



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

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale
- Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>



Université Claude Bernard  Lyon 1

DEPARTEMENT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

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

2023-2024

L'ergothérapie dans la réinsertion sociale et familiale de l'adulte traumatisé crânien rentré à domicile

Soutenu par : Laurence PARTHIOT

12104262

Tuteur de mémoire : Christophe BUFFAVAND



Président

Pr. FLEURY Frédéric

Président du Conseil Académique

Pr. BEN HADID Hamda

Vice-président CA

REVEL Didier

Vice-président CFVU

BROCHIER Céline

Directeur Général des Services

ROLLAND Pierre

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION

Directeur ISTR : **Pr. LUAUTE Jacques**

DÉPARTEMENT / FORMATION ERGOTHERAPIE

Directeur du département

LIONNARD-RETY Sabine

Coordinateurs pédagogiques

BODIN Jean-François

FEBVRE Marine

IBANEZ Amandine

LESCURE Caroline

LIONNARD-RETY Sabine

Responsables des stages

IBANEZ Amandine et LESCURE Caroline

Responsable des mémoires

IBANEZ Amandine



Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes m'ayant soutenue et conseillée lors de la réalisation de ce mémoire d'initiation à la démarche de recherche et de mes études d'ergothérapie :

Mon tuteur de mémoire, Christophe Buffavand, pour sa bienveillance, ses conseils avisés et sa disponibilité tout au long de cette année de travail,

Le Pr. Jacques Luauté, directeur de l'ISTR Lyon 1, et les nombreuses personnes interrogées, pour m'avoir accordé du temps, transmis des contacts et partagé leur expérience pour alimenter ce mémoire,

L'équipe pédagogique de l'institut de formation en ergothérapie de Lyon 1, ainsi que Bernard Devin, pour leur accompagnement pendant ces trois années de formation,

L'ensemble des tuteurs de stage et des professionnels rencontrés lors de ma formation, pour leurs conseils et le partage de leurs connaissances.

Je remercie enfin l'ensemble de la promotion d'ergothérapie de l'ISTR de Lyon 1 pour ces trois belles années d'efforts et de plaisirs partagés, ainsi que mon conjoint, mes enfants et mes anciens collègues de travail pour leur soutien et encouragements dans ce projet de reconversion professionnelle.

Table des matières

LISTE DES ABREVIATIONS.....	3
GLOSSAIRE.....	5
PREAMBULE.....	8
INTRODUCTION	9
PARTIE THEORIQUE	10
1. L'ADULTE TRAUMATISE CRANIEN ET SON PARCOURS DE SOINS.....	10
1.1. Définition et épidémiologie du traumatisme crânien.....	10
1.1.1. Définition du Traumatisme Crânien.....	10
1.1.2. Epidémiologie	10
1.2. Conséquences neuropsychologiques du traumatisme crânien.....	11
1.2.1. La Cognition « froide » ou neuro-cognition	11
1.2.2. La Cognition « chaude » ou cognition sociale	12
1.2.3. Les modifications neuro-comportementales.....	12
1.2.4. Anosognosie et troubles de la métacognition.....	13
1.2.5. Les troubles neuro-psychiatriques.....	13
1.2.6. L'identité et le processus existentiel	13
1.3. Impact social, familial et besoins	14
1.3.1. Impact pour les personnes traumatisées crâniennes.....	14
1.3.2. Impact sur les proches et la famille.....	15
1.4. Le parcours de soins des adultes traumatisés crâniens.....	16
1.5. Structures d'accompagnement à la réinsertion socio-familiale des adultes traumatisés crâniens	17
2. L'ERGOTHERAPEUTE, LE MODELE DE L'OCCUPATION HUMAINE (MOH) ET LE RETABLISSEMENT	18
2.1. Les missions de l'ergothérapeute	18
2.2. Le modèle de l'occupation humaine (MOH).....	18
2.2.1. Le modèle de l'Occupation humaine (MOH)	18
2.2.2. Le rétablissement	19
3. LES INTERVENTIONS DE L'ERGOTHERAPEUTE POUR LA REINSERTION SOCIALE ET FAMILIALE DES ADULTES TRAUMATISES CRANIENS	20
3.1. L'évaluation en ergothérapie de la personne traumatisée crânienne	20
3.2. Les interventions recommandées pour les adultes traumatisés crâniens.....	21
3.3. L'accompagnement à domicile en milieu écologique	22
3.4. Les thérapies holistiques pluridisciplinaires.....	23
3.5. Les programmes d'ETP (Education Thérapeutique du patient)	24
3.6. Les approches neuro-systémiques et le partenariat familial	25
4. PROBLEMATISATION.....	27
PARTIE METHODOLOGIE	29
1. OBJECTIF DE L'ETUDE	29
2. TYPE DE RECHERCHE ET CHOIX DE LA POPULATION.....	29
2.1. Type de recherche	29
2.2. Choix de la population.....	29
3. ELABORATION DE L'OUTIL D'INVESTIGATION.....	30
3.1. Choix de l'outil	30
3.2. Création du guide d'entretien.....	30
3.3. Validation du guide d'entretien	31
4. METHODE DE TRAITEMENT ET D'ANALYSE DES DONNEES	31

4.1.	<i>Création de la grille d'analyse des entretiens</i>	31
4.2.	<i>Réalisation des entretiens</i>	31
4.3.	<i>Traitement et analyse des données</i>	31
5.	ASPECTS ETHIQUES DE L'ETUDE.....	31
6.	CONTRAINTES PREVISIONNELLES DE L'ETUDE.....	32
RESULTATS ET ANALYSE		32
1.	CONTEXTE ET MOMENT DE L'INTERVENTION DES ERGOTHERAPEUTES.....	32
2.	DEFINITION DES OBJECTIFS ET DU PROJET DE VIE DU PATIENT.....	33
2.1.	<i>Phase d'évaluation initiale</i>	33
2.2.	<i>Outils d'évaluation utilisés</i>	34
3.	INTERVENTIONS DE L'ERGOTHERAPEUTE.....	34
3.1.	<i>Types d'interventions effectuées</i>	34
3.2.	<i>Modèles conceptuels utilisés</i>	35
3.3.	<i>Impact des troubles neuropsychologiques des adultes traumatisés crâniens</i>	36
4.	INTERDISCIPLINARITE ET COORDINATION ENTRE PROFESSIONNELS.....	38
4.1.	<i>Travail en équipe pluri- et interdisciplinaire</i>	38
4.2.	<i>Particularité de l'ergothérapeute au sein de l'équipe</i>	39
4.3.	<i>Coordination hôpital – ville et médico-social</i>	39
4.4.	<i>Coordination psychiatrie - neurologie</i>	41
5.	INCLUSION ET SOUTIEN DES PROCHES.....	41
6.	PSYCHOEDUCATION ET PAIR-AIDANCE.....	42
6.1.	<i>Psychoéducation et ETP</i>	42
6.2.	<i>Groupes de pairs et pair-aidance</i>	43
DISCUSSION		44
1.	CONFRONTATION DES RESULTATS EN RAPPORT AUX ETUDES THEORIQUES.....	44
1.1.	<i>Le parcours de soins de l'adulte traumatisé crânien</i>	44
1.2.	<i>L'intervention de l'ergothérapeute</i>	45
1.2.1.	<i>L'évaluation ergothérapique centrée sur le client et son entourage</i>	45
1.2.2.	<i>L'intervention de l'ergothérapeute en milieu écologique</i>	45
1.2.3.	<i>L'utilisation de modèles conceptuels</i>	46
1.2.4.	<i>L'intégration des dimensions cognitives, psychologiques et comportementales pour le rétablissement</i>	47
1.3.	<i>La pluridisciplinarité et la coordination des professionnels</i>	48
1.3.1.	<i>Le travail en équipe : pluri- ou interdisciplinarité ?</i>	48
1.3.2.	<i>La coordination hôpital – ville et médico-social</i>	48
1.4.	<i>Le partenariat et le soutien familial</i>	49
1.5.	<i>Psychoéducation et pair-aidance</i>	50
1.6.	<i>L'ergothérapeute coordinateur et médiateur avec l'environnement social ?</i>	51
2.	INTERETS ET LIMITES DE CETTE ETUDE.....	51
3.	QUESTION DE RECHERCHE ET SUGGESTIONS POUR LA POURSUITE DE L'ETUDE.....	52
CONCLUSION		53
BIBLIOGRAPHIE		54
TABLE DES ANNEXES		I

