



BU bibliothèque Lyon 1

<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'Etat en Ergothérapie

2012

Quand les séquelles cognitives viennent perturber la réinsertion familiale du traumatisé crânien

Prévenir le risque de maltraitance en ergothérapie



Soutenu par : Yolaine DRUGUET

N° 10700865

Maître de mémoire : Aicha Redissi

Je tiens simplement à remercier toutes celles et ceux qui m'ont soutenue durant la période de réalisation de ce mémoire, ainsi que tous les ergothérapeutes qui ont pris du temps pour participer à mon enquête.

SOMMAIRE

Introduction.....	1
I. Cadre conceptuel	3
1. Le traumatisme crânien	3
1.1. Définition	3
1.2. Epidémiologie	4
1.3. Appréciation de la gravité du traumatisme crânien.....	4
1.4. Les séquelles engendrées par un traumatisme crânien.....	5
2. Le traumatisme crânien : un handicap invisible.....	5
2.1. Définition du handicap invisible	5
2.2. Concept de handicap invisible et traumatisme crânien	6
2.2.1. Les séquelles cognitives	6
2.2.2. Les troubles du comportement	8
2.3. Une prise de conscience rendue difficile par « l'invisibilité ».....	9
2.4. Conséquences du handicap invisible.....	11
2.5. Nécessité de rendre visible l'invisible.....	11
3. La famille	12
3.1. Définition famille	12
3.2. Le rôle d'une famille	12
3.3. Bouleversements familiaux du traumatisme crânien	13
3.4. Retour à domicile du proche traumatisé crânien.....	13
3.5. Spécificité du couple et du traumatisé crânien parent.....	14
3.6. Laisser du temps pour une éventuelle « autosolution »	15
4. Ergothérapeute, réadaptation et réinsertion familiale	16
4.1. Définition	16
4.2. Pourquoi faut-il réadapter les traumatisés crâniens ?.....	16
4.3. Prise en compte de la qualité de vie : l'outil « Qolibri ».....	17
4.4. Quelle place pour l'ergothérapeute ?	18
4.5. Les différents moyens	20
4.6. L'hospitalisation à temps partiel : un moyen à privilégier.....	21
5. De la « bientraitance » au risque de maltraitance.....	22

5.1. La maltraitance	22
5.2. Les causes de maltraitance	24
5.3. Prévenir la maltraitance avec de la « bientraitance »	25
5.4. Un outils à adapter : l'échelle de Zarit	25
II. Méthodologie de l'enquête	28
1. La population ciblée	28
2. Les terrains de l'enquête	28
3. Le choix de l'outil	29
4. La construction de l'outil	29
5. La diffusion de l'outil.....	30
6. La démarche d'analyse.....	31
7. Les limites de la méthodologie.....	31
III. Analyse et interprétation des résultats.....	32
1. Analyse des résultats	32
1.1. Concernant les personnes questionnées	32
1.2. Concernant le handicap invisible	33
1.3. Concernant la famille	35
1.4. Concernant la réadaptation réinsertion.....	37
1.5. Concernant le risque maltraitance	40
1.6. Concernant la proposition des échelles	42
IV. Discussion	46
1. De la théorie à l'investigation :	46
2. Intérêt de la problématique et validation des hypothèses.....	47
3. D'autres pistes à explorer	48
4. Les limites de l'investigation	49
Conclusion	50
BIBLIOGRAPHIE	
GLOSSAIRE	
ANNEXES	

Introduction

Lors de mon premier stage de deuxième année d'ergothérapie, j'ai été confrontée à une situation qui m'a interpellée et m'a fait réfléchir sur ce qu'on pouvait faire en tant qu'ergothérapeute. Il faut savoir que le stage où j'ai été confrontée à ma situation d'appel était une structure d'hôpital de jour dépendante d'un Centre de Rééducation Fonctionnel. Cette petite unité qui comprend parmi son personnel entre autres, deux ergothérapeutes, accueille une cinquantaine de patients par semaine dans les domaines de la neurologie, traumatologie et rhumatologie.

La situation à laquelle j'ai été confrontée s'est déroulée autour d'un patient d'une trentaine d'années. Celui-ci était électricien, marié avec deux jeunes enfants. Il a été victime d'un traumatisme crânien dans le cadre d'un accident de travail. Je n'ai rencontré ce patient que durant ses dernières semaines de prise en charge à l'hôpital de jour. Il était pris en charge en ergothérapie pour des troubles cognitifs avec des difficultés d'attention, d'organisation, de planification et de concentration. Les troubles cognitifs de ce patient constituaient un réel handicap pour lui dans son quotidien et il appréhendait son retour au travail, principalement à cause du risque d'oublis et d'un manque d'organisation important. Malgré cela, ce monsieur était tout à fait conscient de ses difficultés et il lui arrivait même d'en plaisanter avec les professionnels. Cependant, avec sa femme ce n'était pas aussi simple. En effet, cette dernière ne voyant pas le handicap de son mari pensait qu'il se jouait d'elle et qu'il faisait trainer sa rééducation volontairement. Le couple était en crise quotidiennement et cela affectait beaucoup le patient qui pourtant pensait faire de son mieux pour évoluer. J'ai été interpellée ici de constater que la femme n'arrivait pas à prendre en compte ce que lui disait son mari et les professionnels. Pour elle c'était uniquement de sa faute, c'était lui qui la provoquait en faisant preuve de fainéantise, en manquant d'initiatives, etc. Elle ne voyait que cela comme raison et le couple ne vivait plus que dans la dispute et le conflit. Cela entraînait même les enfants à s'éloigner de leur père.

Lorsque j'ai pris connaissance de cette situation au fur et à mesure de mon stage, j'ai pensé initialement que le problème venait uniquement de la femme qui selon moi ne voulait pas comprendre. Pour moi, il y a dans cette situation particulière un certain acharnement de la part de la femme qui me fait penser à une forme de maltraitance, verbale et psychologique. Par la suite,

cette situation me revint souvent en tête et je me demandai si le problème ne pouvait pas aussi venir du fait que la pathologie dont souffrait son mari lui avait été mal présentée, ou que l'accompagnement n'avait pas été optimal et qu'elle se sentait tout simplement démunie. J'ai aussi pensé que le couple avait peut être déjà des difficultés avant l'accident et que la pathologie n'avait fait qu'amplifier les difficultés.

Cette situation m'a donc amenée à vouloir en savoir plus sur la réinsertion des patients traumatisés crâniens dans leur famille, lorsqu'ils sont porteurs de troubles cognitifs, un handicap qui ne se voit pas. Je pense qu'il est important d'approfondir cela pour confronter ma situation à la réalité du terrain, voir si ce genre de situation se présente à d'autres patients et pourquoi des situations comme cela peuvent apparaître. Je me suis donc axée particulièrement sur ce qu'un professionnel comme l'ergothérapeute pouvait apporter dans ces situations difficiles et s'il avait un rôle particulier à y jouer. Ces différentes réflexions m'ont ainsi amenée à la problématique suivante : **Comment l'ergothérapeute peut-il prévenir le risque de maltraitance lors de la réinsertion familiale du traumatisé crânien porteur de troubles cognitifs, un handicap invisible ?**

L'hypothèse que je propose pour répondre à ma problématique est de proposer un suivi en Hospitalisation à Temps Partiel (HTP) ou Hôpital De Jour (HDJ) en y proposant une prise en charge particulière en ergothérapie par des entretiens patient/famille avec :

- une mise en évidence des difficultés vécues par le patient grâce à l'échelle de qualité de vie spécialisée traumatisés crâniens (QOLIBRI) pour favoriser la compréhension et l'intégration des difficultés du proche ;
- une prévention du risque de maltraitance des aidants par une adaptation de l'échelle de Zarit à la population TC.

Mon intérêt et mes interrogations pour ce sujet étant posées, je vais à présent présenter le cadre de référence théorique qui m'a aidé à mieux cerner et comprendre mon sujet. Ensuite je décrirai la méthode d'investigation employée pour tenter de répondre à mon questionnement. Enfin, j'analyserai les résultats obtenus en proposant une interprétation, puis je conclurai par une discussion qui confirmera ou infirmera mon hypothèse tout en étant critique et ouverte.

I. Cadre conceptuel

1. Le traumatisme crânien

1.1. Définition

Un traumatisme est décrit comme la conséquence locale d'un « trauma » qui est une lésion locale produite par une violence extérieure (Garnier Delamare, 2009). Le traumatisme crânien (TC) est localisé au niveau de la boîte crânienne et touche le cortex cérébral. Il s'agit d'une lésion acquise du cerveau (Lo, Kiefer, Mailhan et Azouvi, 2008). Il est à noter qu'on ne parle pas de traumatisme crânien pour une simple bosse sans conséquence. Le traumatisme crânien doit toucher le cerveau qui est une substance dite « molle » et son enveloppe solide, le crâne. La plupart du temps, le mécanisme du traumatisme crânien se produit lors d'un choc brutal qui entraîne la masse du cortex cérébral dans la dynamique du mouvement initial (décélération, accélération ou rotation) et produit alors des secousses, des appuis violents et des cisaillements entraînant par la suite des lésions. L'encéphale va donc venir s'écraser contre les parois rigides de la boîte crânienne et subir différentes pressions et dépressions pouvant léser non seulement le système neuronal mais aussi le système d'irrigation. Lorsque le système d'irrigation est touché il peut créer des zones d'ischémie dans le cortex ou encore une hémorragie qui viendra comprimer le cerveau. Les dégâts neuronaux sont donc directement liés à l'importance du choc et ou à son mécanisme (Leclercq, 2007).

Les traumatismes crâniens se produisent régulièrement lors des accidents de la voie publique, on parle de traumatisme « fermé ». Cependant, d'autres mécanismes peuvent aboutir à un traumatisme crânien. Tout d'abord le traumatisme « ouvert ou pénétrant ». Celui-ci implique une ouverture du crâne avec pénétration d'un corps étranger dans le cortex d'où un risque accru d'infection. Cependant, malgré l'importance extérieure de la blessure, les conséquences peuvent ne pas être importantes. Un autre type d'accident peut provoquer un traumatisme « par écrasement », lorsque la tête est prise en étau avec des engins agricoles par exemple. Ce type de traumatisme peut, tout comme le précédent, avoir peu de conséquences fonctionnelles mais touche surtout les nerfs de la base du crâne. Enfin, un traumatisme peut aussi tout à fait être « mixte » donc constitué d'au moins deux traumatismes décrits précédemment (Leclercq, 2007).

1.2. Epidémiologie

Le traumatisme crânien ne constitue malheureusement pas une affection rare à travers le monde. Chaque année, en France, environ 150 000 personnes sont victimes d'un traumatisme crânien. Cela engendre un problème de santé publique important avec 12 000 décès par an en France. Environ 8 000 personnes gardent des séquelles et 1 800 ont une perte d'autonomie (Azouvi, Joseph, Pélissier et Pellas, 2007). On retrouve deux fois plus d'hommes touchés que de femmes (Lo et al. 2008). Le traumatisme crânien constitue la première cause de handicap pour les jeunes adultes entre 15 et 40 ans. (Joseph, Guerin, Truelle et Mathe, 1997).

Globalement, plus de la moitié des personnes ayant subi un traumatisme crânien ont été victime d'un accident de la voie publique. Ces accidents impliquent en majorité les véhicules et deux fois moins les deux-roues et les piétons. Après les accidents de la voie publique viennent les chutes qui représentent 20 à 30% des traumatismes crâniens avec surtout les enfants de 0 à 5 ans et les personnes âgées de plus de 75 ans. Ensuite viennent les traumatismes par blessure ou agressions qui représentent 13 à 15 % des traumatismes crâniens. En dernier arrivent les accidents de travail, de la vie domestique et de la pratique d'activités sportives ou loisirs (Leclercq, 2007).

1.3. Appréciation de la gravité du traumatisme crânien

La répartition des traumatismes crâniens peut aussi se faire en fonction des critères de gravité qui se répartissent à 80% pour les traumatismes légers, de 10 à 15% pour les traumatismes modérés et de 5 à 10% pour les traumatismes graves. Les différents degrés de gravité d'un traumatisme crânien sont généralement évalués avec l'échelle de coma de Glasgow créée par Teasdale et Jennet en 1974 qui permet d'évaluer de façon objective le niveau de conscience post accident. Cette échelle d'évaluation objective le niveau de conscience en prenant en compte trois critères : l'ouverture des yeux, la réponse motrice et la réponse verbale. Le score final va de 3 à 15 points, 15 étant un niveau de conscience normal. La gravité du traumatisme est échelonnée en fonction des score obtenu : entre 3 et 8 on parle de traumatisme crânien grave ou sévère, de 9 à 12 de traumatisme crânien modéré ou de gravité moyenne et enfin entre 13 et 15 il s'agit d'un traumatisme crânien léger (Lo et al. 2008).

Le traumatisme crânien léger est une population mal connue au niveau épidémiologie qui peut se retrouver face à un suivi immédiat insuffisant alors que leurs séquelles à plus long terme peuvent avoir des répercussions importantes. Il faut savoir que 80 % des traumatisés crâniens

légers récupèrent spontanément sur une période variant de trois et six mois mais 20% d'entre eux vont garder des séquelles de leur accident. Ces séquelles sont facteurs de handicap souvent sous-estimés (Douste-Blazy et Montchamp, 2004).

1.4. Les séquelles engendrées par un traumatisme crânien

Le traumatisme crânien peut entraîner différentes séquelles et troubles en fonction de la localisation des lésions et de leur importance. Chaque traumatisme crânien est différent et va avoir une évolution unique de part la variabilité entre les individus et leur potentiel de récupération (Leclercq, 2007). Les déficiences peuvent être aussi bien motrices, sensorielles et cognitivo-comportementales (Joseph et al. 1997).

Les séquelles physiques ne sont pas considérées comme principales (Actes de colloque AFBAH - APHP – UNAFTC, 2006). En effet, les différentes atteintes physiques d'origine centrale ou périphérique ont un potentiel de récupération important. Autrement dit, les patients récupèrent généralement bien de leurs séquelles physiques et même si un déficit persiste, il ne constitue pas la principale plainte du patient et de sa famille. Dans les séquelles physiques on retrouve majoritairement des troubles moteurs semblables à ceux qui peuvent survenir chez des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC). Des troubles au niveau de la sensibilité peuvent aussi être constatés ainsi que des atteintes touchant les sens comme une perte d'audition et des troubles visuels (Joseph et al. 1997 ; Leclercq, 2007).

2. Le traumatisme crânien : un handicap invisible

2.1. Définition du handicap invisible

La définition du handicap selon l'OMS comprend trois dimensions essentielles à savoir la déficience, l'incapacité et le désavantage. Le handicap est la conséquence d'une incapacité survenue suite à une déficience qui rend difficile l'accomplissement des rôles attendus par la personne et par la société. La situation de handicap ou le désavantage social est la discordance entre les performances de l'individu et les attentes de la personne et du milieu considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels (Centre ressources « La Braise », 2005 ; Charpentier, 2002). Selon l'Article 114 de la loi du 11 février 2005, le handicap est reconnu par « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou

définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ".

On nomme handicap invisible une déficience non représentable pouvant entraîner un malaise (Joseph et al. 1997). Il y a beaucoup de situations de handicap invisible. Le handicap invisible comprend des symptômes subjectifs, qui ne sont pas mesurables et qui manquent de preuves concrètes (Rubinstein, 2008). Le handicap invisible est une notion complexe qui peut se présenter dans différents domaines : sensoriels, psychiques et cognitifs (Bourrellier, 2008). Il est important de comprendre que ce n'est pas parce que la déficience d'une personne est invisible aux yeux de tous que le handicap qu'elle engendre n'existe pas (Charpentier, 2002).

2.2. Concept de handicap invisible et traumatisme crânien

Les lésions cérébrales du traumatisé crânien entraînent des séquelles cognitives, comportementales et psycho affectives. Il existe aussi un « syndrome subjectif » du traumatisé crânien constitué de plaintes fonctionnelles, céphalées, vertiges, asthénies, d'origine organique. Environ 50 à 90% des patients traumatisés crâniens peuvent être amenés à se plaindre d'un de ces symptômes (Aeschbacher et Thevenin-Lemoine, 2002 ; Rubinstein, 2008). Toutes ces séquelles font que tout devient plus difficile, plus pénible et plus lent au quotidien. Ces troubles modifient aussi le comportement et la personnalité du blessé. Cela va confronter le traumatisé crânien à des situations de handicap quotidiennes dont l'origine n'est pas perçue par les personnes environnantes et que l'on peut alors qualifier d'invisible. Le handicap cognitif est invisible car il échappe aux personnes « non-initiées » qui n'ont pas les capacités de les percevoir (Blanchard, 2008 ; Bourrellier, 2008 ; Centre ressources La Braise, 2005 ; Rubinstein, 2008).

2.2.1. Les séquelles cognitives

Les fonctions dites cognitives sont des fonctions intellectuelles ou supérieures qui aboutissent à la connaissance et permettent la compréhension et la manipulation de l'environnement au quotidien (Leclercq, 2007). Dans ce que l'on nomme fonctions cognitives on retrouve :

- Les fonctions instrumentales :

Le langage peut être altéré et donner lieu à des perturbations de la compréhension, du discours ou même des troubles de la connaissance des règles de conversation qui vont venir

perturber la communication sans pour autant qu'il y ait la présence d'une aphasie (Azouvi et al. 2007 ; Joseph et al. 1997 ; Paquette, 2009 ; Rubinstein, 2008).

La mémoire peut se différencier avec une première notion de délai, on parle alors de mémoire à court ou long terme, ou en terme de contenu avec la mémoire épisodique qui représente les faits dans leur contexte spatial et temporel, la mémoire sémantique qui concerne les savoirs et enfin la mémoire procédurale pour les savoirs faire. L'atteinte des différentes mémoires est fréquemment retrouvée chez les traumatisés crâniens. La mémoire permet d'acquérir des apprentissages, elle est utilisée dans toutes les activités quotidiennes. Les difficultés mnésiques sont essentielles et peuvent avoir un impact important du fait des difficultés relationnelles entraînées à cause d'oublis qui empêchent la solidification des liens (Leclercq, 2007 ; Mazaux, Destillats, Belio et Pélissier, 2011 ; Paquette, 2009).

Les fonctions visuo-perceptives sont retrouvées moins fréquemment chez les traumatisés crâniens. Elles comprennent les praxies et les gnosies mais aussi l'héminégligence. Les séquelles donnent lieu à des apraxies et agnosies (Delarque et al. 2006 ; Paquette, 2009).

- Les fonctions fondamentales :

Les troubles de l'attention et de la concentration sont fréquemment retrouvés chez les traumatisés crâniens et environ 25% gardent des troubles de ses fonctions à long terme. La difficulté principale pour les personnes accidentées est de maintenir une attention dite « focalisée » sur une tâche sans se laisser distraire par des événements environnants. L'attention dite « divisée » est aussi perturbée avec une difficulté pour porter l'attention sur plusieurs tâches. L'attention divisée est souvent utilisée au quotidien et le simple fait de parler en marchant en fait parti. Enfin, une répercussion du traumatisme crânien peut se retrouver dans l'attention « soutenue » et empêcher le sujet de se concentrer dans la durée (Leclercq, 2007 ; Paquette, 2009).

- Les fonctions exécutives :

Elles permettent de réaliser des activités finalisées en inhibant des réponses inappropriées par rapport au milieu environnant. Elles sont nécessaires à la planification de séquences d'opérations et de stratégies. Ces fonctions permettent de nous adapter aux changements qui se produisent dans notre environnement, et en même temps de maintenir le but des opérations en cours. Elles sont sollicitées régulièrement dans des activités simples ou plus élaborées comme par exemple la communication, effectuer un trajet, cuisiner, gérer son budget, anticiper, etc. (Delarque et al. 2006 ; Paquette, 2009 ; Rubinstein, 2008). Le syndrome dyséxécutif est une

séquelle fréquente chez les traumatisés crâniens. Les patients peuvent avoir des difficultés à tirer des conséquences des échecs de situations vécues et ils ont souvent besoin de la supervision de leurs proches (Azouvi et al. 2007 ; Joseph et al. 1997).

La personne TC va donc se caractériser majoritairement par un ralentissement global avec des difficultés pour apprendre, se concentrer, faire preuve de flexibilité mentale, etc. Des troubles comme une désorientation spatio-temporelle, une forte sensibilité aux distractions et surtout une fatigabilité importante vont aussi être présents. Cela va engendrer des situations de handicap à cause des efforts importants à fournir pour y pallier (Bourrellier, 2008). L'attention et fonctions exécutives sont les principales causes de handicap après un traumatisme crânien et entraînent régulièrement des plaintes des patients et des familles (Azouvi et al. 2007). Ces différents troubles posent donc des problèmes, des difficultés pour la réinsertion familiale et professionnelle avec des incapacités plus ou moins perçues et qui peuvent être mal vécues, surtout par les proches. Il faut savoir que les personnes traumatisées crâniennes vont surtout conserver les déficits cognitifs décrits mais aussi des troubles du comportement, du caractère, de l'humeur et même de la personnalité. Cela joue sur l'équilibre familial et peut provoquer de fortes émotions et du stress (Azouvi et al. 2007 ; Bourrellier, 2008).

2.2.2. Les troubles du comportement

Le traumatisme crânien peut provoquer une modification de la personnalité, du caractère et du comportement (Bourrellier, 2008). Les troubles du comportement font parti du tableau clinique du traumatisme crânien et sont définis par des réactions visibles d'une personne en réponse à son environnement. Ces troubles entravent la prise en charge et sont un frein important à la réinsertion sociale et professionnelle. De plus, ils viennent perturber la qualité de vie du patient et de ses proches dans leur quotidien (Mazaux et al. 2011).

Ces difficultés peuvent porter sur des troubles du caractère (agressivité, colère, opposant, irritable, capricieux), des troubles de l'humeur (humeur labile, tristesse, dépression ou exaltation, euphorie) et des troubles anxieux. Il est aussi fréquent de retrouver chez les traumatisés crâniens de la passivité ou apathie (perte d'intérêt et d'élan vital, une réduction de la spontanéité, un émoussement affectif, une baisse de la motivation, un manque d'intérêt, etc.), des violences verbales ou physiques dans un tiers des traumatismes cranio-cérébraux, et une désorganisation dans la vie quotidienne avec un manque de motivation. Ces modifications chez le blessé amènent l'entourage à ne plus le reconnaître et à penser qu'il n'est plus le même (Annoni, Gramigna et

Bogousslavsky, 2002 ; Lo et al. 2008). On distingue surtout deux types de comportements qui sont la déshinhibition, un manque de contrôle de soi ou au contraire l'inhibition qui est un manque d'initiative (Centre ressources La Braise, 2005 ; Lo et al. 2008).

Enfin, le traumatisé crânien peut paraître plus froid et renfermé à cause des difficultés de communication, dues non seulement à des perturbations physiques (dysarthrie, hypophonie) mais aussi cognitives (mauvaise compréhension des sous entendus et de l'humour), ce qui va entraîner une réduction des contacts sociaux (Azouvi et al. 2007). De plus, ils sont souvent plus sensibles à l'environnement ce qui peut rapidement les faire monter en tension et ainsi aggraver les troubles de la communication et du comportement. Le TC va devoir s'ajuster aux autres et cela nécessite des facultés cognitives et émotionnelles importantes générant de la fatigue (Rubinstein, 2008 ; Lo et al. 2008).

La notion de handicap invisible s'applique donc bien au traumatisme crânien qui présente essentiellement des séquelles invisibles contrairement au handicap moteur. Dans son rapport de 1995, M. Lebeau, inspecteur général de l'Action sociale, parlait même du traumatisme crânien comme d'une « épidémie silencieuse » (UNAFTC, 2006).

2.3. Une prise de conscience rendue difficile par « l'invisibilité »

Il est tout à fait concevable que comprendre les conséquences de lésions cérébrales, lorsque nous n'avons pas de représentation du cerveau et de son fonctionnement naturel, est difficile pour les personnes non averties. Les troubles cognitifs sont encore plus difficiles à appréhender car nous fonctionnons de façon automatique pour effectuer une tâche simple et ne pensons pas aux différentes étapes de mémorisation, de prise d'initiative, etc. (Bourrellier, 2008). Ces difficultés sont un frein à la compréhension des séquelles des traumatismes crâniens, pour le blessé lui-même, mais aussi pour son entourage.

Pour le patient

Une difficulté qui a un impact important est l'anosognosie qui est une incapacité à se percevoir objectivement. Cela comprend l'acceptation d'avoir une maladie et d'en reconnaître les symptômes, leurs conséquences sur la vie quotidienne et sociale, d'avoir des réactions affectives appropriées et de comprendre la nécessité d'un traitement, ici de rééducation (Derouesn, 2009). Selon Anderson et Tranel, 68% des TC présentent une mauvaise conscience de leurs déficiences cognitives et saisissent mal les répercussions de ses difficultés sur leur

habitude de vie (Paquette, 2009). Les patients sont souvent anosognosiques au début car ils n'arrivent pas à éprouver leurs troubles et donc à les intégrer psychiquement puisque leurs séquelles ne sont pas perceptibles par le sujet lui-même, contrairement aux séquelles physiques qui confrontent directement le patient à son handicap (Joseph et al. 1997 ; Oppenheim-Gluckman, Fayol, Collasson, Dumond et Azouvi, 2002). Cela entraîne des difficultés de compensation et de mise en place de stratégies efficaces, en rééducation tout particulièrement. En sommes, l'anosognosie amplifie le handicap vécu par le patient (Aeschbacher et Thevenin-Lemoine, 2002 ; Paquette, 2009 ; Rode et al. 2005 ; Rubinstein, 2008).

La prise de conscience par un sujet de ses troubles est une notion importante pour espérer obtenir des améliorations, même si cette méconnaissance peut constituer un mécanisme protecteur (Derouesn, 2009). Cependant cette prise de conscience ne fonctionne pas en phénomène « tout ou rien », mais permet à minima aux blessés de mieux appréhender leur identité. Cependant, la prise de conscience de ses troubles peut aussi avoir un aspect négatif sur le blessé qui peut alors ressentir une forme d'impuissance et d'insécurité (Azouvi et al. 2007 ; Joseph et al. 1997).

Pour la famille

Les proches de traumatisé crânien peuvent légitimement penser que celui-ci n'a gardé aucune séquelles car elles se présentent au premier abord avec une apparence tout à fait normale qui ne laisse pas entrevoir la présence d'un handicap caché. Cependant, ces séquelles invisibles vont finir par se révéler avec des conséquences dans la vie quotidienne de la personne et de son entourage et venir gêner les habitudes de vie (Centre ressources La Braise, 2005).

La famille est souvent la première à se rendre compte que quelque chose est différent chez leur proche (Leclercq 2007). Cependant, elles peuvent tout aussi bien être les dernières à voir les troubles qui leur apparaissent comme invisibles à cause d'un déni inconscient. En effet l'entourage peut penser et affirmer à tous que leur proche est comme avant l'accident (Aeschbacher et Thevenin-Lemoine, 2002). L'entourage ne peut concevoir que leur proche puisse éprouver des difficultés pour réaliser des tâches simples. Ils peuvent en venir à admettre les déficits constatés comme de simples traits de caractère ou des sautes d'humeur, comme de la paresse, de la nonchalance, etc. (Bourrellier, 2008).

Les relations sociales peuvent être perturbées à cause d'un manque d'empathie par exemple. En effet l'empathie permet d'analyser les comportements et attitudes des autres. Il en

découle des difficultés d'ajustement social qui vont se confronter aux difficultés de représentations du handicap par les interlocuteurs (Bourrellier, 2008). La personne avec un traumatisme crânien a donc souvent des difficultés à se faire reconnaître par les autres comme porteuse d'un handicap qui est réel mais invisible.

2.4. Conséquences du handicap invisible

Les personnes qui souffrent d'un handicap invisible doivent souvent affronter l'incompréhension de leur entourage et même du corps médical pourtant averti. Leur handicap n'est pas perceptible, car physiquement ils ont l'air d'être en pleine forme. Ces personnes doivent souvent continuer à faire semblant que tout va bien, sans manifester leurs difficultés pour ne pas lasser leurs proches. Elles se doivent de tout faire pour rester crédibles, cela leur demande une énergie considérable au quotidien qui mène souvent à de la frustration et au désespoir de ne pas être reconnu. Cependant, si des problèmes surviennent dans le quotidien, les proches eux vont souvent montrer leur mécontentement, et la personne avec son handicap invisible tentera de se justifier sans succès. Les patients sont vite usés par ces efforts inutiles pour se faire comprendre, et peuvent même en devenir dépressif s'ils se sentent vraiment incompris au quotidien (Rubinstein, 2008). Cela peut donc engendrer des situations de conflit dans les familles pouvant aboutir à des ruptures familiales à cause d'une attitude exaspérante de leur proche. Pour éviter les conflits, la personne traumatisée crâniennes n'aura souvent d'autres choix que de « souffrir » des ses déficits en silence et de ne surtout pas venir s'en plaindre (Mazaux et al. 2011 ; Rubinstein, 2008).

2.5. Nécessité de rendre visible l'invisible

Un handicap qui ne se voit pas ne peut être accepté. Ces personnes demandent à être comprises et reconnues (UNAFTC, 2006). Cette reconnaissance aux yeux des autres et surtout de leurs proches permet d'éviter que la personne soit en souffrance (Rubinstein, 2008). Il est nécessaire que le personnel qui gravite autour du traumatisé crânien travaille pour faire comprendre le handicap invisible (Bourrellier, 2008). Il s'agit là d'un devoir médical de faire reconnaître par la société que les personnes TC peuvent avoir un handicap malgré les apparences (Rubinstein, 2008). Enfin, les familles autant que les professionnels doivent faire des efforts pour se représenter les troubles de leur proche et ainsi parvenir à mieux les comprendre (Bourrellier, 2008).

3. La famille

3.1. Définition famille

Une famille est définie comme une organisation sociale spécifique qui se perpétue avec le temps, avec des règles et des modes de fonctionnement qui lui sont propres. L'appartenance à une famille peut se faire par un lien de parenté ou par le partage d'habitudes et de valeurs où chacun joue un rôle. Une famille comprend trois dimensions à savoir une histoire commune, un ou des lieux communs et un réseau avec des complicités, une hiérarchie, etc. (Azouvi et al. 2007 ; Bosman, 2005). On peut distinguer différentes formes de familles : les familles nucléaires (couple seul, couple parental et enfants), les familles « élargies verticalement » à plusieurs générations et « horizontalement » aux fratries, les familles monoparentales, les familles recomposées et les familles « d'adoption » (Bosman, 2005)

La famille est un système avec une organisation originale et complexe qui recherche un équilibre. Ce système s'inscrit dans une histoire et met en place des projets pour un avenir. Lorsqu'un événement inattendu survient, cela modifie l'organisation familiale, et l'équilibre initial est bouleversé. La survenue d'un traumatisme crânien va rendre le système plus complexe et imprévisible. Il devra subir des changements à visée adaptative (Azouvi et al. 2007).

