

Mon proche a changé...

LES TROUBLES DU COMPORTEMENT APRÈS LÉSION CÉRÉBRALE



Fascicule à destination de l'entourage
des personnes cérébrolésées

"Vous ne le reconnaissez plus depuis son accident."


"Il a tellement changé !"

"Vous n'arrivez plus à le comprendre."

"Ce n'est plus la même personne !"



Une personne qui vous est proche a été victime d'un traumatisme crânien, d'un accident vasculaire cérébral, d'une tumeur, d'une rupture d'anévrisme... et vous avez constaté des modifications de sa personnalité, de son caractère, de son comportement. C'est ce que les médecins appellent le **Syndrome Frontal** ou le **Syndrome Dysexécutif**.

Mieux comprendre ce syndrome permet de réagir plus adéquatement à la situation. Ce livret est destiné à vous apporter un éclairage sur les difficultés de votre proche mais aussi à tenter de vous donner quelques conseils pratiques (vous les repèrerez grâce aux symboles ⇒ ). Vous pourrez, par la suite, expliquer son contenu aux autres personnes de votre entourage afin qu'elles puissent, elles aussi, comprendre et agir plus adéquatement.

Avant d'aller plus loin, il convient de signaler que les informations et les conseils que vous trouverez dans ce livret ne correspondront sans doute pas parfaitement à la situation que vous vivez et ce, pour plusieurs raisons. Tout d'abord, chaque personne est unique. Ensuite, les personnes souffrant d'un syndrome frontal ne présentent pas toutes les mêmes troubles (des lésions cérébrales comparables peuvent avoir des conséquences différentes). Enfin, il est rare que deux personnes présentent exactement les mêmes lésions (étendues variables, zones différentes...).

Selon les cas et la gravité des déficits, la personne atteinte d'une lésion frontale peut rencontrer de nombreuses difficultés dans les activités de la vie quotidienne (*comme faire sa toilette, établir une liste de course, adopter un comportement adéquat dans les interactions sociales, gérer son budget*) et doit être aidée, stimulée, supervisée et parfois surveillée. Son indépendance peut, de ce fait, être amoindrie et ses possibilités d'autonomie sociale et de réinsertion peuvent être réduites. D'autres personnes, par contre, n'éprouvent pas ce genre de difficultés quotidiennes et sont relativement indépendantes mais les problèmes apparaissent de façon plus fine dans certaines situations (*par exemple, quand elles font deux choses en même temps, lorsqu'elles sont fatiguées, stressées, contrariées, face à un imprévu...*).

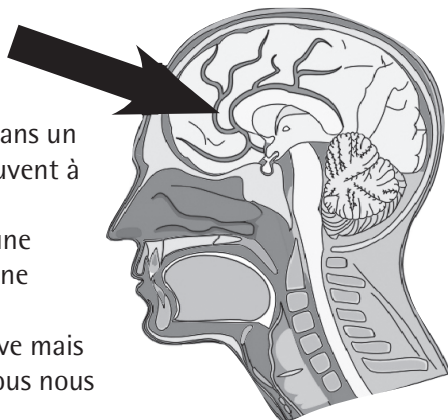
Si la lecture de ce fascicule suscite des questions, n'hésitez pas à rencontrer les professionnels soignant votre proche. Ceux-ci se tiennent à votre disposition pour répondre, du mieux possible, à vos questions.

“Qu'est-ce que le syndrome frontal ou dysexécutif ?”

Le syndrome frontal est complexe : il s'agit d'un ensemble de troubles comportementaux (A) et cognitifs (B) faisant suite à des lésions principalement situées dans un ou dans les deux lobes frontaux, qui se trouvent à l'avant du cerveau.

Ces changements peuvent se traduire par une augmentation et/ou une réduction (voire une absence) de certains comportements.

Bien entendu, cette liste n'est pas exhaustive mais reprend les signes les plus fréquents que nous nous proposons de détailler.



A Les troubles comportementaux :

Des difficultés de contrôle du comportement (désinhibition)	page 4
Des problèmes de prise d'initiative	page 7
Des difficultés d'émission d'idées nouvelles	page 9
Des changements d'expression des émotions	page 10
Des difficultés de prise de conscience des problèmes	page 12

B Les troubles cognitifs :

Des difficultés de mémoire	page 13
Des problèmes d'attention	page 16
Des difficultés de langage	page 18
Des problèmes dans la planification et l'organisation	page 20
Des difficultés pour passer d'une activité ou d'une idée à l'autre (flexibilité mentale)	page 22

A Les troubles comportementaux.

Les difficultés de contrôle du comportement (désinhibition)



"Il s'entête à poursuivre une activité malgré la répétition des mêmes erreurs."

"Il dit tout haut ce qu'il devrait penser tout bas."

"Je ne le reconnais plus : il est agressif, lui qui était si calme..."

"Il est très familier avec les inconnus : il les tutoie, leur pose des questions indiscrettes..."

Après une lésion cérébrale, il arrive que la personne éprouve des difficultés à se contrôler, à arrêter un comportement inadéquat ou à stopper une action au bon moment. De plus, elle poursuit de manière excessive son mouvement, ses activités, ses idées ou ses propos (ces comportements s'appellent des "persévérations").

Citons quelques exemples :

Elle ne sait pas s'empêcher de faire ou de dire quelque chose qui n'est pas socialement adéquat ou approprié à la situation :

- *Elle s'énerve pour un rien et de façon excessive, disproportionnée.*
- *Elle est devenue impatiente, elle ne sait plus attendre, elle veut tout et tout de suite.*
- *Elle ne peut réfréner ses envies (faire des achats, manger, avoir des relations sexuelles...).*
- *Elle ne peut s'empêcher de chipoter, d'utiliser ou de prendre quelque chose qui ne lui appartient pas (par exemple, le bic du médecin qu'elle consulte...).*
- *Elle ne peut pas s'empêcher de dire ce qu'elle pense (par exemple, elle fait une remarque à voix haute sur le physique d'un inconnu dans un ascenseur).*
- *Elle ne peut pas s'empêcher de dire des gros mots, d'être agressive, d'avoir des gestes déplacés.*
- *Elle ne peut pas s'empêcher de lire tout haut ce qui lui tombe sous les yeux (affiches, panneaux de circulation...).*
- *Elle ne peut pas s'empêcher de tutoyer ou d'embrasser des personnes qu'elle ne connaît pas ou peu.*
- *Elle ne respecte pas les tours de parole dans une conversation et interrompt tout le temps les autres.*

- Elle passe fréquemment du coq à l'âne, elle change de sujet de conversation ou fait des commentaires hors propos.