Liste des abréviations

APT : Amnésie Post-Traumatique

ARS : Agence Régionale de Santé

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

CAJ : Centre d'Accueil de Jour

CESF : Conseiller en économie sociale et familiale

CHF : Consultation Handicap et Famille

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

CIQ : « Community Integration Questionnaire »

CMP : Centre Médico-Psychologique

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CRFTC : Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien

EAM : Etablissement d'Accueil Médicalisé

EAPA : Enseignant en Activité Physique Adaptée

EF2E : Test d'Evaluation des Fonctions exécutives en Ergothérapie

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante

EPoP : Démarche « Empowerment and participation of persons with disability »

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

ESPT : Etat de Stress Post-Traumatique

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

GCS : « Glasgow Coma Scale » : Score - échelle de Coma de Glasgow

GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle

G-MAP : Grille de Mesure de l'Activité et de la Participation

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital de Jour

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

MDPH : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

MOHOST : « Model of Human Occupation Screening Tool »

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

QOLIBRI : « Quality Of Life after Brain Injury » : Qualité de vie après un traumatisme crânien

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés

SAVS : Service d'Aide à la Vie Sociale

SMR : Soins Médicaux et de Réadaptation

SOFMER : Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation

SPC : Syndrome Post-Commotionnel

SPF : Santé Publique France

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

TC : Traumatisme crânien ou traumatisé crânien / **TCC** : Traumatisme crânio-cérébral

TEM : Test des Errances Multiples

UEROS : Unité d'Evaluation de Réentraînement et d'Orientation Socio-professionnelle

UNAFTC : Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébrolésés

WHOQOL : Evaluation de la Qualité de Vie (OMS)

Glossaire

Activité signifiante = Qui « a un sens pour la personne » (Morel-Bracq et al., 2015, p. 211)

Activité significative = « Porteuse de sens pour l'environnement social (famille, réseau de sociabilité, organisations, groupes d'appartenance, société globale ; etc.) » (Morel-Bracq et al., 2015, p. 211)

Anosognosie = Etat de « patients atteints de divers troubles cérébraux ne semblant pas être conscients des troubles neurologiques et neuropsychologiques qui sont généralement associés à leur état » (Prigatano, 2009, p. 609)

Apathie = « L'apathie est caractérisée par une réduction des comportements dirigés vers un but et implique des aspects motivationnels, émotionnels et/ou cognitifs. » (SOFMER, 2013, p. 15)

Cognition sociale (« cognition chaude ») = « Fait référence à un ensemble de processus qui permettent la perception d'indices sociaux émanant de soi et des autres, l'interprétation et la compréhension de ses propres émotions, croyances et comportements et de ceux des autres, et la génération de réponses à ces inférences pour guider le comportement social. » (Allain et al., 2019, p. 1)

Coma = Situation durable de non-éveil, non-réponse, yeux clos.

Empathie cognitive et affective = « L'empathie elle-même comprend une composante affective, correspondant à la capacité de partager les émotions d'autrui, et une composante cognitive, qui est la capacité d'adopter le point de vue d'autrui. » (Allain et al., 2019, p. 1)

Engagement = « Sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation. » (Morel-Bracq et al., 2015, p. 97)

Fatigue mentale = « un état d'éveil subjectif dans lequel on commence à se sentir fatigué mentalement et somnolent, ressenti lors de périodes d'effort soutenu où une personne doit se concentrer et maintenir son attention sur une tâche cognitive ou comportementale d'une nature quelconque » (Tran et al., 2020, p. 2)

Identité = « Correspond à la définition de soi que la personne peut donner d'elle-même. » (Franck, 2018, p. 58)

Interdisciplinarité = « Se fonde d'abord sur une prise en charge globale, plus cohérente, plus efficace du patient. Il s'agit d'un véritable travail collectif construit dans un objectif commun : le bien-être du patient.... le travail en équipe interdisciplinaire nous donne l'occasion de s'associer pour envisager ensemble le problème, aborder conjointement la prise en charge et apporter des réponses concertées adéquates, affinées et évaluables à tout moment » (Minet, 2013, p.87)

Métacognition = « Selon Flavell (1976), connaissance que l'on a de ses propres processus cognitifs, de leurs produits, et de tout ce qui y touche. » (Franck, 2018, p. 101)

Modèle systémique = « Fait référence aux théories de la complexité. ... L'individu est un acteur du système, en interaction et en interdépendance. ... L'approche systémique met au centre du programme thérapeutique le système familial. » (Morel-Bracq, 2017, pp. 42-43)

Motivation = « Elan qui oriente les actions d'une personne vers la satisfaction de besoins. » (Morel-Bracq et al., 2015, p. 97)

Occupation = Concept « défini par Kielhofner comme « une large gamme d'activités (activités productives, de loisirs et de vie quotidienne) réalisée dans un contexte physique, temporel et socio-culturel ». » (Morel-Bracq, 2017, p. 74)

Pairs = Personnes partageant le même type d'expérience

Participation occupationnelle = « Correspond à l'engagement effectif de la personne dans ses activités productives, de loisirs et de vie quotidienne au sein de contextes socioculturels spécifiques. » (Morel-Bracq, 2017, p. 75)

Performance occupationnelle = « Fait référence à la réalisation de l'ensemble des tâches qui soutiennent la participation. » (Morel-Bracq, 2017, p. 75)

Pluridisciplinarité = « Groupe de personnes pouvant avoir des qualifications différentes et qui collaborent ensemble pour réaliser un projet de soin commun » (Mucchielli, 1980)

Programme holistique = Approche « très globale, immergeant le patient dans un milieu thérapeutique propice à la « reconstruction » où la question de la réinsertion socio-familiale et professionnelle est centrale. » (Piet-Robion et al., 2019, p. 280)

Psychoéducation = « Education ou formation théorique et pratique axée sur la compréhension du trouble et de ses différents traitements, afin de favoriser une réinsertion optimale du sujet. » (Cochet, 2009, p. 38)

Qualité de vie (QV) = « La perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (OMS, 1993, in HAS, 2018, p. 1)

Réhabilitation psychosociale (RPS) = « Désigne un ensemble de procédés visant à aider les personnes souffrant de troubles psychiques sévères à atteindre un niveau satisfaisant d'adaptation à la communauté et d'indépendance au sein de celle-ci. À travers ces aspects fonctionnels, la réhabilitation favorise le rétablissement de ces personnes. » (Bon & Franck, 2018, p. 8)

Rétablissement = « Se définit par l'accès à un état d'acceptation de la maladie et des limites qu'elle implique, cet état menant à la découverte de nouvelles possibilités. » (Bon & Franck, 2018, p. 8)

Théorie de l'esprit (« Theory of Mind ») = « Concept complexe, désignant la capacité d'une personne à appréhender les pensées de quelqu'un d'autre. » (Franck, 2018, p. 75)

Transdisciplinarité = « Processus d'intégration et de dépassement des disciplines (qui) a pour objectif la compréhension de la complexité du monde moderne et présent » (Dupuy, 2013, p. 2)

Préambule

Mon questionnement de mémoire provient d'une expérience vécue lors de mon premier stage en SSR (service de Soins de Suite et de Réadaptation) de neurologie. J'y avais rencontré plusieurs personnes ayant subi un traumatisme crânien suite à un accident de la route, dont des jeunes dont le comportement était souvent devenu désinhibé.