3.2. Le rôle d'une famille

La famille doit faire parti du projet de soins de son proche puisqu'elle participe à l'identité du patient (Azouvi et al. 2007). La famille permet une certaine continuité dans tout le parcours de soins de leur proche. Le rôle de la famille est donc essentiel et sa participation peut être une condition nécessaire pour un retour à domicile. De plus la famille peut apporter une aide importante à son proche au niveau psychologique, culturel et matériel (Delarque et al. 2006). La prise en compte de la famille et de ses perturbations est fondamentale pour le projet de rééducation et de réadaptation (Mazaux et al. 2011). De plus, le témoignage des proches est un élément important pour obtenir des informations sur les difficultés et les modifications réelles du comportement de leur proche (Azouvi et al. 2007).

L'entourage est considéré comme les personnes jouant un rôle auprès du patient. La nature des liens détermine les droits et devoirs de l'entourage. Cela peut être l'obtention d'une information, donner un avis ou un consentement, etc. Juridiquement l'entourage doit porter assistance (descendant et ascendants, gendres et belles filles aux beaux parents). Pour les

conjoints il y a un devoir de secours et d'obligation de contribuer aux charges du mariage¹. La famille peut aussi se voir donner le rôle de tutelle ou curatelle, des protections juridiques (Association Bioéthique et société, 2006).

3.3. bouleversements familiaux du traumatisme crânien

Le premier système touché par le TC est celui de la famille. Les troubles cognitifs vont souvent imposer un changement des modes de relations. Chaque membre du système familial va vivre cet accident et ses répercussions avec des émotions et des réactions qui vont le déstabiliser : stress, désarroi, culpabilité, frustrations, révolte, etc. (Bergeron et Poulin, n.d.).

Lorsqu'un proche est victime d'un évènement comme celui du traumatisme crânien deux sortes de crises peuvent apparaître. La crise « autoréférentielle » touche tous les membres de la famille, le modèle familial est perturbé et les rôles modifiés jusqu'à une remise en cause des projets familiaux. Les repères à l'intérieur de la famille sont brutalement modifiés. La crise « hétéro-référentielle » elle, est aussi vécue par tous les membres de la famille. Cependant, cette famille va en plus se sentir jugées par les personnes extérieures. Cette crise est donc caractérisée par un bouleversement extérieur des repères intérieurs (Bosman, 2005).

3.4. Retour à domicile du proche traumatisé crânien

Souvent il y a une sorte de période d'euphorie lors du retour à domicile. La famille va être enthousiaste pour le retour de son proche, ce qui est tout à fait normal. Les familles, malgré les difficultés constatées au début vont se raccrocher aux progrès encore possibles car elles n'ont pas encore fait le deuil du fonctionnement antérieur de leur proche. Puis avec le temps, elles vont finir par se sentir dépassées et se rendre compte que les progrès n'auront plus lieu et qu'il faudra faire avec les séquelles et les changements de caractères possibles de leur proche. Il peut s'en suivre une certaine lassitude et incompréhension qui peut aller jusqu'à l'épuisement et la révolte (Lampe, 2003 ; Mazaux et al. 2011).

Non seulement le traumatisé crânien de part ses séquelles va subir un isolement social mais cela va se propager à sa famille. Les troubles qui affectent leur proche, lorsqu'ils sont massifs, vont leur faire réduire les sorties en public avec un proche désinhibé par exemple. Les familles vont rentrer dans un isolement et se remplier sur elles même, à devoir gérer ce proche et

¹ Articles 212 et 214 du code civil

cela entraîne aussi une diminution des loisirs personnels de chacun des membres (Azouvi et al. 2007 ; Mazaux et al. 2011). Il faut savoir qu'une majorité des traumatisés crâniens reste dépendante pour des activités élaborées de vie quotidienne, à savoir les courses, le ménage, la gestion du budget, le transport, etc.). Le patient et sa famille doivent se donner les moyens d'avancer et de se reconstruire en acceptant les changements survenus (Azouvi et al. 2007).

Les familles constatent une modification de leurs relations familiales, de leur vie sociale et professionnelle et des problèmes de santé. Il apparaît qu'environ 20% des familles ressentent un fardeau modéré ou sévère, surtout si leur proche est en arrêt de travail. Pour d'autres, l'accident a permis un rapprochement et une mise en avant de compétences qu'ils ignoraient (Charnay, 2011).

3.5. Spécificité du couple et du traumatisé crânien parent

Le couple est un sous système central dans l'organisation de la vie familiale. Il est le seul système à être basé sur un engagement libre réciproque avec du désir et non pas prioritairement sur le devoir. Le couple peut donc facilement être dissout (Mazaux et al. 2011). Les séquelles cognitives et comportementales du conjoint traumatisé crânien viennent perturber le lien antérieur, et tout ce qui permettait à ce lien d'exister a disparu. Le conjoint peut alors au fil du temps avoir la sensation d'avoir une charge ou un fardeau à s'occuper, avec le risque de se voir dépasser par ces nouvelles tâches à accomplir. Il doit s'occuper de ce nouveau partenaire, un étranger. Le contrat de base qui reposait sur la continuité physique et psychologique des conjoints est subitement modifié. Il peut aussi y avoir des répercussions sur l'intimité du couple face à un partenaire différent (Bosman, 2005).

Le couple va devoir évoluer en fonction de son histoire et de sa capacité à faire face à l'accident. Le couple peut se consolider dans la difficulté ou bien ne pas y résister. Il arrive que le patient ne se rende pas compte qu'il a changé. Son conjoint peut inconsciemment changer son comportement et ses attitudes envers lui, ce qui provoque l'incompréhension du TC qui ne voit pas que la source de ce changement c'est lui. L'aspect définitif des séquelles est difficile à envisager pour le conjoint. Il est important que cela aboutisse rapidement à un travail de deuil car même si l'amour aide à tenir au début, la lassitude et le surmenage peuvent mener à une séparation (Lampe, 2003 ; UNAFTC, 2006). De plus, la famille proche et même les amis peuvent exercer une influence non négligeable sur la finalité du couple. Les beaux parents peuvent vouloir reprendre leur rôle de parent auprès de leur enfant et venir involontairement ou

non entraver la cohésion du couple (Mazaux et al. 2011).

Lorsque le TC est parent, il se peut qu'il apparaisse comme moins fiable aux yeux de ses enfants. Certaines séquelles cognitivo-comportementales peuvent amener le parent à paraître plus détaché envers ses enfants avec un manque de manifestations d'affection. Les enfants peuvent alors ne plus se sentir aimé et éprouver des difficultés d'identification et de construction d'identité. Le parent peut devenir incompréhensible par ses actes voire imprévisible, ce qui est déstabilisant. Il est primordial que le conjoint, les proches et les professionnels permettent à l'enfant de comprendre et de différencier les séquelles du handicap de leur parent d'origine. Cependant, il arrive que le conjoint débordé place son proche au centre des conflits familiaux. Celui-ci peut devenir un bouc émissaire responsable de tous les échecs et voir ses enfants se détourner de lui (Azouvi et al. 2007).

3.6. Laisser du temps pour une éventuelle « autosolution »

Il est important en tant que professionnel de ne surtout pas se précipiter à vouloir changer les familles en leur imposant des solutions car non seulement chaque patient et famille est unique mais en plus les familles ont des ressources et des compétences propres qui peuvent leur permettre de faire face à cet imprévu. Il est évident qu'il n'existe pas de solution idéale et qui peut s'appliquer à tous. Il faut permettre aux familles de trouver leur solution en apportant si besoin une écoute et un soutien pour qu'elles puissent se reconstruire et aller de l'avant. Les informations données par les professionnels peuvent ouvrir des portes pour ces familles mais il faut que la famille puisse expérimenter seule. En tant que professionnel, il ne faut pas être trop impatient et garder à l'esprit le potentiel des familles. La notion de temps est différente pour les familles et le monde médical. Les professionnels voient souvent plus loin et plus vite que les familles qui sont dans l'instant présent. Il arrive qu'un « chaos » complet dans la famille puisse lui permettre au final de trouver sa solution avec une redistribution des rôles et des tâches de chacun (Ausloos, 2004 ; Bosman, 2005 ; Mazaux et al. 2011). Le temps est donc un élément important. Il existe un temps d'avant l'accident puis un temps de chaos qui va vers une stabilisation avec un travail de deuil qui permet de passer au temps d'après pour créer une nouvelle dynamique (Bosman, 2005).

Les familles réclament et nécessitent surtout qu'on leur porte les informations nécessaires sur leurs proches, qu'on puisse les écouter et les reconnaître dans leur intégrité. Elles demandent des rencontres avec les thérapeutes concernés par leur proche pour une meilleure cohérence et

continuité des interventions de réadaptation (Bergeron et Poulin, n.d.; Bosman, 2005). La famille doit donc être accompagnée, encouragée et sécurisée afin de favoriser le développement d'attitudes adéquates tout en évitant découragement, désorganisation et désinvestissement. Il est important de connaître le contexte dans lequel l'individu et la famille se situait pour mieux les accompagner car les difficultés proviennent souvent d'un manque de soutien et de conseils personnalisés (Mazaux et al. 2011).

4. Ergothérapeute, réadaptation et réinsertion familiale

4.1. Définition

On parle de réadaptation lorsqu'il y a une inadéquation entre une personne porteuse de handicap et son entourage adapté naturellement à vivre avec un sujet bien portant. Le processus de réadaptation consiste à restaurer les capacités ou compenser les déficits d'un sujet pour qu'il puisse vivre et travailler aussi normalement que possible, malgré ses difficultés. Le but est de permettre au sujet d'acquérir un niveau d'indépendance maximale dans les actes de la vie quotidienne (Barat et Mazaux, 1986 ; Lo et al. 2008). Contrairement à ce que de nombreuses personnes pensent, la réadaptation ne prend pas en compte seulement l'activité professionnelle mais aussi la vie familiale et sociale, donc l'ensemble de l'environnement du patient car il y a souvent une interdépendance entre le handicap d'une personne et son environnement (Charpentier, 2002 ; UNAFTC, 2006). L'environnement peut jouer un rôle dans la manifestation des troubles cognitifs et dans leur répercussion au quotidien (Rode et al. 2005). Il est donc important que la prise en charge soit globale car la réadaptation dépend de la connaissance et de l'intérêt porté à l'environnement du patient (Joseph et al. 1997).

4.2. Pourquoi faut-il réadapter les traumatisés crâniens ?

Il faut savoir que moins de la moitié des traumatisés crâniens sont autonomes pour les actes de la vie citoyenne et sociale du fait de leurs séquelles qui sont les plus handicapantes pour la réinsertion sociale et professionnelle (Joseph et al. 1997 ; Leclercq, 2007 ; Mazaux et al. 2011). Les attentes principales des traumatisés crâniens sont le travail, les loisirs et les relations amoureuses et sociales en général. La perturbation des fonctions cognitives va être un véritable frein à ses projets et va amener la personne à effectuer des changements de son mode de vie antérieur (Bourrellier, 2008 ; Mazaux, 2008).

Le plus souvent les personnes TC font un séjour dans un établissement de rééducation à la suite de leur accident. Ces établissements ont pour mission la rééducation, la réadaptation et la réinsertion. La prise en charge au sein de structures de rééducation doit permettre le développement d'un projet de vie qui intègre l'entourage familial, la vie à domicile, le travail, et les loisirs. Cependant, malgré les objectifs des structures de rééducation, la qualité des prises en charge des personnes TC reste insuffisante. Cette prise en charge est pénalisée par des difficultés d'identification de cette population et de la mise en place d'un suivi efficace. Elle n'est pas assez adaptée aux spécificités des troubles cognitifs et subit régulièrement des ruptures avec un manque de suivi dans la durée. Il arrive que des familles se retrouvent seules à la sortie, sans accompagnement ni relai. Elles doivent alors s'occuper de leur proche TC et cela se fait avec des inquiétudes. Il est nécessaire de parvenir à une plus grande efficacité dans la sortie des structures de rééducation vers la réadaptation et la réinsertion (Serrano, ANMSR 2003). Le plus souvent la capacité du TC à s'adapter ou se réadapter dépend de la qualité de la réinsertion sociale et familiale (Joseph et al. 1997).

4.3. Prise en compte de la qualité de vie : l'outil « Qolibri »

La qualité de la vie est une notion subjective qui diffère en fonction de l'âge, des séquelles, de la capacité à se prendre en charge, de la qualité de la participation de la famille et de l'environnement. Elle est décrite comme une sensation de « complet bien-être physique, moral et social perçu par l'individu" (OMS, 1946). Cette notion est un objectif important à prendre en compte par les rééducateurs pour le projet thérapeutique des personnes handicapées et de leurs familles (Delarque et al. 2006). C'est le devoir de tous, famille, professionnels et amis d'essayer de trouver des solutions pour que la personne soit satisfaite de sa qualité de vie (Joseph et al. 1997).

L'évaluation d'un niveau de qualité de vie est complexe car subjectif et variable. De plus, pour le blessé et sa famille on peut retrouver des difficultés d'autocritique, d'introspection ou encore de communication. De nombreux facteurs entrent en jeu et fluctuent avec le temps (Tazopoulou, 2008 ; Truelle, 2006). On peut alors se demander s'il faut l'évaluer mais selon Monsieur Truelle en 2006 c'est « le but ultime de notre action ».

Un groupe de recherche international constitué de 14 pays et dirigé par les professeurs J.L.Truelle et N. von Steinbuechel a donc développé un outil spécifique au TC et validé : le QOLIBRI (Quality of Life after Traumatic Brain Injury). Cet outil a été élaboré à partir d'une

analyse de la littérature, d'un consensus d'experts et de 4 échelles de référence : EBIQ et BICRO (spécifiques au traumatisme crânien mais pas des outils de qualité de vie), PQVS (échelle de qualité de vie mais pas spécifique au traumatisme crânien) et le QOLBI qui est une échelle de qualité de vie subjective spécifique au traumatisme crânien, un ancêtre du Qolibri (Tazopoulou, 2008)

Le QOLIBRI est un auto-questionnaire rempli en une dizaine de minutes en moyenne. Il comporte une cotation à cinq niveaux. Il contient deux parties avec au total 37 questions : la première partie évalue la satisfaction et l'autre le degré de gêne du TC en rapport avec la qualité de vie. Ces parties reprennent six domaines à savoir la cognition, le ressenti, la vie quotidienne et autonomie, les aspects sociaux, les émotions et les problèmes physiques. Cet outil recueille donc la perception subjective du traumatisé crânien sur sa propre qualité de vie ce qui peut permettre d'identifier ses besoins personnels, de hiérarchiser des objectifs et de mesurer les progrès (Tazopoulou, 2008 ; Truelle, Von Wild, Koskinen Et Von Steinbüchel, 2010).

La création d'une échelle spécifique est nécessaire pour comprendre la discordance qu'il peut y avoir entre les familles et le blessé. Elle permet d'étudier la relation entre la qualité de vie et les facteurs environnants et d'évaluer les modifications de la qualité de vie sur le long terme pour avoir une perception du vécu au fil du temps. Enfin, utiliser cet outil peut être un moyen pour aider le patient à prendre conscience de sa situation (Tazopoulou, 2008). L'intérêt est donc de recueillir l'opinion subjective du blessé et de sa famille, d'identifier les différences d'appréciations mais aussi les plaintes et besoins respectifs, de (re)-hiérarchiser les objectifs, d'évaluer progrès et régressions et de voir la pertinence des programmes proposés pour réajuster les interventions thérapeutiques (Truelle, 2006). Cependant des limites à l'auto-évaluation ont été répertoriées, à savoir que la capacité d'auto-évaluation est souvent réduite si les troubles cognitifs sont importants. Pour cette raison le recueil de l'opinion de l'entourage peut être utile (Tazopoulou, 2008).

4.4. Quelle place pour l'ergothérapeute ?

Les acteurs de la réadaptation sont en premier lieu le patient, suivi de sa famille et l'équipe de rééducation. Le patient doit être acteur de son projet de soin et de réadaptation (Serrano, ANMSR 2003). Parmi les rééducateurs et les soignants, l'ergothérapeute peut de part ses fonctions et sa formation à la prise en compte de l'environnement, jouer un rôle important dans ce processus de réadaptation et d'accompagnement de la personne cérébrolésés (Textes des

recommandations, 2004). La patientèle traumatisée crânienne présente plusieurs déficits sur les plans physiques, intellectuels, comportementaux et sociaux, et l'ergothérapeute peut intervenir à tous ces niveaux (Jean et Landry, 1989). De plus, l'ergothérapeute est un intermédiaire de choix au quotidien entre les différents professionnels. Le travail interdisciplinaire étant primordial, l'ergothérapeute permet la communication au sein de l'équipe pour une continuité des apprentissages du patient et la pérennisation des progrès dans les activités de vie quotidienne (Jean et Landry, 1989 ; Paquette, 2009).

L'ergothérapeute joue un rôle autant en phase de rééducation que de réadaptation pour les personnes traumatisées crâniennes. Il participe à la restauration et au maintien des aptitudes, compense les incapacités, contribue à limiter les situations de handicap et adapte l'environnement dans le but d'obtenir une autonomie maximale (Paquette, 2009). Il peut aussi aider à la resocialisation par des jeux de rôle pour les habilités sociales, un travail en groupe, ou encore la préparation et le partage d'un repas (Barat et Mazaux, 1986). L'ergothérapeute prend en compte le milieu de vie antérieur mais aussi les envies et possibilités de vie futures ce qui permet de mieux orienter la réadaptation. La finalité de la réadaptation en ergothérapie est axée sur les activités de la vie quotidienne et domestique et surtout sur le gain d'autonomie grâce aux compensations et adaptations mais aussi avec la possibilité de la mise en place d'un programme d'évaluation et de mise en situation à domicile pour que la personne retourne dans le milieu le plus approprié à ses besoins (Jean et Landry, 1989). Il peut pour cela réaliser des visites à domicile qui sont importantes pour prendre en compte et intégrer toutes les conditions environnementales (techniques, humaines, sociales, etc.) en observant le patient dans son milieu de vie et pour établir un projet de réadaptation personnalisé (Rode et al. 2005).. Il est donc utile et nécessaire de faire des mises en situation réelle dans la vie de tous les jours afin de pouvoir adapter l'environnement (Lo et al. 2008).

Enfin, il est important de tendre vers une alliance thérapeutique. Cette collaboration n'est pas toujours facile car les intentions de la famille peuvent être opposées ou du moins différer quelque peu de celui du professionnel (Caire, 2008). L'allié thérapeutique permet de comprendre les difficultés que la patiente et sa famille peuvent rencontrer. Le but de l'alliance thérapeutique est de rejoindre l'ensemble des parties, d'être une aide pour tous mais pas seulement pour une partie. Pour être allié, il faut respecter les besoins et l'évolution du patient. Il ne faut pas aider le système au détriment du patient. La participation de la famille peut permettre de cibler les objectifs plus précisément (Paquette, 2009).

4.5. Les différents moyens

Il est nécessaire d'accompagner ces familles pour qu'elles trouvent une distance et gardent une certaine liberté qui est primordiale pour avoir les ressources nécessaires lors de situations difficiles (Amyot, 2010). Plusieurs moyens sont aujourd'hui utilisés pour favoriser cette réinsertion comme des groupes de parole, l'adhésion à des associations, etc. Des permissions thérapeutiques permettent aussi au blessé et à ses proches d'être confrontés à la vie quotidienne, même si ce n'est que pour une courte durée, ce qui est important pour préparer les familles et leur proche au futur retour à domicile (Extrait du campus de neurochirurgie, 2009). Ces permissions peuvent aussi permettre aux professionnels d'orienter leur prise en charge en fonction du déroulement de ces week-ends (Jean et Landry, 1989).

Il est aussi primordial de veiller à une certaine information et formation des proches pour les aider à soutenir et accompagner leur blessé. Cela peut permettre d'entamer la préparation de la réinsertion le plus précocement possible pour une projection dans l'avenir efficace (Joseph et al. 1997). Les informations données doivent concerner le handicap avec ses déficiences et ses répercussions quotidiennes mais peut aussi aller jusqu'aux droits de la personne handicapée : allocations, réparation, accompagnement des démarches, etc. (Serrano, ANMSR 2003). Il est important de permettre le transfert et le partage de ces informations aux proches pour leur apprendre la réalité du traumatisme crânien. En effet, il n'est pas possible de prendre soins et d'accompagner une personne du mieux possible sans savoir qui on accompagne (Actes de colloque AFBAH - APHP – UNAFTC, 2006). En somme, il faut sensibiliser le patient et sa famille à ce handicap (Azouvi et al. 2007 ; Bourrellier, 2008 ; Centre ressources La Braise, 2005).

Afin de décompresser nous avons vu que les familles doivent apprendre à se donner du temps libre. Des structures ou relais médico-social adaptés existent avec divers modes de prise en charge, que ce soit à temps plein pour des TC lourds (FO, FAM et MAS) ou ponctuellement pour des TC légers avec des accueils de jour ou temporaires (Association Bioéthique et société, 2006). Cependant il arrive que la proposition et l'intégration dans des structures soient mal vécues pour certaines familles. Il est donc important d'accompagner mais de ne pas vouloir imposer une solution (Amyot, 2010). D'autres structures peuvent aussi être utiles aux cérébrolésés comme les SAVS et SAMSAH. Des UEROS ont aussi été créés pour faciliter la transition entre rééducation et réinsertion mais souvent ces unités sont trop orientées sur le domaine professionnel. Enfin, si le blessé peut travailler, il existe des ESAT donc certains

possèdent des foyers d'hébergement si besoin (Azouvi et al. 2007 ; Joseph et al. 1997 ; Lo et al. 2008 ; UNAFTC, 2006).

Pour finir, un suivi à long terme est primordial pour accompagner et soutenir la réinsertion familiale, sociale et professionnelle. Il faut prévenir les ruptures de prise en charge, soutenir l'entourage et prévenir la désocialisation du blessé dans un parcours de vie qui peut s'avérer difficile. La phase de sortie de centre de rééducation est une période de fragilité particulière pour les blessés et leurs familles qui découvrent les difficultés de la vie quotidienne. Ils doivent être accompagnés et guidés. Il est donc important de rester en contact pour prévenir les complications du retour. Ce suivi peut permettre de mettre en place des acteurs, outils ou modalités de prise en charge adaptés aux difficultés qui se présentent, et ainsi de pouvoir répondre aux imprévus (Douste-Blazy et Montchamp, 2004 ; Extrait du campus de neurochirurgie, 2009 ; Serrano, ANMSR, 2003).

4.6. L'hospitalisation à temps partiel : un moyen à privilégier

Il y a une augmentation des besoins des hôpitaux de jour (HDJ) ou unité d'hospitalisation à temps partiel (HTP). Cela peut s'expliquer par l'augmentation de volonté de maintien à domicile, le développement de certaines thérapies spécifiques, la création de consultations multidisciplinaires ou le développement de réseaux de soins et d'accompagnement. Ces structures sont décrites comme une alternative à l'hospitalisation qui comprend entre autre des traitements à visée rééducative et réadaptative. Les affections neurologiques avec lésions cérébrales font partie des indications pour intégrer ce genre de structure. La prise en charge en HDJ se fait pour des patients nécessitant des soins et/ou des bilans spécialisés qui ne peuvent être pris en charge dans leur totalité en libéral soit à cause de la spécificité d'une prise en charge, soit à cause d'une nécessité d'intensité, de durée, ou de répétition dans une journée en rapport avec un objectif spécifique. Les objectifs sont entre autre une rééducation ou un traitement spécifique qui peuvent être thérapeutiques, éducatifs, psychologiques ou préventifs ; un suivi psychologique individuel et/ou familial ; la mise en place d'une éducation thérapeutique ; une évaluation sociale et/ou socioprofessionnelle ou encore une concertation familiale. L'hospitalisation de jour se justifie également pour des soins et ou des adaptations au domicile. Elle permet ainsi d'anticiper et favoriser le retour à domicile, d'assurer un suivi et surtout de permettre un retour dans le cadre de vie habituel qui est important pour le processus de récupération et réadaptation, surtout dans le cas de troubles cognitifs, et ainsi de diminuer les durées de séjour (Fayolle-Minon et al. 2010).

La structure d'HDJ est une unité de soins à part entière, et il est donc primordial d'obtenir une adhésion du patient, de la famille et du médecin traitant référent pour établir un « contrat tacite de soins ». Il faut définir des objectifs thérapeutiques en fixant un programme limité dans le temps et procéder à des évaluations régulières en équipe pour juger de l'évolution du patient et de l'atteinte des objectifs (Fayolle-Minon et al. 2010).

En ce qui concerne la tarification de ces structures, elle varie d'un établissement à l'autre en fonction de la cotation des actes, des modalités de fonctionnement et du calcul du prix de journée qui change selon le caractère polyvalent ou spécialisé de l'hospitalisation (Fayolle-Minon et al. 2010).

Les patients sont adressés en structure d'HDJ par un médecin, soit après une hospitalisation complète, soit à la suite d'une consultation où l'indication est confirmée par un médecin MPR. Il peut s'agir initialement seulement d'un bilan qui peut conduire secondairement sur une prise en charge. Les modalités d'organisation des structure d'HDJ sont en lien avec les décrets concernant les SSR et de l'HTP. Ainsi, le patient est pris en charge par différents intervenants selon sa pathologie. Il faut savoir que les ressources humaines sont modulées selon l'orientation du service : neurologie, rhumatologie, etc. L'ergothérapeute tout comme le psychologue font parti des professionnels obligatoires pour la spécialisation de la structure en neurologie. L'HDJ peut donc être utilisé comme relais (ambulatoire, après un séjour en MPR ou SSR ou encore pour une consultation de suivi), pour des bilans de déficience ou d'activité de vie quotidienne, pour une rééducation de troubles cognitifs phasiques et neuropsychologiques ou bien encore pour un accompagnement social et professionnel. L'hôpital de jour est décrit comme constituant le maillon central de cette organisation entre l'hôpital et les soins de ville (Fayolle-Minon et al. 2010).

5. De la « bientraitance » au risque de maltraitance

5.1. La maltraitance

La maltraitance peut avoir différentes formes d'actes plus ou moins graves portés sur une personne (Bas, 2007). On peut différencier :

- Les violences physiques : soins brusques sans information ou préparation, coups, brûlures, poussées, contentions, non-satisfaction des demandes pour des besoins physiologiques, violences sexuelles, meurtres (dont euthanasie), etc.

- Les violences psychiques ou morales : langage irrespectueux ou dévalorisant, absence de considération, chantages, abus d'autorité, non-respect de l'intimité, refus de faire participer aux prises de décisions, culpabilisation, indifférence, comportements d'infantilisation, etc. Le fait de déresponsabiliser une personne amène à la considérer plutôt comme un objet (Actes de colloque AFBAH - APHP – UNAFTC, 2006). Inconsciemment, le fait de lui attribuer une image plus infantile et d'être plus maternant pose un problème au niveau de l'estime de soi de la personne (Caire, 2008). Les familles peuvent avoir tendance à vouloir surprotéger son proche mais féliciter à outrance ou minimiser un échec peut le faire souffrir (Soulie, 2008).

- Les violences médicales ou médicamenteuses : manque de soins de base et d'information sur les traitements ou les soins, abus de traitements sédatifs ou neuroleptiques, défaut de rééducation, non prise en compte de la douleur, etc.

- Les privations ou violations de droits : limitation de la liberté de la personne, privation de l'exercice des droits civiques, d'une pratique religieuse.

- Les violences matérielles et financières : escroqueries diverses, locaux inadaptés, réclamations continuelles d'argent sous toutes sortes de prétextes, vol d'argent ou de certains biens.

Il existe aussi des maltraitements par négligence. Cela comporte des négligences actives, c'est-à-dire des formes de sévices, abus, abandons, manquements pratiqués avec la conscience de nuire ; mais aussi des négligences passives qui peuvent être non délibérées mais dues à un manque de connaissances pour répondre aux besoins (Amyot, 2010).

Il existe trois catégories de maltraitance : celle qui est répréhensible par la loi, celle qui se manifeste par des excès verbaux conscients et enfin la maltraitance dite « sourde » qui est souvent précédée de bonnes intentions d'un aidant (Amyot, 2010). La maltraitance peut très bien passer inaperçue pour les auteurs de ces actes s'il y a par exemple une banalisation quotidienne (Actes de colloque AFBAH - APHP – UNAFTC, 2006). En effet, la violence serait incluse dans le mode de vie d'environ 20% des familles. Il est donc important de prendre en compte les cultures familiales dont les modes de communication peuvent choquer de l'extérieur, car les seuils de tolérances sont variables (Amyot, 2010).

La violence psychologique reste la forme la plus courante de maltraitance entre conjoints (Gravel, Beaulieu et Lithwick, 1997). On peut dire que maltraiter une personne signifie qu'il aurait été possible de la traiter différemment (Amyot, 2010). En 2008, Mme Soulie a écrit qu'« être handicapé c'est être dans l'impossibilité de se soustraire à la maltraitance ».

Le principal lieu de maltraitances répertorié est la famille, puis vient l'espace public et enfin les institutions. La maltraitance existe donc à domicile avec un plus grand risque lorsqu'il y a la présence d'une personne handicapée. Souvent les faits sont minimisés et parfois occultés. Les maltraitances peuvent aussi être occasionnelles, lorsqu'un cas extrême s'est présenté (Actes de colloque AFBAH - APHP – UNAFTC, 2006 ; Bas, 2007). On retrouve des risques de maltraitance dans l'entourage du patient aussi bien familial qu'amical mais aussi professionnel (Actes de colloque AFBAH - APHP – UNAFTC, 2006).

5.2. Les causes de maltraitance

Les causes de maltraitance viennent souvent de l'incompréhension, de malentendus, d'irritabilité et d'épuisement face à la lenteur, la passivité, le comportement violent ou passif du proche traumatisé crânien. La maltraitance inconsciente se fait le plus souvent par méconnaissance de la pathologie. Les troubles du comportement et les troubles cognitifs génèrent à la longue de la souffrance et surtout l'épuisement des familles (Actes de colloque AFBAH - APHP – UNAFTC, 2006).

Cependant, le blessé peut aussi involontairement maltraiter son entourage avec ses comportements et déficits qui peuvent être très lourds à supporter, surtout si cela va jusqu'aux violences physiques ou verbales. Le maltraitant peut souffrir autant que celui qui est maltraité. L'apathie des blessés est de loin le symptôme qui irrite le plus les proches et les décourage dans leurs efforts quotidiens. La famille d'une personne traumatisée crânienne qui se sent maltraitée peut donc par épuisement et découragement devenir maltraitante (Actes de colloque AFBAH - APHP – UNAFTC, 2006).