Elle ne sait pas arrêter un acte, une parole, une idée en cours :

- Elle mange et ne peut pas s'arrêter tant qu'il y a de la nourriture sur la table.
- Elle fume "machinalement" et ne peut pas s'arrêter tant qu'elle a des cigarettes dans son paquet.
- Elle ne peut s'empêcher de poursuivre ses achats impulsifs sans tenir compte de son budget qui diminue.
- Elle ne peut s'empêcher de faire certains gestes de façon répétitive.
- Elle ne peut s'empêcher d'aborder toujours les mêmes sujets, les mêmes thèmes lors des conversations.



Que faire dans de telles situations ?

Si votre proche rencontre de telles difficultés :

⇒ La première chose à garder à l'esprit est que **votre proche n'agit pas délibérément de la sorte** ("il ne le fait pas exprès"), même s'il essaie parfois de donner une justification à ses écarts de comportement.

⇒ Vous pouvez, dans un premier temps, **éviter qu'il soit placé dans des situations susceptibles de les provoquer.**

Par exemple :

- S'il ne peut vraiment pas s'empêcher de manger tout ce qu'il trouve, évitez de faire avec lui des courses dans un magasin d'alimentation (mais préférez les autres magasins : librairie...) et ne laissez pas de la nourriture (des bonbons, de l'alcool...) à sa portée.
- S'il fume trop, aidez-le à organiser sa consommation, ne laissez pas traîner des cigarettes.
- S'il a tendance à dépenser son argent, ne lui donnez que des petites sommes d'argent. Aidez-le à organiser et à planifier ses dépenses.
- S'il s'énerve lorsque certains sujets sont abordés, évitez ces thèmes de conversation.

⇒ Vous pouvez **déplacer ou recentrer son attention**.

Par exemple :

- *S'il présente des persévérations (dans ses paroles, ses gestes) et qu'il réagit mal aux remarques, essayez délicatement d'attirer son attention sur autre chose.*
- *Lors des conversations, s'il passe sans cesse du coq à l'âne, essayez avec tact de l'amener à revenir sur le sujet abordé initialement.*
- *S'il est très facilement distrait, évitez de discuter dans un endroit animé ou dans une pièce où la télévision ou la radio fonctionne.*

⇒ Vous pouvez essayer de **lui faire prendre conscience**, sans le sermonner ni le culpabiliser, des changements et de l'inadéquation de son comportement. Il est préférable de ne pas faire cela en public et surtout d'attendre qu'il soit plus calme. Essayez de convenir avec lui des limites à respecter.

⇒ Vous pouvez apprendre à **détecter les signes de "dérapage"** pour intervenir avant que le comportement inadéquat ne se produise.

Par exemple, s'il est vite irrité, essayez de repérer :

- *Les signaux de changements de comportement qui annoncent un énervement : respiration plus rapide, augmentation de la tonalité et du débit de la parole, agitation motrice...*
- *Les situations qui favorisent son irritabilité : le bruit, le monde, la fatigue, la contrariété, l'attente, le fait de devoir faire deux choses en même temps ou d'aller vite...*

⇒ Vous pouvez **ajuster votre attitude**.

Par exemple :

- *Si certains de ses comportements sont très perturbants voire risqués, il pourra être nécessaire de le mettre diplomatiquement "à l'écart" pour le calmer tout en lui expliquant pourquoi vous agissez de la sorte.*
- *Il est très souhaitable d'encourager ses comportements positifs lorsqu'il a pu s'adapter correctement ou éviter un comportement "parasite". Vos encouragements seront très utiles pour l'inciter à se comporter adéquatement la prochaine fois.*

Les problèmes de prise d'initiative



"Il n'entreprend plus d'activité de sa propre initiative."

"Il est passif et peut rester inactif des heures durant."

"Il s'immisce dans toutes les discussions."

Ces modifications comportementales sont souvent observées lors d'une lésion frontale. Dans un grand nombre de cas, une grande apathie et une perte des initiatives dans la vie quotidienne sont relevées. La personne peut être capable de marcher, de parler, de manger, de se laver ou de réaliser des activités plus élaborées (gérer le courrier, préparer un repas, faire les courses, pratiquer un sport...) mais être dans l'impossibilité d'en avoir l'initiative et d'en exécuter par elle-même les premières étapes.

Citons quelques exemples :

- *Elle peut rester assise dans son fauteuil pendant des heures, sans rien faire.*
- *Elle ne prend plus l'initiative d'intervenir dans une conversation.*
- *Elle peut convenir de l'intérêt ou de l'utilité de faire certaines tâches mais ne les réalise plus.*

Il est important de préciser qu'il ne s'agit pas ici d'un syndrome dépressif, même si cela peut parfois y ressembler. Aussi étrange que cela puisse paraître, ce n'est pas par perte de goût ou d'intérêt pour l'activité en question, mais parce que la personne n'arrive pas à démarrer son action. Il lui est difficile d'initier un mouvement, une parole, un geste...

Ce manque d'initiative est très fréquemment observé, surtout dans les premiers temps qui suivent le problème neurologique. Cependant, il est important de signaler que parfois, c'est le comportement tout à fait opposé qui peut être observé : la personne prend alors trop d'initiatives, elle a trop d'idées ou trop d'envies à la fois. Elle se lance dans trop de projets, trop d'activités en même temps et ne peut dès lors les mener toutes à bon terme.