J'ai été particulièrement marquée par un adulte paraplégique d'environ 40 ans, rentré chez lui depuis plusieurs années après son traumatisme crânien, qui venait d'être réhospitalisé à la demande de sa soeur « qui n'en pouvait plus ». Son handicap moteur semblait bien maîtrisé, mais à cause de ses troubles cognitifs et comportementaux, il se retrouvait totalement isolé socialement (les autres le trouvant « bizarre »), sans emploi, ses lourds troubles cognitifs le gênant aussi dans son quotidien, ne serait-ce que pour préparer un repas. Lors de l'entretien initial et de l'évaluation avec l'ergothérapeute, il avait beaucoup de mal à exprimer ses besoins et à s'auto-évaluer, et était au bord des larmes lorsqu'il ne réussissait pas une évaluation.

Cette personne m'a beaucoup touchée, car si en sortant de rééducation elle avait réussi à se réadapter sur le plan moteur, ses troubles cognitifs et comportementaux ne lui avaient pas permis de retrouver un minimum de vie sociale une fois à domicile, et visiblement sa relation avec sa famille était difficile, ce qui entraînait une souffrance psychique pour lui comme pour sa sœur.

Dans ce contexte, je me suis demandé **comment l'ergothérapeute pouvait accompagner au mieux les adultes traumatisés crâniens dans leur réinsertion sociale et familiale lors de leur retour à domicile, tout en intégrant aussi la famille. Et quelles thérapies permettaient d'atténuer l'impact sur leur qualité de vie des troubles cognitifs et du comportement causés par le traumatisme crânien ?** Ce mémoire cherchera donc à répondre à ce questionnement initial.

Introduction

Selon Santé Publique France (SPF, 2019), une centaine de milliers de traumatismes crâniens (TC) se produit en France chaque année. Qu'ils soient graves, modérés ou légers, les traumatismes crâniens peuvent générer des handicaps impactant la vie personnelle, familiale et sociale de la personne concernée (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2012), et provoquer, pour des dizaines de milliers de personnes chaque année, une perte d'emploi, de logement, ou des ruptures de relations sociales et familiales.

Ce sujet constitue donc un véritable enjeu de santé publique, ce qui a amené le Ministère de la Santé et de la Prévention à lancer en 2012 un programme d'actions en faveur des traumatisés crâniens, afin de développer une prise en charge adaptée, continue et coordonnée entre les secteurs sanitaire, social et médico-social. Plus récemment, des activités d'expertises sont en cours de création dans chaque région pour la prise en charge par les SSR des troubles cognitifs et comportementaux des patients cérébrolésés (Annexe 13 du Bulletin officiel Santé—Protection sociale—Solidarité n° 2021/8 du 17 mai 2021, 2021).

Dans ce mémoire, une première partie théorique basée sur des recherches bibliographiques abordera le traumatisme crânien, ses conséquences neuropsychologiques et socio-familiales, ainsi que le parcours de soins et les structures d'accompagnement de l'adulte traumatisé crânien. Puis les missions de l'ergothérapeute au sein des équipes pluridisciplinaires seront décrites, ainsi que la notion de rétablissement et le modèle de l'occupation humaine, sur lesquels il peut baser sa pratique. Enfin, des interventions recommandées pour la réadaptation et réinsertion sociale et familiale des adultes traumatisés crâniens seront présentées. Ces éléments permettront de problématiser le questionnement initial, afin de présenter, dans une deuxième et troisième partie, la méthodologie d'enquête de recherche exploratoire et l'analyse des résultats obtenus. Puis, dans une quatrième partie, ces éléments seront discutés et confrontés aux données de la partie théorique et aux hypothèses émises lors de la problématisation, avec les limites de cette étude exploratoire. Enfin une question potentielle de recherche sera proposée, lors de la conclusion sur les apports de ce mémoire.

Partie théorique

1. L'adulte traumatisé crânien et son parcours de soins

1.1. Définition et épidémiologie du traumatisme crânien

1.1.1. Définition du Traumatisme Crânien

Le traumatisme crânien (TC) ou traumatisme crânio-cérébral (TCC) correspond à la survenue d'un choc au crâne, avec « une force mécanique externe qui provoque des lésions du tissu cérébral comme en témoigne une perte de conscience, une amnésie post-traumatique ou d'autres signes neurologiques évidents attribuables à un TC sur la base d'un examen de l'état mental ou physique, ceci avec ou sans fracture du crâne » (SPF, 2019, p. 13). Il provoque des lésions primaires focales (contusions dues au choc) et/ou diffuses (lésions axonales diffuses, dues aux forces d'accélération et décélération), et des lésions secondaires dues à des complications (enflure cérébrale, ischémie, inflammation) (Azouvi et al., 2017).

La sévérité du TC sera évaluée initialement en fonction du Score de Coma de Glasgow (GCS = « Glasgow Coma Scale ») correspondant au niveau d'altération initiale de l'état de conscience. Les TC sont « légers » pour des scores entre 13 et 15, « modérés » pour des scores compris entre 9 et 12, et « sévères » pour des scores entre 3 et 8 (qui correspondent à un état de coma) (SPF, 2019). La durée du coma, celle de l'amnésie post-traumatique (APT), l'imagerie cérébrale et la gravité des lésions peuvent aussi y être associées (*cf Annexe A*).

1.1.2. Epidémiologie

L'incidence du traumatisme crânien est comprise entre 100 et 300/100 000/an, soit plus de 150 000 nouveaux cas par an en France, avec une incidence de traumatisme crânien fatal comprise entre 10 et 20/100 000/an (SPF, 2019). Selon le Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien (CRFTC, 2021), les traumatismes crâniens légers représentent environ 80% des traumatismes crâniens, dont environ 20% gardent des séquelles cognitives et comportementales invalidantes sur le long terme.

Les personnes les plus à risque de TC sont des hommes, avec trois tranches d'âge : les jeunes enfants (0-4 ans), les jeunes adultes (15-24 ans) et les plus de 65 ans (SPF, 2019). Les causes principales des TC sont les chutes, les accidents de la voie publique, les activités sportives et de loisirs (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2012).

Le taux d'incidence des TC en Europe reste globalement stable, avec des évolutions selon les âges et causes de survenue, suite à la prévention des accidents et à l'augmentation des chutes associées au vieillissement de la population. Enfin, la prévalence reste difficile à évaluer : aux Etats-Unis, des études estiment qu'environ « 2 % de la population vivraient avec des invalidités liées à un TC » (SPF, 2019, p. 47).