Un autre facteur important de maltraitance en plus de l'épuisement peut être le stress des proches aidants qui en viennent à être débordés par des situations à accomplir. Prendre soin ou du moins accompagner une personne souffrant de pathologies cognitives est difficile. L'aidant peut se retrouver en manque de solutions dans une situation et se retrouver dans une impasse difficile à vivre (Amyot, 2010 ; Moulias et al. 2010).

Enfin, les personnes aidantes peuvent aussi avoir des jours plus difficiles ou ils sont plus vulnérables et moins tolérants dans certaines situations. Les limites de l'aidant viennent alors se poser et il est important que celui-ci en prenne conscience. La famille peut se sentir coincée entre l'affection naturelle pour son proche et une sorte d'obligation de le prendre en charge.

Lorsqu'une famille devient aidante, il peut y avoir des usures donc il ne faut pas attendre trop pour agir et faire de la prévention (Amyot, 2010).

5.3. Prévenir la maltraitance avec de la « bientraitance »

Il s'agit d'une façon de mettre en avant le bien être d'une personne en gardant à l'esprit le risque de maltraitance. C'est une intention, une attitude pour aller dans le sens des désirs et volontés d'une personne. Ce terme est en premier lieu utilisé pour les professionnels (Amyot, 2010). Pour être « bien traitant » il faut tenir compte des capacités restantes et des souhaits de la personne. L'aide consiste à ne pas faire une activité à la place d'une personne si la fonction nécessaire pour réaliser la tâche est toujours présente, même partiellement. Cela est donc en lien avec le fait de ne pas infantiliser le proche car faire à la place demande moins d'énergie et de temps que d'aider et ou assister la personne à le faire (Moulias et al. 2010).

Un préalable essentiel à la notion de bientraitance est la compétence. Elle permet d'avoir un savoir suffisant pour comprendre et traiter diverses situations et voir les attitudes nécessaires pour y faire face, tout en comprenant les limites. Cette notion de limite déjà évoquée est importante car plus une personne est compétente, plus elle peut être consciente de ses limites (Moulias et al. 2010). Tout faire pour parvenir à ce que les aidants familiaux perçoivent leurs limites peut leur permettre de se rapprocher de la bienveillance (Actes de colloque AFBAH - APHP – UNAFTC, 2006).

Il est nécessaire et important de prévenir les familles aidantes des risques de maltraitance et de les accompagner vers la « Bientraitance » (Bas, 2007). Il faut que le concept de maltraitance soit bien compris pour pouvoir parler de prévention avec elles (Amyot, 2010). Des programmes d'information visant les familles de personnes atteintes de pertes cognitives sont importants à mettre en place pour une meilleure compréhension de la pathologie et permettre un soutien aux familles et à leur proche en prévenant les situations de crise. Cependant il faut faire attention à ce que les proches aidants ne se déresponsabilisent pas en passant pour des victimes car cela empêche tout travail pour aboutir à une amélioration (Gravel et al. 1997).

5.4. Un outils à adapter : l'échelle de Zarit

Le fardeau est un terme qui désigne la charge qui pèse sur un aidant naturel. Les facteurs corrélés à la charge sont le sentiment de besoin d'aide, une altération de l'autonomie, la dépendance, les déficits cognitifs et la dépression (Boutoleau-Bretonniere et Vercelletto, 2009).

Il existe peu d'outils validés en français qui mesurent l'importance de la charge ressentie par l'aidant. Cependant cette notion de fardeau est importante et c'est pour cela qu'a été créée une échelle spécifique, l'inventaire de fardeau de Zarit, qui permet d'en évaluer la sévérité. Cette échelle a été élaborée dans le but de soutenir les aidants des personnes âgées démentes et de prévenir leur épuisement. Elle a été traduite et validé en français et permet de refléter la souffrance de l'aidant et la charge qu'elle soit matérielle ou affective (Boutoleau-Bretonniere et Vercelletto, 2009).

Cette échelle est constituée de 22 items qui explorent le retentissement d'une affection sur la qualité de vie de l'aidant avec une réponse par ordre de fréquence de 0 à 4. Elle prend en compte la souffrance psychologique et morale, les difficultés financières, la honte, les difficultés des relations sociales et familiales et la culpabilité. Elle est utilisée en auto-questionnaire le plus souvent mais elle peut également être remplie avec l'aide d'un médecin, d'un psychologue ou d'un soignant au cours d'un entretien. Le score total varie de 0 à 88, plus le score est élevé, plus le fardeau est important (Belmin, 2002 ; Boutoleau-Bretonniere et Vercelletto, 2009).

L'interprétation des résultats de ce questionnaire suggère d'attacher de l'importance à chaque item et de s'attarder sur ceux ayant obtenu des scores de 3 ou 4. En fonction des items repérés il faut essayer d'identifier les difficultés que rencontre la personne aidante. Il est aussi possible d'effectuer un suivi en se référant au score global qui varie de 0 à 88. Si le score est inférieur ou égal à 20 cela indique une charge faible ou nulle ; s'il est situé entre 21 et 40 c'est une charge légère ; pour une score entre 41 et 60 il s'agit d'une charge modérée et enfin un score supérieur à 60 indique alors une charge sévère (Belmin, 2002).

La prise en compte du fardeau de l'aidant est donc actuellement incontournable. Il apparait que les troubles cognitifs sont ceux qui pèsent le plus dans la charge ressentie. Néanmoins, le vécu de ces troubles peut varier selon l'aidant. Un enjeu actuel est donc de parvenir à élaborer des stratégies d'aide adaptées aux patients et aidants, un binôme à risque. Ce questionnaire peut ainsi permettre de préparer les prises en charge en ciblant les difficultés qui ressortent du questionnaire (Belmin, 2002 ; Boutoleau-Bretonniere et Vercelletto, 2009).

Cet apport théorique a donc permis d'éclaircir certains points comme le caractère spécifique des séquelles du traumatisé crânien et la notion de handicap invisible qui en découle. Il apparait donc comme important de prendre en considération les familles et de les inclure dans le processus de réadaptation de leur proche.

Un risque de maltraitance a été mis en avant pour cette population. Il reste à présent à savoir : comment l'ergothérapeute peut-il prévenir le risque de maltraitance lors de la réinsertion familiale du traumatisé crânien porteur de troubles cognitifs, un handicap invisible ?

La partie suivante va consister à tester les hypothèses susceptibles de répondre à cette interrogation, à savoir l'intérêt d'un suivi en HTP avec une évaluation de la qualité de vie du traumatisé crânien par l'outil Qolibri et la prévention du risque de maltraitance par l'adaptation de l'échelle de Zarit à la population de traumatisés crâniens.

II. Méthodologie de l'enquête

1. La population ciblée

Dans mon enquête je souhaite obtenir les pratiques des ergothérapeutes à propos de patients traumatisés crâniens adultes, une population active souvent en pleine construction familiale. Je veux interroger les ergothérapeutes sur la notion de handicap invisible pour des patients TC et si leur prise en charge comprend une spécificité pour ces troubles cognitifs. J'aimerais voir si ces professionnels prennent en compte la réinsertion familiale et jusqu'où ils peuvent aller dans ce processus. Je veux confronter les ergothérapeutes à la notion de maltraitance pour cette population et ainsi pouvoir mettre en évidence ou non ce risque, voir ce qu'ils peuvent proposer comme moyen et surtout si cette notion leur semble pertinente. Il me paraît important d'interroger ces professionnels pour me rendre compte de l'intérêt de ma problématique sur le terrain et dans le domaine de l'ergothérapie. Je souhaite qu'ils étudient les hypothèses que je pense les plus pertinentes pour répondre à ma problématique. J'espère obtenir un jugement des ergothérapeutes à propos des idées que je mets en avant afin de pouvoir valider ou infirmer mes hypothèses, et aussi pour obtenir les modes de suivi des patients traumatisés crâniens au quotidien.

2. Les terrains de l'enquête

J'ai souhaité réaliser mon enquête dans différentes structures médicales, sanitaires et sociales, pour apprécier les différences qu'il peut y avoir au niveau de la prise en charge et des moyens mis en place par les ergothérapeutes. Les structures doivent donc obligatoirement avoir un professionnel ergothérapeute et prendre en charge des personnes traumatisées crâniennes, peu importe la fréquence. Il faut aussi que les patients traumatisés crâniens accueillis soient porteurs de troubles cognitifs. La prise en charge doit inclure le processus de réadaptation et réinsertion. Enfin, je ne me suis pas limitée aux structures de rééducation réadaptation comprenant un hôpital de jour, car je désire comparer ces structures avec celles qui n'en disposent pas, pour voir si cela constitue un manque ; mais aussi avec des structures plus extériorisées type SAMSAH, afin de percevoir si leur prise en charge est plus adaptée ou du moins plus en lien avec la problématique de réinsertion.

3. Le choix de l'outil

Pour réaliser mon investigation auprès des professionnels j'ai choisi d'utiliser comme outil le questionnaire. J'ai décidé d'utiliser cet outil pour avoir une diffusion maximale en France. De plus, j'ai réalisé ce questionnaire en ligne pour faciliter la diffusion, les retours et la transmission entre services et/ou établissements si nécessaire. Je pense que le questionnaire en ligne peut être un bon moyen d'investigation, car c'est le moyen de communication actuel qui me semble le plus rapide et le plus économique.

4. La construction de l'outil

J'ai construit mon questionnaire (Annexe II, p.3) grâce au service Google document qui propose la création de formulaire en ligne. J'ai donc dû me créer une adresse gmail pour pouvoir utiliser cet outil, ce qui m'a aussi permis d'avoir un endroit de stockage des mails uniquement réservé aux échanges du mémoire. Pour construire le questionnaire, je me suis appuyée sur le plan de ma partie théorique pour avoir un fil conducteur cohérent. Je me suis arrêtée sur chaque partie, en m'interrogeant sur ce que je pensais important d'analyser et de découvrir grâce aux professionnels. Le choix de la forme des questions m'a aussi paru important :

- Les questions fermées : lorsque j'ai désiré obtenir un avis tranché sur un sujet, j'ai alors proposé des questions fermées à choix unique. Au contraire, si dans mes questions j'ai pensé que plusieurs réponses pouvaient être possible, j'ai alors mis en place des questions fermées à choix multiple, avec parfois un choix « autre » pouvant être complété par l'échantillon d'ergothérapeutes s'ils désiraient apporter une précision ;

- Les questions ouvertes : je les ai utilisées lorsque j'ai voulu une ouverture sur un sujet, tester une connaissance ou avoir une explication d'un choix effectué pour une question précédente ;

- Echelle de graduation : à plusieurs reprises j'ai proposé ce type de réponse avec des mentions contraires à chaque extrémité. J'ai mis en place ce système lorsque je ne voulais pas obtenir simplement une réponse positive ou négative que je trouve moins intéressante. J'ai proposé différentes graduations en fonction des questions : pour la graduation à quatre niveaux j'ai voulu avoir un avis plus tranché vers une des propositions ; pour la graduation à cinq niveaux j'ai alors autorisé un avis partagé ; et pour la graduation à dix niveaux j'ai voulu obtenir une sorte de notation avec un choix plus large.

La première partie du questionnaire concerne la présentation générale de l'échantillon de professionnels, de leur population prise en charge et de leur lieu de travail afin d'être sûre que tous font parti de mes critères d'inclusion.

La seconde partie est axée sur les troubles cognitifs que les professionnels sont amenés à rencontrer, et sur le lien qu'ils font avec la notion de handicap invisible, avec les difficultés que cela peut engendrer et pour qui particulièrement.

La troisième partie comprend la notion de famille avec le rôle et l'importance que les professionnels leur donnent, et la nature des rencontres qu'ils sont amenés à établir.

La cinquième partie concerne le processus de réadaptation et réinsertion afin de percevoir ce que cette période implique comme moyens ou dispositifs pour eux et s'ils pensent que ce processus a des lacunes et nécessite des améliorations, si oui, de quel genre. De plus j'ai ici fait un lien avec mon hypothèse sur l'utilité d'un suivi en hôpital de jour ou hospitalisation à temps partiel.

La sixième partie amène la notion de maltraitance pour mettre en lien avec ma problématique mais surtout pour confronter mon questionnement avec leurs opinions sur ce sujet, voir s'ils sont en accord pour parler du risque de maltraitance pour la population TC porteurs de troubles cognitifs.

Enfin, j'ai proposé les moyens que j'ai souhaité mettre en place avec mon hypothèse en plus de l'hospitalisation à temps partiel, c'est-à-dire le questionnaire de qualité de vie Qolibri (Annexe III, p.11) et l'échelle de Zarit (Annexe IV, p.12). Ces pièces ont été jointes dans les mails pour ceux qui ne les connaissaient pas. Je veux voir si ces outils sont utilisés ou non, pour quelle population, et surtout s'ils y trouvent un intérêt et s'ils sont prêts à les utiliser.

5. La diffusion de l'outil

Afin de diffuser mon outil d'investigation, il m'a fallu au préalable rechercher les adresses mail de structures correspondant à mes critères. Je me suis servie d'un répertoire de stage que nous avons à disposition dans notre institut de formation. Au sein de ce répertoire qui comprend diverses structures, j'ai sélectionné seulement celles qui prenaient en charge une population adulte dans le domaine de la neurologie. De plus, j'ai aussi récupéré sur internet une liste d'établissements situés dans le secteur est de la France. Je n'ai pas réussi à trouver d'autres listings car ceux-ci devaient obligatoirement contenir des adresses mail.

Une fois mon listing établi (Annexe I ; p.1), j'ai envoyé un courriel à toutes les structures. Au sein de ce mail, je me suis présenté, j'ai exposé brièvement le sujet et la population de ma recherche puis j'ai demandé une réponse de leur part, qu'elle soit positive ou négative, pour répondre à mon questionnaire. Si la réponse est revenue négative, je l'ai noté sur ma liste, si elle est revenue positive, je leur ai alors envoyé un second mail avec le lien du questionnaire. Pour les structures qui n'avaient pas répondu une semaine après le premier envoi, je me suis permis de leur faire parvenir à nouveau un mail afin de les relancer.

Pour finir, j'ai aussi posté un courriel sur une mailing des ergothérapeutes avec mon sujet et le lien du questionnaire afin de toucher d'autres structures que je n'aurai pas contacté.

6. La démarche d'analyse

J'ai préalablement enregistré les réponses de mon questionnaire en format *Excel*. Ensuite, j'ai séparé les questions ouvertes des questions fermées pour les traiter de façon différentes. Pour les questions fermées, j'ai directement classé les données dans un tableau (Annexe V, p.13) puis construis des graphiques pour y voir plus clair (Annexe VIII, p.38). Pour les questions ouvertes (Annexe VII, p.25), je me suis créée une grille d'analyse avec une trame, pilotée préalablement par mes hypothèses, que j'ai ensuite complété par induction grâce aux réponses reçues (Annexe VI, p.20).

7. Les limites de la méthodologie

Lors de ma démarche d'investigation plusieurs limites se sont présentées à moi. Tout d'abord ma volonté de diffuser un questionnaire par mail m'a gênée car des annuaires de structures existent mais ne comprennent pas les adresses mail donc je n'ai pas pu contacter le maximum des structures. De plus, mon questionnaire faisait référence à deux pièces jointes et à posteriori je pense que cela interférait dans la lecture de la fin du questionnaire. Enfin, les structures ne m'ont pas toutes répondu et ce malgré une relance qui m'a tout de même apportée quelques réponses supplémentaires.

Une autre limite du questionnaire en lui même est qu'il ne laisse pas place à une éventuelle émulation comme dans un entretien. Je pense que parfois les professionnels ayant répondu ont pu être limité par les possibilités de réponses, bien que j'eu anticipé le problème en laissant des champs ouvert pour y pallier un minimum.

III. Analyse et interprétation des résultats

Pour commencer cette analyse il est important de savoir que parmi tous les établissements contactés seulement 19 ergothérapeutes répartis dans toute la France ont participé à l'enquête :



1. Analyse des résultats

1.1. Concernant les personnes questionnées

Les professionnels ayant répondu au questionnaire ont une bonne expérience de la profession puisque seulement 6 ergothérapeutes ont moins de 5 années d'expérience. La majorité des ergothérapeutes travaillent dans des structures de soins de suite et de réadaptation et 7 ergothérapeutes travaillent dans des structures « autres » comprenant des SAMSAH (5), une MDPH et une ergothérapeute qui se rend à domicile.

Au sein de ces différentes structures où travaillent les ergothérapeutes, 12 disposent d'un hôpital de jour. Les structures qui n'en ont pas disent assurer le suivi de leurs patients avec des visites à domicile et des rencontres pour 4 ergothérapeutes. Deux ergothérapeutes travaillant en SAMSAH émettent le fait que leur structure assure déjà le suivi donc qu'elle constitue un moyen comme un hôpital de jour. Enfin, un professionnel ne disposant pas d'HDJ ne s'est pas prononcé.

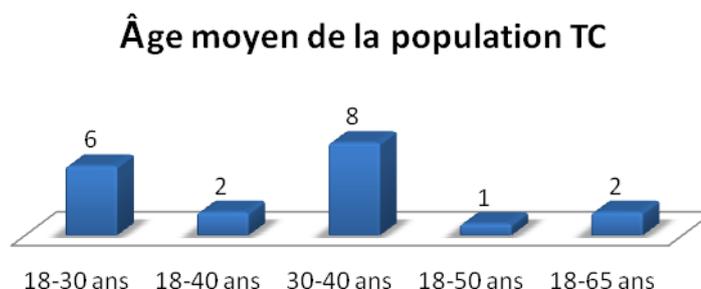
Le champ d'action se situe au niveau de patients adultes pour 16 ergothérapeutes et au niveau de personnes âgées et adultes pour les 3 autres. Il y a 18 professionnels qui travaillent en neurologie et 1 qui y travaillait auparavant. Parmi les ergothérapeutes, 11 travaillent exclusivement en neurologie et 8 ont aussi d'autres domaines d'action.

Le nombre de lit ou place réservés à la neurologie des structures varie entre 18 à 80 avec une moyenne de 36,6 lits pour 14 structures. Deux SAMSAH et la MDPH ne donnent pas de chiffre puisqu'ils ne disposent pas de lit à proprement parlé. Enfin, la personne ne travaillant plus

en neurologie mais travaillant actuellement avec des personnes âgées déficientes visuelles indique que sa structure actuelle ne comporte pas de place dans ce domaine et une autre réponse ne peut être prise en compte puisque la personne indique un pourcentage sans que l'on ait la capacité totale.

Au niveau de l'accueil des TC dans les structures, 13 en accueillent régulièrement, 4 peu souvent et 2 avec une fréquence plutôt moyenne. Une question portant sur le même thème et concernant l'évaluation du nombre de TC pris en charge ne sera pas prise en compte à cause d'un problème technique concernant sans doute la compréhension de la question.

Enfin, concernant la population de TC prise en charge toutes les structures accueillent des TC adultes avec un débattement entre 16 et 65 ans et une majorité située entre 30 et 40 ans (13 ergothérapeutes) puis entre 18 et 30 ans (11 ergothérapeutes) :



➤ Les ergothérapeutes questionnées répondent donc bien aux critères de sélection de la méthodologie puisqu'ils travaillent auprès de personnes TC adultes dans la tranche d'âge de 18 à 65 ans avec un pic entre 30 et 40 ans dans des structures médicales et médico-sociale avec et sans hôpital de jour à disposition. Il est à noter que les établissements n'ayant pas d'hôpital de jour sont les SAMSAH, la MDPH et l'ergothérapeute travaillant à domicile.

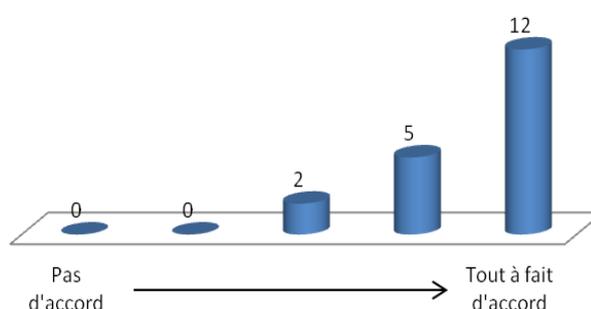
1.2. Concernant le handicap invisible

Tous les ergothérapeutes ont des patients TC porteurs de troubles cognitifs. Le minimum de patients TC porteurs de ces séquelles est estimé à 50% ; et pour 13 professionnels le pourcentage de leurs patients TC porteurs de troubles cognitifs atteint plus de 90%. Les principaux troubles cognitifs rencontrés sont la mémoire (16), les troubles exécutifs (11), l'attention et la concentration (8) et le comportement (7). Certains professionnels évoquent aussi des troubles de l'orientation temporo-spatiale, de la communication, de la stratégie, de l'initiative, de l'apprentissage, des apraxies et anosognosies, de l'apathie et le syndrome frontal.

La quasi totalité des ergothérapeutes décrivent le concept de handicap invisible comme quelque chose de « non physique » (16). Moins fréquemment ces professionnels parlent aussi d'un handicap « non détectable pour les non avertis », de « visible en vie quotidienne et sociale » (4) et de quelque chose qui est « difficile à évaluer », « incompréhensible », « non reconnu », « attribué à un manque de volonté » et « assimilé à un trait de caractère » entraînant de la « souffrance », des « problèmes relationnels » et des « conséquences sur la vie quotidienne ».

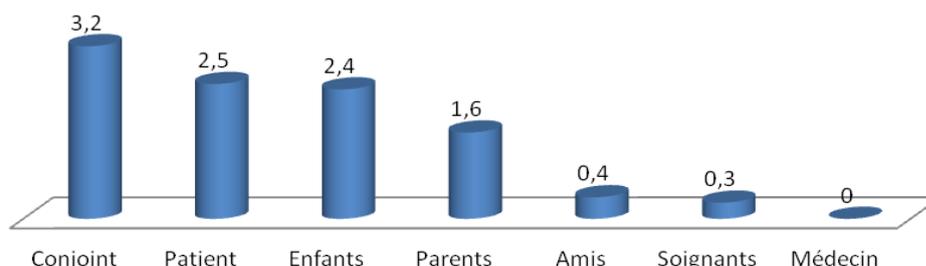
La majorité des ergothérapeutes s'accordent à dire que les troubles cognitifs font parti du concept de handicap invisible :

Troubles cognitifs = handicap invisible



Les ergothérapeute ont dû effectuer un classement des personnes qu'ils pensaient le plus touchées par le handicap invisible mais seules 9 réponses ont pu être analysées faute de compréhension de la consigne par certains professionnels. Les classements valides ont été rassemblés dans un tableau et une moyenne des places attribuées pour chaque proposition de personnes a été faite. Par exemple, l'item « patient » qui a obtenue quatre fois la position 1, quatre fois la position 4 et une fois la position 3 a donc une moyenne de 2,5 : $(1 \times 4 + 4 \times 3 + 1 \times 3) / 9$. Le classement s'échelonnant seulement de 1 à 5 et pour un meilleur rendu visuel, chaque moyenne a été soustraite à 5 afin d'inverser le graphique (sinon le médecin ayant été classé 5^{ème} par tous les professionnels aurait été perçu comme ayant la première position) :

Classement des personnes les plus touchées par le handicap invisible



Plusieurs ergothérapeutes (7) se rejoignent sur le fait que les séquelles invisibles entraînent une «difficulté de reconnaissance du proche par les familles et par lui-même avec un travail de deuil difficile de la personne d'avant l'accident. Quatre ergothérapeutes émettent surtout l'idée d'une incompréhension des attitudes et comportements du proche TC. Deux professionnels mettent en avant l'obligation d'effectuer une réorganisation familiale, deux autres évoquent surtout la difficulté de supporter les troubles cognitivo-comportementaux au quotidien et un pense qu'il est difficile de savoir comment réagir face à certaines situations inhabituelles. Enfin, certains ergothérapeutes pensent que les difficultés sont les mauvaises interprétations possibles (manque de volonté, fait exprès, etc.), la mise en danger du patient lui même avec la « nécessité d'une surveillance 24h/24 », la difficulté de « mettre en place des projets stables » et « d'anticiper un besoin non visible », les « problèmes relationnels », la difficulté pour le TC de « se contrôler malgré sa volonté » avec la « réalisation des AVQ perturbées » ce qui peut les rendre « invalides ».

➤ Les ergothérapeutes ont une majorité de leurs patients TC qui ont des troubles cognitifs. Ces professionnels ont presque tous la même définition du handicap invisible qui est principalement le caractère non physique. Ils incluent les TC dans ce concept et pensent que les principales personnes confrontées au handicap invisible sont le conjoint puis le patient et cela peut venir appuyer la spécificité du couple évoqué dans la théorie. Les ergothérapeutes pensent que les difficultés de ce handicap sont principalement le manque de reconnaissance du handicap, la difficulté d'effectuer un travail de deuil et l'incompréhension des troubles ce qui met en avant toute la spécificité du traumatisme crânien et de ses séquelles.

1.3. Concernant la famille

Tous les professionnels pensent que la famille a un rôle important à jouer dans la prise en charge du patient TC et ils sont amenés à rencontrer les familles fréquemment. Ces rencontres se produisent de 2 à plus de 4 fois par patient traumatisé crânien pris en charge pour 13 ergothérapeutes. Ces rencontres se font le plus souvent lors de la phase de réadaptation (14) bien que les professionnels rencontrent aussi les familles au début de la prise en charge et lors de la rééducation.

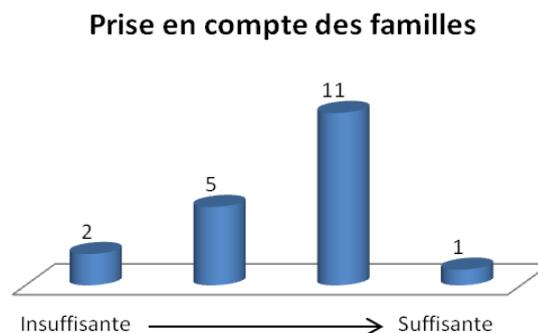
Les personnes qui initient le plus souvent ces rencontres sont la famille et l'ergothérapeute, les « autres » étant constitués de l'assistance sociale et de toute l'équipe. La majorité des ergothérapeutes estime que le temps passé à rencontrer les familles est supérieur à

une demi-heure quant au reste ils y consacrent entre 15 à 30 minutes. Ces rencontres se font le plus souvent lors des visites à domicile suivi des rencontres programmées et formelles.

Majoritairement les rencontres avec la famille se font entre l'ergothérapeute et la famille, avec ou sans le patient. Les « autres » protagonistes évoqués étant l'assistante sociale, l'infirmière coordinatrice, et le psychologue.

La totalité des professionnels s'accordent à dire que ces rencontres sont utiles. Les principaux thèmes abordés lors des rencontres avec les familles sont l'explication des troubles cognitivo-comportementaux et de la conduite à tenir ainsi que le retour à domicile avec les adaptations et les aides humaines et matérielles à prévoir. Ensuite viennent les questions de l'autonomie au quotidien, de la reprise du travail, des aides financières éventuelles et du suivi après la sortie. Les autres sujets énoncés moins fréquemment sont les « difficultés rencontrées », le « pronostic du patient et son évolution », le « soutien et l'écoute », le « projet de vie », les « objectifs de rééducation », « l'évolution de la prise en charge », « l'évaluation du patient avec la famille », la « transmission du relai à famille », la « réadaptation en général » (reprise conduite, loisirs) et « l'accompagnement juridique ».

La majorité des ergothérapeutes tendent vers une prise en compte des familles suffisante bien qu'un seul professionnel en soit totalement convaincu. Un petit tiers pense au contraire que les familles ne sont pas assez prises en compte :



➤ Les ergothérapeutes pensent donc que les familles ont un rôle important à jouer et ils mettent en place des rencontres généralement pour chaque patient qui sont plus ou moins fréquentes et surtout lors de la phase de réadaptation. Les rencontres sont initiées principalement par l'ergothérapeute et la famille qui se réunissent avec ou sans le patient. Les professionnels pensent que ces rencontres sont utiles pour expliquer les troubles du TC et ce qu'ils engendrent, mais seulement une personne est convaincue que ces rencontres sont suffisantes. Ces données

suggèrent que des rencontres sont mise en place pour intégrer les familles mais qu'elles sont variables en fonction des établissements et parfois insuffisantes pour certaines familles.

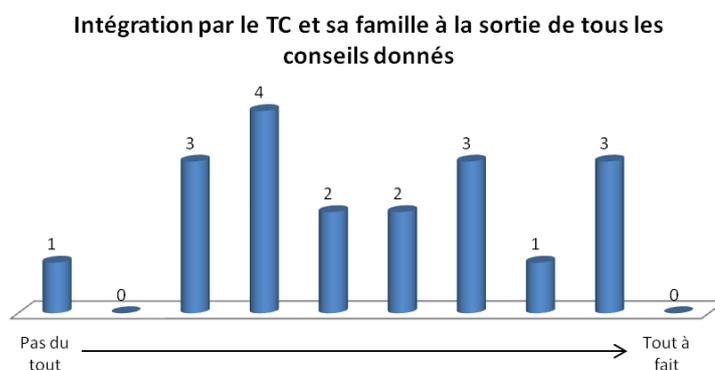
1.4. Concernant la réadaptation réinsertion

La prise en charge des ergothérapeutes inclue toujours le processus de réadaptation réinsertion pour 18 ergothérapeutes. Un seul professionnel émet le fait qu'il n'accompagne pas toujours ses patients dans ce processus.

La majorité des ergothérapeutes pense que la réadaptation du TC consiste en l'élaboration et la mise en place de son projet de vie (17), à faire des mises en situation et aider la personne à compenser ses déficiences (11). Peu d'ergothérapeutes ont mentionné la réinsertion sociale et familiale (3), les informations et conseils (3) et les orientations vers d'autres structures (3). Certains professionnels ont rapporté en plus le retour à domicile, l'observation et évaluation, la lutte contre l'anosognosie, le besoin de retrouver une identité et l'accompagnement pour la sécurité du TC. Une personne pense qu'il n'y a « pas de spécificité liée aux troubles cognitifs ».

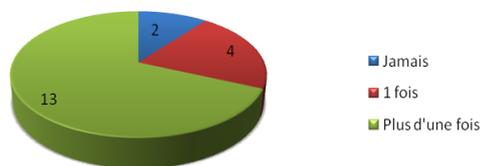
Les moyens mis en place par les ergothérapeutes sont variés et aucun ne prédomine. Ceux qui reviennent le plus souvent sont les visites à domicile, les mises en situation, les évaluations et les bilans qui sont mentionnés par 6 ergothérapeutes. Ensuite viennent la formation des aidants aux troubles, les réunions, les informations sur des structures adaptées et des aides humaines.