Citons quelques exemples :

- *Elle se lance dans différents travaux de bricolage en même temps sans en terminer aucun.*
- *Elle reste des nuits entières sur Internet afin de trouver des renseignements sur tout et rien alors que ce n'était pas dans ses habitudes auparavant.*
- *Dans son ménage, elle démarre 36 choses à la fois sans en terminer aucune.*



Que faire dans de telles situations ?

Si votre proche a des difficultés à initier une activité :

- ⇒ Bien souvent, il suffit de **lui donner le "petit coup de départ"** pour le lancer. Par exemple, vous pouvez l'inciter à commencer une activité ou même débiter avec lui la première étape pour qu'il la poursuive ensuite seul.
- ⇒ Parfois, il sera préférable de **l'inviter à réaliser une activité précise** et non pas lui proposer vaguement de faire quelque chose ou de choisir entre plusieurs propositions.
- ⇒ Progressivement, **vous pourrez diminuer votre intervention**, en passant un coup de fil ou en envoyant un sms, en utilisant des post-it, un tableau, une minuterie signalant qu'il faut commencer l'activité.
- ⇒ Vous pouvez également l'inscrire à des **activités extérieures**, établir un **planning** journalier ou hebdomadaire, l'inviter à utiliser un **agenda...**
- ⇒ Certains proposeront de prendre un **animal de compagnie** pour l'inciter à sortir ou à prendre soin de lui.

Si, au contraire, votre proche se lance dans trop de projets en même temps :

- ⇒ Vous pouvez **diminuer les stimulations et recentrer son attention** sur une seule activité.
Par exemple :
 - *En ne lui proposant qu'une seule tâche à la fois.*
 - *En l'invitant à finir ce qu'il a commencé avant de faire autre chose.*

- *En lui proposant de travailler dans un endroit calme et isolé.*
- *En retirant des éléments perturbateurs de l'environnement : la radio, la télévision, les magazines qu'il lisait avant de commencer sa nouvelle tâche,...*

⇒ Vous pouvez également **limiter la durée de certaines activités.**

Par exemple :

- *En l'incitant en douceur à s'arrêter.*
- *En décidant ensemble de la durée de l'activité avant de la commencer.*
- *En utilisant une minuterie ou un réveil pour lui signaler la fin de l'activité.*

Les difficultés d'émission d'idées nouvelles



*"Il ne s'intéresse plus à grand chose."
"Il met toujours les mêmes vêtements."
"Il veut toujours faire les mêmes choses."*

Une personne ayant eu une lésion au niveau des lobes frontaux présente une diminution plus ou moins grande de ses champs d'intérêts, de ses loisirs... Dans la vie quotidienne, elle a tendance à souvent répéter les mêmes activités, porter les mêmes vêtements, manger la même chose... parce qu'elle a du mal à envisager les autres possibilités qui s'offrent à elle face à une question ou à une situation.

Lorsque vous lui demandez ce qu'elle a envie de faire, de manger, de voir à la télévision, elle ne sait pas ou elle n'a envie de rien. Si elle a le choix entre plusieurs choses, elle ne sait pas choisir ou exprimer son envie. Elle n'arrive pas à proposer des idées ou des solutions à un problème.



Que faire dans de telles situations ?

Si votre proche rencontre de telles difficultés :

⇒ Dans un premier temps, vous pouvez **lui suggérer** d'autres idées parmi

lesquelles il pourra choisir. Au départ, très restreints, ces choix pourront par la suite être plus variés.

Par exemple :

- *Vous pouvez lui présenter plusieurs tenues, plusieurs menus possibles...*
- *Vous l'inviterez ensuite à consulter le programme télé, la liste des activités de loisirs dans votre région, le livre de recettes...*
- *Vous pourrez plus tard, l'inviter à aller dans certains lieux comme une librairie ou une bibliothèque...*

⇒ Il est possible d'**habituer votre proche à prendre un temps d'arrêt** avant de commencer quelque chose pour envisager et analyser d'autres alternatives possibles.

Par exemple :

- *Vous pouvez lui proposer d'écrire sur un papier toutes les possibilités qui lui viennent à l'esprit avant de poser un choix.*
- *Vous pouvez l'inviter à consulter la rubrique "activités" ou "loisirs" de son agenda où il aurait pris l'habitude de noter au fur et à mesure toutes les choses qu'il aurait envie de faire.*

Les changements d'expression des émotions



"Il ne sait pas s'empêcher de rire."

"Il n'exprime plus aucune émotion."

"Il ne s'intéresse plus à ce que je ressens."

"Il ne se sent plus concerné par ce qui arrive à son entourage."

Suite à une lésion frontale, il arrive que la personne ne présente plus les réactions affectives adéquates face à des événements personnels, face à la maladie...

Plusieurs cas de figure peuvent être imaginés :

- Elle ne réagit plus dans un contexte pourtant très chargé en émotions (par exemple, face à une bonne ou une mauvaise nouvelle).
- Elle a des émotions et des comportements inappropriés tel un fou rire dans une situation triste.

- Elle a des réactions excessives comme ne plus pouvoir s'arrêter de pleurer devant un film ou rire trop fort à une blague.

Il existe vraisemblablement plusieurs types de difficultés :

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



Que faire dans de telles situations ?

Si votre proche rencontre de telles difficultés :

- ⇒ Vous pouvez **l'encourager à mettre des mots** sur ce qu'il ressent. Ici encore, vous pouvez l'aider en lui suggérant des mots qui traduisent les sentiments ("Tu es triste – fâché... ?").
- ⇒ Vous pouvez également **l'aider à mieux comprendre** les émotions d'autrui en les lui expliquant clairement (avec des détails et des exemples concrets) ou en l'invitant à se mettre à la place de l'autre.
- ⇒ Vous pouvez **prendre un temps** pour l'inviter à revenir sur la manière dont il s'est comporté dans ce type de situation, lui expliquer que l'autre a pu être blessé ou ne l'a pas compris.
- ⇒ Pour parler de ses sentiments, choisissez **le moment et le lieu** les plus opportuns (au calme, sans autre personne, sans distraction) afin de lui offrir la meilleure aide qui soit.
- ⇒ **Sachez que ces changements ne signifient pas pour autant que les sentiments de votre proche à votre égard ont changé**, "qu'il vous aime moins" ou "qu'il veut vous blesser". Généralement, c'est simplement l'expression de ses sentiments qui fait défaut.