1.2. Conséquences neuropsychologiques du traumatisme crânien

Outre l'impact direct éventuel de l'accident ou du choc sur le reste du corps (fractures, amputations, plaies, brûlures, ...), les lésions cérébrales et le choc post-traumatique subis lors d'un TC peuvent toucher différents domaines : moteur, sensoriel, cognitif, comportemental et psychique. Les études montrent une bonne récupération des troubles moteurs à distance de l'accident pour une majorité des traumatisés crâniens, mais aussi la **persistance de façon chronique de troubles neuropsychologiques, cognitifs et comportementaux**, ayant un impact important sur leur qualité de vie et leur réinsertion professionnelle (Vallat-Azouvi & Chardin-Lafont, 2012). Les principaux troubles neuropsychologiques pouvant toucher les personnes traumatisées crâniennes sont :

1.2.1. La Cognition « froide » ou neuro-cognition

-**La parole, le langage et la communication** : les troubles de la parole, de la voix, de la construction du discours et de la communication sont observés chez 30% des traumatisés crâniens sévères et impactent fortement leur réinsertion sociale et professionnelle.

-**La mémoire** : des déficits de la mémoire antérograde à long terme (apprentissage de nouvelles informations), de la mémoire prospective (mémoire du futur, des intentions), et les plaintes portant sur la mémoire de travail (à court terme) sont très fréquents.

-**La vitesse de traitement et les processus attentionnels** : un ralentissement peut être observé sur des tâches complexes (par augmentation du temps de décision), ainsi que des difficultés à faire deux choses en même temps, ce qui peut défavoriser le retour au travail. Ces difficultés sont très fréquentes dans les plaintes des patients, tout en pouvant passer inaperçues à l'examen clinique.

-**Les Fonctions Exécutives** : Ces fonctions correspondent à « un système de supervision dont le rôle est de coordonner et de contrôler le traitement de l'information, particulièrement dans des situations nouvelles ou complexes. **C'est à ce niveau de traitement que se situent le plus fréquemment les difficultés des patients traumatisés crâniens, qui présentent pour la**

plupart des troubles dysexécutifs, caractérisés entre autres par des difficultés de contrôle de planification de l'action, de résolution de problème, de prise de décision et d'initiative ainsi que d'adaptation à la nouveauté » (Vallat-Azouvi & Chardin-Lafont, 2012, p. 371). Les évaluations de type écologique (dans des situations proches de la vie quotidiennes) menées par les ergothérapeutes permettent de les mettre en évidence.

-La Fatigue mentale est une **plainte majeure pour 30 à 70 %** des patients traumatisés crâniens. (Vallat-Azouvi & Chardin-Lafont, 2012)

1.2.2. La Cognition « chaude » ou cognition sociale

La cognition sociale correspond à « la capacité de comprendre le comportement des autres et de réagir en conséquence dans des situations sociales » (Azouvi et al., 2017, p. 465). Les études récentes montrent pour des traumatismes crâniens modérés à sévères des « difficultés significatives dans la reconnaissance des émotions dans les visages et les voix, de moins bonnes capacités de théorie de l'esprit, ainsi qu'une diminution de l'empathie cognitive et affective autodéclarée et des problèmes de langage pragmatique » (Allain et al., 2019, p. 1). Selon Vallat-Azouvi & Chardin-Lafont (2012), les troubles du comportement pourraient être liés à ces troubles.

1.2.3. Les modifications neuro-comportementales

Les patients traumatisés crâniens présentent souvent des modifications de personnalité et de comportement, ayant un impact majeur sur leur réinsertion familiale, sociale et professionnelle, ainsi que sur leur qualité de vie (Azouvi et al., 2017).

La Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER, 2013) indique que les troubles dysexécutifs comportementaux peuvent se présenter sous deux formes :

-Troubles par excès : Hyperactivité globale et manque de contrôle émotionnel (désinhibition, impulsivité, irritabilité, agitation psychomotrice, agressivité), avec une incidence variant entre 25% et 71% selon les études.

-Troubles par défaut : Apathie, réduction de la prise d'initiative, baisse de motivation, avec une prévalence de l'apathie variant entre 20 et 71% chez les TC sévères. A noter qu'il peut y avoir une association, mais pas systématiquement, entre l'apathie et la dépression (entre 30 et 60% des cas selon les études).

1.2.4. Anosognosie et troubles de la métacognition

Ces troubles, fréquents chez les personnes traumatisées crâniennes, les amènent à **ne pas avoir conscience de leurs perturbations cognitives, comportementales et émotionnelles, et à surestimer leurs capacités**, contrairement aux observations de leurs proches. « Il n'est pas toujours facile de faire la part de ce qui relève d'une anosognosie... qui serait d'origine lésionnelle neurologique, et/ou d'un mécanisme de défense adaptatif de déni qui est d'ordre psychodynamique. » (Vallat-Azouvi & Chardin-Lafont, 2012, p. 372)

1.2.5. Les troubles neuro-psychiatriques

-Syndrome post-commotionnel (SPC) : Selon la CRFTC (2021), si la majorité des personnes récupèrent en quelques semaines après un TC léger, 10 à 25% d'entre elles garderont des séquelles. Au-delà de 3 mois, on parle de syndrome post-commotionnel (SPC) comportant « des symptômes variés : maux de tête, vertiges, fatigue, irritabilité, difficultés de concentration, difficultés à accomplir des tâches mentales, altération de la mémoire, insomnie, et diminution de la tolérance au stress, aux émotions, ou à l'alcool. » (Tarquinio & Auxéméry, 2022, p. 492)

-Etat de stress post-traumatique (ESPT) : 5 à 27% des personnes ayant vécu un traumatisme crânien léger présentent un état de stress aigu, et développent ensuite un ESPT pour 80% d'entre elles (CRFTC, 2021). Par ailleurs, la SOFMER (2013) estime que 11 à 18% des traumatisés crâniens sévères peuvent souffrir d'un état de stress post-traumatique malgré l'amnésie post-traumatique initiale.

-Dépression et anxiété : Selon Tarquinio & Auxéméry (2022), près de 20 % des traumatisés crâniens présentent un trouble psychiatrique un an après l'accident, les plus fréquents étant la dépression (15% contre 2% en population générale) et le trouble panique (10% contre 1 %). La dépression touche aussi plus fortement les familles de personnes TC, et son incidence serait plus faible pour les patients anosognosiques (SOFMER, 2013).

1.2.6. L'identité et le processus existentiel

Suite au coma et aux lésions cérébrales, **l'identité propre (ou « self »)** de la personne traumatisée crânienne peut aussi être altérée, avec un manque de sentiment de continuité temporelle et de sens de soi (sentiment d'irréalité). En effet, Ben-Yishai évoque le « moi spirituel [c'est-à-dire] l'être intérieur ou subjectif d'un homme, ses facultés psychiques ou ses dispositions [qui] sont la partie intime la plus durable du soi ». C'est le « continuum des

souvenirs personnels intimes », assurant la persistance du moi » (Ben-Yishai, 2008, p. 513), qui peut être perturbé par le traumatisme crânien.