Les ergothérapeutes sont assez partagés sur le fait que les familles intègrent tous les conseils qui ont pu leur être donnés. La petite moitié (9) tend plutôt vers le fait que les familles ont intégré leurs conseils, sans pour autant qu'il y ait des personnes qui en soient persuadées (0 à « tout à fait »). La plus grande moitié (10) va plutôt dans le sens inverse et 1 personne en est persuadée :



Pour une majorité de professionnel (13) il y a une reprise de contact avec les familles plus d'une fois après la sortie. Une minorité (4) énonce que cela leur arrive 1 fois seulement par famille et seulement 2 annoncent que cela ne leur arrive jamais :

Reprise de contact avec le service par le patient ou sa famille après la sortie

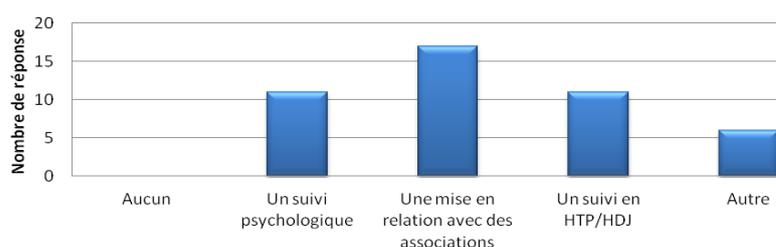


Cinq ergothérapeutes rapportent que les patients ou leur famille les recontactent pour des renseignements et conseils en général. Certaines familles appellent pour donner des nouvelles (3) ou pour des orientations vers des structures adaptées. Quelques uns appellent pour avoir des renseignements administratifs (2) et une seule personne émet que les familles appellent par rapport à des incompréhensions des réactions ou attitudes de leur proche. Enfin, 4 ergothérapeutes disent que les familles rappellent pour demander une nouvelle prise en charge dans leur structure suite à une dégradation ou à un arrêt de prise en charge qui avait été prématuré. Un professionnel rapporte que des appels peuvent aussi avoir lieu si la famille a subi des modifications dans son environnement (divorce, changement de travail, etc.).

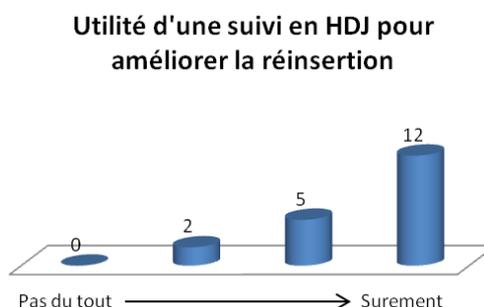
Les ergothérapeutes pensent que ce qu'il manque le plus dans la réinsertion familiale des TC sont des structures adaptées (5), de l'information et éducation de la famille (5), un suivi (3). Un nombre plus restreint émet le manque de suivi psychologique (2), de temps d'échanges (2), de suivi à domicile (2), de groupe de parole (1) et d'accompagnement (1).

Tous les ergothérapeutes s'accordent à dire que des moyens peuvent être mis en place pour pallier à un manque de suivi des familles. La mise en relation avec des associations revient le plus souvent (17 réponses), puis un suivi psychologique et un suivi en HDJ/HTP (11 réponses chacun). Certaines « autres » propositions ont émergé à savoir l'intégration dans un SAMSAH ou dans un foyer spécialisé, un suivi au domicile et du « case manager » :

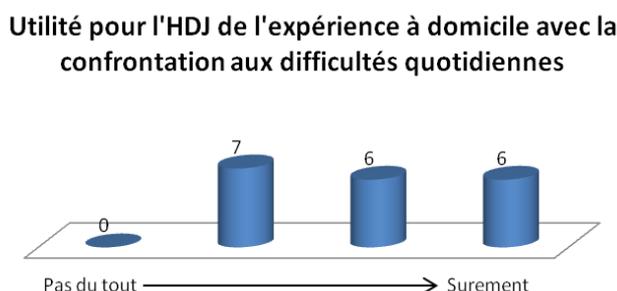
Moyens à mettre en place pour pallier au manque de suivi dans la réinsertion familiale



La majorité des ergothérapeutes sont d'accord pour dire qu'un suivi en HDJ peut être un atout pour favoriser la réinsertion dont 12 qui en sont convaincus. Deux ergothérapeutes sont plus prudents et tendraient plutôt à penser que ce suivi ne peut favoriser la réinsertion :



Parmi les professionnels, une majorité pense que le fait que le patient et sa famille soient confrontés au quotidien aide la prise en charge en HDJ dont 6 qui en sont convaincus. Cependant 7 autres ergothérapeutes ont un avis plutôt contraire :

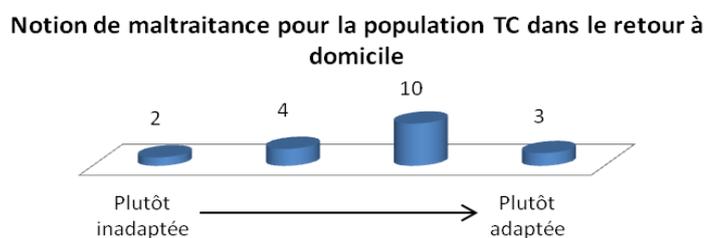


➤ Les ergothérapeutes accompagnent leurs patients dans le processus de réadaptation et réinsertion et définissent cela comme la mise en place du projet de vie et la compensation des déficiences, mais peu de professionnels mentionnent la réinsertion familiale. Les moyens mis en place par les ergothérapeutes sont majoritairement les visites à domicile, les mises en situation et les évaluations ; mais rares sont ceux qui disent mettre en place un suivi ou une mise en relation avec des structures ou associations. Les ergothérapeutes sont partagés sur le fait que les familles intègrent toutes les informations qui leur sont donné, et une reprise de contact des familles est fréquente après la sortie des structures. Cela met bien en avant la difficulté du retour à domicile, le manque de formation et informations données aux familles, et le besoin d'un suivi. Les professionnels pensent aussi qu'il manque des structures adaptées. A ces manques ils pensent que des moyens peuvent être mis en place, l'HDJ arrivant en deuxième position avec le suivi psychologique et après la mise en relation avec des associations. Ceci montre l'intérêt d'un suivi dans ces structures, sans pour autant que ce soit le moyen idéal pour les ergothérapeutes, car ils pensent que l'HDJ peut être un atout dans la réinsertion mais ils ne voient pas forcément l'intérêt de l'expérience des difficultés quotidiennes en parallèle.

1.5. Concernant le risque maltraitance

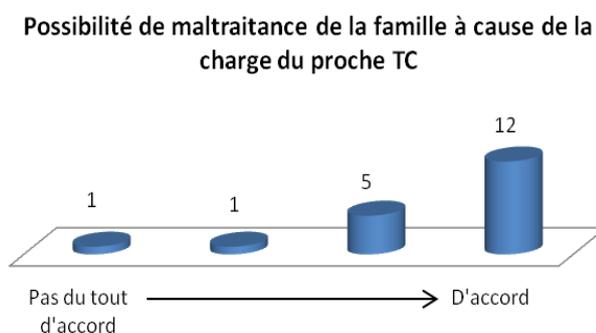
La majorité des ergothérapeutes (13) rappelle surtout la notion de violence qui se voit ou non en d'autres termes les violences physiques ou psychologiques avec la négligence par exemple. Une personne appuie sur le fait que c'est la deuxième notion qui concerne le plus cette population. Quatre professionnels donnent la raison de l'épuisement et de l'incompréhension des proches, du non respect, et que cela porte atteinte et préjudice à la personne. Enfin, 2 ergothérapeutes émettent que la maltraitance produit une altération de la qualité de vie du TC et une seule personne donne la définition de l'infantilisation.

La majorité des ergothérapeutes pense que la notion de maltraitance est plutôt adaptée à la population des TC lors du retour à domicile alors que 6 professionnels n'en sont pas convaincus :



Les professionnels pensent que des situations de maltraitance peuvent apparaître à cause de la charge et de l'épuisement du vécu des séquelles cognitivo-comportementales (8) mais aussi à cause de l'incompréhension de ses troubles (7). Certains évoquent la possibilité de bientraitance étouffante, la notion de dépendance, les moqueries et jugements. Enfin, un professionnel pense que la maltraitance peut être présente dans toutes les pathologies et un autre évoque que cela est relatif au contexte familial.

La quasi totalité des ergothérapeutes (17) sont en accord pour dire que la maltraitance peut survenir à cause de la charge quotidienne des séquelles du proche TC mais deux personnes n'en sont pas convaincu :



Les ergothérapeutes pensent que ce qui peut déclencher des situations amenant à de la maltraitance sont les troubles cognitivo-comportementaux (8) et la charge que cela implique (9), ainsi que l'incompréhension (5). Certains pensent que cela peut aussi être dû à une mauvaise préparation du retour à domicile, aux situations d'insécurité que cela peut engendrer et au manque de participation du proche aux AVQ. La majorité des ergothérapeutes pense que des moyens peuvent être mis en place pour pallier au risque de maltraitance. Certains professionnels ne se sont pas prononcés (3).

La majorité des professionnels (14) pense que leur profession leur permet de jouer un rôle qui peut être important. Il y a 5 professionnels qui pensent au contraire que le rôle à jouer est plutôt mineur :



La majorité des ergothérapeutes préconisent des rencontres avec l'information et la formation des aidants (12). Quelques professionnels évoquent la nécessité d'aides humaine et d'aides techniques pour pallier aux déficiences ; l'orientation vers des structures relais ; ou encore la mise en place de séjour ou activités extérieures pour soulager les aidants. Un ergothérapeute pense qu'il faut un suivi régulier à distance du retour à domicile, 3 autres proposent un suivi psychologique.

➤ Les ergothérapeutes définissent principalement la maltraitance comme physique et/ou psychologique mais qui altère la qualité de vie. Cette notion de maltraitance paraît donc plutôt adaptée à la population des TC et une majorité pense que la cause peut être principalement la charge et l'incompréhension des séquelles qui épuisent les familles. Ces propos sont donc en adéquation avec ceux des auteurs de la première partie. Les ergothérapeutes pensent que des moyens peuvent être mis en place avec un rôle plus ou moins important pour la profession qui consiste pour eux surtout en l'information et la formation des aidants. Un seul professionnel a spontanément évoqué l'intérêt d'un suivi des familles mais plusieurs ont préconisé une prise en charge par un psychologue ce qui laisse supposer selon eux que l'ergothérapeute n'est peut être pas le plus qualifié pour effectuer ce suivi.

1.6. Concernant la proposition des échelles

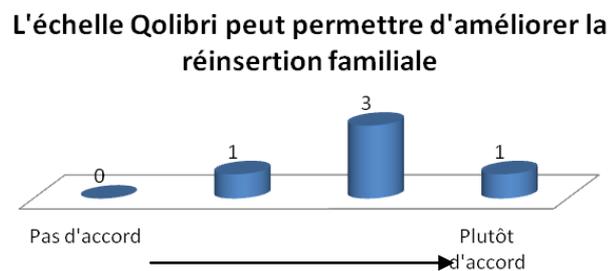
Les échelles Zarit et Qolibri proposées sont connues par 5 ergothérapeutes pour chacune d'entre elle avec seulement 1 professionnel qui connaît les 2 à la fois.

1.6.1. Qolibri

- Connaissance de l'outil par les professionnels

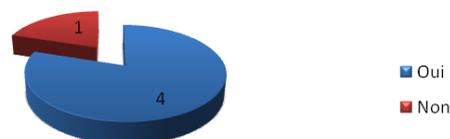
Parmi les 5 professionnels qui connaissent cet outil il n'y a qu'un ergothérapeute qui l'utilise régulièrement. Un autre professionnel émet le fait que dans son établissement cet outil est utilisé par une psychomotricienne et les 3 autres ne l'utilisent pas. Les motifs d'utilisation donnés de cette échelle sont sa validation, l'intérêt d'un auto-questionnaire et l'utilisation de cet outil comme questionnaire de sortie. Il y a 3 professionnels sur les 5 qui utilisent un questionnaire de satisfaction propre à leur service comme outil de mesure de qualité de vie et 2 qui n'utilisent aucun outil.

La majorité des ergothérapeutes qui connaissent cette échelle pense qu'elle peut servir pour améliorer la réinsertion familiale du TC :



Une autre majorité des ergothérapeutes pense qu'elle peut mettre en avant et révéler les difficultés du TC aux familles :

Qolibri peut révéler aux familles les difficultés des TC



Les ergothérapeutes ne mentionnent pas d'autre utilité à cette échelle.

- Non connaissance de l'outil par les professionnels

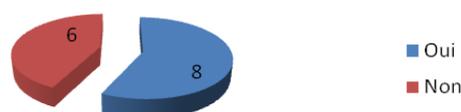
Un professionnel évoque l'entretien comme moyen d'évaluation de la qualité de vie et un

autre pense utiliser un outil en cours de validation. Il y a 14 ergothérapeutes qui n'utilisent aucun moyen spécifique. A peine la moitié des ergothérapeutes qui ne connaissaient pas l'outil Qolibri le trouve intéressant (6) et les 8 autres professionnels en sont moins convaincus.

La majorité des professionnels qui découvre l'échelle pense qu'elle peut améliorer la réinsertion familiale du patient TC (10) alors que 4 ergothérapeutes ont un avis plutôt opposé. La quasi totalité des ergothérapeutes pense que l'outil Qolibri peut permettre de révéler aux famille les difficultés de leur proche. Les ergothérapeutes pensent que cette échelle peut permettre de révéler l'anosognosie (2), de mettre en avant des difficultés qui pourront faire l'objet d'échanges (1) et de recueillir le vécu du patient (1).

Une petite majorité des ergothérapeutes qui ne connaissaient pas l'outil Qolibri seraient prêt à l'utiliser :

Professionnels prêts à utiliser l'outil Qolibri



Les ergothérapeutes prêts à utiliser l'échelle Qolibri le sont car ils pensent qu'elle est adaptée à la population, qu'elle est complète, qu'elle permet un suivi du patient, qu'elle facilite la retranscription des données dans le dossier d'ergothérapie et qu'elle permet au patient de verbaliser son ressenti. Or, les ergothérapeutes qui ne souhaite pas utiliser cet outil pensent qu'il existe trop d'échelles, que cette échelle est longue, que la patient peut modifier la réalité à cause de son anosognosie, que cette échelle est difficile à vivre psychologiquement pour le TC et difficile à remplir à cause des troubles cognitifs et enfin qu'elle ne montre pas les situations à problème et surtout la raison de ses difficultés.

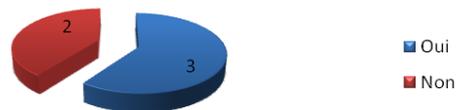
➤ Parmi ceux qui connaissaient l'outil Qolibri, seul 1 ergothérapeute l'utilise. La majorité des ergothérapeutes qui connaissent ou non l'outil n'utilise aucun outil pour prendre en compte la qualité de vie. Les professionnels ne connaissant pas l'outil préalablement n'y voit pas tous un intérêt majeur. Cependant ils s'accordent à dire avec ceux qui le connaissait que cet outil pourrait améliorer la réinsertion familiale et révéler aux familles les difficultés du traumatisé crânien. Enfin, la majorité des ergothérapeutes qui ne connaissaient pas l'outil serait prête à l'utiliser, ce qui met en avant un intérêt pour ces professionnels de s'attacher à la qualité de vie des patient TC qui constitue donc peut être un manque dans leur prise en charge.

1.6.2. Zarit

▪ Connaissance de l’outil par les professionnels

Sur les 5 ergothérapeutes connaissant cet outil seul 1 l’utilise et le fait oralement lorsqu’il ressent une sensation d’épuisement de la famille. Une petite majorité d’ergothérapeute pense que cette échelle peut permettre de prévenir les situations de maltraitance :

L'échelle de Zarit peut aider à prévenir les situations de maltraitance



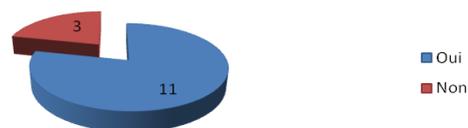
Il y a 3 professionnels sur les 5 qui pensent que cet outil peut être utilisé pour les TC.

Un ergothérapeute pense que cet outil cible bien la problématique des familles, d'autres pensent que cet outil est difficile à faire passer aux familles, qu'il conviendrait plus à des TC âgés, que les familles peuvent ne pas tout dire et que cet outil serait à utiliser plutôt par un psychologue.

▪ Non connaissance de l’outil par les professionnels

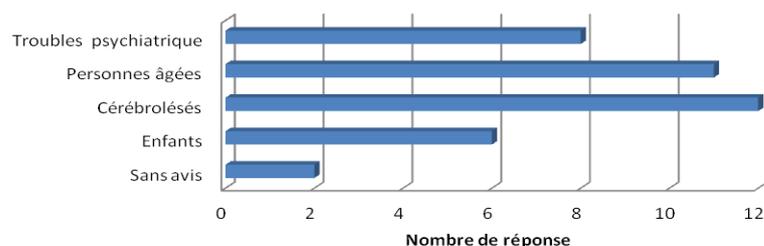
Une majorité des ergothérapeutes pense que cet outil peut aider à prévenir les situations de maltraitance :

L'échelle de Zarit peut aider à prévenir les situations de maltraitance



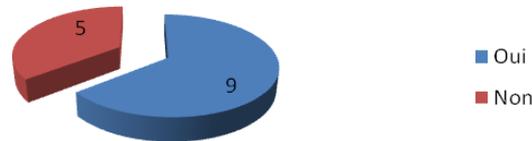
Spontanément ils pensent que Zarit peut être utilisée pour des personnes cérébrolésées, suivi de près par les personnes âgées pour qui il est destiné à la base :

Pour quelle population cette échelle est elle utilisée ?



La majorité des ergothérapeutes pense que cet outil pourrait être utilisé par des familles de patient TC et une autre majorité de professionnels serait prête à utiliser l'échelle de Zarit :

Professionnels prêts à utiliser Zarit



Pour cet outil, certains professionnels prêts à l'utiliser demandent à le tester, d'autres pensent que les aidants peuvent manquer de sincérité en le remplissant mais que sinon cela permet d'avoir leur ressenti et qu'il peut être un support aux échanges et discussions. Quelques ergothérapeutes émettent le fait que la passation de l'échelle est rapide, et que l'obtention d'un score final est intéressant. Cependant, d'autres émettent des réserves quand au risque pour le TC de voir qu'il peut être perçu comme un fardeau, qu'il ne faut pas culpabiliser les familles, que cet outil reste subjectif, et qu'il faut avoir établi une relation de confiance avec les familles. Cependant, les ergothérapeutes ne souhaitant pas utiliser cet outil mettent en avant le fait qu'il est généraliste, qu'il serait plutôt réservé aux psychologues, qu'il faut avoir un recul nécessaire d'au moins 6 mois après la sortie et ils mettent également en avant le manque de temps.

➤ Parmi ceux qui connaissaient l'échelle de Zarit il n'y a qu'un professionnel qui l'utilise oralement. La majorité des ergothérapeutes qui connaissaient ou non l'outil pense qu'il peut aider à prévenir des situation de maltraitance en ciblant la problématique, mais qu'il peut y avoir un risque que les familles ne soient pas honnête en le remplissant. Enfin, parmi les ergothérapeutes qui ne connaissaient pas l'outil, la majorité serait prête à l'utiliser. Les professionnels sont donc prêt à accorder de l'importance au risque de maltraitance des traumatisés crâniens en prenant en compte la charge des familles. Le fait que les professionnels acquiescent ce risque et s'ils sont prêt à utiliser un outil, cela montre qu'ils pensent pouvoir faire quelque chose pour pallier au risque de maltraitance.

IV. Discussion

1. De la théorie à l'investigation :

Le traumatisme crânien est donc une affection importante dans le domaine de la santé publique. Le traumatisé crânien peut être porteur de séquelles handicapantes spécifiques et pourtant ne rien laisser paraître. La réadaptation et réinsertion de ces personnes va donc être particulière puisqu'elle ne se résume pas à la nécessité d'adaptations physiques du logement ou de besoin en aides humaines pour effectuer des soins. Au contraire, les aides techniques pouvant être utilisées vont être plutôt personnelles comme l'utilisation d'un agenda pour les difficultés mnésique et les aides humaines vont surtout être là pour guider la personne au quotidien dans des choix à faire, des décisions à prendre et dans la nécessité souvent de devoir l'inciter à initier des actions.

Les séquelles du traumatisme crânien peuvent être plus ou moins conscientes pour lui mais aussi pour sa famille. Les données recueillies mettent en avant le besoin d'expliquer ces séquelles et les répercussions qu'elles peuvent engendrer au quotidien. La plupart des proches ne connaissent pas le domaine médical et il est normal qu'ils ne puissent spontanément comprendre et concevoir que les nouvelles attitudes de leurs proches sont dues à des lésions invisibles. Il est en effet difficile de se représenter les fonctions cognitives, tout comme nous étudiants avons du prendre du temps pour assimiler ses connaissances.

Une majorité de traumatisé crânien va retourner dans sa famille à la suite de l'accident et de la période de rééducation qui en découle régulièrement. Ce retour va être accompagné de modification des rôles familiaux et d'un temps d'adaptation plus ou moins long de la famille à cette nouvelle personne mais aussi du traumatisé crânien à ses difficultés. Ce temps d'adaptation est différent pour chacun et dépend des liens familiaux préétablis mais aussi de la capacité de chaque membre de s'adapter. En effet les même séquelles sur un même type de famille ne sera pas vécu de la même façon et une famille pourra se rassembler et surmonter les difficultés quotidiennes alors que l'autre ne résistera pas à la perturbation de son équilibre.

Bien que les professionnels et les auteurs mettent en avant la nécessité de prendre en compte la famille dans la prise en charge, tous évoquent des lacunes et la difficulté de le faire comme il le faudrait. Il est vrai que les professionnels des structures sont souvent surchargés

dans leur journée et qu'ils ne prennent pas en charge seulement des personnes traumatisées crâniennes. Il est donc concevable que leur prise en charge ne peut être exclusivement tournée vers cette population, surtout lorsque les structures ne sont pas spécialisées.

La disponibilité des professionnels peut être remise en cause mais celle des familles aussi. Cet écrit est plus en lien avec l'accompagnement de familles présentes, or certaines familles ne sont jamais vues par les professionnels, soit par manque de temps ou d'envie de d'investir, soit peut être par peur.

2. Intérêt de la problématique et validation des hypothèses

Toutes les données recueillies ont donc permis de confronter mes hypothèses à la réalité du terrain que vivent les professionnels au quotidien. La plupart des résultats recueillis m'ont permis d'appuyer les idées évoquées dans la partie théorique et donc de mettre en avant l'intérêt de la problématique de ce mémoire. Les ergothérapeutes ont en effet bien accueilli la notion du risque de maltraitance pour la population de personnes traumatisées crâniennes ce qui ne me paraissait pas aussi évident lorsque je me suis lancée sur le sujet.

A la suite de l'analyse et de l'interprétation des résultats, je pense que mes hypothèses sont partiellement validées. En effet, les ergothérapeutes ont mis en avant la nécessité de leur profession dans le processus de réadaptation mais peu d'entre eux ont évoqué spontanément un investissement dans le champ de la réinsertion familiale. L'ergothérapeute se définit pourtant par une prise en charge globale mais certains champs sont plus exploités que d'autres. De plus, les outils proposés ne sont pas spécifiques à la profession d'ergothérapeute, et d'autres professionnels tels que l'assistante sociale ou le psychologue ont été évoqué comme étant plus en lien avec la problématique. Enfin, les données recueillies ne sont le reflet que d'un faible échantillon d'ergothérapeutes ce qui peut être considéré comme non significatif.

Pour cela j'avais donc proposé la mise en place d'un suivi des traumatisés crâniens et de leur famille à la sortie de la rééducation avec des entretiens dans le cadre d'une hospitalisation à temps partiel. Cette hypothèse a été approuvée pour l'idée du suivi à plus long terme. Cependant, les professionnels ne sont pas convaincus par l'intérêt de l'expérimentation du quotidien, donc du vécu et de la découverte de difficultés, en parallèle de la prise en charge en HDJ, et ce, dans le but de se servir de ces difficultés rencontrées pour cibler la prise en charge.

La majorité des professionnels ne voyait pas spontanément l'intérêt de l'échelle de qualité de vie, peut être parce qu'ils ne se sentaient pas concernés ou bien qu'ils n'avaient pas besoin d'outil. C'est seulement après leur avoir proposé les intérêts que j'y voyais que l'utilisation de cette échelle spéciale TC leur a semblé pertinente pour améliorer la réinsertion familiale et révéler les difficultés du traumatisé crânien à sa famille.

L'échelle de Zarit qui a été proposée pour évaluer la charge des familles de traumatisés crâniens et ainsi prévenir le risque de maltraitance a été validée dans l'ensemble. Les professionnels pensent en effet qu'elle peut aider à prévenir les situations de maltraitance mais ils mettent en garde sur le remplissage de cette grille qui peut être faussée par manque de sincérité ou par la peur des familles d'être jugées. Il est donc important d'avoir formé une alliance thérapeutique solide et surtout de bien expliquer l'intérêt de ce questionnaire pour rassurer les familles.

Enfin, nous avons vu l'intérêt de la création d'une échelle spécifique pour évaluer la qualité de vie des TC (Qolibri), or le deuxième outil proposé (Zarit) n'a pas été pensé pour les cérébrolésés à la base. Cela n'a pas interpellé les professionnels ne connaissant pas cette échelle puisqu'ils ont mentionné différentes populations de patients à qui elle pouvait s'appliquer, dont les cérébrolésés. Ainsi, il est possible de dire que les notions de maltraitance et de charge des familles de patients ne sont pas spécifiques aux traumatisés crâniens. Il faut donc être tout aussi attentif pour les autres populations.

3. D'autres pistes à explorer

La prise en charge des traumatisés crânien et de leurs familles dans la prévention de la maltraitance s'avère donc complexe. On peut alors se demander si l'enjeu de la prise en charge des professionnels, ergothérapeutes ou non, serait d'axer la prise en charge vers une sensibilisation à ce risque ?

La question précédente mentionne les professionnels ergothérapeutes « ou non ». En effet, l'investigation de ce mémoire ainsi que la théorie montre que des professionnels comme le psychologue ou l'assistante sociale ont aussi un rôle à jouer dans la réinsertion familiale. Il peut être intéressant alors de se renseigner sur l'intérêt d'une prise en charge pluridisciplinaire supervisée par un médecin, dans la réinsertion familiale.

Enfin, les résultats n'ont pas montré de différence significative entre les avis des professionnels des centres de rééducation disposant d'HDJ et ceux des professionnels des SAMSAH qui n'en disposent pas. Les outils proposés ont éveillé l'intérêt de ces deux groupes de professionnels. Ainsi on peut se demander si les outils proposés peuvent être mis en place uniquement en Hôpital De Jour ?

4. Les limites de l'investigation

La première difficulté a été la réception des réponses du questionnaire. En effet, malgré les 93 questionnaires envoyés seulement 36 établissements m'ont recontactée dont 21 qui ont accepté de répondre au questionnaire. De plus, je pensais parvenir à avoir plus de réponse grâce à la liste de diffusion des ergothérapeutes mais seulement 2 ergothérapeutes m'ont contactée.

Lors du regroupement des résultats et après l'analyse je me suis rendue compte que certaines questions auraient pu être enlevées du questionnaire, car un peu redondantes, et que d'autres auraient dû être reformulées. Cela aurait donc allégé le questionnaire qui était trop long selon 6 ergothérapeutes.

De plus, le choix du questionnaire en ligne n'était pas si judicieux que cela car une fois le questionnaire commencé il fallait le finir pour qu'il soit envoyé. Puisqu'il était long cela prenait du temps sur le travail des professionnels et comme l'a mentionné un ergothérapeute il n'était malheureusement pas possible d'enregistrer les réponses pour y revenir plus tard. Je pense qu'il aurait mieux valu construire ce questionnaire directement sur un format Word ou Excel mais il aurait alors pu être modifiable.

Je pense aussi que le choix des outils et leur proposition dans le questionnaire pouvait être lourde à gérer pour les professionnels et qu'il aurait été préférable de se limiter à un seul outil ou de modifier mon hypothèse. De plus certains professionnels ne parvenaient pas à ouvrir les pièces jointes ce qui je pense ne les encourageai pas à s'investir.

Pour finir, je regrette de ne pas avoir eu le temps de pouvoir interroger des familles de patients traumatisés crâniens et des patients pour me rapprocher de leur vécu. Cependant je pense qu'il aurait peut être été difficile de parler de maltraitance comme cela a été fait avec les professionnels. J'aurai peut être simplement pu tester mes outils avec les familles et leurs proches et ainsi me rendre compte par moi même de leur passation.

Conclusion

Pour conclure sur ce mémoire, je pense qu'il m'a apporté des connaissances sur les traumatisés crâniens dont je ne disposais pas. J'avais une vague idée de ce que représentait la réinsertion de cette population mais je ne mesurais pas toutes les répercussions que pouvaient avoir les séquelles cognitives et comportementales pour ces personnes.

Je pense que le travail effectué autour de ce sujet m'a permis en quelque sorte de relativiser sur les moyens que peuvent mettre en place les ergothérapeutes et sur les possibilités d'un accompagnement efficace à long terme.

Après relecture de mon introduction, je comprends à présent la situation d'appel qui m'a amenée jusqu'à l'élaboration de ce travail de recherche. Ce travail de plusieurs mois m'aura fait murir dans la prise en compte de l'environnement humain, et sur le fait qu'il faut prendre en considération tous les éléments, et ne pas poser un jugement trop hâtif sur une situation qui m'interpelle.

De plus, je pense qu'il est vraiment important de souligner que nous sommes tous différents et que nos réactions le sont aussi. Ainsi, les familles fonctionnent différemment et n'attendent pas les mêmes choses des professionnels. Elles ont des besoins variés et il faut veiller à nous adapter à elles. Les outils proposés peuvent mettre en évidence certaines choses mais il reste à savoir ce qu'on en fait. Je pense que ces outils peuvent être le point de départ d'un travail avec les familles et leur proche qui est plus en lien avec leurs difficultés. L'évaluation grâce à ces outils sera à refaire afin d'avoir une comparaison entre le début et le milieu prévu de prise en charge afin de mettre en évidence l'utilité des supports et pour réajuster les objectifs.

J'ai émis l'idée que la notion de maltraitance pouvait être difficile à amener avec les familles, mais est-ce que les professionnels sont prêts à accueillir ce risque ?

Je pense que cet écrit m'aura sensibilisée davantage à la prise en compte de l'environnement humain qui, je pense, n'est pas assez développé. Grâce à ce travail, et aussi grâce à mes expériences personnelles, je pense que je serai plus à même de mener des actions de prévention auprès des professionnels, de développer leur sensibilité à ce risque qui est présent tout autour de nous.