Les difficultés de prise de conscience des problèmes



"Il dit n'avoir aucune difficulté."

"Il veut se lever alors qu'il ne sait pas marcher seul."

"Il dit que tout va bien et qu'il ne voit pas pourquoi il doit poursuivre une rééducation."

"Il dit se sentir tout à fait capable de reprendre son travail."

Suite à une lésion frontale, la personne ne prend pas toujours conscience ou sous-estime ses difficultés et leurs conséquences dans la vie de tous les jours.

Par exemple :

- *Elle n'est pas motivée pour la rééducation et ne s'y investit pas car elle ne voit pas pourquoi elle rééduquerait ce qui va bien.*
- *Elle veut reprendre très vite son travail sans se rendre compte qu'elle a certaines difficultés qui empêchent cette reprise.*
- *Elle se rend compte de certaines difficultés mais ne s'en inquiète pas.*
- *Elle se lance dans des projets irréalisables.*
- *Elle s'irrite quand on veut l'aider ou la conseiller.*



Que faire dans de telles situations ?

Si votre proche rencontre de telles difficultés :

- ⇒ Vous pouvez **lui signaler** une difficulté ou un comportement inadéquat, sans le sermonner ni le culpabiliser.
- ⇒ Faites-lui remarquer calmement une difficulté au moment où elle se présente en **lui expliquant**, sans dramatiser, ce qui se passerait si cette difficulté se présentait dans une autre situation (à son travail, par exemple).
- ⇒ **Signalez-lui les progrès** réalisés pour ne pas rester sur une remarque qui pourrait être jugée comme négative.

B Les troubles cognitifs.

Les difficultés de mémoire



"Il ne retient pas les nouvelles informations."

"Il se trompe de nom."

"Il oublie au fur et à mesure."

"Après une interruption de quelques minutes, il oublie de reprendre son activité.»

"Il raconte des choses fausses auxquelles il croit fermement."

"Il ne retient pas certaines choses importantes mais il en retient d'autres plus futiles."

Une atteinte frontale est souvent accompagnée de troubles mnésiques pouvant affecter 3 types de mémoire :

- ❶ la mémoire rétrograde
- ❷ la mémoire antérograde
- ❸ la mémoire de travail

❶ La mémoire rétrograde correspond à l'ensemble des informations apprises avant qu'une maladie ou un accident ne frappe une personne. En règle générale, les connaissances acquises avant une lésion frontale sont préservées mais des difficultés peuvent être observées au niveau des souvenirs sous la forme :

- d'une difficulté à bien replacer dans le temps certains souvenirs,
- d'une confusion entre plusieurs souvenirs vécus dans le passé, ce qui amène parfois à la création de faux souvenirs auxquels la personne croit fermement (ces comportements s'appellent des "confabulations"),
- d'une difficulté à se souvenir ou d'un oubli de certains événements (par exemple, le décès d'un parent survenu quelques années avant la lésion cérébrale).

❷ La mémoire antérograde est celle qui permet d'apprendre de nouvelles informations depuis l'atteinte cérébrale. Après une lésion frontale, la personne peut éprouver des difficultés à acquérir de nouvelles connaissances qui, selon les cas, seront légères (un nom, un numéro de téléphone) ou très

graves (oubli de ce qui a été dit ou fait après quelques minutes ; la personne ne connaît plus la date et ne sait pas où elle se trouve). Mais, le plus souvent, lorsque la personne a des difficultés pour retrouver une information récente et qu'un indice lui est fourni (par exemple, la première lettre d'un nom, le lieu de l'évènement) ou un choix entre plusieurs réponses, elle la retrouve. Sa difficulté est plutôt de "repêcher" en mémoire une information qui y est pourtant. Les confabulations peuvent être présentes de même que les fausses reconnaissances (par exemple, la personne attribue une identité fausse à quelqu'un qu'elle vient de rencontrer).

- ③ La mémoire de travail nous permet de retenir un petit nombre d'informations pendant un temps très court (inférieur à une minute en général), le temps de réaliser une tâche. Elle est parfois définie comme "la mémoire de l'instant présent". Après une lésion frontale, les difficultés peuvent survenir :
- lorsque la personne doit garder en mémoire une information quelques secondes (par exemple, un n° de téléphone qu'elle vient de lire dans l'annuaire...).
 - lorsqu'elle doit reprendre son activité après une interruption de courte durée (par exemple, reprendre une conversation en cours après avoir donné l'heure à un passant, reprendre son ménage après un coup de fil...).
 - lorsqu'elle doit gérer deux tâches en même temps (par exemple, cuisiner tout en parlant, écouter la radio en conduisant...).



Que faire dans de telles situations ?

Si votre proche a des difficultés à se souvenir d'événements antérieurs à son problème de santé :

- ⇒ Vous pouvez **lui donner des indices** (le moment, le lieu, les personnes présentes, les anecdotes...).
- ⇒ Vous pouvez, à l'aide de photos et d'évocations de souvenirs personnels, **l'aider à remettre de l'ordre** dans ses souvenirs anciens. Vous pouvez aussi prévoir une rubrique spécifique concernant les événements passés dans un "agenda".

⇒ Lors de confabulations, vous pouvez aider la personne en essayant, très en douceur, de rétablir la vérité, de vérifier la véracité et la plausibilité de ses souvenirs en **resituant les informations dans leur contexte exact**.
Un agenda permet aussi de retrouver facilement la trace écrite de l'événement. Il est important de faire cela sans culpabiliser, ni sermonner votre proche et de choisir le moment ou l'endroit adéquats (au calme, pas en public...).

Si votre proche a des difficultés pour apprendre de nouvelles choses :

⇒ Vous pouvez **le stimuler à utiliser les moyens** mnémotechniques ou de compensation de son déficit (agenda, planning, inventaire et liste de courses, pilulier...) apprises avec son rééducateur.