1.3. Impact social, familial et besoins

1.3.1. Impact pour les personnes traumatisées crâniennes

Selon Azouvi et al. (2017), si les personnes ayant subi un traumatisme crânien sévère étaient autonomes quatre ans après pour les activités simples de la vie quotidienne pour 79% d'entre elles, 40 à 50 % avaient encore besoin d'aide pour des activités extérieures ou d'organisation, et seulement 36% avaient une activité professionnelle. « La plupart avaient des contacts réguliers avec des parents ou des amis proches, mais peu de contacts avec des collègues ou de nouvelles connaissances. Les sujets consacraient peu de temps à des activités productives telles que le travail, les études, s'occuper des enfants ou le bénévolat » (Jourdan et al., 2016, p. 100).

Il ressort donc que la prise en charge tardive du traumatisme crânien devrait se **concentrer sur les difficultés cognitives et les compétences sociales du patient, les facteurs environnementaux, et l'individualisation des soins**, afin de favoriser sa participation sociale (Jourdan et al., 2016). On observe en effet qu'un accompagnement spécialisé à la réinsertion dans la communauté est favorable au rétablissement des personnes traumatisées crâniennes (Jourdan et al., 2017).

Enfin, un suivi entre 2014 et 2017 d'une cohorte européenne de 1206 personnes ayant subi un traumatisme crânien modéré à sévère, révèle pour 90% d'entre elles un besoin de réhabilitation pour leurs troubles cognitifs, physiques, pour leurs activités de la vie quotidienne, et enfin pour des troubles psychologiques et de langage. Or, si 30% des personnes avaient bénéficié de soins de réadaptation en milieu hospitalier, seulement 15% avaient reçu un suivi ambulatoire ensuite, alors que les troubles évoqués persistent et évoluent longtemps après la phase de rééducation hospitalière. Enfin, moins d'un tiers des personnes ont eu un accompagnement psychologique, les troubles psychologiques diminuant la probabilité de recevoir des soins de réadaptation par rapport aux problèmes physiques ou cognitifs (Andelic et al., 2021).

1.3.2. Impact sur les proches et la famille

Selon Mazaux et al. (2011, p. 10), « 30 à 50 % des proches d'un patient traumatisé crânien ressentent une profonde détresse ». En effet, la famille perçoit souvent plus les troubles de son proche que lui-même, ce qui entraîne un décalage difficile à vivre. Elle doit s'adapter à la nouvelle situation en faisant le deuil de la personne qu'elle a connu avant, et gérer les séquelles cognitives et comportementales de son proche, souvent plus difficiles à supporter que les séquelles physiques. Selon un rapport de l'UNAFTC (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébrolésés), les cinq troubles perçus comme « les plus problématiques pour les proches sont :

- Irritabilité, opposition, agressivité, violence, intolérance, jalousie
- Manque d'initiative, démotivation, apathie (implique un étayage permanent du proche dans la relation)
- Tendances paranoïdes (confabulations, mésinterprétations, susceptibilité exagérée, sentiment d'être jugé, contrôlé...)
- Indifférence affective (difficultés à reconnaître et/ou verbaliser les émotions)
- Désinhibition (sociale et/ou sexuelle) » (Cazals et al., 2017, p. 22)

Par ailleurs, la détresse des proches augmente avec le temps, en lien avec l'isolement social et la survenue de conflits (Mazaux et al., 2011). Cela se traduit par de l'anxiété, de la dépression, du stress chronique, un sentiment d'épuisement, de solitude, parfois de colère ou de déni, avec une altération de leur qualité de vie.

Une étude qualitative de 2017 auprès de 52 aidants familiaux d'adultes ayant eu un TC modéré à sévère montre « qu'ils se sentent surchargés de responsabilités, manquent de temps pour eux-mêmes, ont l'impression que leur vie est interrompue ou perdue, regrettent la perte de la personne qu'ils ont connu avant le TC, et éprouvent de la colère, de la culpabilité, de l'anxiété et de la tristesse » (Kratz et al., 2017, p. 1). Les aidants ont exprimé le besoin d'avoir une meilleure information et une communication plus empathique de la part des médecins tout au long du parcours de soins, d'avoir un contact prolongé avec les professionnels de la réadaptation au-delà de l'hospitalisation de leur proche, et enfin, de bénéficier d'aide pour le suivi de leur proche et les tâches quotidiennes, afin d'avoir un minimum de temps personnel (Kratz et al., 2017) : *Cf Annexe B.*

1.4. Le parcours de soins des adultes traumatisés crâniens

Selon Piet-Robion et al. (2019), le parcours de soins d'une personne traumatisée crânienne peut être décomposé en quatre étapes, avec des enjeux différents : (*Cf Annexe C*)

- **La phase aiguë**, en services de réanimation et de neurochirurgie, où l'enjeu est de maintenir les fonctions vitales pendant la phase de coma, et de prévenir les lésions secondaires
- **La phase de rééducation / réadaptation** dans les services de SSR spécialisés en neurologie / MPR (médecine physique et réadaptation), en hospitalisation à temps complet ou en hospitalisation de jour, où on cherche à réduire les déficiences et incapacités dues au traumatisme crânien, et à utiliser des moyens de compensation du handicap
- **La phase de retour à domicile ou dans un lieu de vie substitutif**, où l'enjeu est d'assurer le transfert vers le nouveau lieu de vie (gestion de la vie quotidienne, aménagements) avec si possible, la reprise d'activités sociale ou professionnelle
- **Enfin, le maintien à long terme de la personne dans son milieu de vie**, en le pérennisant et lui permettant de réaliser son projet de vie, tout en prévenant l'épuisement éventuel des aidants. Ce mémoire aborde les deux dernières étapes du parcours de soins.

Par ailleurs, certains patients échappent aux filières de prise en charge SSR : des traumatisés crâniens légers, après un rapide passage aux urgences pour surveillance, ou des TC modérés à sévères ayant une évolution initiale semblant favorable, peuvent **rentrer à domicile sans passer par une structure SSR** (27% des patients ayant survécu à un TC sévère selon une étude effectuée entre 2005 et 2007 dans la région Ile-de-France (étude Paris-TBI)) (CRFTC, 2021).

Enfin, dans ce parcours de soins complexe, des **points de vigilance lors de la transition entre chaque étape** sont à prendre en compte, pour éviter les ruptures: Eviter le retour à domicile sans soins ou l'orientation vers un service de rééducation non spécialisé en neurologie après la phase aiguë, anticiper la sortie d'hospitalisation vers le lieu de vie, avec une articulation avec les structures médico-sociales et de ville qui prendront le relais, et enfin assurer un suivi prolongé pour accompagner le projet de vie et éviter l'épuisement des aidants à long terme (Piet-Robion et al., 2019).

1.5. Structures d'accompagnement à la réinsertion socio-familiale des adultes traumatisés crâniens

Après l'hospitalisation (en soins aigus et/ou SSR), la personne traumatisée crânienne pourra donc réintégrer son domicile, ou un milieu de vie adapté si les séquelles ou son environnement ne lui permettent pas de rentrer à domicile (foyer ou établissement d'accueil médicalisé (FAM / EAM), maison d'accueil spécialisée (MAS), appartement accompagné ou de transition). Divers dispositifs et structures existent dans cette phase de retour à domicile (Bayen et al., 2012) :

- Hospitalisation à Domicile (HAD), soins, suivis ou programmes à temps partiel en Hôpital de Jour (HDJ) des services MPR, professionnels libéraux de santé proches du domicile

- Equipes Mobiles à domicile, SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés) de soins ou de coordination, Services d'Aide à la Vie Sociale (SAVS), Centres d'Accueil de Jour (CAJ)

- Pour l'orientation et le retour à l'emploi (Truelle et al., 2010), le dispositif précoce de retour à l'emploi COMETE, le SPASE (Service Personnalisé d'Accompagnement et de Suivi vers et dans l'Emploi), les unités UEROS (Unité d'Evaluation de Réentraînement et d'Orientation Socio-professionnelle), les ESAT (Établissement et service d'aide par le travail).