BIBLIOGRAPHIE

- AFBAH, APHP et UNAFTC Actes du colloque du 10 octobre 2006, *Prévenir la maltraitance des adultes vulnérable*.
- Aeschbacher, M. T. et Thevenin-Lemoine, B. (2002). *Spécificité du handicap cognitif : Annonce du handicap acquis*.
- Amyot, J. J. (2010). *Guide de la prévention et de la lutte contre la maltraitance des personnes âgées*. Ed. Dunod
- Annoni, J. M., Gramigna, S. et Bogousslavsky, J. (2002). Troubles du comportement d'origine neurologique. *Schweizer Archiv Für Neurologie Und Psychiatrie*, vol.153 : p.354–360.
- Association Bioéthique et société (2006). *La place de l'entourage du patient, des personnes dépendantes ou handicapées*. Ed. Novartis
- Ausloos, G. (2004). *La compétence des familles : Temps, chaos, processus*. Ed. Eres
- Azouvi, P., Joseph, P. A., Péliasser, J. et Pellas, F. (2007). *Prise en charge des traumatisés cranio-encéphaliques : De l'éveil à la réinsertion*. Ed. Masson
- Barat M. et Mazaux J.M. (1986). *Rééducation et réadaptation des traumatisés crâniens*. Ed. Masson
- Bas, P. (2007). *Plan de développement de la bientraitance et de renforcement de la lutte contre la maltraitance*. Ministère délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille.
- Belmin (2002). *Capacité de gérontologie francilienne*
- Bergeron, S. et Poulin, M. P. (n. d.). *Expérience de groupe support aux familles : élément de base important à la réadaptation*.
- Blanchard, E. (2008). *Le Traumatisme Crânien, un handicap invisible*.

- Bosman, N. (2005). *Famille patiente, famille soignante, quelle place pour la famille ?* Association de personnes cérébrolésées, de leurs familles et des aidants « ReVivre »
- Boutoleau-Bretonniere et Vercelletto, (2009). Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psychocomportementaux. *Psychologie et NeuroPsychiatrie du Vieillissement* ;vol.7: p.15-20.
- Bourrellier, M. (2008). *Le handicap invisible : un concept à définir pour le traumatisme crânien* (mémoire de Diplôme Universitaire non publié). Université de Médecine Créteil - Paris XII
- Caire, J. M. (2008). *Nouveau guide pratique en ergothérapie : entre concept et réalité*. Ed. Solal. Collection ergothérapie.
- Centre ressources La Braise, (2005). *Le handicap invisible ? Quelques pistes pour y faire face au quotidien*.
- Charpentier, P. (2002). *Handicap et environnement*
- Delarque, A., Viton, J. M., Bensoussan, L., Triglia, J. M., Roman, S., Forzano, O., ...Ceccaldi, M. (2006). *Évaluation clinique et fonctionnelle d'un handicap moteur, cognitif ou sensoriel*.
- Derouesn, C. (2009). *La méconnaissance de la maladie ou de ses conséquences dans les affections cérébrales : un phénomène complexe et multidimensionnel*. *Psychologie et NeuroPsychiatrie Vieillesse*. Vol. 7 (4), p.243-251.
- Douste-Blazy, P. et Montchamp, M. A. (2004). *Filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires*. Circulaire n° 2004-280 du 18 juin 2004
- Charnay P. La réalité quotidienne pour le patient et ses proches. *Les Conséquences des accidents de la route pour la victime et son entourage. Comment les prévenir, les accompagner ?* Colloque Esparr. Lyon, 20 septembre 2011
- Extrait du campus de neurochirurgie (2009) *Réhabilitation des traumatismes crâniens graves*. <http://campus.neurochirurgie.fr/spip.php?article422>

- Fayolle-Minon, I., Chaleat-Valayer, E., Anajjar, B., D'anjou, M.C., Berard, E., Berger, B. ... Calmels P. (2010). *Hospitalisation de jour en Médecine Physique et de Réadaptation*. Groupe de travail Rhône-Alpes et FEDMER
- Garnier Delamare, (2006). *Dictionnaire illustré des termes de médecine*, 29ème Edition
- Gravel, S., Beaulieu, M. et Lithwick, M. (1997). *Quand vieillir ensemble fait mal : les mauvais traitements entre conjoints âgés*.
- Jean, A. et Landry, C. (1989). *Le travail de l'ergothérapeute en réadaptation fonctionnelle auprès des T.C.C.* Propos de réadaptation, vol. 8, no 3, décembre 1989, p. 12-13.
- Joseph, P. A., Guerin, J. M., Truelle, J. L. et Mathe, J.F. (1997). *Traumatisés crâniens graves : Quelle réinsertion sociale et professionnelle en 1997 ?* Forum 1997, Arceau Anjou
- Lampe, P. (2003). *Le traumatisme crânien : un regard systémique posé en plusieurs temps, une manière de revoir les actes manqués freudiens*. Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 2003/1 no 30, p. 117-128.
- Leclercq, M. (2007). *Le traumatisme crânien : Guide à l'usage des proches*. Ed. Solal.
- Lo, E., Kiefer, C., Mailhan, L. et Azouvi, P. (2008). *Le traumatisme crânien sévère : Livret d'information des familles de victimes*.
- Mazaux, J. M. (2008). *Devenir à long terme des traumatisés crâniens*. Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation, 23ème congrès national, Mulhouse
- Mazaux, J. M., Destillats, J. M., Belio, C. et Péliissier, J. (2011). *Approche neurosystémique et lésions cérébrales*. Handicap et famille: Rencontre en rééducation. Ed. Elsevier Masson.
- Moulias R. et al, (2010). Edito : *La « bienveillance : qu'est-ce que c'est ?* Gériologie et société, 2010/2 n°133, p. 10-21.
- Oppenheim-Gluckman, H., Fayol, P., de Collasson, P., Dumond, J. J. et Azouvi, P. (2002). *Psychopathologie de la méconnaissance des troubles cognitifs et comportementaux des traumatisés crâniens sévères*. Annales de réadaptation et de médecin physique

- Paquette, C. (2009). *Guide de meilleures pratiques en réadaptation cognitive*. Presses de l'Université du Québec
- Rode, G., Thomas-Antérion, C., Luauté, J., Jacquin-Courtois, S., Ciancia, S., Rosseti, Y. et Boisson, D. (2005). Evaluation des incapacités et de la qualité de vie des patients présentant des troubles cognitifs.
- Rubinstein, H. (2008). *Les handicaps invisibles : Comment les identifier, les combattre et les surmonter*. Ed. Seuil.
- Serrano, P. (2003). *Quelle réinsertion? Place de la M.P.R. Quelques notes sur la réinsertion des traumatisés crâniens*. Association nationale des médecins spécialistes de rééducation médecine physique et de réadaptation rééducation - réadaptation – réinsertion N°65 - 4ème trimestre 2002
- Soulier, B. (2008). *Vivre avec le handicap au quotidien*. (InterEdition éd.)
- Tazopoulou, E. (2008). Thèse de Doctorat de Psychologie Clinique et Psychopathologie ; Université de Paris 8 – Vincennes – Saint Denis ; Ufr 7 De Psychologie, Pratiques Cliniques Et Sociales.
- Textes des recommandations, (2004, septembre). *Sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personne adulte handicapée sur les plans moteur et/ou neuropsychologique*. Conférence de consensus à la cité des sciences de Paris.
- Truelle J.L. (2006). *Peut-on et doit-on évaluer le niveau de satisfaction de vie du blessé et de sa famille, dans le parcours de rééducation et de réinsertion?* Entretiens d'Aix ; 19-20 janvier 2006.
- Truelle J. L., Von Wild K., Koskinen S. Et Von Steinbüchel N. (2010). *Quelle Qualité De Vie Après Un Traumatisme Crânien ? Le Qolibri, Echelle Spécifique*. 25^{ème} Congrès De Médecine Physique Et De Réadaptation, Marseille, Jeudi 14 Octobre 2010, Sofmer
- UNAFTC (2006). *Vivre avec un traumatisme crânien : paroles de blessés, paroles de familles*. Recueil de témoignages pour les 20 ans de l'UNAFTC. Ed. Fabrègue.

GLOSSAIRE

ESAT : Etablissements et Services d'Aide par le Travail

FAM : Foyers d'Accueil Médicalisé

FO : Foyers Occupationnels ou foyers de vie

MAS : Maisons d'Accueil Spécialisées

QDV : qualité de vie

RAD : retour à domicile

SAMSAH : Services d'Accompagnement Médico-social pour personnes Adultes Handicapées

SAVS : Services d'Accompagnement à la Vie Sociale pour personnes Adultes Handicapées

TC : traumatisé crânien

UEROS : Unités d'Evaluation de Réentraînement et d'Orientation Socioprofessionnelle

ANNEXES

<u>Annexe I</u> : Liste des établissements contactés.....	1
<u>Annexe II</u> : Exemple retranscrit du questionnaire.....	3
<u>Annexe III</u> : Echelle de qualité de vie spéciale traumatisé crânien : Qolibri.....	11
<u>Annexe IV</u> : Echelle du fardeau : Zarit.....	12
<u>Annexe V</u> : Tableau de réponses brutes aux questions fermées.....	13
<u>Annexe VI</u> : Grille d'analyse des questions ouvertes.....	20
<u>Annexe VII</u> : Tableau de réponses brutes aux questions ouvertes.....	25
<u>Annexe VIII</u> : Graphiques complémentaire.....	38

Annexe I

Liste des établissements contactés ayant répondu

Nom de la Structure	CP	Ville	Email du service	Réponse
Centre Les Arbelles	01000	BOURG EN BRESSE	colette.badoil@medicafrance.fr	Oui
Centre Ressources pour Lésés Cérébraux	01000	BOURG EN BRESSE	CRLC-01@orange.fr	Oui
HDJ SSR L'Orcet	01000	BOURG EN BRESSE	hdjergo@orcet-helios.org	Oui
Hôpital de l'Archet	06202	NICE	guy.v@chu-nice.fr	Oui
Site pour la vie autonome	10000	TROYES	ergosva@yahoo.fr	Oui
CHU de Dijon	21079	DIJON	joel.cluzel@chu-dijon.fr	Oui
Centre de MPR - L'ADAPT	27220	ST ANDRE DE L'EURE	Appel	Oui
SAMSAH - APF	30900	NÎMES	samsah.nimes@apf.asso.fr	Oui
Clinique Verdaich	31550	GAILLAC TOULZA	e.lhomme@clinique-verdaich.com	Oui
Centre de prévention des alpes	38000	GRENOBLE	centre-de-prevention-des-alpes@wanadoo.fr	Oui
C.R.F de Lay St Christophe	54690	LAY St CHRISTOPHE	s.destainville@free.fr	Oui
Fondation protestante SONNENHOF	67240	BISCHWILLER	contact@fondation-sonnenhof.org	Oui
CICAT Mieux Vivre (OCTO LOGIS)	69003	LYON	mieuxvivre.ra@wanadoo.fr	Oui
L'ADAPT	69007	LYON	caj.rhone@ladapt.net	Oui
Conseil Général du Rhône - MDPH	69483	LYON	laure.berthet@rhone.fr	Oui
Centre Médical l'Argentière	69610	AVEIZE	aredissi@ch-argentiere.fr	Oui
Centre d'accueil et réadaptation pour TC	69850	ST MARTIN EN HAUT	coraline.chaux@car-apf.com	Oui
CRF Korian Le Mont Veyrier	74370	ARGONAY	b.thomas@groupe-korian.co	Oui
Centre Hospitalier de Vittelet	88800	VITTELET	odile.tribout@laposte.net	Oui
Clinique du Grésivaudan	38702	LA TRONCHE	francois-paul.lesage@fsef.net	Oui
Centre d'activité de jour	21300	CHANOVE	caj.chanove@orange.fr	Oui
CRF Orcet	01110	HAUTEVILLE	Appel	Non
Centre Médical Mangini	01110	HAUTEVILLE LOMPNES	ergo@cmpr-mangini.org	Non
CRF Divio	21000	DIJON	ergotherapie@crf-divio.com	Non
CRF Les Rosiers	21000	DIJON	ergo.rosiers@gmail.com	Non
Polyclinique kenval	30900	NÎMES	Appel	Non
CRF Bagnères De Luchon	31110	BAGNERES DE LUCHON	plateau.technique.crf@hopitauxdeluchon.fr	Non
CH la Mure	38350	LA MURE	reeducationreadaptation@ch-lamure.fr	Non
Hôpital Local de Chazelles	42140	CHAZELLES SUR LYON	kergoline@yahoo.fr	Non
Clinique du Clos Champirol	42270	SAINT PRIEST EN JAREZ	ergoclos42@yahoo.fr	Non
Groupement hospitalier Est - Neuro	69677	BRON	nicole.chardonnet@chu-lyon.fr	Non
Hôpital Henry Gabrielle	69230	SAINT GENIS LAVAL	chantal.gerin@chu-lyon.fr	Non
Centre Hospitalier	73011	CHAMBERY	ergotherapie@ch-chambery.fr	Non
CRF G. Zander	73100	AIX LES BAINS	zander.ergo@magic.fr	Non
SESVAD - APF	74000	ANNECY	savs.annecey@apf.asso.fr	Non
Hôpital Léon Berard	83418	HYERES	mf.copello@leonberard.com	Non

Annexe I

Liste des établissements contactés n'ayant pas répondu

Nom de la Structure	CP	Ville	Email du service
CRF	03110	LUCHON	dupre.nadege@wanadoo.fr
CRF Rhône Azur	05100	BRIANCON	pperochon@ugecampacac.com
Centre Hélio Marin	06223	VALLAURIS	pnenerf@ugecampacac.com
CH Ardèche Méridionale - Service MPR	07600	VALS LES BAINS	kineergovals@ch-ardeche-meridionale.fr
CH - Pôle de Rééducation Neurologique	14260	AUNAY-SUR-ODON	f.boisgontier@ch-aunay.fr
CH de Brive	19312	BRIVE	mpr@ch-brive.fr
CICAT 21	21000	DIJON	cicat21@dial.oleane.com
Hôpitaux Nord Drôme	26241	ST VALLIER	service.ergotherapie.stv@hopitaux-drome-nord.fr
ARAMAV	30900	NÎMES	direction@aramav.com
CHU Toulouse Rangueil	31059	TOULOUSE	ergotherapeutes.rg@chu-toulouse.fr
CRF de la Mutualité - Haute Garonne	31081	TOULOUSE	gaelle.kermogan@mutualite-mhg.fr
CH Paul Coste Floret	34240	LAMALOU LES BAINS	Appel
CH Lucien Husseil - MPR	38209	VIENNE	sec.reeducation@ch-vienne.fr
Hôpital de Tullins	38210	TULLINS	Appel
Centre Hospitalier	38350	LA MURE D'ISERE	veronique.thellier@free.fr
E.S.T.I	38404	ST MARTIN d'HERES	esti.medicosocial@wanadoo.fr
AFM RHONE ALPES	38800	PONT DE CLAIX	sraidauphinesavoie@afm.genethon.fr
Centre de Rééducation Fonctionnelle	39110	SALINS LES BAINS	ergo@ch-salinslesbains.fr
Centre Hospitalier Roanne	42300	ROANNE	ergo@ch-roanne.fr
CH Georges Claudinon	42501	LE CHAMBON FEUGEROLLES	reeducateur@ch-claudinon.fr
Résidence Mutualiste Alpha	42600	CHAMPDIEU	mgrange@mutualite-loire.com
CH Rive de Gier, Hôpital Marrel	42800	RIVE DE GIER	ergo@chpg.org
CRF La Roseraie	46240	MONTFAUCON	reeducation@ch-la-roseraie.fr
CRM de Reims	51000	REIMS	d.carole@wanadoo.fr
Foyer Jean Thibierge	51100	REIMS	ergoth-foh@imc-ca.org
HOPITAL LOCAL	51170	FISMES	blondeau_claire@yahoo.fr
RESIDENCE DE MONTCHENOT	51500	VILLERS ALLERAND	bureaucaroline@wanadoo.fr
Centre de Réadaptation	54690	LAY ST CHRISTOPHE	olivier.dossmann@wanadoo.fr
Centre de Réadaptation de Lay St Christophe	54690	LAY ST CHRISTOPHE	ergo.lsc@wanadoo.fr
Centre Mutualiste Kerpape Rééd. fonctionnelle	56275	PLOEMEUR	modetraz@kerpape.mutualite56.fr
Hospitalor	57600	FORBACH	ppineiro@hospitalor.com
CRF Pasori	58200	COSNE SUR LOIRE	pasori@wanadoo.fr
CHU Hôpital Nord	63118	CEBAZAT	mpevtavin@chu-clermontferrand.fr
SAINTE ELISABETH MDR	63210	ROCHEFORT MONTAGNE	mr-elisa@wanadoo.fr
C.H. CLEMENTEL	63530	VOLVIC	be.bedel@ch-clementel.com
CRF Mariena	64250	CAMBO LES BAINS	ergo@mariena.fr
MGEN Arbizon/SSR	65200	BAGNERES DE BIGORRE	ecaubet@mgen.fr fperot@mgen.fr
Centre Bouffard Vercelli	66290	CERBERE	ergotherapie@bouffard-vercelli.fr
SSR Rééducation fonctionnelle polyvalente	66650	BANYULS/MER	ergo-rt@chm-banyuls.com
Hopitaux universitaires de Strasbourg	67091	STRASBOURG	caroline.cornu@free.fr
SVA 68	68000	COLMAR	ml_sailly@yahoo.fr
Centre de réadaptation	68093		caap68@arfp.asso.fr
C.E.A.T.	68051	MULHOUSE	secr-ceat@ch-mulhouse.fr
CHM MUNCH BERG	68070	MULHOUSE	perrinb@ch-mulhouse.fr
Centre Hospitalier de Mulhouse	68070	MULHOUSE	REEDUC-ERGOTHERAPIE@ch-mulhouse.fr
MMPA	68100	MULHOUSE	arel21@aol.com
CRF "Le Musberg"	68150	AUBURE	claudie.humbrecht@ugecam-alsace.fr
Cabinet Libéral d'Ergothérapie	69009	LYON	odile.seraphin@free.fr
Clinique Iris	69280	MARCY L'ETOILE	ergoirismarcy@yahoo.fr
Centre Les Petites Massues	69322	LYON	ergo@cmcr-massues.com
Centre Hospitalier Villefranche	69655	VILLEFRANCHE	cjosseland@ch-villefranche.fr
C.I.T.E.V.A.	71200	LE CREUSOT	Citevam.lecreusot@wanadoo.fr
Centre Sancellemoz	74190	PASSY	philippe.senechal@sancellemoz.fr
MGEN Alexis Léaud	74430	ST JEAN D'AULPS	schrist@mgen.fr
CRF Richebourg	78550	RICHEBOURG	ergocrf@fm78.fr
Centre Hospitalier St Charles	88100	SAINT DIE DES VOSGES	huguenot.m@wanadoo.fr
CICAT 89 - site vie autonome	89000	AUXERRE	cicat89@wanadoo.fr
Groupe Hospitalier Sud Réunion	97448	ST PIERRE	ergotherapie.tp@chr-reunion.fr

Annexe II

Questionnaire

Ce questionnaire a pour but de m'aider à confronter mon hypothèse de travail à la réalité du terrain et à vos opinions en tant que professionnels qui me semblent importantes. Je vous remercie par avance de bien vouloir y consacrer quelques minutes.

Partie 1 : Quelques informations pour commencer...

Depuis combien d'année exercez-vous le métier d'ergothérapeute ?

- < 5 ans
- Entre 5 et 10 ans
- Entre 10 et 20 ans
- Entre 20 et 30 ans
- > 30 ans

Dans quelle structure travaillez-vous ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases

- MPR
- SSR / CRF
- Hospitalisation complète
- Hospitalisation à temps partiel
- Autre

Disposez-vous d'un hôpital de jour ?

- Oui
- Non

Si non, comment assurez-vous le suivi si nécessaire ?

Dans quel département se situe votre établissement ?

Quelles sont vos champs d'action en termes de pathologies et populations accueillies ?

(Exemple : Neurologie, traumatologie, adultes, etc.)

Combien de lit/places sont réservés au service de neurologie ?

Accueillez-vous régulièrement des personnes traumatisées crâniennes dans votre structure ?

Rarement 1 2 3 4 5 Fréquemment

Pouvez-vous estimer le nombre de personnes TC dont vous vous occupez ?

Ex : 3/8 patients par jours ou encore 10 patients par semaine..

Annexe II

Quel est l'âge moyen de votre population de TC ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- < 18 ans
- 18 - 30 ans
- 30 - 40 ans
- 40 - 50 ans
- 50 - 65 ans
- 65 ans

Partie 2 : Concernant les séquelles cognitives des patients TC ...

Quel pourcentage de patients TC pris en charge est porteur de troubles cognitifs ?

- <10 %
- 25 %
- 50 %
- 75 %
- >90%

Quels sont les principaux troubles cognitifs rencontrés ?

Pour vous, que signifie le concept de "handicap invisible" ?

Selon vous, les troubles cognitifs des personnes TC peuvent-ils être considérés comme un handicap invisible ?

1 2 3 4 5

Tout à fait d'accord Pas d'accord

Quelles personnes gravitant autour du patient TC pensez-vous les plus confrontées au handicap invisible dans la vie quotidienne ?

Proposez un classement de 1 à 5, du plus concerné au moins concerné (Attention, 3 propositions devront avoir le classement "5")

	1	2	3	4	5
Les amis	<input type="radio"/>				
Les médecins	<input type="radio"/>				
Les parents	<input type="radio"/>				
Le conjoint	<input type="radio"/>				
Les enfants	<input type="radio"/>				
Le patient	<input type="radio"/>				
Les soignants (IDE, Aide soignantes)	<input type="radio"/>				

Selon vous, en quoi et pour qui le caractère invisible des troubles cognitifs peut-il être difficile à vivre au quotidien ?

Partie 3 : Parlons un peu famille...

Pensez vous que les familles ont un rôle important à jouer dans la prise en charge ?

- Oui
- Non

Vous arrive-t-il de rencontrer les familles de patient TC ?

Fréquemment 1 2 3 4 5 Rarement

En moyenne, combien de fois par séjour d'un patient êtes vous amené à rencontrer la famille ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- 1 fois
- 2 fois
- 3 fois
- 4 fois ou plus

A quelle phase du séjour particulièrement ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- Au début de la prise en charge
- Lors de la phase de rééducation
- Lors de la phase de réadaptation
- Autre :

Quel(s) est/sont les demandeurs pour ces rencontres le plus souvent ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- Le médecin
- Le patient
- La famille
- L'ergothérapeute
- Autre :

Combien de temps consacrez vous en moyenne à ces rendez vous ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- Moins de 5 min
- Entre 5 et 15 min
- Entre 15 et 30 min
- Plus de 30 min

De quelles façons se présentent ces rencontres le plus souvent ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- Rencontre rapides et informelles
- Rencontre programmée et formelles sur un temps donné
- Rencontre lors de visite à domicile
- Appel(s) téléphonique(s)

Annexe II

Qui y participe le plus souvent ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- Ergothérapeute, famille, patient
- Ergothérapeute, famille
- Ergothérapeute, famille, patient, médecin
- Ergothérapeute, famille, médecin
- Autre :

Pensez vous que ces rencontres soient utiles ?

Toujours 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pas toujours

Quels sont les principaux thèmes abordés lors des rencontres avec la famille ?

En général, pensez-vous que les familles de patient sont suffisamment prises en compte ?

Oui 1 2 3 4 Non

Partie 4 : Concernant les moyens mis ou à mettre en œuvre...

Votre prise en charge inclus t'elle le processus de réadaptation et réinsertion ?

Jamais 1 2 3 4 Toujours

En quoi consiste pour vous la réadaptation/réinsertion des personnes traumatisés crâniennes qui ne gardent que des séquelles cognitives ?

Pour le retour à domicile du patient dans sa famille, quelles sont les actions, moyens, méthodes que vous proposez habituellement ?

Pensez vous qu'à la sortie de votre structure, le patient TC et sa famille ont intégrer tous les conseils et consigne que vous avez pu leur proposer ?

Tout à fait 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pas du tout

Arrive t-il que les patients sortis ou leur famille reprennent contact avec votre service ?

- Jamais
- 1 fois
- Plus d'une fois

Si oui, pour quels motifs ?

Selon vous, que manque t'il le plus pour la réinsertion familiale des patients TC ?

Annexe II

Quel (s) moyen (s) pensez-vous utiles de mettre en place pour pallier à l'éventualité d'un manque de suivi dans la réinsertion familiale ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- Aucun
- Un suivi psychologique
- Une mise en relation avec des associations
- Un suivi en hospitalisation à temps partiel ou hôpital de jour
- Autre :

Pensez vous qu'un suivi en HTP (HDJ) à la sortie du patient TC peut être un atout dans la continuité de soins de rééducation visant à une meilleure réinsertion ?

1 2 3 4
Pas du tout Surement

Pensez-vous que le fait que les patients et leur famille soient confrontés au quotidien aux difficultés de ce retour à domicile soit un atout pour la prise en charge en HTP/HDJ ?

1 2 3 4
Pas du tout Surement

Partie 5 : Bientraitance → Surmenage → Maltraitance ?

Comment définiriez-vous la notion de maltraitance ?

La notion de maltraitance vous paraît-elle adaptée pour cette population de patient et dans le contexte du retour à domicile ?

1 2 3 4
Plutôt adaptée Plutôt inadaptée

Pour quelle(s) raison(s) ?

Pensez vous que le retour du patient TC à domicile peut entraîner une charge quotidienne menant parfois à des comportements d'agressivité verbale et/ou physique de la part de sa famille ?

1 2 3 4
Pas du tout d'accord D'accord

Selon vous, qu'est-ce qui pourrait déclencher une situation de maltraitance à domicile?

Pensez vous que des moyens peuvent être mis en place pour pallier à un risque de maltraitance ?

- Oui
- Je ne sais pas
- Non

Annexe II

Pensez-vous que l'ergothérapeute a un rôle particulier à jouer ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Rôle mineur Rôle majeur

Spontanément, que proposeriez vous ?

Connaissez-vous l'échelle de qualité de vie spéciale traumatisés crâniens (QOLIBRI) ?

- Oui → Redirection selon la réponse à cette question à la section « Vous connaissez l'échelle Qolibri » ou « Vous ne connaissez pas l'échelle Qolibri »
 - Non
-

Partie 6 : (1) Vous connaissez l'échelle "QOLIBRI"

Si vous souhaitez la relire, regardez la pièce jointe n°1

A quelle fréquence utilisez-vous cette échelle ?

- Jamais
- Occasionnellement
- 1 à 2 fois pour chaque patient TC
- Autre :

Pour quel (s) motif (s) principalement l'utilisez-vous ? *(Ne répondez que si vous l'avez déjà utilisée)*

Utilisez-vous un autre moyen pour évaluer la qualité de vie de vos patients TC ?

Selon vous, cette échelle peut-elle servir pour améliorer la réinsertion familiale du patient TC ?

1 2 3 4
Plutôt d'accord Pas d'accord

Pensez-vous que cette échelle puisse mettre en avant et révéler aux yeux de la famille les vraies difficultés du patient TC ?

- Oui
- Non

Voyez-vous une autre utilité à cette échelle ?

Partie 6 : (1) Vous ne connaissez pas l'échelle QOLIBRI

Vos pouvez prendre connaissance de cette échelle avec la pièce jointe n°1

Utilisez-vous un autre moyen pour évaluer la qualité de vie de vos patients TC ?

Vous pensez que cette échelle est ...

1 2 3 4 5
Intéressante Peu intéressante

Annexe II

Selon vous, cette échelle peut-elle améliorer la réinsertion familiale du patient TC ?

Plutôt d'accord 1 2 3 4 Pas d'accord
 ○ ○ ○ ○

Pensez-vous que cette échelle puisse mettre en avant et révéler aux yeux de la famille les vraies difficultés du patient TC ?

- Oui
- Non

Voyez-vous une autre utilité à cette échelle ?

Seriez-vous prêt à utiliser cette échelle ?

- Oui
- Non

Justifiez brièvement votre choix :

Connaissez-vous l'échelle de Zarit ?

- Oui → Redirection selon la réponse à cette question à la section « Vous connaissez l'échelle de Zarit » ou « Vous ne connaissez pas l'échelle de Zarit »
 - Non
-

Partie 6 : (2) Vous connaissez l'échelle de Zarit

Si vous souhaitez la relire, regardez la pièce jointe n°2

A quelle fréquence utilisez-vous cet inventaire du fardeau ?

- Jamais
- Occasionnellement
- Pour chaque patient
- Autre :

Pour quelle population l'utilisez-vous ?

Selon vous, cette échelle peut-elle permettre de prévenir des situations de maltraitance ?

- Oui
- Non

Pensez-vous que cette échelle pourrait être utilisée pour les familles de patient TC ?

Plutôt d'accord 1 2 3 4 Pas d'accord
 ○ ○ ○ ○

Pouvez-vous justifier votre choix ?

Annexe II

Partie 6 : (2) Vous ne connaissez pas l'échelle de Zarit

Prenez à présent connaissance de cette échelle avec la pièce jointe n° 2

Selon vous, cette échelle peut-elle permettre de prévenir des situations de maltraitance ?

- Oui
- Non

A votre avis, pour quelle population cette échelle peut-elle être utilisée ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases

- Enfants
- Personnes âgées
- Cérébrolésés
- Personnes avec des troubles d'origine psychiatrique
- Autre :

Pensez-vous que cette échelle pourrait être utilisée pour les familles de patient TC ?

Plutôt d'accord 1 2 3 4 Pas d'accord

Seriez-vous prêt à utiliser cette échelle ?

- Oui
- Non

Justifiez votre choix :

Pour conclure...

Merci de bien vouloir laisser vos remarques et suggestions.

Cela peut concerner aussi bien les thèmes abordés que le questionnaire en lui-même.

QOLIBRI - ÉCHELLE DE QUALITÉ DE VIE APRES UN TRAUMATISME CRÂNIEN

Dans la première partie de ce questionnaire, nous aimerions connaître votre **niveau de satisfaction** dans différents aspects de votre vie depuis votre traumatisme crânien. Pour chaque question, choisissez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée) en inscrivant "X" dans la case. Si vous rencontrez des difficultés à remplir le questionnaire, veuillez demander de l'aide.

PARTIE 1

A. Ces questions concernent le fonctionnement de votre pensée à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous concentrer, par exemple en lisant ou en suivant le fil d'une conversation?					
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous exprimer et à comprendre les autres, lors d'une conversation?					
3. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous rappeler les questions de tous les jours, par exemple les endroits où vous avez mis vos affaires?					
4. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à trouver des solutions aux problèmes pratiques du quotidien, par exemple ce que vous devez faire si vous perdez vos clés?					
5. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à prendre des décisions?					
6. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous orienter, pour trouver votre chemin?					
7. Êtes-vous satisfait(e) de la rapidité de votre pensée?					