⇒ Vous pouvez l'aider à **organiser les nouvelles informations**.

Par exemple :

- *En l'aidant à se concentrer.*
- *En les simplifiant.*
- *En l'aidant à retenir ce qui est important (et ignorer le superflu).*

⇒ Vous pouvez **établir avec la personne un planning** des choses à faire. Un agenda sera particulièrement utile pour apporter des informations, pour l'aider à les organiser, les replacer dans le temps...

⇒ **Éviter au maximum les situations d'interférences** : en coupant la radio ou la télévision lors des conversations, en fermant la porte pour éviter les va-et-vient...

⇒ Incitez-le à **éviter de faire 2 choses en même temps**, donc à faire une chose à la fois, l'une après l'autre.

Les problèmes d'attention



"Comment se fait-il qu'il soit si distrait ?"

"Il ne sait plus se concentrer."

"Il est plus vite fatigué."

"Il ne sait plus faire deux choses en même temps."

Après une atteinte frontale, les personnes peuvent présenter plusieurs types de problèmes :

- ① de la lenteur
- ② de la fatigue
- ③ de la distraction
- ④ des difficultés à faire plusieurs choses en même temps

- ① Une lenteur importante peut être observée dans la réalisation des activités.

Par exemple :

- *Elle met une heure pour lire une page.*
- *Elle met longtemps à répondre à une simple question.*
- *Sa toilette lui prend beaucoup de temps.*

- ② Une fatigue importante est souvent présente : la personne est vite épuisée lorsqu'elle fait quelque chose, elle est plus rapidement déconcentrée ou elle ne peut plus enchaîner plusieurs activités avec un rythme soutenu comme elle le faisait avant.

Par exemple :

- *Elle a des difficultés à participer à une longue conversation.*
- *Elle s'endort vite devant la télévision.*
- *Il ne faut plus rien lui demander lorsqu'elle revient des courses car elle est épuisée.*

L'épuisement dont il est question ici correspond bien à une fatigue mentale qui se manifeste soit physiquement (maux de tête, douleurs diverses...) soit mentalement (erreurs plus fréquentes, difficultés de concentration, énervement...). Cette fatigue mentale n'est pas toujours facile à détecter, il vous faudra donc toujours prêter attention aux différents signes qui la caractérisent.

- ③ Sa capacité à ne pas se laisser distraire peut avoir diminué. Ainsi, elle ne peut plus faire abstraction des bruits de son environnement, ou ignorer ses pensées. Citons quelques exemples :
- *Elle se laisse distraire dans les conversations par ses pensées, par ce qu'elle entend à la radio ou par ce qu'elle voit. Elle change alors brusquement de sujet.*
 - *Elle arrête la préparation du repas, distraite par un objet qui traîne sur une chaise et qu'elle n'a pas pu "s'empêcher" d'aller ranger.*
- ④ Il ne lui est plus possible de prêter attention à plusieurs choses en même temps (la télévision, la radio, les jeux des enfants, une conversation, gérer la cuisson de la viande en même temps que celle de la soupe...). Rappelez-vous lorsque vous appreniez la conduite automobile, vous deviez vous concentrer exclusivement sur les manœuvres à effectuer et il vous était impossible d'écouter la radio ou de parler. La personne atteinte de lésions frontales vit des situations semblables concernant la majorité des activités de sa vie quotidienne. Son seuil de tolérance est, de ce fait, diminué et des changements peuvent se manifester : elle ne supporte plus les jeux des enfants lorsqu'elle lit, il faut toujours diminuer le volume du son de la télévision...

En plus de ces difficultés, il peut arriver que certaines activités que la personne faisait auparavant de manière "automatique" (s'habiller, cuisiner, lire un article de journal...) deviennent beaucoup plus complexes à gérer. Tout lui prend plus de temps et elle doit se concentrer beaucoup plus qu'auparavant.



Que faire dans de telles situations ?

Si votre proche rencontre de telles difficultés :

- ⇒ Lorsque votre proche présente un ralentissement important, il ne faut surtout pas le brusquer, il ne faut pas **attendre** de lui qu'il aille plus vite qu'il ne le peut. Mieux vaut **s'adapter** en commençant les activités plus tôt, en partant à l'avance...
- ⇒ Pour éviter la fatigue, il sera souvent nécessaire d'entrecouper le programme d'activités par des périodes de **pauses** ou de **siestes**. Mieux vaut proposer des "arrêts préventifs" que d'attendre les premiers signes de fa-

tigue. Il ne faut pas hésiter à l'encourager à s'arrêter plutôt que de le laisser s'obstiner. Pour certains, les pauses ne seront pas synonymes de repos mais correspondront plutôt à des changements momentanés d'activités (prendre un café, marcher, faire du sport, écouter de la musique, faire la vaisselle).

- ⇒ Vous **évitez toute distraction** de l'environnement. Par exemple, si vous devez discuter avec lui, coupez la radio ou allez dans une pièce calme ; aménagez-lui un endroit qui lui est propre où il peut travailler seul, sans distraction ; évitez de l'interrompre lorsqu'il est occupé...
- ⇒ **Ecrire lors de la réalisation d'activités** (écrire les différentes étapes, noter ce qui est déjà fait) lui permet plus facilement de revenir à l'activité en cours s'il a été distrait.
- ⇒ Vous inviterez votre proche à **ne réaliser qu'une chose à la fois**, de manière à focaliser l'attention sur une seule activité.

Des difficultés de langage

*"Son discours est décousu."
"Pourquoi ne dit-il jamais rien?"*



L'ensemble des changements comportementaux qui ont été décrits antérieurement peuvent avoir un impact sur la communication de la personne atteinte de lésions frontales, sans que ses capacités langagières à proprement parler ne soient altérées.

Plusieurs cas de figures sont possibles :

- Chez certaines personnes, une réduction de la communication est relevée. Par exemple, elles ne prennent plus l'initiative de la parole, elles répondent aux questions brièvement mais n'entament jamais la conversation. Parfois, cette réduction est totale ("mutisme"), la personne ne parle plus du tout alors qu'elle comprend tout.