Ainsi, dans le Rhône, l'association LADAPT est spécialisée dans l'accompagnement à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes présentant un handicap, avec des structures de type SAMSAH, EAM / CAJ, UEROS, ESAT hors murs.... Au Centre Hospitalier du Vinatier à Bron, le GCSMS-ARRPAC, un accueil de jour destiné aux adultes cérébrolésés, propose depuis 2022 un programme médico-social expérimental « AVanCer » d'accompagnement global de la personne et de son entourage en dehors des soins, autour de l'activité physique, créative, ou de groupes de parole.

Des réseaux régionaux comme RESACCEL en Auvergne-Rhône-Alpes regroupent les différentes structures intervenant dans les soins et l'accompagnement des personnes cérébrolésés sur le territoire. Et l'association nationale Maison des Aidants ou la Métropole Aidante à Lyon regroupent les associations et structures apportant de l'aide et du soutien aux aidants.

Enfin, des associations de familles et de patients, comme l'UNAFTC réunissant les AFTC locales (Associations des Familles de personnes traumatisées crâniennes) et les GEM (Groupes

d'Entraide Mutuelle) (CNSA, 2018), proposent des relais et activités aux personnes traumatisées crâniennes ou à leur famille. (cf *Annexe D*)

2. L'ergothérapeute, le modèle de l'occupation humaine (MOH) et le rétablissement

2.1. Les missions de l'ergothérapeute

La personne traumatisée crânienne sera accompagnée dans son parcours de soins par des équipes pluridisciplinaires de professionnels sanitaires et sociaux.

Au sein de celles-ci, l'ergothérapeute est « un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le **lien entre l'activité humaine et la santé** » (arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, 2010, p. 171). Il prend en compte **l'interaction personne / activité / environnement**, pour poser un **diagnostic ergothérapique** des activités de la personne à partir de ses besoins, ses habitudes de vie, les facteurs environnementaux, ses capacités personnelles et les situations de handicap rencontrées (cf *Annexe E*).

L'ergothérapeute met en œuvre des actions de **conseil, d'éducation thérapeutique, de prévention et d'expertise** vis à vis des personnes, de leur entourage et des institutions, ainsi que des interventions **de rééducation, réadaptation, réinsertion et réhabilitation psychosociale** pour réduire et compenser les limitations d'activité, développer, restaurer et maintenir **l'indépendance, l'autonomie et l'implication sociale de la personne**. Il agit aussi sur **l'environnement** pour favoriser la participation de la personne dans son milieu de vie, et **préconise des aides techniques, des assistances technologiques, des aides humaines**, et des modifications matérielles.

Ainsi, « l'ergothérapeute **facilite le processus de changement** pour permettre à la personne de développer son **indépendance et son autonomie** afin d'améliorer son **bien-être, sa qualité de vie et le sens qu'elle donne à son existence**. » (arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, 2010, p. 170)

2.2. Le modèle de l'occupation humaine (MOH) et le rétablissement

2.2.1. Le modèle de l'Occupation humaine (MOH)

Pour étayer sa pratique, l'ergothérapeute va s'appuyer sur des modèles conceptuels, tels le **MOH (Modèle de l'Occupation Humaine)** de G. Kielhofner, qui est le modèle ergothérapique centré sur l'occupation le plus étudié dans le monde (Morel-Bracq, 2017). Ce modèle, humaniste et centré sur la singularité de la personne (actions, pensées, sentiments), analyse la dynamique de l'engagement humain dans ses occupations, et dans son environnement physique et social. Le modèle **postule que les personnes construisent ce qu'elles sont (donc leur identité) en agissant.**

Dans ce modèle (*Cf Annexe F*), on décrit l'ETRE humain, qui AGIT, dans un contexte ENVIRONNEMENTAL donné, ce qui l'amène à DEVENIR : (Morel-Bracq et al., 2015)

-l'ETRE (**la personne**) possède trois composantes : **la Volition** (sa motivation pour l'activité, à partir de ses valeurs, ses centres d'intérêt, sa causalité personnelle – sentiment d'efficacité et de capacité personnelles), **l'Habitude** (ses habitudes et rôles), et sa **Capacité de Performance** (ses aptitudes objectives physiques et mentales, et ses expériences subjectives du corps).

-l'AGIR (**l'occupation**) est décrit selon trois niveaux d'action : la **participation** de la personne à ses occupations, sa **performance**, et ses **habiletés** (les actions observables qu'elle exécute : motrices, procédurales, de communication et d'interaction).

-l'ENVIRONNEMENT est le **contexte à la fois physique** (objets, espaces) et **social** (famille, entourage, institutions) dans lequel la personne agit. Il lui apporte des **contraintes ou bien des opportunités et ressources.**

-le **DEVENIR (conséquences de l'action)** : La finalité de l'intervention en ergothérapie sera de **favoriser la participation de la personne dans ses occupations**, afin qu'elle puisse développer une **identité** (ce qu'elle est et souhaite devenir) et une **compétence** (réaliser une routine d'occupations cohérente avec son identité), et donc permettre son **adaptation à de nouvelles occupations qui ont du sens pour elle** (sens social et personnel). (Morel-Bracq, 2017)

2.2.2. Le rétablissement

Le concept du rétablissement a été développé en santé mentale et pour les maladies chroniques, et correspond bien à une des finalités visées par l'ergothérapeute. En effet, le rétablissement, propre à chacun, permet malgré les conséquences du traumatisme

« d'accéder à un vécu personnel de satisfaction, d'acceptation et d'intégration dans son environnement » (Bon & Franck, 2018, p. 9).

Selon Franck (2018), cinq dimensions majeures le composent : **l'espoir qui permet l'engagement** dans les activités, **l'identité positive** de la personne qui ne se réduit pas à sa pathologie, le **sens de la vie** (sens donné au handicap ou à l'accident, à son existence et perspectives associées), **l'empowerment** (sentiment de pouvoir agir ou être acteur, autonomie), et la **connexion avec les autres** (soutien de l'entourage).

Ce rétablissement personnel peut être favorisé par le **rétablissement clinique** (diminution des symptômes), par le **rétablissement social** (meilleure intégration dans son environnement), mais aussi par le **rétablissement fonctionnel** (appropriation de ses capacités et de ses limitations, de ses troubles et de son traitement, afin de faire face aux situations de la vie quotidienne de manière plus satisfaisante).

L'ergothérapeute, en favorisant la participation de la personne dans ses occupations importantes pour elle au sein de son environnement social et familial, facilitera une reconstruction identitaire positive et donc le rétablissement.