B. Ces questions concernent vos émotions et la manière dont vous vous percevez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'énergie?					
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau de motivation à faire les choses?					
3. Êtes-vous satisfait(e) de l'estime que vous avez de vous-même, de votre valeur à vos yeux?					
4. Êtes-vous satisfait(e) de votre apparence extérieure?					
5. Êtes-vous satisfait(e) de ce que vous avez réalisé ou accompli depuis votre traumatisme crânien?					
6. Êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous vous percevez vous-même?					
7. Êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous voyez votre avenir?					

C. Ces questions concernent votre indépendance et votre fonctionnement dans la vie quotidienne à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'indépendance par rapport aux autres?					
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous déplacer à l'extérieur?					
3. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à réaliser les tâches domestiques, par exemple cuisiner ou faire des réparations?					
4. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à gérer votre budget personnel?					
5. Êtes-vous satisfait(e) de votre participation au travail ou en formation (scolarité)?					
6. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à participer à des activités de loisirs, par exemple sports, hobby, fêtes?					
7. Êtes-vous satisfait(e) de la manière dont vous prenez en charge votre propre vie?					

D. Ces questions concernent vos relations sociales à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à éprouver de l'affection envers les autres, par exemple votre partenaire, famille, amis?					
2. Êtes-vous satisfait(e) de vos relations avec les membres de votre famille?					
3. Êtes-vous satisfait(e) de vos relations avec vos amis?					
4. Êtes-vous satisfait(e) de la relation que vous avez avec votre partenaire ou du fait de ne pas avoir un partenaire?					
5. Êtes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle?					
6. Êtes-vous satisfait(e) de l'attitude et du regard des autres envers vous?					

PARTIE 2

Dans la seconde partie de ce questionnaire, nous aimerions connaître le **degré de la gêne** que vous ressentez face à différents problèmes. Pour chaque question, choisissez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée) en inscrivant "X" dans la case. Si vous rencontrez des difficultés à remplir le questionnaire, veuillez demander de l'aide.

E. Ces questions concernent la gêne que vous éprouvez par rapport à vos sentiments à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment de solitude, même lorsque vous vous trouvez en présence d'autres personnes?					
2. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment d'ennui?					
3. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment d'anxiété?					
4. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment de tristesse ou de dépression?					
5. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment de colère ou d'agressivité?					

F. Ces questions concernent la gêne que vous éprouvez par rapport à votre condition physique à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous gêné(e) par la lenteur et/ou la maladresse de vos mouvements?					
2. Êtes-vous gêné(e) en dehors du traumatisme crânien par les suites d'autres blessures, que vous avez subies au moment de l'accident?					
3. Êtes-vous gêné(e) par la douleur, y compris les maux de tête?					
4. Êtes-vous gêné(e) par des difficultés à voir ou entendre?					
5. Globalement, êtes-vous gêné(e) par les suites de votre traumatisme crânien?					

© Les auteurs, tous droits réservés
 Pour plus de détails, contactez jean-luc.truelle@wanadoo.fr ou ivsteinbuechel@med.uni-goettingen.de
www.qolibri.net

ANNEXE IV

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Cotation :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = quelquefois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque toujours

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
<hr/>	
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
<hr/>	
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
<hr/>	
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
<hr/>	
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001

Partie 1

	Expérience (années)					Etablissement					HDJ	Département	Nombre de lit/places	Fréquence d'accueil des TC	Age des patients TC				
	< 5	5 à 10	10 à 20	20-30	>30	MPR	SSR/CRF	Hospitalisation complète	Hospitalisation à temps partiel	Autre					<18	18-30	30-40	40-50	50-65
Ergo 1			X							SAMSAH	Non	49	40	5			X		
Ergo 2			X			X		X	X		Oui	6	31	4			X		
Ergo 3		X								SAMSAH	Non	67	30	5			X		
Ergo 4	X						X	X			Oui	78	30	1			X		
Ergo 5	X									SAMSAH	Non	83	0 (domicile)	5		X	X	X	X
Ergo 6			X							Domicile	Non	30	25	4			X		
Ergo 7	X						X				Oui	31	25	5		X	X		
Ergo 8			X			X	X	X	X		Oui	69	80	5		X	X	X	X
Ergo 9	X									Conseil Général	Non	69	0 (dossiers)	1		X	X	X	
Ergo 10		X					X				Oui	34	50	5		X			
Ergo 11		X					X				Oui	21	27	2		X			
Ergo 12			X				X	X	X		Oui	88	18	1			X		
Ergo 13	X					X		X	X		Oui	78	85%	4		X			
Ergo 14		X					X	X			Oui	14	30	3		X			
Ergo 15			X				X				Oui	10	62	5		X			
Ergo 16			X							SAMSAH	Non	1	30	5			X		
Ergo 17			X			X	X	X			Oui	54	60	5		X			
Ergo 18			X				X				Oui	30	0	3		X	X		
Ergo 19	X									SAMSAH accueil de jour	Non	21	0	5			X		

Partie 2

	TC porteur de troubles cognitifs					Troubles cognitif et handicap invisible	Classement des personnes gravitant autour du TC les plus confrontées au handicap invisible						
	<10%	25%	50 %	75%	> 90%		Amis	Médecin	Parent	Conjoint	Enfants	Patient	Soignant
Ergo 1					X	2	5	5	3	2	4	1	5
Ergo 2				X		1	2	2	1	1	1	1	1
Ergo 3				X		1	2	5	1	5	3	4	5
Ergo 4					X	1	5	5	3	1	2	4	5
Ergo 5					X	2	5	5	4	2	3	1	5
Ergo 6				X		3	5	5	5	1	2	4	3
Ergo 7					X	1	2	5	1	1	5	5	1
Ergo 8					X	1	5	5	2	1	2	1	5
Ergo 9					X	2	3	1	5	5	5	5	3
Ergo 10					X	1	3	1	2	2	5	4	1
Ergo 11			X			1	3	4	5	5	3	4	5
Ergo 12					X	3	1	3	1	1	1	3	3
Ergo 13					X	1	5	5	4	2	3	1	5
Ergo 14				X		1	3	3	5	5	5	5	3
Ergo 15					X	1	5	5	3	1	2	4	5
Ergo 16					X	1	3	5	1	1	1	2	4
Ergo 17					X	2	5	5	4	2	3	1	5
Ergo 18				X		2	5	5	4	1	2	3	5
Ergo 19					X	1	5	5	1	1	1	1	5

Partie 3

	Rôle important des familles dans la PEC	Rencontre des familles	Rencontre des familles par séjour				Période de rencontre				Demandeur(s) des rencontres					Temps moyen des RDV en minute				Type de rencontre				8					Utilité des rencontres	Prise en compte des familles	
			1	2	3	>=4	Au début	Phase de rééducation	Phase de réadaptation	Autre	Patient	Famille	Ergo	Médecin	Autre	<5	5 à 15	15 à 30	>30	Rencontre rapides et informelles	Rencontre programmée et formelles	Rencontre lors de visite à domicile	Appel téléphonique	Ergo Famille Patient	Ergo Famille	Ergo Famille Patient Médecin	Ergo Famille Médecin	Autre			
Ergo 1	Oui	1				X				Lors du retour à domicile	X	X	X					X	X	X	X	X	X							1	4
Ergo 2	Oui	1				X				Tout au long de la PEC		X						X	X	X		X	X						2	2	
Ergo 3	Oui	1				X			X		X	X					X	X	X	X	X	X							2	2	
Ergo 4	Oui	3		X				X				X					X		X	X				X					1	3	
Ergo 5	Oui	1				X	X		X	Phase d'évaluation et observation	X	X	X	X	Référent, Equipe				X	X	X	X	X			X		Référent	2	3	
Ergo 6	Oui	1				X		X	X	Lors du retour à domicile		X	X	X	Assistante sociale				X	X	X	X	X		X		Assistante sociale, Infirmière de coordination	1	4		
Ergo 7	Oui	3			X		X	X				X	X				X	X	X	X			X					3	3		
Ergo 8	Oui	1				X	X	X	X			X	X	X			X	X	X	X				X		Assistante sociale	2	2			
Ergo 9	Oui	2			X				X	Lors du retour à domicile			X				X			X		X						1	3		
Ergo 10	Oui	1				X	X		X			X					X						X					1	2		
Ergo 11	Oui	2				X	X	X	X			X	X				X	X	X	X	X	X		X	X	X		3	2		
Ergo 12	Oui	2		X			X		X			X	X				X	X	X	X	X	X	X	X	X			3	2		
Ergo 13	Oui	1				X		X	X	Lors du passage en HDJ			X	X				X	X	X				X		Autres thérapeutes	2	2			
Ergo 14	Oui	2			X		X	X	X		X	X	X	X			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		3	2		
Ergo 15	Oui	1				X	X	X	X	Lors des synthèses, vad		X	X				X	X	X	X	X	X		X				1	3		
Ergo 16	Oui	1				X			X		X	X	X				X	X	X	X	X	X				Equipe, Assistante sociale, Cap emploi	1	2			
Ergo 17	Oui	1				X	X	X	X			X	X	X			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		3	1		
Ergo 18	Oui	3		X			X			Fin de la prise en charge			X		Assistante sociale				X	X					X	Rééducateurs	3	2			
Ergo 19	Oui	1				X	X		X		X	X	X				X	X	X	X	X	X	X	X		Ppsychologue, coordinatrice, Référent	1	2			

Partie 4

	Processus de réadaptation et réinsertion	intégration des conseils	Reprise de contact			Moyens à mettre en place pour un manque de suivi					Utilité de l'HDJ	Utilité de la confrontation au quotidien
			Jamais	1 fois	Plus d'une fois	Aucun	Un suivi psychologique	Une mise en relation avec des associations	Un suivi en hospitalisation à temps partiel ou hôpital de jour	Autre		
Ergo 1	4	7			X		x	x		case manager	4	2
Ergo 2	3	3		X			x	x			2	2
Ergo 3	4	8			X		x	x	x	SAMSAH	4	4
Ergo 4	4	7			X			x	x		4	4
Ergo 5	4	2			X		x	x		SAMSAH	3	3
Ergo 6	4	7			X		x	x	x	foyer adaptés au TC	4	4
Ergo 7	3	8	X				x	x	x		4	2
Ergo 8	4	5			X		x	x	x		3	3
Ergo 9	3	8		X				x	x		4	3
Ergo 10	4	7			X		x	x	x		4	4
Ergo 11	4	4	X					x			4	4
Ergo 12	4	2		X				x	x		3	2
Ergo 13	4	4		X				x			4	2
Ergo 14	2	6			X			x	x		4	2
Ergo 15	4	4			X		x	x	x		4	3
Ergo 16	4	5			X					SAMSAH	3	3
Ergo 17	4	10			X					suivi à domicile	2	2
Ergo 18	4	6			X		x	x	x		3	3
Ergo 19	4	2			X		x	x			4	4

Partie 5

	Notion de maltraitance adaptée ?	Charge quotidienne peut entrainer maltraitance ?	Y a-t-il des moyens ?	Un rôle pour l'ergothérapeute ?
Ergo 1	2	4	Oui	9
Ergo 2	2	3	Je ne sais pas	7
Ergo 3	1	4	Oui	9
Ergo 4	4	3	Je ne sais pas	5
Ergo 5	2	4	Oui	8
Ergo 6	2	4	Oui	10
Ergo 7	2	4	Oui	6
Ergo 8	2	4	Oui	6
Ergo 9	1	4	Oui	3
Ergo 10	4	2	Oui	5
Ergo 11	3	4	Oui	3
Ergo 12	3	1	Oui	6
Ergo 13	2	4	Oui	7
Ergo 14	3	3	Oui	9
Ergo 15	3	4	Oui	10
Ergo 16	2	4	Oui	6
Ergo 17	1	4	Je ne sais pas	1
Ergo 18	2	3	Oui	9
Ergo 19	2	3	Oui	8

Annexe V

Réponses aux questions fermées pour QOLIBRI

	Connaissez-vous l'échelle de qualité de vie spéciale traumatisés crâniens (QOLIBRI) ?	A quelle fréquence l'utilisez-vous ?	Cette échelle peut elle servir pour améliorer la réinsertion familiale des TC ?		Pensez vous que cette échelle puisse mettre en avant les vrais difficultés ?		Vous pensez que cette échelle est ...	Seriez-vous prêt à utiliser cette échelle ?
Ergo 1	Oui	psychomotricienne du service auprès de toutes les personnes	1		Non			
Ergo 2	Non			2		Oui	2	Oui
Ergo 3	Non			1		Oui	1	Oui
Ergo 4	Non			2		Oui	3	Oui
Ergo 5	Non			2		Oui	3	Non
Ergo 6	Oui	Jamais	2		Oui			
Ergo 7	Non			3		Oui	3	Oui
Ergo 8	Non			1		Oui	2	Oui
Ergo 9	Non			3		Oui	3	Non
Ergo 10	Non			4		Oui	3	Non
Ergo 11	Non			2		Oui	1	Oui
Ergo 12	Non			2		Oui	2	Non
Ergo 13	Non			2		Oui	3	Non
Ergo 14	Oui	Jamais	3		Oui			
Ergo 15	Non			1		Oui	1	Oui
Ergo 16	Oui	Jamais	2		Oui			
Ergo 17	Non			4		Non	3	Non
Ergo 18	Non			2		Oui	3	Oui
Ergo 19	Oui	1 à 2 fois pour chaque patient TC	2		Oui			

Annexe V

Réponses aux questions fermées pour ZARIT

	Connaissez-vous l'échelle de Zarit ?	A quelle fréquence utilisez-vous cet inventaire du fardeau ?	Selon vous, cette échelle peut-elle permettre de prévenir des situations de maltraitance ?		Pensez-vous que cette échelle pourrait être utilisée pour les familles de patient TC ?		A votre avis, pour quelle population cette échelle peut-elle être utilisée ?	Seriez-vous prêt à utiliser cette échelle ?
Ergo 1	Non			Oui		3	je ne sais pas	Oui
Ergo 2	Non			Oui		2	Enfants, Cérébrolésés	Oui
Ergo 3	Oui	Jamais	Oui		1			
Ergo 4	Oui	Jamais	Non		3			
Ergo 5	Non			Non		2	Enfants, Personnes âgées, Cérébrolésés, Personnes avec des troubles d'origine psychiatrique	Oui
Ergo 6	Non			Oui		1	Enfants, Personnes âgées, Cérébrolésés, Personnes avec des troubles d'origine psychiatrique	Oui
Ergo 7	Non			Non		2	Enfants, Personnes âgées, Cérébrolésés, Personnes avec des troubles d'origine psychiatrique	Oui
Ergo 8	Non			Oui		2	Personnes âgées, Cérébrolésés, Personnes avec des troubles d'origine psychiatrique	Oui
Ergo 9	Oui	Je l'utilise moi, oralement lors de l'entretien, pour repérer les situations difficiles	Oui		2			
Ergo 10	Non			Oui		2	Personnes âgées, Cérébrolésés, Personnes avec des troubles d'origine psychiatrique	Non
Ergo 11	Non			Oui		1	Personnes âgées, Cérébrolésés	Oui
Ergo 12	Non			Oui		2	Personnes âgées, Cérébrolésés	Oui
Ergo 13	Oui	Jamais	Oui		1			
Ergo 14	Non			Oui		2	Personnes âgées, Cérébrolésés, Personnes avec des troubles d'origine psychiatrique	Non
Ergo 15	Non			Oui		1	Enfants, Personnes âgées, Cérébrolésés, Personnes avec des troubles d'origine psychiatrique	Non
Ergo 16	Oui	Jamais	Non		3			
Ergo 17	Non			Non		4	sans avis	Non
Ergo 18	Non			Oui		2	Personnes âgées, Cérébrolésés	Non
Ergo 19	Non			Oui		2	Enfants, Personnes âgées, Cérébrolésés, Personnes avec des troubles d'origine psychiatrique	Oui

Annexe VI

	Réponses attendues	Nombre de réponse	Réponses par induction	Nombre de réponse	
Partie 1					
Vous ne disposez pas d'un HDJ, comment assurez-vous le suivi si nécessaire ?	Mise en relation avec des associations	0	VAD et rencontres SAMSAH Rien	4 2 1	
	Neurologie/cérébrolésés	17	Tout type de handicap (PCH)	1	
	Traumatologie Rhumatologie Orthopédie Adultes Personnes âgées	6 3 4 19 3	Déficience visuelle Secteur vasculaire (amputés / AOMI), Réadaptation cardio vasculaire Brulologie Réadaptation professionnelle et communautaire	1 1 1 1 2	
Partie 2					
Quels sont les principaux troubles cognitifs rencontrés ?	Mémoire	16	OTS	3	
	Attention/Concentration	8	Communication	1	
	Stratégie	1	Apraxie	2	
	Troubles exécutifs	11	Initiative	1	
	Comportement	7	Syndrome frontal Anosognosie Apathie Apprentissage	3 4 2 1	
	Pour vous, que signifie le concept de "handicap invisible" ?	Incompréhension	1	Visible en vie quotidienne, sociale	4
		Non reconnaissance, sous estimé	1	Besoin bilan approfondis, difficile à évaluer	2
Non physique		16	Attribué à un manque de volonté	1	
Non détectable pour les non avertis		6	Problèmes relationnels	1	
Souffrance		1	Assimilé à un trait de caractère conséquences sur la vie quotidienne	1	
Selon vous, en quoi et pour qui le caractère invisible des troubles cognitifs peut-il être difficile à vivre au quotidien ?	Il ne se (On ne le) reconnaît plus, difficulté du travail de deuil	7	Incompréhension	4	
	Mauvaises interprétations (manque de volonté, fait exprès, etc.)	2	Mise en danger du patient lui même ; nécessité d'une surveillance 24H24. Attention particulière	3	
	Réorganisation familiale	2	Difficulté de mettre en place des projets stables	1	
	Difficultés à supporter au quotidien (charge)	2	Ne peut se contrôler malgré sa volonté	1	
	Ne savent pas comment réagir	1	Réalisation des AVQ difficile Invalidants Problèmes relationnels Difficile d'anticiper un besoin non visible.	1 1 1 1	

Annexe VI

Partie 3					
Quels sont les principaux thèmes abordés lors des rencontres avec la famille ?	Explication des troubles cognitifs, comportementaux et de la conduite à tenir	12	Les difficultés rencontrées	4	
	Quotidien/Autonomie	4	Pronostic, progrès, évolution du patient	4	
	Le suivi après la sortie	2	Soutien, écoute	2	
	Reprise du travail	3	Projet de vie	2	
	Aides financières	3	Objectifs de PEC, temps de rééducation	4	
	Retour à domicile, Adaptations, aides humaine et matérielles	Résumé, évolution de la PEC	8		2
		Problèmes de PEC			1
		Evaluation du patient grâce à la famille			2
		Faire le relai avec la famille (pérenniser les outils de compensation...)			1
		Réadaptation en général (reprise conduite, loisirs)			2
Accompagnement juridique			1		
Partie 4					
En quoi consiste pour vous la réadaptation/réinsertion des personnes traumatisés crâniennes qui ne gardent que des séquelles cognitives ?	Réinsertion sociale, familiale	3	RAD	1	
	Elaboration du projet de vie (conduite, travail, loisirs, etc.)	17	Faire avec les séquelles ou ne plus faire	1	
	Informations, conseils	3	Pas de spécificité liée aux troubles cognitifs	1	
	Orientation vers d'autres structures	3	Auto analyse, évaluation; observation	2	
	Mises en situation/Compensations	Lutter contre l'anosognosie, acceptation des difficultés	11		2
		Accompagnement de proximité vers une sécurité pour éviter la mise en danger			1
		Pour le TC à "retrouver une identité"			1
Pour le retour à domicile du patient dans sa famille, quelles sont les actions, moyens, méthodes que vous proposez habituellement ?	VAD, aménagements	6	Réponse au PDV	1	
	Mises en situation	6	Info sur des structures, orientations	3	
	Formation des aidants aux troubles	3	Transmission bilans à l'équipe relai	1	
	Evaluation/bilans	6	Aide humaine	3	
	Réunions	3	Suivi en SAMSAH	2	
	Passage en HDJ	2	Encourager les activités sociales adaptées	1	
Si oui, pour quels motifs ?	Renseignements, conseils	5	Demande de reprise en charge	4	
	Incompréhension par rapport aux attitudes et réactions du proche	1	Modification de l'environnement (divorce, travail) et problème d'adaptation	1	
	Donner des nouvelles	3	Suivi de l'aménagement,.	1	
	Administratif (PCH, conduite...)	2			
	Orientation vers des structures	3			

Annexe VI

Selon vous, que manque t'il le plus pour la réinsertion familiale des patients TC ?	Un suivi au long court	3	Un suivi psychologique	2
	Des structures adaptées	5	Du temps (médiation, échange);	2
	Information, éducation de la famille	5	Un accompagnement	1
			Un suivi à domicile	2
			Des groupes de parole	1
Partie 5				
Comment définiriez-vous la notion de maltraitance ?	Visible / Invisible ; psychologie (négligence ...) ou physique)	13	Contraindre quelqu'un	1
			Non respect, porter atteinte, préjudice	4
	Altération de la qualité de vie et du confort (à l'encontre du bien être physique, social, psychologique...)	2	Absence de bienveillance	1
	Infantilisant	1	Lié à l'épuisement et l'incompréhension	4
		Violation secret professionnel, déontologie	1	
Pour quelle(s) raison(s) ?	Troubles cognitifs et comportementaux agaçant, épuisants, lourd à gérer...	8	Bienveillance étouffante	1
	Incompréhension	7	Le TC peut aussi être maltraitant	2
			Dans toute pathologie	1
			Notion de dépendance/dominance	2
			Moquerie, jugement	1
			Relatif au contexte familial	1
Selon vous, qu'est-ce qui pourrait déclencher des situations de maltraitance à domicile ?	Les troubles cognitifs	8	Anosognosie	1
	Charge, épuisement	9	Insécurité	2
	Incompréhension	5	Mauvaise préparation du retour	2
			Manque de soutien des aidants	1
		Manque de participation aux AVQ	1	
Spontanément, que proposeriez vous ?	Information/formation des aidants séjour/structure pour soulager, pause (activités, PEC qq semaines...)	12	Adaptation logement AT (VAD)	5
	suivi tél ou à domicile	3	Aides humaines	6
	Suivi psy	2	Echanges avec des familles, groupes	1
	Suivi régulier à distance du RAD	3	Plaquette livret d'info	2
		1	Mise en situation	1
			Orienter vers l'AFTC, SAMSAH, SAVS: du relai	4

Annexe VI

Partie 6: Qolibri	Connaissance de l'outil		Non connaissance de l'outil	
Pour quel (s) motif (s) principalement l'utilisez-vous ?	Echelle validée	1	-	
	Autoévaluation	1		
	Questionnaire de sortie	1		
Utilisez-vous un autre moyen pour évaluer la qualité de vie de vos patients TC ?	Questionnaire de satisfaction propre au service	3	Entretiens	1
			Bilan en cours de validation	1
Voyez-vous une autre utilité à cette échelle ?	Bilan capacités en milieu écologique	1	Révéler l'anosognosie	2
			révéler des sujets pour échanger dessus	1
			Recueillir le vécu du patient	1
Justifiez brièvement votre choix :	-	Prêt à utiliser Qolibri:	A tester	3
			Echelle adapté à la population	1
			Echelle complète	1
			Evaluation et suivi de la progression	2
			Facilite notes dans dossier ergo	1
			Faire verbaliser le patient sur son ressenti	1
		Ne veulent pas utiliser Qolibri:	Il existe trop d'échelles	1
			Plutôt long	1
			Patient peut modifier la réalité (anosognosie)	1
			Difficile psychologiquement et à cause des troubles cognitifs	1
			Ne montre pas les situations à problème et pourquoi. Pas de raison.	1

Annexe VI

Partie 6 : Zarit	Connaissance de l'outil		Non connaissance de l'outil	
Pour quelle population l'utilisez-vous ?	Quand sensation d'épuisement de la famille	1	-	
Pouvez-vous justifier votre choix ?	Conviendrait à des TC plus âgés	1	famille ne diront pas tout	1
	Dure à faire passer	1	Cible les problématiques de la famille	1
			Bien dans un suivi régulier chez un psy	1
Justifiez votre choix :	-	Prêt à utiliser Zarit	A tester	2
			Manque de sincérité possible	2
			A utiliser quand relation solide	1
			Permet d'avoir le sentiment des aidants	2
			Très subjectif	1
			Support à un échange, Outil de discussion	2
			Attention à l'interprétation	1
			Ne pas culpabiliser la famille	1
			Rapide	1
			Donne un score	1
			Besoin relation de confiance avec la famille	1
			Peut perturber le TC d'être vu comme un fardeau	1
		Ne veulent pas utiliser Zarit	Trop généraliste	1
			Plutôt réservé au psy	1
			Pas le recul nécessaire, faut 6 mois	1
		Manque de temps	1	

Annexe VII

Partie 1

	Question 4	Question 6	Question 9
Ergo 1		personnes adultes avec une lésion cérébrale acquise	10/semaine, 25/an
Ergo 2		neurologie centrale et périphérique traumatologie rhumatologie orthopédie	5 patients / semaine...
Ergo 3	suivi au domicile	Neurologie	20 patients par semaine
Ergo 4		adultes/personnes âgées neuro/ortho	1 en ce moment
Ergo 5	Nous sommes un SAMSAH de coordination et nous nous retirons de la situation que lorsque tous nos objectifs sont atteints et que la personne est bien encadrée.	Nous accueillons des adultes cérébrlésés avec ou non des pathologie associées (troubles moteur, traumato, psychiatrie, addiction....)	Le SAMSAH prend en charge 25 bénéficiaires; Le FAMJ qui fait partie de la même association (et où je ne travail pas) en accueille 15.
Ergo 6	je travaille dans un service de retour et maintien au domicile par des visites régulières au domicile des gens afin d'évaluer les besoins et d'y répondre par des aides techniques et ou aménagement du domicile....	neurologie centrale avec SEP, SLA parkinson, hémiplegie, locking syndrome ... et autres pathologies neuro évolutives. Cérébrlésés IMC trauma crâniens myopathie	2 OU 3 usagers par mois en répétant la prise en charge toutes les semaines
Ergo 7		je suis à mi-temps dans une unité d'éveil avec des adultes cérébrlésés, et à mi temps dans un service EVC-EPR (Etat Végétatif Chronique et Pauci Relationnel)	à l'année, une dizaine par semaine
Ergo 8		neurologie centrale (TCE, AVEC , tumeurs...) orthopédie traumatologie, rhumatologie brulologie réadaptation professionnelle et communautaire	10/3/2012
Ergo 9	Rendez vous, visite à domicile	Tout type de handicap sur le secteur de Villeurbanne, toute personne ayant demandée la Prestation de Compensation du Handicap.	Une vingtaine par an
Ergo 10		neurologie centrale adulte : post-réanimation et médecine physique de réadaptation	8/5/2012
Ergo 11		Neurologie (centrale et périphérique), traumatologie, secteur vasculaire (amputés / AOMI), réadaptation cardio-vasculaire, SSR	0 en ce moment
Ergo 12	Ré-hospitalisations, VAD	Gériatrie, neurologie, traumatologie	2/an
Ergo 13	le même thérapeute suit le patient d'hospitalisation complète jusqu'a sa sortie de l'hôpital de jour.	Neurologie adulte: TC, AVC, SEP, para/tétra, syndrome cérébelleux, locked in syndrome, Traumatologie: rupture de coiffe, PTE, fracture d'humérus, dos ...	5 par semaine
Ergo 14		Neurologie et plus précisément cérébrlésés	3/10 en ce moment
Ergo 15		neurologie périphérique et centrale, traumatologie membre supérieur et membre inférieur, orthopédie, lombalgies. UEROS Adultes et adolescents.	3 patients par jour en moyenne
Ergo 16	Visites à domicile et rencontres	Neurologie adulte (18 à 60 ans) Lésions cérébrales ACQUISES uniquement En 2010: 64% de TC, 14% AVC et 22% autres (tumeurs, neurochirurgie, maladies...).	En 2010: 129 personnes accompagnées dont 44 nouveaux bénéficiaires. File active moyenne de 65 personnes.
Ergo 17	oui	Neurologie centrale adultes	2/3 par jour et par ergo
Ergo 18		déficience visuelle adulte Personne âgée	4/semaine
Ergo 19	au sein du SAMSAH nous avons un service d'activité de jour où les personnes sont accueillies soit en journée soit en demi journée. Le fonctionnement est le même qu'un hôpital de jour.	Notre structure accueille des personnes adultes, en situation de handicap, souffrant de séquelles cognitives et/ou motrices liées à une atteinte neurologique.	15 traumatisés crâniens

Annexe VII

Partie 2

	Question 2	Question 3	Question 6
Ergo 1	trouble attention, exécutif, mémoire, comportement...	les troubles qui ne se voient pas, qui ne sont pas "palpables"	Pour la personne elle-même, elle ne se reconnaît plus, la famille et les enfants lors du retour à domicile et à la vie sociale, confrontation +++ à l'environnement antérieur
Ergo 2	troubles de fonction supérieur : mémoire, syndrome frontal, de l'attention/concentration, d'apprentissage, de l'humeur, apathie	les troubles cognitifs en font partie, car pas forcément "détectables" par des personnes non "averties", donc pas visibles car pas liées aux atteintes motrices...	le patient tout d'abord, mais aussi la famille et les aidants
Ergo 3	Troubles de la mémoire	c'est un handicap non visible cad pas fonctionnel, sans séquelles physiques mais avec des troubles cognitifs majeures	Les personnes traumatisées crâniennes qui ont un handicap invisible sont incomprises par leurs proches et par les autres d'une manière générale
Ergo 4	syndrome dyséxécutifs troubles mnésiques troubles du comportement	des troubles, qui ne se voient pas à première vue en croisant la personne dans la rue...	En dernier lieu, les soignants, c'est notre travail et sommes habitués... Les proches, en premier lieu le conjoint. Les enfants si la personne en a, ou sinon les parents si la personne traumatisée est jeune... Mais cela peut également être un frère, une sœur si la personne est seule. Cela est difficile pour les personnes qui s'en occupent, lors de weekend thérapeutique, réencrage progressif dans une vie... cela demande du temps de la patience et surtout que les troubles aient été expliqués aux familles..
Ergo 5	Les principaux troubles cognitifs rencontrés sont l'altération de la mémoire, l'attention (de tous types), l'organisation, la gestion du temps et de l'espace, les troubles du comportement....	On parle de handicap invisible car certaines personnes cérébrolésées sont en apparences "valides". Les difficultés rencontrées sont plus d'autres cognitif et comportemental. Ainsi, elle ne sont pas flagrantes au premier abord et peuvent être difficile à concevoir et comprendre pour les personnes qui n'ont pas été formé et sensibilisé à ce handicap si particulier.	Les troubles cognitifs rencontrés chez la personne cérébro lésée ne sont faciles pour personne car ils rendent difficile la mise en place des projet stable auprès du patient. Cependant, elle doit être d'autant plus difficile pour le patient lui même, qui malgré sa volonté, ne peut contrôler ses difficultés. Chose qui peut être angoissante et déstabilisante. Mais aussi pour l'entourage familial de la personne qui doit le supporter au quotidien sans développer de rancœur ou de "ras le bol".
Ergo 6	DTS troubles de la communication apraxie syndrome frontal	tout ce qui touche les fonctions supérieures non visible à l'œil nu sur simple présentation mais la mise en valeur nécessite des bilans neuro puy approfondis.ces troubles sont souvent très visibles lors de la réalisation de la vie quotidienne....	cela a attiré aux troubles du comportement, troubles de l'humeur... rendant difficile la réalisation des actes de la vie quotidienne avec parfois et souvent une anosognosie associée avec une non conscience du danger et une mise en danger du patient lui même ; nécessité d'une surveillance 24H24.
Ergo 7	- troubles attentionnels - syndrome dyséxécutifs - troubles du comportement - anosognosie - DTS - troubles des mémoires	Ce concept regroupe les séquelles non physiques c'est à dire, tous les troubles cognitifs et comportementaux	A l'entourage proche comme le conjoint, le famille lorsqu'elle est très présente. En général, ils ne savent pas comment réagir, quoi faire
Ergo 8	mémoire attention, concentration, troubles des fonctions exécutives et troubles du comportement	ensemble des déficiences que l'on ne peut pas percevoir d'un simple regard- soit l'ensemble des déficiences cognitivo-comportementales en opposition avec les déficiences motrices qui viennent marquer le handicap socialement visible	Selon le contexte de vie (célibataire ou marié),... mais généralement je dirai plutôt le conjoint du patient qui compense les déficiences au quotidien avec entre autre le fait d'avoir à assumer l'ensemble des rôles familiaux (vis à vis des enfants, l'administratif...), à stimuler au quotidien son proche et la perte de repères sur le plan affectif
Ergo 9	Trouble de la mémoire, de la concentration, des fonctions exécutives.	Qui ne se voit pas, qui nécessite de connaître la personne pour s'apercevoir du handicap.	Parce qu'il nécessite une attention particulière de la part de l'aidant au quotidien. Il est difficile d'anticiper un besoin non visible.
Ergo 10	#NOM?	Pour moi, le handicap invisible rassemble toutes les difficultés cognitives dont va souffrir la personne traumatisée crânienne, qui ne se voient donc pas physiquement. De l'extérieur, la personne a l'air comme tout le monde, "normale", alors que ses facultés cognitives ne lui permettent pas de vivre cette "normalité" là.	L'entourage croit souvent que son proche est redevenu "comme avant", et met du temps à accepter les difficultés comportementales et cognitives qu'il peut avoir. Cela est d'autant plus probant que les séquelles physiques sont minimales. Dans le cas où la personne présente des séquelles physiques importantes, l'entourage se focalise sur le physique. Il est à mon sens très compliqué pour une famille d'accepter qu'on puisse devenir tout à fait un autre en restant pourtant un peu le même. La problématique du jeune trauma crânien vient avant tout de l'absence de deuil de ce qu'elle était avant, tant pour elle que pour ses proches. Chaque difficulté rencontrée au quotidien est très lentement assimilée et verbalisée.