- Une difficulté à trouver ses mots est fréquente.
- A contrario, certaines personnes présentent un excès d'initiative du discours et, souvent, leur discours paraît désorganisé. Par exemple, elles parlent sans arrêt, ont une conversation qui tient peu compte des interventions de l'interlocuteur, elles changent de sujets en fonction de ce qui attire leur attention au moment où elles s'expriment (elles passent du "coq à l'âne").
- Parfois, elles ne peuvent s'empêcher de faire sans cesse des jeux de mots.
- Il peut arriver également qu'elles répètent le dernier mot ou la dernière phrase qui vient d'être dite de manière quasi systématique, sans pouvoir s'en détacher.
- D'autres répètent toujours la même phrase, la même expression, le même mot, de manière stéréotypée.
- Elles peuvent aussi avoir des difficultés à comprendre l'humour, les proverbes, les expressions, le second degré, les doubles sens. Elles prennent tout au pied de la lettre.



Que faire dans de telles situations ?

Si votre proche présente une diminution de la communication :

⇒ **Posez-lui des questions, invitez-le** à converser.

⇒ Choisissez des **thèmes qui l'intéressent** particulièrement.

Si votre proche présente un "excès langagier" :

⇒ S'il parle trop, **signalez-le lui** en douceur (par exemple, par un geste discret) ; invitez-le à parler moins, à s'arrêter ou à résumer son message.

⇒ Posez des **questions nécessitant des réponses plus courtes**.

⇒ Ne parlez pas plus vite ou plus fort. Au contraire, **parlez plus bas et plus lentement** pour qu'il doive prêter attention et / ou qu'il diminue le ton de sa voix et le rythme de sa parole par imitation.

⇒ S'il a tendance à revenir en arrière ou si son discours n'est pas clair, **invitez-le**, en douceur, **à reformuler son idée**, à faire des phrases plus courtes, à structurer sa pensée avant de prendre la parole.

- ⇒ **Ne prêtez pas attention** au fait qu'il répète ce que vous dites ou qu'il prononce souvent les même expressions.
- ⇒ **Initiez** le début des mots qu'il a du mal à trouver, encouragez-le à **exprimer autrement** son idée (phrases, synonymes...). Lorsque vous l'avez compris, faites-le lui savoir et ne l'obligez pas à répéter les mots justes.
- ⇒ S'il est distrait, **choisissez un cadre calme avec peu de distraction** pour les discussions importantes.

Des problèmes dans la planification et l'organisation



*"Il ne sait plus organiser sa journée."
"Il ne sait pas mener à bien la moindre tâche."*

Il arrive souvent, suite à une lésion des lobes frontaux, que la personne n'arrive plus à organiser les différentes étapes d'une même activité (comme préparer le café, cuisiner un repas, réaliser un trajet, suivre un plan pour assembler un meuble, raconter une histoire...) ou encore à planifier une journée en tenant compte de certaines contraintes (par exemple, les heures d'ouverture et la localisation des magasins, les rendez-vous...).

Certaines personnes présentent des difficultés au sein d'une activité :

- Elles inversent ou omettent certaines étapes de la tâche, par exemple : elles mettent le café dans le percolateur en oubliant de mettre le filtre.
- Elles persévèrent, c'est-à-dire, qu'elles font et refont plusieurs fois une même étape de la tâche.
- Elles ont tendance à l'impulsivité, elles se lancent trop rapidement dans l'activité sans avoir pris le temps d'analyser ce qu'elles devaient faire.
- Elles arrêtent prématurément la tâche en cours pensant avoir atteint leur objectif, sans voir qu'il y a pourtant encore certaines choses à réaliser.

D'autres personnes présentent des difficultés à organiser les tâches entre elles. Elles sont perdues car elles ne savent pas par quoi commencer ou elles démarrent plusieurs tâches en même temps sans en terminer aucune :

- parce qu'elles ont peur d'en oublier. Par exemple, elles vont faire la vaisselle en même temps qu'elles prennent les poussières ou nettoient le sol ;
- parce qu'elles commencent une tâche puis une autre capte leur attention et leur fait lâcher l'activité en cours. Par exemple, en allant arroser ses fleurs, la personne voit la vaisselle de la veille et la commence. Elle décide alors d'allumer la télévision mais la regarde pendant une heure, oubliant sa vaisselle et son arrosage ;
- parce qu'elles ont du mal à voir les priorités. Elles vont débiter un jeu de cartes alors que le repas n'est pas prêt ;
- parce qu'elles ne peuvent plus prendre en compte les impératifs environnementaux (heures de fermetures des magasins, horaire de bus...).

Parfois, ces difficultés n'apparaissent que dans certaines situations bien précises, lorsque surgit un changement inopiné dans les routines, dans les habitudes (par exemple, la route qu'elle comptait emprunter est barrée ; le magasin où elle voulait faire ses courses est fermé ; l'ingrédient qu'elle devait utiliser pour le repas est périmé...). La personne est alors désarmée, a des difficultés à analyser la situation et à rechercher d'autres alternatives.



Que faire dans de telles situations ?

Si votre proche rencontre des difficultés dans la réalisation d'une tâche :

- ⇒ Aidez-le à **organiser les différentes étapes** de la tâche en lui demandant de les énoncer et les expliquer préalablement à voix haute.
- ⇒ **Placez les différents éléments** de la tâche à réaliser (les ustensiles, les ingrédients, les vêtements...) dans l'ordre de leur utilisation.
- ⇒ Proposez-lui des **aides écrites** où sont notées les différentes étapes de l'activité à réaliser. Il lui suffira de les cocher au fur et à mesure de l'avancement du travail.

⇒ Essayez d'"**automatiser**" au maximum certaines tâches, certains trajets en les effectuant régulièrement et toujours de la même façon.

Si votre proche a des difficultés dans la coordination de plusieurs tâches :

⇒ Dès le matin, aidez-le à **organiser sur papier les différentes tâches** à réaliser dans la journée, à les ordonner, à les numéroter avant de les commencer et à tenir compte des priorités. Rédigez ensemble un **planning** des activités à faire qu'il cochera au fur et à mesure.