3. Les interventions de l'ergothérapeute pour la réinsertion sociale et familiale des adultes traumatisés crâniens

3.1. L'évaluation en ergothérapie de la personne traumatisée crânienne

Selon Criquillon-Ruiz et al. (2023), l'évaluation en ergothérapie se décompose généralement en quatre étapes (*cf Annexe G*) :

-l'indication : Vérifier sur la prescription médicale le besoin en ergothérapie

-le profil occupationnel : Collecter **auprès du patient (et/ou de ses proches)**, souvent au travers d'entretiens semi-directifs ou de questionnaires, sa perception subjective de la situation (antécédents, habitudes et rôles, intérêts, valeurs, besoins, caractéristiques personnelles, de son environnement physique et social, problèmes rencontrés dans ses occupations - performance et niveau de satisfaction-), afin de **définir avec lui ses buts et ses priorités**.

-l'état occupationnel : Décrire de façon **plus précise et objective les performances du patient dans ses occupations prioritaires, en intégrant les caractéristiques de la personne**

(fonctions corporelles) et son environnement (physique et social). L'ergothérapeute utilise l'observation, l'entretien et des instruments de mesure, standardisés ou non. Compte-tenu de l'impact de l'environnement sur la performance de la personne dans ses occupations, il peut privilégier de **simuler ou se mettre au plus près de situations écologiques** (proches de la vie réelle) du patient. Ainsi, sur le plan neuropsychologique, l'évaluation « sera réalisée par les neuropsychologues et orthophonistes (bilan neuropsychologique standardisé et quantitatif) et par les ergothérapeutes pour la mise en situations de vie quotidienne (évaluation écologique). » (Bayen et al., 2012, p. 335)

-le diagnostic ergothérapique : L'ergothérapeute y formule les problèmes occupationnels identifiés, les causes (liées à la personne et à l'environnement), les ressources et points d'appui, et propose des axes d'intervention.

Notons qu'il convient de distinguer la **participation** de la personne et **sa qualité de vie, concept subjectif** « ressenti lorsque les besoins de base de la personne sont comblés et lorsqu'elle a les mêmes possibilités que quiconque de poursuivre et atteindre les objectifs dans les secteurs importants de sa vie » (Morel-Bracq et al., 2015, p. 223). Il faudra donc bien veiller lors de l'évaluation en ergothérapie à permettre à la personne (et/ou ses proches) d'exprimer sa perception de sa qualité de vie. A ce titre, il a été développé l'outil QOLIBRI (« Quality of Life After Brain Injury Scale », cf *Annexe H*), un questionnaire d'auto-évaluation de sa qualité de vie spécifique au traumatisme crânien. (Jourdan et al., 2016)

3.2. Les interventions recommandées pour les adultes traumatisés crâniens

Une revue de littérature canadienne de 2022 indique que, pour les personnes ayant subi un traumatisme crânien, les facteurs de vie réussie se regroupent en quatre domaines (cf *Annexe I*) : « la compréhension de soi et de sa vie, les relations sociales et l'interaction, l'action (engagement dans les activités, sentiment de contrôle et d'accomplissement), et l'espoir dans l'avenir » (Nalder et al., 2022, p. 1). On y retrouve les dimensions de l'Etre, l'Environnement social, l'Agir et le Devenir du modèle ergothérapique du MOH, contribuant au rétablissement de la personne.

Plus concrètement, selon deux revues systématiques menées par des ergothérapeutes américains (Wheeler et al., 2016 ; Powell et al., 2016), les interventions recommandées afin d'améliorer la performance occupationnelle et la participation sociale des personnes

traumatisées crâniennes, sont les suivantes : l'approche centrée sur le client et ses objectifs en milieu écologique, les programmes pluridisciplinaires de réhabilitation holistiques communautaires, la pair-aidance, la psychoéducation du patient, l'entraînement des habiletés (fonctionnelles, comportementales, sociales), l'activité corporelle et les thérapies cognitivo-comportementales. La SOFMER (2013) y ajoute dans ses recommandations de bonne pratique les approches systémiques familiales et relationnelles des troubles du comportement.

3.3. L'accompagnement à domicile en milieu écologique

La SOFMER recommande l'élaboration au plus tôt du projet d'accompagnement du patient traumatisé crânien et de sa famille, incluant son projet de vie, et qu'ils soient informés des supports sociaux existants le plus précocement possible. En effet, « cette information est un élément **déterminant du fonctionnement familial, de l'intégration à domicile du blessé et de l'intégration sociale** à terme. » (SOFMER, 2013, p. 35)

Par ailleurs, il est aussi recommandé que la préparation du retour à domicile (ou dans un foyer de vie si nécessaire) soit anticipée dès l'hospitalisation, avec les aides humaines et techniques nécessaires, et une bonne coordination entre les professionnels des structures sanitaires et médico-sociales (équipes mobiles à domicile, SAMSAH, SAVS, ...). Un « accompagnement à domicile par des aidants professionnels doit être systématiquement et régulièrement proposé » (SOFMER, 2013, p. 36), avec un « programme d'activités occupationnelles : sportives, artistiques, culturelles... ou un projet socio professionnel lorsqu'il est possible, faisant appel à des structures médico-sociales telles que les SAMSAH, SAVS, GEM, UEROS... en raison de leur rôle structurant, socialisant et valorisant sur le plan personnel. » (SOFMER, 2013, p. 23)

Les équipes de professionnels intervenant à domicile comportent notamment des ergothérapeutes, neuropsychologues, psychologues, assistantes sociales, infirmiers, éducateurs spécialisés, et visent à mettre en œuvre le projet de vie du patient et à pérenniser son retour à domicile, par des actions de réinsertion sociale, soutien des aidants, formation des aides à domicile... L'ergothérapeute utilisera les mises en situations là où le patient rencontre des difficultés dans sa vie quotidienne, et l'aidera à utiliser des stratégies de compensation et des aides techniques, dans une logique de réadaptation puis de réinsertion sociale. (Piet-Robion et al., 2019)

3.4. Les thérapies holistiques pluridisciplinaires

Les programmes holistiques de réhabilitation neuropsychologique ont été développés pour les patients traumatisés crâniens dans les années 1970-80 aux Etats-Unis par Y. Ben-Yishai puis G. Prigatano, et se sont ensuite répandus en Europe. L'approche holistique se base sur un modèle bio-psycho-social, centré sur la personne envisagée dans son intégralité et son unicité, afin d'améliorer son état de santé aussi bien physique, cognitif, psychologique, relationnel que social (Piet-Robion et al., 2019 ; SOFMER, 2013).

Le programme selon Ben-Yishai comporte six étapes successives pendant la réadaptation : l'engagement du patient, la prise de conscience de ses difficultés, la maîtrise des moyens de compensation de ses troubles cognitifs, le contrôle (apprendre à rester concentré sur l'objectif plutôt que l'action elle-même), l'acceptation (sentiment que sa vie vaut encore la peine d'être vécue) et l'identité (reconstruction de son identité) (Garcia-Molina & Prigatano, 2022). L'objectif est donc de permettre à la personne de **retrouver son autonomie et un sentiment d'identité fort au travers de la restauration d'une image de soi positive**, favorable à sa réinsertion sociale, et à l'élaboration d' « un projet réaliste qui permettra l'accès à une qualité de vie satisfaisante. » (Piet-Robion et al., 2019, p. 282)

Selon Piet-Robion et al. (2019), ces programmes holistiques reposent sur des séances de rééducation cognitive, de psychoéducation, de psychothérapie, d'activité physique et de relaxation, parfois en individuel mais le plus souvent en groupe, et dans un milieu thérapeutique structuré, prévisible et rassurant, propice à développer un sentiment d'appartenance à son groupe de pairs. L'équipe pluridisciplinaire peut comprendre des ergothérapeutes, psychologues, neuropsychologues, orthophonistes, kinésithérapeutes, animateurs sportifs, assistantes sociales, aides-soignantes, médecins MPR, et anime souvent en binôme les ateliers de groupe. Elle cherche à maintenir la cohérence du groupe vers ses objectifs, apporte un étayage psychologique et facilite la communication. Elle intègre aussi les objectifs individuels de chaque participant et de ses aidants, définis lors d'un premier entretien initial, afin de construire une alliance thérapeutique.