Annexe VII

Partie 2 (suite)

	Question 2	Question 3	Question 6
Ergo 11	DTS, troubles mnésiques, troubles du comportement	Quand pour une personne qui n'est pas du métier cela ne se voit pas.	Le conjoint, qui ne reconnaît plus la personne.
Ergo 12	fonctions exécutives, mémoire, praxiques	par exemple, patient porteur d'une fibromyalgie ont des douleurs, fatigue etc. troubles qui ne sont pas visibles, non palpables.	non compréhension des proches car phénomène impalpable
Ergo 13	Syndrome frontaux, troubles dyséxécutifs, troubles de l'attention, de la mémoire	Cela signifie que ce sont des troubles difficiles à appréhender pour les personnes non formées (famille, employeur...) Ainsi ils sont donc attribués le plus souvent à un manque de volonté de la personne à bien faire les choses. Ils peuvent être la cause d'incompréhension et de problèmes relationnels allant jusqu'à la rupture (renvoi professionnel, divorce...)	voir réponse sur le concept du handicap invisible.
Ergo 14	Troubles des fonctions exécutives, troubles mnésiques, apathie, anosognosie	Lorsqu'on rencontre la personne, on ne voit pas qu'elle a des troubles, il n'y a pas de signes stigmatisant le handicap. Il faut parler avec la personne, la voir évoluer dans un environnement et être sensibilisé aux troubles des fonctions supérieures pour les identifier en tant que tel.	Pour le patient et son entourage proche puisque les troubles peuvent être très invalidants même s'ils ne se voient pas. Ils peuvent être difficiles à vivre parce qu'ils peuvent être mal interprétés par la population en général, mal compris.
Ergo 15	anosognosie. troubles importants des fonctions exécutives (planification, logique, raisonnement, rétrocontrôle...)	Le traumatisme crânien entraîne beaucoup de troubles cognitifs et exécutifs alors que souvent les personnes vont bien physiquement. L'entourage s'attend donc à retrouver la "même" personne qu'avant l'accident, puisqu'elle est devant eux, mais ce n'est pas le cas. La personne atteinte d'un TC se trouve donc en situation de handicap sans que les autres puissent juger ni des conséquences sur la vie quotidienne, ni de l'importance de ses troubles.	le plus difficile semble être pour l'entourage proche de la personne : le conjoint, les enfants, les parents quand la personne est jeune et vit avec eux. La personne atteinte de TC soit est totalement anosognosique soit elle a conscience de ses troubles et pour elle, le handicap est loin d'être invisible.
Ergo 16	- Syndrome dyséxécutifs (organisation), - Troubles de la mémoire, - Manque d'initiative (règle des 3C: canapé, clopes, café), - Trouble de l'attention, - Trouble du comportement (adaptation, jugement, relation à l'autre).	Handicap non physique qui est souvent assimilé à un trait de caractère ou de personnalité de la personne. Ces troubles invisibles sont souvent méconnus et sous estimés (par la personne, les proches voir les professionnels) et difficiles à évaluer.	Par rapport à la question précédente: il nous semble difficile de répondre car chaque situation est différente, ne serait ce que fonction de l'âge de la personne TC. En quoi et pour qui? - Réorganisation familiale (redistribution des rôles, diminution du temps de travail du proche pour s'occuper de la personne TC...); - Adaptation aux troubles du comportement et faire avec une personne que l'entourage ne reconnaît pas (notion d'avant/ après l'accident); - Nécessité d'une surveillance de tous les instants, source d'épuisement.
Ergo 17	troubles dyséxécutifs, mémoire...	Celui qui ne se voit pas immédiatement, n'est pas identifiable grâce à une aide technique, une boîtierie, une paralysie...	incompréhension de la société face à des perturbations visibles réalisées par le patient
Ergo 18	désinhibition, anosognosie, raisonnement, gestion des activités en multitâche	est associé à une atteinte "légère" des fonctions sup, permet une attitude normalisée la plupart du temps mais cause des difficultés importantes dans certaines situations d'ordre sociale	répétition des informations/demandes. réponses inadaptées. impression de fait exprès
Ergo 19	les principaux troubles rencontrés sont les suivants : - trouble de la mémoire - troubles des fonctions exécutives - troubles attentionnels - anosognosie	Conceptuellement, pour une personne lambda, une personne handicapée est en fauteuil roulant ou à des séquelles motrices de l'ordre du visible. Une personne traumatisée crânienne ne présente pas systématiquement de séquelles motrices et d'un point de vue extérieur elle ne paraît pas handicapée. Les conséquences du traumatisme vont être observées par les proches et l'entourage médical dans la vie quotidienne et par la personne elle-même si elle n'est pas anosognosique.	Il peut être difficile pour : - la personne traumatisée crânienne qui ne va pas comprendre dans le cas d'une anosognosie pourquoi

Annexe VII

Partie 3

Question 10	
Ergo 1	sensibilisation aux troubles, le travail de collaboration / aux compensations, aux méthodes d'apprentissage, régulation systématique, soutien et écoute +++
Ergo 2	problèmes relationnels et comportementaux problèmes de prises en charge conseils sur la prise en charge et la manière de réagir projet de vie adaptation domicile et familiale adaptation poste de travail
Ergo 3	troubles du comportement et troubles cognitifs
Ergo 4	Les troubles cognitifs et aussi comportementaux leur effets invisibles, le temps de rééducation, le pronostic difficile l'autonomie dans la vie au centre
Ergo 5	La famille peut témoigner des difficultés rencontrées. Elle nous aide aussi à évaluer le patient car quand nous avons à faire à une personne avec de gros troubles de la mémoire ou trop logorrhéique ou avec des troubles psychiatriques, il est très difficile de distinguer ce qui est vrai et ce qui est mal restitué ou simplement fabulé. La famille nous permet aussi de faire le relai. On a aussi un rôle d'éducation auprès d'eux (leur expliquer la pathologie, comment s'y prendre selon les situations, compter sur eux pour pérenniser les outils de compensation mis en place....)
Ergo 6	la vie au domicile en général les difficultés rencontrées et dans quel domaine le côté financier le côté aménagement du domicile et mise en place d'une installation au fauteuil confortable : côté technique de manutention sorties
Ergo 7	les différentes PEC, le comportement antérieur du patient
Ergo 8	aspects médicaux et de rééducation : point sur le séjour le retour à domicile et la sortie et le suivi après la sortie le besoin en aides techniques et humaines les dossiers administratifs (MDPH...)
Ergo 9	L'autonomie au niveau du quotidien, quelle aide est apportée exactement par la famille et pour quelles activités précisément. Les difficultés rencontrées, le rôle de chacun au sein de la famille.
Ergo 10	- progrès de la personne - évolution possible - retour au domicile
Ergo 11	Le RAD, le comportement à adopter face aux troubles, et les moyens de faire progresser (ou comment stimuler la récup à domicile), trouver des moyens de compensation
Ergo 12	avenir du patient, RAD, reprise d'activité
Ergo 13	l'évolution de la prise en charge, les changements repérés par la famille, le passage en HDJ, l'aménagement du domicile, la réadaptation en général (reprise conduite, professionnelle, loisirs)
Ergo 14	Présentation des troubles, retour des weekends thérapeutiques avec identification des problèmes rencontrés
Ergo 15	souvent, l'explication des troubles cognitifs et exécutifs ainsi que comment les intégrer dans les AVQ.
Ergo 16	Tout dépend de la situation et du projet de vie de la personne: - Suivi médical et paramédical, - Suivi social: aide administrative et budgétaire, - Accès aux activités de loisirs et culturelles, - Accompagnement juridique, - Soutien psychologique, - Soutien familial
Ergo 17	résumé de la prise en charge, des troubles en présence, de nos objectifs, conseils en matière d'accueil du patient à domicile...
Ergo 18	déficience cognitives, visuelle, conduite à tenir, réponse aux questions de la famille
Ergo 19	les thèmes abordés peuvent être les suivants : - projet de la personne - objectifs du contrat de séjour - troubles cognitifs et comportementaux - autonomie de vie quotidienne

Annexe VII

Partie 4

	Question 2	Question 3	Question 6	Question 7
Ergo 1	mise en situation, auto analyse, compensations +++, multiplication des expériences	tout ce qui est ci-dessus. Evaluation des attentes / qualité et priorisation des objectifs par la personne elle-même et par son entourage.	rupture après modification d'1 élément de l'environnement (modification par ex de la famille, changement de travail...) avec difficulté d'adaptation	il manquera toujours quelque chose, situation très individuel
Ergo 2	idem qu'au dessus : informations données à la famille,...	mises en situations concrètes, fonction des habitudes de vie, réponses au projet de vie défini par le patient et aux souhaits de la famille	je mets 1 fois car ne peut répondre autrement. C'est irrégulier, ce peut-être plusieurs fois ou jamais... les demandes sont en liens avec les difficultés rencontrées au domicile, en liens avec les démarches effectuées ou à effectuer auprès de la MDPH, de l'employeur... Je réponds ici à la question : Pensez vous qu'un suivi en HTP (HDJ) à la sortie du patient TC peut être un atout dans la continuité de soins de rééducation visant à une meilleure réinsertion ? il est difficile d'avoir des places en HDJ sur un service de SSR quand il n'y a pas d'atteinte motrice et de "handicap visible"... c'est pourquoi des liens avec l'extérieur et le milieu social est important	une information grand public
Ergo 3	travail sur le lieu de vie en travaillant les trajets trouver des activités de loisirs adaptées les orienter pour retrouver un travail si possible	VAD avec évaluations et formation des aidants	Non concerné	suivi psychologique
Ergo 4	préparer une vie en autonomie, préparer à une reprise de travail même partiel ou préparer à une reprise de loisirs, ou une reprise de conduite si cela est possible, préparer au retour à domicile... , préparer à diverses situations (courses cuisine ...)	cf ci dessus	oui pour des conseils, démarches pour la reprise conduite, orientation vers UEROS ...	Des familles informées
Ergo 5	observation, évaluation, proposition d'adaptations simple a mettre en place et a réutiliser, conditionnement, ritualisation des actes du quotidien. Accompagnement de l'aidant avec conseils....	Dans mon cas, les patients sont déjà retourné a domicile, parfois depuis des années. Nous arrivons sur la situation longtemps après le traumatisme. Lorsque le patient et son entourage se rendent compte des difficultés rencontrées et appel à l'aide. Intervenir juste après le trauma est parfois peu judicieux. il faut laisser le temps au patient et la famille de faire le deuil de "avant l'accident". Cependant, dans de nombreux cas, ce deuil n'est pas fait même longtemps après le trauma. Notre rôle est de réadapter et coordonner les diverses interventions autour de la personne cérébrolésés afin qu'elle acquière une meilleure autonomie et qualité de vie.	pour prendre des nouvelles, avoir des conseils, faire une demande de pec car la situation de la personne a évoluée....	Un suivi post rééducation

Annexe VII

Partie 4 (suite)

	Question 2	Question 3	Question 6	Question 7
Ergo 6	un accompagnement de proximité vers une sécurité dans la réalisation des actes de la vie quotidienne pour éviter la mise en danger un accompagnement vers des structures faisant des bilans adaptés à la reprise d'un travail adapté vers ESAT...	évaluation précise de toutes les capacités et déficits de la personne par des bilans moteurs et écologiques avec des mises en situation écologiques ; visite du lieu de vie avec la personne et mise en situation afin de voir les difficultés rencontrés avec les avantages et obstacles ; prise de photos ; proposition et essai de matériel avec démo de matériel, mise en situation avec le matériel, prêt de matériel et validation si OK. voire un aménagement du domicile lorsque celui ci n'est plus adapté à la nouvelle situation de vie de la personne avec réalisation de plans photos....travail en lien avec les artisans; mise en place de ce plan d'aide en lien avec l'assistante sociale auprès de la MDPH en rendant une évaluation complète justifiant les aides financières nécessaires à la mise en place du plan d'aide. mise en place des droits avec l'assistante sociale.		des structures adaptées aux personnes trauma crâniens, hospitalisation de jour....
Ergo 7	je fais surtout des mises en situations (cuisines, courses...) individuelles et en groupe	VAD, réunion d'équipe, informations de centres et de structures extérieures accueillant des personnes TC		la connaissance de la pathologie
Ergo 8	le retour à une vie familiale et sociale par la reprise des rôles familiaux par la participation aux activités de vie quotidienne aux activités occupationnelles et professionnelles...la reprise des projets du patient Retrouver une place et un rôle au sein de son système social qui diffère pour chacun (famille, ami, travail...) concrétisation de projet de vie	bilans réguliers en HDJ/HTP relais auprès des SAVS ou autre équipes spécialisées suivi psychologique	donner des nouvelles besoins en aides techniques... situation de crise qui nécessite de refaire le point sur le projet de vie besoins qui évoluent (demande professionnelle, de mise en place d'activité occupationnelle....)	du temps
Ergo 9	Cela consiste à retrouver une vie sociale : professionnellement et dans le quotidien, trouver des systèmes de compensation afin d'établir un projet de vie qui lui appartient.	Dans le quotidien : faire intervenir plusieurs aidants afin de ne pas épuiser la famille. Encourager les activités sociales dans des organismes adaptés. Professionnellement : orientation MDPH vers un établissement adapté (milieu ordinaire ou protégé, bilan de compétence...)	Question par rapport aux prises en charge PCH, mise en place des plans d'aide...	Un temps d'accueil ouvert, sur le même model que la maladie d'Alzheimer.
Ergo 10	- travail de prise de conscience des troubles cognitifs, lutte contre l'anosognosie - mises en situation et reprise avec le patient des points sur lesquels il a échoué. Tout est basé sur la prise de conscience du trouble, à défaut de la compréhension de son existence.	- visite au domicile pour travailler sur l'aménagement -séances d'éducation thérapeutique de la famille pour information/formation sur les activités quotidiennes - pour le patient, mises en situation en extérieur (courses, sortie...) et en intérieur (AVJ)	L'hôpital représente souvent un lieu de nouveau départ pour les patients, et passe ainsi pour beaucoup pour un lieu de "reprise du souffle". Chaque fois qu'un patient trauma crânien se sent débordé par une situation de son quotidien, il demande un séjour de réinduction dans notre centre.	l'éducation de la famille et la prise en charge psychologique des familles
Ergo 11	Si possible réinsertion au niveau des loisirs. Souvent réinsertion professionnelle incompatible. Donc trouver de nouvelles occupations ou les anciennes mais de manière adaptée. Retrouver un max d'autonomie dans les AVQ, comme cuisine, ménage, soins d'hygiène, etc.	Mises en situ en salle d'ergo à la cuisine, quelques fois sortie écologiques, avec trajets à prévoir puis à essayer avec l'ergo (travail sur plan puis en situation réelle). Groupe cuisine avec recette à suivre pour tester les fonctions exécutives, vérifier en chambre que le patient peut s'habiller seul, etc.		bonne information de la famille

Annexe VII

Partie 4 (suite)

	Question 2	Question 3	Question 6	Question 7
Ergo 12	orientation vers UEROS, centre de réadaptation pour le travail, RAD	Aménagements architecturaux, mise en place des aides humaines, orientation vers centre d'évaluation conduite auto	réajustement des aides, orientation en structures spécialisées	UEROS
Ergo 13	Suivre un projet de vie cohérent et en adéquation avec les désirs de la personne (reprise scolaire, professionnelle, conduite auto, loisirs, lieux de vie...)	VAD, aménagement si besoin, Réunion de famille et souvent un passage en HDJ.	suivi de l'aménagement, conseil...	des associations permettant de prendre en charge la personne 1 à 2h dans la journée pour soulager la famille
Ergo 14	Travaillant en hospitalisation à temps complet, je n'accompagne pas les patients jusqu'à la réinsertion. J'entame tout juste la réadaptation. S'ils ne gardent que de séquelles cognitives, passage par l'UEROS si possible pour une réorientation professionnelle vers un travail adapté. Si la reprise professionnelle n'est pas possible, essayer de privilégier des activités où le patient n'est pas dépendant de sa famille.	Essayer de lui redonner un maximum d'autonomie au patient avant la sortie. Avoir un suivi en HTP ou par le SAMSAH. Sensibiliser la famille aux troubles et la préparer au retour à domicile: leur proche n'est plus le même.	Ils ont un suivi sur un an par les médecins de rééducation.	Un suivi à domicile
Ergo 15	mise en situation +++ : conduite, courses, cuisine, ménage, aller à la banque, aller à la poste, aller chercher du pain, prendre le bus... toutes les activités de la vie quotidienne qu'on ne fait pas en rééducation, on l'aborde à ce moment là.	mise en situation avec la famille. aide humaine au début même si la famille n'en voit que très rarement l'utilité. Suivi en hôpital de jour pour "décharger" la famille quelques temps.	souvent pour des incompréhensions face à ce qui se passe à leur domicile	des structures adaptées pour soulager les familles
Ergo 16	- Pas de spécificité liée aux troubles cognitives, notre rôle est l'aide à l'élaboration et à la mise en place du projet de vie, soit répondre aux attentes de la personne et de son entourage.	Au SAMSAH les personnes accompagnées sont souvent à distance de leur accident et donc du retour à domicile. En cas de sortie d'hospitalisation, lien avec le centre de rééducation pour préparer le relais, présentation du service... Lors de la 1ère rencontre: point sur le parcours (avant/après), séquelles, souhaits et attentes (= projet de vie)	- Aggravation ou dégradation de la situation, - Nouvelles demandes / projet de vie, - Demande d'informations	Du temps (médiation, échange); Notion de suivi au long court
Ergo 17	faire avec les séquelles ou ne plus faire	les mêmes que pour les autres patients (Cf cours ergo sur le retour à domicile)	ça dépend des cas	suivi à domicile
Ergo 18	mise en place de procédure d'acquisition d'information, vérification et validation de celle-ci. Apprentissage d'aides techniques, mises en situations concrètes...	réunion en fin de séjour + travail conjoint avec l'assistante sociale + transmission du bilan de fin de séjour aux médecin/équipes relais.	demande de renseignements, de conseils, de référence.	un accompagnement
Ergo 19	Ces phases consistent pour la personne TC à "retrouver une identité" et "élaborer un nouveau projet de vie". Pour cela il faut évidemment qu'elle passe par l'acceptation de ses difficultés. Elle est la première phase lorsque les personnes sont anosognosiques. Il nous est difficile de les accompagner dans leur projet lorsque l'anosognosie est présente puisqu'il n'est souvent pas réalisable (retour à l'emploi, conduite...). Une fois que cette étape réalisée, l'objectif va être d'élaborer un projet avec la personne à hauteur de ses capacités. Dans notre structure les personnes sont dans des activités (cuisines, artisanales...) qui vont leur permettre d'évaluer leurs capacités et leurs incapacités. De plus les bilans fait par la neuropsychologue et moi même aident la personne, la famille et l'équipe à mettre en place un projet cohérent. Les points les plus souvent abordés sont les suivants : l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne par la mise en place de moyens de compensation ; la reprise de la conduite : nous proposons des évaluations en situation de conduite si cela n'a pas été déjà fait en centre de rééducation ; trouver une activité professionnelle ; mettre en place des activités de loisirs : vivre en appartement autonome ; favoriser l'insertion sociale	Quand la personne arrive dans notre structure, elle est déjà rentrée chez elle. Elle peut être amenée à venir au centre d'activité 1 à 5 fois par semaine. En tant qu'ergothérapeute, je propose une activité artisanale et une activité cuisine pour travailler les fonctions exécutives, les moyens de compensation etc. Je peux être amené à mettre les personnes en difficultés lorsque la personne est anosognosique pour la prise de conscience. J'utilise comme bilan : le profil des AVQ (un questionnaire adressé à la personne, un adressé au proche de son choix et une mise en situation), le test du gâteau au chocolat et de l'omelette, le Test des errances multiples. J'élabore avec la neuropsychologue les moyens de compensation et je me déplace au domicile pour l'entraînement à l'utilisation de ces moyens de compensation. Je suis amenée à travailler l'autonomie dans les transports en commun, à visiter les structures d'insertion professionnelle, et à aider la personne à trouver une activité de loisir.	Les personnes nous recontactent souvent pour nous donner des nouvelles. Lorsqu'une personne est sortie du centre pour cause de non respect du règlement, elle peut être amenée à nous recontacter quelques années après pour nous demander de revenir dans le centre.	des groupes de parole

Annexe VII

Partie 5

	Question 1	Question 3	Question 5	Question 8
Ergo 1	définition habituelle. Maltraitance visible et invisible	les troubles cognitifs et comportementaux peuvent être particulièrement agaçant à vivre 24/24h et fatiguant même si bien identifier	les troubles mnésiques : poser toute la journée la même question, le défaut d'initiative et / ou apragmatisme peuvent être vécu comme déconcertant et bien sûr la désinhibition qui met les proches très souvent dans des situations extrêmement délicates	rencontre régulières avec les proches, explications +++ , compensations..., séjour de rupture / vacances pour la personne TC
Ergo 2	la maltraitance correspondrait selon moi, à une "incompréhension" de l'atteinte et des réactions du patient vis à vis de son entourage et environnement. Ce qui peut entraîner, de manière parfois involontaire, une certaine agressivité, gêne, réactions inadéquates de l'entourage et maltraitance ressentie et/ou subie par le patient	on retombe dans la notion de handicap non visible, donc non compris et mal vécu	idem qu'au dessus	explication des troubles comportementaux, piste de prises en charge, sollicitations et initiatives à développer...
Ergo 3	la maltraitance peut être morale ou physique parfois liée à l'épuisement de l'aidant ou à l'incompréhension de la pathologie	A la sortie d'hospitalisation, les familles sont démunies et n'arrivent pas toujours à comprendre la pathologie de leurs proches.	la charge quotidienne l'incompréhension de la pathologie une déchirure familiale	formations des aidants familiaux
Ergo 4	c'est vaste à définir! Contraindre une personne à faire des choses qu'elles ne souhaitent pas, être agressif physiquement, verbalement, être infantilisant etc.	Car la maltraitance peut arriver dans toutes pathologies!	la personne qui ne reconnaît pas ses troubles (anosognosie) ou qui se met en danger	Principalement un rôle d'information aux familles
Ergo 5	La notion de maltraitance ne se réduit pas à la maltraitance physique. Elle peut être induite par de la négligence ou de l'incompréhension des troubles présentés par la personne handicapées. La maltraitance entraîne une altération de la qualité de vie et du confort de la personne.	J'ai pu constater que dans de nombreux cas, les personnes cérébrolésés présentent un passif social déjà très chargé. La maltraitance est souvent liée à plus que ce nouvel handicap. Elle n'est pas toujours affligée seulement par la famille mais aussi par les divers intervenants (curatelle, commerçant environnant (abus, vol...), démarcheur commerciaux...). Dans de nombreux cas, la famille est souvent en demande pour recevoir de l'aide, à la fois pour être plus informé sur les difficultés rencontrées par la personne mais aussi pour être soulagée face aux obligations que cette nouvelle situation implique.	L'incompréhension de la famille, le manque d'information et d'accompagnement de cette dernière lors du RAD. Mais aussi la fatigue moral, psychologique. La famille subit un changement dans tout son fonctionnement interne. C'est tout le système familial qui doit être modifié avec chacun des protagonistes qui doit modifier son positionnement, comportement/ système familial. le patient lui-même se trouve aussi perturbé face à ces modifications.	Adaptations du logement, adaptations simple pour palier aux troubles cognitifs. Education et accompagnement du patient et de la famille face à ces propositions d'adaptation. L'ergo doit s'assurer que le patient, mais aussi la famille, adhère à ses propositions, sans quoi, elles ne seront pas pérennes. Education de la famille et du patient face à cette pathologie. Aborder la notion de "handicap invisible"...
Ergo 6	cela peut se traduire par une "violence gestuelle" dans les transferts, manipulation, prise de repas et toilette habillage; mais cela peut aussi se traduire par une violence verbale en ne prenant pas compte des réponse parfois difficiles à avoir de ce type de patient, en pensant à la place de l'autre et en interprétant tout ce qui est dit en disant ce que l'on a envie d'entendre cela peut être le cas lors d'un surmenage des aidants dû à une prise en charge lourde...	oui comme tout autre prise en charge il peut y avoir à long terme de la prise en charge une lassitude de la part des aidant familiaux ou aidants au domicile dû à une prise en charge lourde et parfois sans retour ; de plus la présence de familles demandant beaucoup aux aidants peut parfois irriter et entraîner des réactions de défense vis à vis du patient.	surmenage insécurité prise en charge lourde avec beaucoup de matériel, ...	des aides techniques simples des aidants professionnels avec aides soignant, auxiliaires de vie afin de soulager les familles des tâches de la vie quotidienne telles que toilette habillage repas. cependant il faut être vigilant à ce que les auxiliaires de vie et aidant extérieurs ne prennent pas toute la place et surtout prennent la place d'un conjoint ou d'un enfant.... attention au 24H24 d'aide au domicile
Ergo 7	mauvaise façon d'agir et de faire avec quelqu'un qui peut lui porter préjudice	Les familles sont souvent dépassées par le comportement du patient, ne réagissent pas comme il le faudrait et peuvent perdre pied. Ce qui se traduit souvent par de l'agressivité verbale et physique, des gestes déplacés...	la non connaissance ou la mauvaise connaissance des troubles cognitifs	des plaquettes d'informations, des forums, des échanges entre familles sur le TC, les troubles cognitifs, le handicap invisible...