⇒ Veillez à ce que la personne ne fasse qu'**une seule activité à la fois**, l'une après l'autre.

⇒ Lorsqu'il réalise une tâche, veillez à **restreindre au maximum les distractions** de l'environnement.

Des difficultés pour passer d'une activité ou d'une idée à l'autre (flexibilité mentale)



"Lors des discussions, il revient toujours sur le thème précédent."

"Quand il commence quelque chose de nouveau, il a du mal à s'adapter."

"Après un coup de téléphone, il a du mal à poursuivre sa partie de carte."

Suite à sa lésion, la personne peut éprouver des difficultés à s'adapter aux changements d'habitudes ou aux imprévus : elle commet plus d'erreurs, a du mal à se concentrer sur une nouvelle tâche, a tendance à revenir souvent en arrière, s'énerve plus vite... Ces difficultés peuvent se manifester dans de nombreuses activités.

Citons quelques exemples :

- *Lorsque le sujet d'une conversation change, elle reste bloquée sur le thème précédent et a du mal à changer de sujet.*
- *Elle paraît perdue lorsque plusieurs personnes interviennent dans une*

conversation parce qu'elle n'arrive pas à passer d'un interlocuteur à l'autre.

- Lorsqu'il y a des travaux sur son trajet habituel, elle éprouve des difficultés à prendre un autre itinéraire.
- Elle s'énerve si sa place habituelle à table est prise.
- Elle a du mal à quitter la télévision (même si le programme est fini) pour venir aider son mari à la cuisine ou accueillir les invités.
- Lorsqu'elle est occupée à une activité, elle ne réagit plus quand quelqu'un l'appelle.



Que faire dans de telles situations ?

Si votre proche rencontre de telles difficultés :

- ⇒ Il peut être utile de **signaler clairement les changements** d'activités ou de sujets de conversation et lui permettre un temps d'adaptation.
- ⇒ **Évitez de changer les habitudes** dans les activités qu'il connaît et **évitez les imprévus**.
- ⇒ **Accompagnez-le** calmement et **apaisez-le** lorsque vous voyez qu'il s'énerve parce qu'il ne trouve pas de solution à un imprévu ou un changement. Envisagez avec lui des solutions alternatives. Si l'énervement est trop important, détournez son attention, changez de sujet.
- ⇒ S'il est trop concentré dans une activité, plutôt que de crier, **touchez-lui délicatement le bras**.

“Que peut-on faire ?”

“Peut-on envisager une rééducation ?”

“En quoi cela consistera t-il ?”

Comme vous avez pu le constater tout au long de la brochure, le syndrome frontal est caractérisé par un ensemble de troubles pouvant affecter divers domaines de la vie quotidienne de votre proche.

La prise en charge s'organise en deux étapes :

- ① l'évaluation
- ② la rééducation

- ① L'évaluation permet de bien comprendre les troubles. Différents professionnels vous aideront dans ce sens (le médecin, l'ergothérapeute, le neuropsychologue...). Déjà lors de cette première étape, vous et votre famille jouerez un rôle important en expliquant les difficultés de votre proche.

Un **bilan précis des capacités cognitives** préservées et altérées sera réalisé par différents spécialistes. Ainsi, les problèmes de langage seront évalués par un logopède et les difficultés de mémoire, de concentration, de raisonnement, de comportement et leur impact au quotidien seront envisagés par un neuropsychologue et un ergothérapeute. Une série de tests sera donc proposée à votre proche.

Sur base de vos observations et de ces différentes évaluations, les thérapeutes pourront **vous expliquer** les difficultés de votre proche et **envisageront avec vous des pistes d'aide**.

Ensuite, ils pourront **adapter une rééducation** visant à apporter à votre proche une aide spécifique. En effet, chaque personne est différente et la prise en charge doit être spécifique et adaptée à ses besoins particuliers. Mais, dans les différentes aides qui vous seront proposées, **votre proche et vous occuperez une place centrale**.

- ② La rééducation est un travail de longue haleine où, à nouveau, vous et la famille êtes les partenaires privilégiés des thérapeutes encadrant votre proche.

Avant toute chose, les thérapeutes devront **favoriser la prise de conscience des troubles**. En effet, comme nous l'avons déjà mentionné, beaucoup de personnes ayant eu une lésion frontale ne reconnaissent pas le besoin de rééduquer tel ou tel problème car ils ne se rendent pas compte de leurs propres troubles. Cette première étape peut être longue et doit être renouvelée régulièrement.

Régulièrement, du temps sera consacré par les rééducateurs à l'**explication du fonctionnement** de ses capacités. Avec une meilleure compréhension de celui-ci, votre proche et vous pourrez cerner les conditions les meilleures pour lui et vous pourrez apprendre à éviter les situations pièges. Votre aide sera aussi très précieuse car en décrivant aux thérapeutes les difficultés concrètes de votre proche dans la vie de tous les jours, ils pourront les utiliser comme base de la rééducation.

Il n'est malheureusement pas possible de "réparer" la mémoire, l'attention... comme cela pourrait être fait en rendant "une carte mémoire" à un ordinateur.

Toutefois, en rééducation, des exercices et des aides concrètes pour alléger ses difficultés seront proposés.

A nouveau, il est très probable que la personne responsable de la prise en charge de votre proche sollicite **votre participation** afin que vous puissiez aider votre proche à utiliser dans les activités de la vie quotidienne, les différents apprentissages réalisés en séances.

Parallèlement à cette prise en charge, d'autres intervenants pourront être sollicités comme :

- Un psychologue qui pourra vous proposer des conseils sur les troubles du comportement de votre proche ou un soutien psychologique.
- Un assistant social qui pourra répondre à vos questions concernant des structures aidantes, les démarches administratives à effectuer, les allocations à demander...

- Les associations de patients ou proches où vous pourrez échanger vos expériences respectives, partager "vos trucs" mais aussi avoir des activités de loisirs.

Après une atteinte cérébrale, les changements auxquels la personne et son entourage doivent faire face sont très nombreux. Afin de ne pas épuiser l'énergie qui vous est nécessaire, il est important que vous puissiez obtenir de l'aide.

N'hésitez pas à faire appel à l'équipe de rééducation lorsque vous vous sentez désemparés, découragés ou simplement si vous avez besoin d'un coup de pouce. L'équipe pourra vous proposer différentes aides, du soutien ou vous orienter vers des associations de personnes vivant les mêmes difficultés que vous.

En espérant que ce carnet vous ait éclairé, nous vous rappelons que l'équipe de professionnels se tient à votre disposition pour des explications et des conseils plus adaptés à votre situation.

MAIS SURTOUT : Préservez-vous, prenez du temps pour vous et privilégiez votre relation (n'oubliez pas que vous n'êtes pas son rééducateur mais son époux-se, son frère-sa sœur, son fils-sa fille...). En résumé, continuez de prendre du bon temps ensemble, pour le bien de toute la famille...

Quelques associations...



Association de personnes cérébrolésées, de leurs familles et des aidants.

Organise chaque mois des conférences et/ou réunions de discussions. Publie un magazine semestriel ainsi que des fascicules d'information sur des thèmes liés à la cérébrolésion (les accidents vasculaires cérébraux, les troubles de la mémoire, la fatigue, le rôle de la famille...). Son site internet propose le téléchargement de tous les documents ainsi que de nombreux liens avec d'autres associations belges ou étrangères.

Adresse de contact : "ReVivre" asbl

Brigitte et Jacques Ruhl
Rue Bourgestre Gilisquet, 43
1457 Walhain-Saint-Paul
Mail : revivre@skynet.be
Site internet : <http://www.revivreasbl.be/>



Association de familles et de personnes traumatisées crâniennes ou cérébrolésées

En Région Wallonne

Adresse de contact : Allée de Clerlande, 6
1340 Ottignies

Pour tous renseignements : Philippe Palate (010 / 43 02 36)
Muriel Minet (071 / 45 13 43)
muriel.minet@skynet.be
Marguerite Rouxhet (010 / 65 66 50)
Jacques George (04 / 278 62 84)

Antenne Sud Luxembourg et Grand-Duché de Luxembourg

Soirées-Rencontres organisées pour les familles et les personnes traumatisées crâniennes

Adresse de contact : (Rencontres les 1^{er} lundis du mois à 20h)

Ecole communale du Galgenberg

Rue de Neufchâteau

6700 Arlon

Pour tous renseignements : C. Champagne (063 / 23 94 72)

Mme Fincoeur (061/ 31 16 60)

N. Koedinger (+3 52 / 021 167) 349

(G-D de Luxembourg)

N. Bleret : nicole.bleret@skynet.be

Site internet : www.sdscom.lu/lenoyau



Groupe d'entraide pour hémiplegiques

Organise des rencontres, des conférences, des excursions et édite un journal rempli d'informations utiles.

Réunions-Rencontres :

- 1 mercredi /mois (14h) : Centre William Lennox
1340 Ottignies
- 1 mercredi /mois à Berchem-St-Agathe

Pour tous renseignements : 010 / 81 68 46 ou 010 / 43 02 90

Adresses de contact : Rue de l'Église St Pierre, 27

1390 Grez-Doiceau

2 antennes pour Bruxelles et sa région :

- Geneviève Dillen, Openluchtveld 5, 1701 Itterbeek, tél. : 02 / 567 04 28
- France et Christian Patte-Lizon, Avenue de la Basilique 1/9
1082 Berchem-Ste-Agathe
tél. : 02 / 465 66 20

Mail : g.e.h@scarlet.be

Site internet : <http://www.geh.be>



Hansort

Groupe d'amis valides ou non valides, organise des activités de loisirs: visites, excursions, restaurants...

Pour tous renseignements : Geneviève Dillen

Openluchtveld, 5

1701 Itterbeeck

02 / 567 04 28 ou 0495 / 52 10 42



APHASIA 

Se comprendre

Groupe de personnes aphasiques

Secrétariat : Mme Viviane Speleers

Chaussée de Louvain 795

1140 Bruxelles

Tél / Fax : 02 / 705 36 79

GSM : 0476 / 509 555

Mail : viviane.speleers@belgacom.net

- Permanence : lundi, mardi, jeudi de 10h à 15h

Avenue du Papedelle, 87

1160 Bruxelles

Tél / Fax : 02 / 644 09 80

- Réunions : Les 2ème et 4ème mercredis du mois (17h30 - 19h30)

Aux Pléiades

Avenue du Capricorne, 1a

1200 Woluwé-St-Lambert



Memento

Organise chaque mois des activités (rencontres, visites, excursions, goûters, ...) pour personnes cérébrolésées adultes et autonomes présentant des troubles de la mémoire et/ou de l'attention.

Réunion-rencontre-goûter : les 1ers lundis du mois.

Pour tous renseignements : J.-M. Bourgoignie

Tél : 02 / 672 60 48

Fax : 02 / 673 19 16

Mail : jmbourgoignie@scarlet.be

Cette brochure est le fruit d'une collaboration entre Delphine Napieralski et les cliniciens du groupe Clico. be : F. Coyette et C. Prairial (Cliniques Universitaires Saint-Luc – Bruxelles), N. Depoorter (Centre Hospitalier Universitaire André Vésale – Montigny-le-Tilleul), C. Deroux et L. Robaye (Cliniques Universitaires de Mont-Godinne – Yvoir), V. Kindt (Hôpital Psychiatrique du Beau-Vallon – Saint-Servais), G. Mary (Centre de Traumatologie et de Réadaptation – Bruxelles), S. Mejias (Université Catholique de Louvain), J. Nootens (Cliniques Saint-Pierre – Ottignies), S. Verplancke (Centre Neurologique William Lennox – Ottignies), B. Verslype (Centre Hospitalier Régional de Mouscron), E. Vincent (Centre Hospitalier Universitaire de Liège).

Mise en page : G. Fontaine.

Avec le soutien de Pfizer.

Bruxelles, juin 2008.