Annexe VII

Partie 5 (suite)

	Question 1	Question 3	Question 5	Question 8
Ergo 8	absence de bienveillance. la maltraitance peut être physique et ou psychique par négligence par exemple ou privation d'autonomie	personne fragilisée par les déficiences cognitives et la perte d'autonomie qui la place en situation de dépendance vis à vis de l'entourage, population privée parfois de son sens critique et des ressources cognitives (pensée) pour avoir conscience de ses situations maltraitances. Dépendance affective à l'autre en lien avec la perte de liens sociaux...	apragmatisme, passivité et épuisement de l'entourage qui ne reconnaît pas son proche	assurer un suivi régulier mais à distance du retour à domicile (+ 2ans) afin de permettre des entretiens avec le patient et sa famille réguliers. le retour à domicile définitif permet de réaliser l'impact des déficiences au quotidien et le projet de vie peut évoluer dans le temps.....comme pour toute personne (séparation, crise familiale...) soutien psychologique du patient, de sa famille et des aidants par des professionnels compétents visite à domicile et suivi par des équipes mobiles ou SAVS, qui côtoient le patient et sa famille dans son lieu de vie. liens avec les aides humaines quand il y en a.
Ergo 9	Tenir un comportement néfaste pour le patient, aussi bien verbalement que physiquement. Je compte également dedans la maltraitance par négligence.	Car on est bien dans une notion de maltraitance, d'une personne qui prend de dessus sur une autre en situation de handicap.	De nombreuses choses, à commencer par le handicap. Les troubles cognitifs sont très difficiles à gérer dans la quotidien, nécessite une attention très particulière, une répétition des actions, une organisation. Le psychologique joue également, le fait d'avoir une personne en face qui est bien différente d'avant le traumatisme, inversion des rôles. La fatigue, la culpabilité de faire appel à des 1/3 personnes extérieures. Le manque de soutien dans le rôle d'aidant. Les bouleversements que l'on peut imaginer au sein d'une famille (financier et psychologique).	Un soutien aux familles, une considération du rôle d'aidant, une sensibilisation sur la nécessité de ne pas être seul dans le quotidien pour aider une personne TC. Presque même une formation sur les conséquences d'un TC, car on voit trop souvent des familles qui pensent que le patient "fait exprès" et sur les troubles exactes.
Ergo 10	Pour moi, la maltraitance désigne les mauvais traitements physiques, verbaux, moraux, qu'on va infliger à autrui.	Je dirais plutôt que c'est le traumatisé crânien qui va devenir maltraitant pour sa famille, dans la mesure où son anosognosie et son intolérance à la frustration peuvent le conduire à un refus des comportements familiaux.	Je n'ai jamais rencontré une situation de maltraitance du patient à son domicile. Mais je pense que si cela arrive, l'énerverment accumulé par la famille, sorte de burn out, doit en être la cause.	une information spécifique de la famille sur les troubles cognitifs et leurs conséquences dans la vie quotidienne. je pense que l'ergothérapeute a son rôle à jouer comme membre de l'équipe pluridisciplinaire, pas dans sa fonction d'ergothérapeute à proprement parler.
Ergo 11	Maltraitance plutôt psychologique que physique. Arrive dans un contexte particulier : perte de patience, incompréhension, fatigue et lassitude face au handicap	Cela dépend du contexte familial, et de ce que peut comprendre la famille. Dans un contexte familial complexe, exemple si un des parents s'alcoolise, chômage....La maltraitance peut arriver vite. Si la famille se fait aider et que le conjoint peut se rendre disponible (selon son travail etc.), RAD plus pérenne.	Cela dépend du contexte familial, et de ce que peut comprendre la famille. Dans un contexte familial complexe, exemple si un des parents s'alcoolise, chômage....La maltraitance peut arriver vite. Si la famille se fait aider et que le conjoint peut se rendre disponible (selon son travail etc.), RAD plus pérenne.	Plus d'aides humaines et d'accompagnement à la maison (tierces personnes extérieures ou non à la famille). Faut plus de relais pour ne pas épuiser la famille proche.
Ergo 12	négligences, mauvaises habitudes, plus de recul, d'auto critique. violation du secret professionnelle, de certaines règles déontologiques	moqueries, pronostics de non récupération, jugement cause de l'accident	mauvaise préparation de retour : aides humaine ou matérielle insuffisantes, familles abandonnées à leur sort sans possibilité de ré hospitalisation en cas de débordement.	bonne préparation du retour, suivi téléphonique ou à domicile,

Annexe VII

Partie 5 (suite)

	Question 1	Question 3	Question 5	Question 8
Ergo 13	Cela ne se caractérise pas seulement par des paroles mais aussi par des actes et des non actent. Souvent on parle de maltraitance lorsqu'un agent extérieur est interloqué par une situation. il s'agit au final de toute action allant a l'encontre du bien-être physique, social, psychologique... de la personne.	L'entourage ne souhaite qu'être bien traitant. cependant, les changements de comportement du patient sont tel que associé à la souffrance de l'aidant, ces actes peuvent devenir maltraitant. Cependant il s'agit rarement de maltraitance volontaire.	la fatigue de l'entourage, la non connaissance des troubles, l'absence de poses ou de temps personnel pour l'entourage, l'inacceptation des troubles.	une information sur les troubles liés au TC, une écoute et un suivi. Un conseil de faire des périodes de pauses dans l'accompagnement (séjour de un mois dans une structure ou vacances indépendamment du patient) Ne pas hésiter a faire appel à des professionnels (aides humaines)
Ergo 14	Mauvais traitement	Pas forcément, envers qui serait la maltraitance, par la famille vers le patient ou par le patient vers la famille	L'apathie, les troubles mnésiques, ... peuvent entraîner de l'agressivité si la famille est seule lors du retour à domicile.	Aides externes: agenda, calendrier, activités routinières. Intervention de personnes extérieures à la famille au domicile (SAMSAH)
Ergo 15	la maltraitance commence au moment où on ne respecte plus la parole, les souhaits du patient. C'est ce qui correspond à la maltraitance morale. Et puis il y a la maltraitance physique qui est plus visible et que tout le monde connait.	parce que souvent, cela part d'un incompréhension de la part de l'entourage et d'une ambiguïté. La famille s'attend à retrouver la personne d'avant l'accident puisque physiquement elle est là, mais ce n'est plus le cas. La personne qu'il connaissait a souvent disparue lors de l'accident et l'entourage est très souvent désemparé. Cela peut tout de même se traduire par de la maltraitance mais vraiment involontaire.	l'anosognosie, l'agressivité de la part de la personne atteinte de TC, le changement de comportement, le manque de motivation, les troubles qui apparaissent pour des gestes simples de la vie quotidienne.	une vraie explication du handicap invisible des mises en situation régulières à domicile avec la famille un suivi post centre avec la psychologue, l'ergothérapeute, le patient et la famille.
Ergo 16	Mauvais traitement physique ou psychique, Non respect de la personne (de ses choix, avis, souhaits...)	- Bienveillance étouffante, - Méconnaissance des troubles: réactions inappropriées ou disproportionnées, - Culpabilité, - Souffrance, épuisement, fatigue, violence de la situation pour l'entourage (vivre avec une personne que l'on ne reconnait pas, deuil impossible, incompréhension...).	Même raison que précédemment	- Explication des troubles, - Mise en place de moyen de compensation en terme d'aide humaine et d'aide technique, - groupe de parole destinés aux proches des personnes TC
Ergo 17	celle du dico	parce que répond à la définition du dico	sans avis, je ne suis pas à même de me prononcer sur un tel sujet	alerter le médecin qui ne pourra rien faire à part annuler les sorties car soumis au secret médical
Ergo 18	retour négatif de situation ingérable par le patient	incompréhension de l'entourage des réelles difficultés du patient	agacement vis a vis de la non ou mauvaise réalisation de tâche. Affrontement liés a l'atteinte frontale du patient et à sa désinhibition"	information de la famille, conduite à tenir
Ergo 19	On parle de maltraitance lorsque de mauvais traitements sont exercés sur une personne sous forme d'actes de brutalité physiques ou psychologiques, et portant atteinte au bien être de celle ci.	Du fait du traumatisme crânien, la personne va avoir des difficultés cognitives et comportementales retentissant sur son autonomie dans les activités de la vie quotidienne et aussi sur la vie quotidienne de son entourage (conjoint, enfants, parents). L'entourage se retrouve face à une personne différente, qui ne peut souvent plus assurer les tâches sous sa responsabilité antérieurement à l'accident et dont le comportement/la personnalité a changé. On observe souvent que sa fonction au sein de sa famille en est également perturbée. Lorsque l'entourage ne comprend pas les conséquences du traumatisme crânien, il nous relate que la personne TC "n'est pas volontaire", "ne fait pas d'effort" ou le "fait exprès" ce qui peut faire monter l'agressivité des proches. De même, la surcharge de travail (dans le sens des responsabilités quotidiennes) des proches peut entraîner une fatigue et diminuer la patience de ces derniers.	Ce qui pourrait déclencher des situations de maltraitance :- les problèmes de comportement de la personne TC : excès de colère, désinhibition...- les pertes de mémoire amenant les proches à se répéter constamment- le manque de participation aux actes de la vie quotidienne- l'incompréhension du handicap - lorsqu'il y a eu un décès dans l'accident : nous avons le cas pour une de nos personnes accueillies, la belle famille est maltraitante avec cette personne car il conduisait et que sa femme (leur fille) est décédée dans l'accident.	Pour revenir à la question précédente je dirai que l'ensemble de l'équipe à un rôle à jouer pour éviter les situations de maltraitance. Ce que je pense nécessaire de faire : " informer et accompagner la personne et sa famille lors du retour à domicile"- multiplier les rencontres avec les proches de la personne pour parler des difficultés liées au traumatisme crânien- intervenir au domicile et/ou proposer des activités à l'extérieur tant dans l'intérêt de la personne que pour soulager l'entourage- orienter vers des professionnels notamment des psychologues- orienter vers l'AFTCCes différentes solutions sont des moyens que nous mettons en place dans notre structure.

Annexe VII

Partie 6 : Qolibri

	Pour quel motif principalement l'utilisez-vous ?	Utilisez-vous un autre moyen pour évaluer la QDV ?		Voyez-vous une autre utilité à cette échelle ?		Justifiez brièvement votre choix :
Ergo 1	échelle validée. Permet de prendre en compte l'auto évaluation de la personne / à la qualité et ce qu'elle priorise	non		non		
Ergo 2			non		A tester...	A tester justement pour se faire un avis plus objectif...
Ergo 3			non		non	Il est toujours bon d'avoir des échelles adaptées à la population accueillies
Ergo 4			non		Mais souvent les difficultés sont vues par la famille	pourquoi pas.
Ergo 5			entretiens		Cette échelle a ses limites. Nombreux patient refuseront de pointer du doigt leurs difficultés; L'anosognosie est souvent présente chez ses personnes. Le test est aussi relativement long pour une personne avec troubles de l'attention.	Nous avons à faire a des personnes qui ont beaucoup de difficultés à réaliser et avouer leur difficultés. Cette échelle risque d'être trop difficile pour elles psychologiquement et me mettrait a défaut dans ma relation a la personne. De plus, de nombreux Tc ont des troubles de l'attention (long, trop de possibilités à cocher (tableau a double entrée c'est déjà compliqué bien qu'il puisse être aidé)...) et l'anosognosie plus ou moins marquée est souvent relevée.
Ergo 6		bilans perso internes		bilan capacités en milieu écologique		
Ergo 7			non		non	il faut la tester pour voir son efficacité
Ergo 8			non		Elle est assez exhaustive. Elle peut servir de support à des échanges et permettre au professionnel et au patient d'évoquer des sujets qu'il ne ferait pas volontiers et elle a le mérite de recueillir le vécu du patient.(sentiment d'exclusion....) par contre comme pour toute les échelles il faut rester prudent si le patient est anosognosique ou si il présente d'autres troubles (en capacité de comprendre les questions ?, préciser ce qui est fait après de cette échelle : repris en équipe, avec les familles, le patient...	Peut permettre de faire une photographie du vécu du patient à des moments T et voir si il ya une amélioration ou dégradation de sa qualité de vie. laisser une trace dans le dossier ergo d'éléments pas facile à retranscrire concernant la sphère relationnelle, familiale..... pouvoir proposer un accompagnement spécifique type suivi psycho si échelle met en avant un vécu très dévaloriser...
Ergo 9			non		non	Car je m'inscris dans le cadre de l'évaluation PCH uniquement, je n'aurais pas les moyens d'intervenir par la suite quelque soit le résultat de cette grille, celle ci est pertinente en établissement.
Ergo 10			non		cette échelle montre surtout l'anosognosie du patient TC à mon sens	Le genre de patients que je reçois répondrait en majorité qu'il est très satisfait de sa qualité de vie, ou du moins qu'il sera une fois revenu chez lui. Les familles sont peu réceptives à l'anosognosie et vont toujours dans le sens du patient. Il faut six mois après le retour au domicile de la personne pour que la famille soit consciente des difficultés présentées par son proche.
Ergo 11			non		non	Intéressant que le patient puisse verbaliser son ressenti
Ergo 12			non		non	un peu longue

Annexe VII

Partie 6 : Qolibri (suite)

	Pour quel motif principalement l'utilisez-vous ?	Utilisez-vous un autre moyen pour évaluer la QDV ?		Voyez-vous une autre utilité à cette échelle ?		Justifiez brièvement votre choix :
Ergo 13			non			Elle est un point de départ à l'évaluation des difficultés de la personne mais elles ne mettent pas en avant les situations qui posent problèmes ni pourquoi elles posent problèmes. Elle expose juste l'absence ou la présence plus ou moins importante d'une difficulté sans en donner la raison. Si on veut limiter la maltraitance au domicile, il faut former la famille aux troubles et si malgré ça il y a des difficultés, il faut identifier la source d'apparition de la maltraitance pour y remédier
Ergo 14		non		Elle ne fait pas partie de mes priorités		
Ergo 15			la psychologue oui		révéler l'anosognosie de la personne	échelle complète
Ergo 16		questionnaire de satisfaction outil propre au service		Sans commentaire		
Ergo 17			non		aucune	trop d'échelles existent, on ne fait plus que ça...
Ergo 18			oui bilan en cour de validation		non	item nom spécifique à la mal voyance
Ergo 19	Nous l'utilisons comme questionnaire de sortie.	Nous avons créé un questionnaire de satisfaction		question précédente remarque : elle va révéler les difficultés aux yeux de la famille si c'est la famille qui le rempli sinon non. Nous on l'utilise en tant que questionnaire de sortie et il est rempli par les personnes TC.		

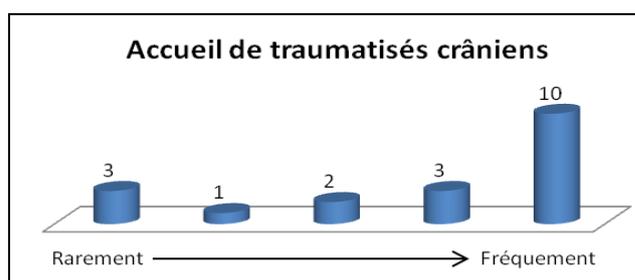
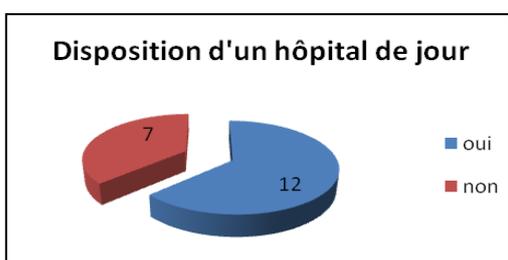
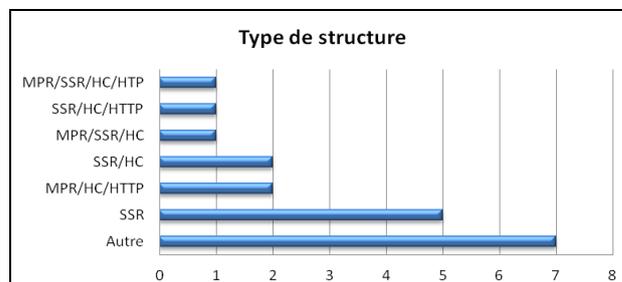
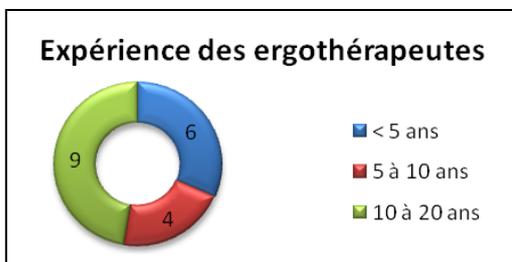
Annexe VII

Partie 6 : Zarit

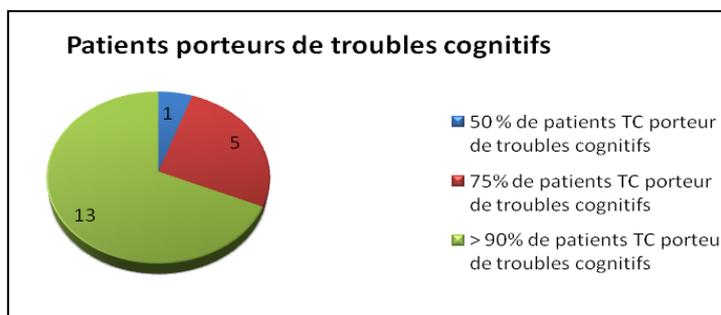
	Pour quelle population l'utilisez-vous ?	Pouvez-vous justifier votre choix ?	Justifiez votre choix :
Ergo 1			xxx
Ergo 2			A tester... encore...
Ergo 3	personnes âgées	Je l'utilisais en gériatrie, elle conviendrait pour des tc plus âgés	
Ergo 4	non	c'est un questionnaire très dure à faire passer aux familles. Il faut les rencontrer.. beaucoup de personnes même dépassées, ne le diront pas, car pour elles c'est normal de s'occuper de leur proche quitte à se mettre entre parenthèse...	
Ergo 5			Je pourrais l'utiliser dans certains cas où la relation à la famille est solide. Seulement dans les cas, où la famille est très en demande pour qu'elle comprenne que leur demande est légitime et qu'elles sont comprises. Cependant, elle doit avoir ses limites. Peu de familles seront sincères face à ces questions. On sait tous ce qu'on doit répondre pour ne pas passer pour un monstre.....
Ergo 6			très intéressant car permet d'avoir un sentiment de la personne aidant quant à ses dispositions ; reste très subjectif
Ergo 7			idem, il faut la tester
Ergo 8			encore une fois pouvoir servir de support à un échange avec la famille, à distance du retour à domicile et mettre en place des moyens de soulager la famille..attention aussi à l'interprétation et à utiliser avec précaution car pourrait être mal vécue par le proche. A condition qu'une relation de confiance soit déjà installée avec le professionnel qui soumet le questionnaire afin de ne pas culpabiliser la famille,. surtout l'après entretien : à reprendre avec le médecin...
Ergo 9	Sensation d'épuisement de la famille	Car elle cible plus les problématiques de la famille, les sentiments par rapport au situation de handicap difficile à gérer, donc peut s'appliquer à tout type de handicap.	
Ergo 10			Il faudrait pouvoir utiliser cette échelle six mois minimum après le départ du patient. Je n'assure pas un suivi à si long terme pour mes patients, qui dans la plupart des cas ne viennent pas en hospitalisation de jour après leur sortie du service. les familles que je rencontre n'ont donc pas le recul nécessaire pour répondre à ce genre de question.
Ergo 11			Point de vue et ressenti de la famille que l'on n'écoute souvent pas assez!
Ergo 12			rapide et score apparait
Ergo 13	aucune je l'ai juste vue en formation	il serait intéressant dans le cadre d'un suivi régulier chez un psy de proposer régulièrement cette échelle afin d'évaluer l'évolution de la perception du "fardeau" que constitue le patient. Ainsi on pourra conseiller à la famille de faire un break et de placer temporairement le patient afin d'éviter une burnout.	
Ergo 14			Je ne sais pas, je viens de découvrir cette échelle, elle pourrait être intéressante mais la passation de toutes ces échelles est chronophage hors nous manquons de temps.
Ergo 15			je pense que ce serait plutôt à la psychologue de l'utiliser car elle sera mieux gérer si la personne exprime un réel ras le bol vis à vis de la personne qu'elle aide.
Ergo 16	Pas encore utilisée	La réponse est donnée pour poursuivre le questionnaire. Il aurait fallu que les réponses ne soient pas obligatoires à partir du moment où nous indiquons que nous n'utilisons pas l'échelle dont il est question	
Ergo 17			idem
Ergo 18			trop généraliste
Ergo 19			Je pourrai en effet être capable de l'utiliser, il peut être un outil de discussion entre la personne et sa famille en réunion d'équipe. Il peut être l'occasion de faire le point. J'omettrai quand même quelques réserves. Je ne sais pas si les personnes répondraient franchement à ce questionnaire car même si des familles avouent que le quotidien est difficile à gérer je ne sais pas s'ils pourront dire que leur proche est "un fardeau ». De même pour la personne TC il est difficile d'entendre le niveau de charge qu'elle représente pour son proche et psychologiquement il peut être mal vécu.

Graphiques complémentaires

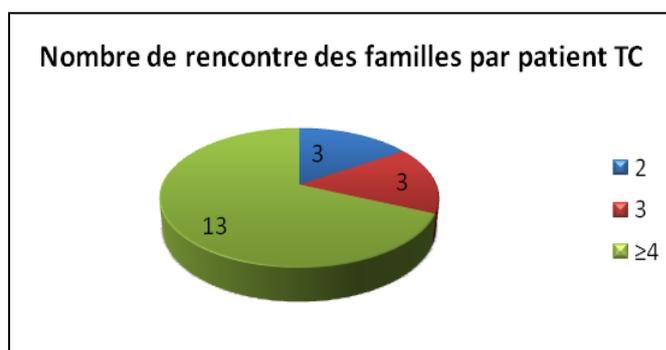
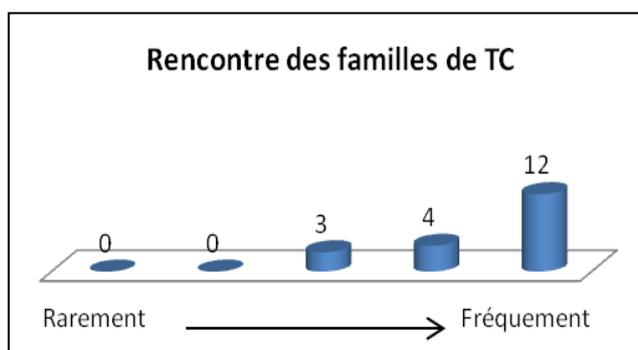
Partie 1 :



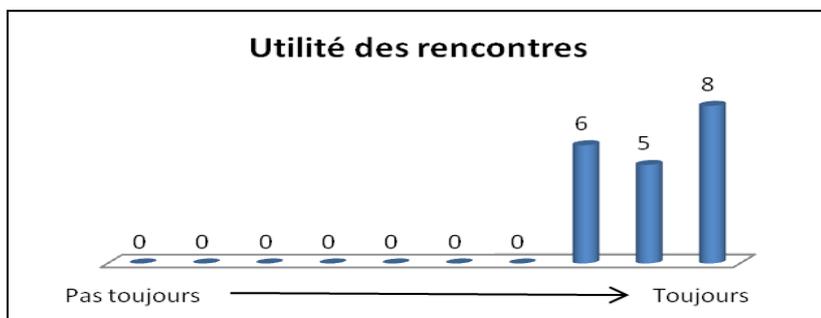
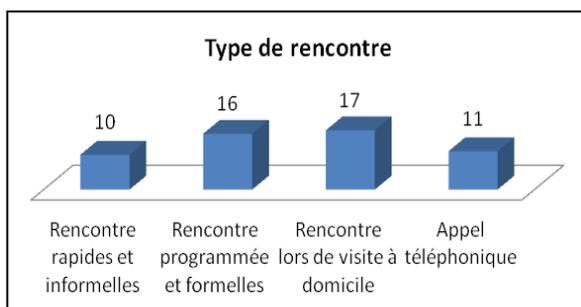
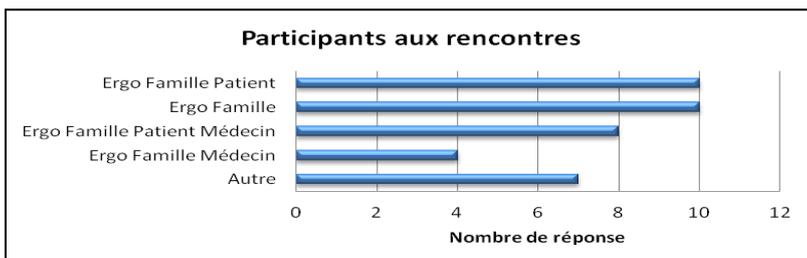
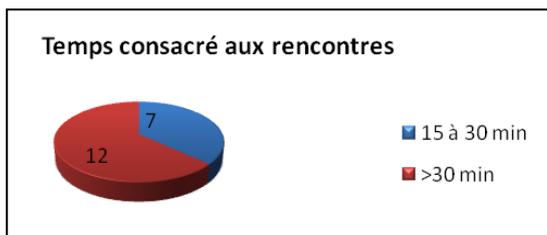
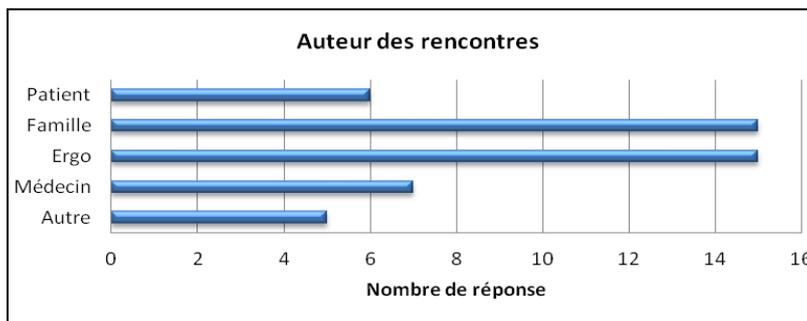
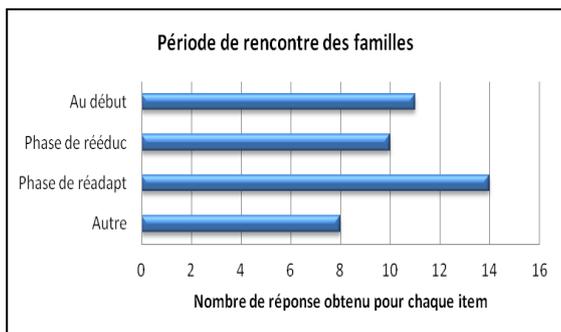
Partie 2 :



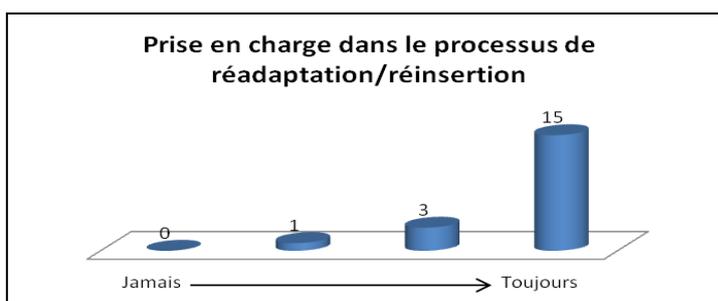
Partie 3 :



Annexe VIII



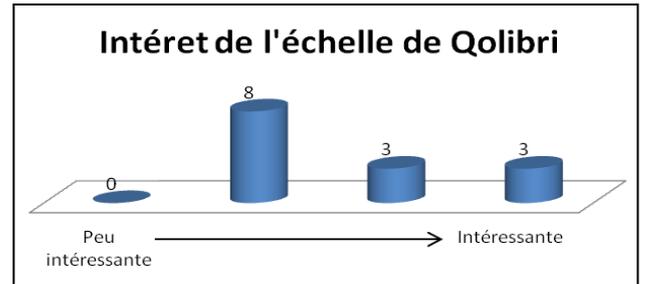
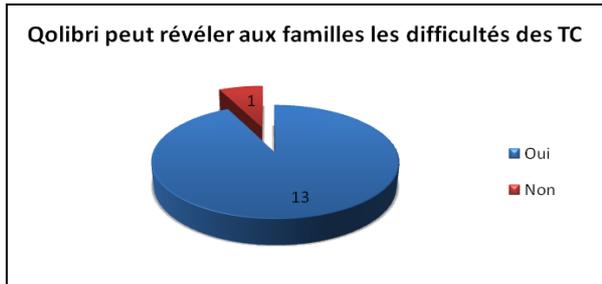
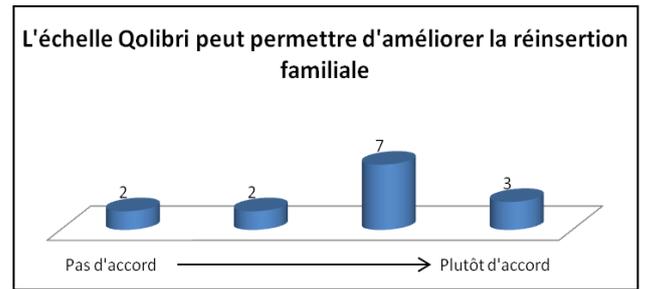
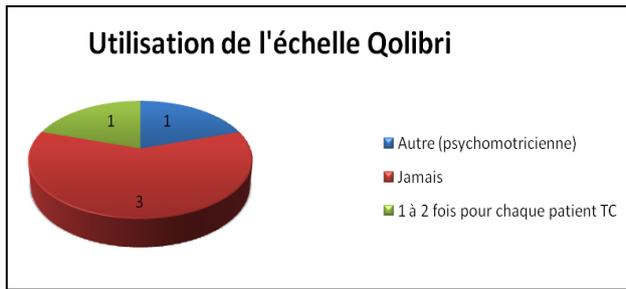
Partie 4 :



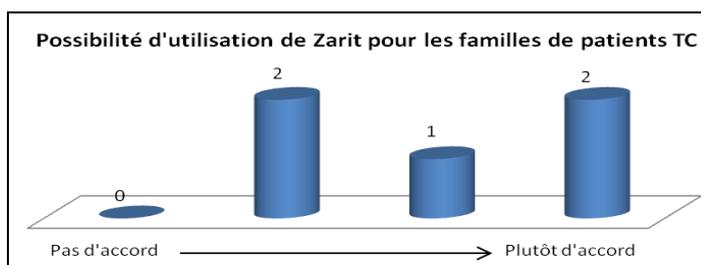
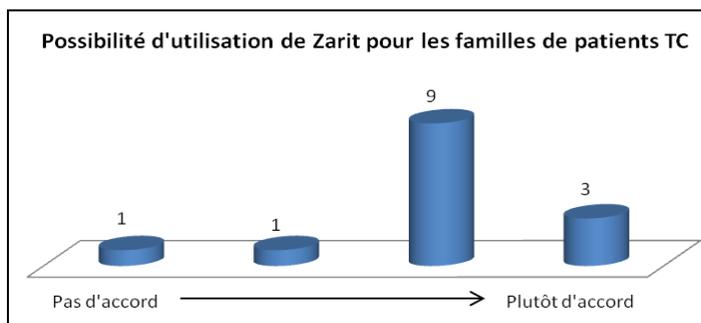
Partie 5 :



Partie 6 : Qolibri



Partie 6 : Zarit



Quand les séquelles cognitives viennent perturber la réinsertion familiale du traumatisé crânien

Prévenir le risque de maltraitance en ergothérapie

Résumé :

Le traumatisme crânien est décrit comme un véritable fléau avec de nombreux cas recensés. Les séquelles de ce mal sont toutes particulières puisqu'elles peuvent entrer dans le cadre du handicap invisible. Le traumatisé crânien va alors subir des incompréhensions et il peut irriter sans le savoir son entourage le plus proche autrement dit sa famille. L'accident va donc venir perturber l'organisation familiale de cette population qui devra apprendre à se reconstruire. Cette adaptation ne se fera pas sans mal et sans risque de maltraitance.

Compte tenu de ces éléments, la problématique suivante a été évoquée :

« Comment l'ergothérapeute peut-il prévenir le risque de maltraitance, lors de la réinsertion familiale du traumatisé crânien porteur de troubles cognitifs, un handicap invisible ».

L'hypothèse suivante en est ressortie : l'évaluation de la qualité de vie du traumatisé crânien grâce à l'outil Qolibri ainsi que la prise en compte de la charge des familles avec l'échelle de Zarit pourraient être utilisés par l'ergothérapeute dans le cadre d'une hospitalisation à temps partielle.

A travers un cadre théorique et grâce aux investigations menées par un questionnaire auprès des ergothérapeutes, nous discuterons de l'intérêt et de la pertinence de l'hypothèse comme moyen de prévention de la maltraitance.

Mots clés :

Traumatisme crânien – Handicap invisible – Réinsertion – Famille – Maltraitance.