La **rééducation cognitive** vise à améliorer ou proposer des moyens de compensation des fonctions cognitives altérées des personnes, de façon la plus écologique possible, au travers d'activités ou de projets de groupe répondant à leurs intérêts.

La **psychoéducation** permet de faire le lien entre leurs lésions cérébrales, leurs troubles neuropsychologiques (notamment exécutifs, comportementaux et de la cognition sociale) et leurs difficultés dans la vie quotidienne, afin de mieux y faire face. Les échanges avec les autres patients permettent aussi une meilleure prise de conscience des troubles en cas d'anosognosie (par les feedbacks, la métacognition), et de restaurer une identité sociale.

La **psychothérapie** sert à exprimer les souffrances et difficultés psychoaffectives, effectuer un travail de deuil, identifier ses ressources, oser s'adapter et restaurer une identité positive. Là encore, l'expérience des pairs est primordiale dans ces ateliers.

Enfin **l'activité physique et la relaxation** permettent d'améliorer le bien-être global, en diminuant l'anxiété et le stress, et à mieux gérer la fatigue, fréquente chez les personnes traumatisées crâniennes.

De par son intérêt pour l'amélioration des troubles émotionnels, de l'indépendance fonctionnelle et de l'intégration sociale, « l'approche holistique, même si son accès demeure limité par l'importance des moyens nécessaires à sa mise en œuvre, est recommandée. » (SOFMER, 2013, p. 23 ; Cicerone et al., 2019)

3.5. Les programmes d'ETP (Education Thérapeutique du patient)

Les programmes d'ETP (Education Thérapeutique du Patient) favorisent la psychoéducation du patient, de sa famille, et sont recommandés en France par la Haute Autorité de Santé (HAS) pour les affections de longue durée. En effet, l'ETP « a pour but de les aider... à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie » (HAS & INPES, 2007, p. 8). Ces programmes, animés par des équipes pluridisciplinaires, qui peuvent comporter des « patients-experts », sont souvent réalisés en groupes de pairs, et favorisent le partage d'expérience et l'autonomie (« l'empowerment ») de chaque personne dans la gestion de ses troubles au quotidien, par une meilleure connaissance de ses possibilités, et un soutien psychosocial.

Des programmes d'ETP spécifiques aux troubles cognitivo-comportementaux des personnes cérébrolésées, incluant parfois leurs proches, sont proposés dans certaines régions françaises (Ephora, 2019).

3.6. Les approches neuro-systémiques et le partenariat familial

La famille est aussi très directement impactée par les conséquences du traumatisme crânien : après une période où elle a vu son proche progresser en rééducation, arrive la phase la plus critique, parfois plus de deux ans après l'accident, où elle prend conscience qu'il gardera des séquelles altérant sa personnalité, sa réinsertion sociale et/ou professionnelle. Cela implique aussi pour la cellule familiale une redistribution des rôles et des responsabilités, de renoncer aux projets antérieurs, et d'apprendre à s'adapter aux troubles cognitifs et comportementaux de son proche (Mazaux et al., 2011).

Face à ces difficultés, une approche de thérapie familiale dite « neuro-systémique » a été développée en France depuis les années 1990 par J.M. Mazaux, J.M. Destailats et C. Belio (médecins MPR et psychiatre, et ergothérapeute), afin d'accompagner les familles et personnes cérébrolésées dans leur projet de réadaptation et réinsertion, en cas de troubles de comportement ou de dysfonctionnements relationnels entre la personne, sa famille et/ou les professionnels de santé. (SOFMER, 2013, p. 24)

Basée sur les modèles systémique (analyse globale du système complexe personne / famille / institution et de leurs interrelations), et ergothérapique (centré sur leur fonctionnement dans le contexte « écologique », au travers de l'étude des interactions cognition / activité / environnement social), l'approche neuro-systémique aborde la réflexion autour des difficultés relationnelles selon « **la théorie des trois portes** » :

-**Individuelle** (la personne traumatisée crânienne elle-même) : impact de ses lésions neurologiques, de ses troubles neuropsychologiques, de son parcours de vie antérieur (identité, appartenance familiale, événements douloureux)

-**Familiale** : modèles passé et actuel du fonctionnement de la famille, des relations intra-familiales, et conséquences ; un génogramme permet d'en faire une représentation synthétique

-**Institutionnelle** : analyse des relations et de l'impact de l'équipe soignante / institution sur la personne et la famille. (Mazaux et al., 2011)

Dans ses recommandations sur l'approche neuro-systémique dans la réadaptation et la réinsertion des personnes victimes de lésions cérébrales (EBIS & CEISME, 2015), le groupe de

travail EBIS (European Brain Injury Society) - CEISME (Centre d'Etudes et d'Interventions Systémiques de Méthodologie et d'Epistémologie du soin) identifie ainsi trois niveaux d'interventions pour l'accompagnement des personnes cérébrolésées et leur famille :

-**Niveau 1** : Echange et partage d'informations entre professionnels, famille et proche, avec l'accueil des familles dès l'admission de leur proche, la remise de supports d'informations, l'élaboration d'un génogramme représentant le système familial et le partage des informations de la famille avec les équipes soignantes

-**Niveau 2** : Co-construction commune (personne, famille, professionnels) du projet de soin adapté au projet de vie

-**Niveau 3** : Consultations de thérapie familiale neuro-systémique (CHF : Consultation handicap et famille) en cas de problème familial ou institutionnel provoquant des difficultés pour la personne ou la famille. Ces consultations se présentent sous la forme d'entretiens filmés avec la famille, le patient, et deux co-thérapeutes formés à la neuro-systémie. L'objectif est de partager le ressenti et les représentations de chaque membre de la famille afin que se reconstruise progressivement une nouvelle dynamique du lien familial (Mazaux et al., 2011).

Même si la recherche manque encore de résultats cohérents (Kratz et al., 2017, p. 15), la SOFMER recommande « une offre d'écoute, d'information, d'accompagnement et de prise en charge des familles, selon une approche systémique familiale si besoin,... dans toute structure institutionnelle et extra institutionnelle accueillant ou accompagnant des patients TC et leurs familles. » (SOFMER, 2013, p. 25)

A noter enfin, que l'UNAFTC a publié en 2017 un rapport de recherche sur « l'analyse et valorisation de l'expertise d'usage des proches et des blessés face aux troubles comportementaux après un traumatisme crânien » (Cazals et al., 2017), où des proches de personnes traumatisées crâniennes témoignent des principaux contextes défavorables pour les relations et pouvant aggraver les troubles présentés par les blessés, ainsi que des stratégies favorables ou compensatrices.

4. Problématisation

Le traumatisme crânien est un véritable enjeu de santé publique, touchant une centaine de milliers de personnes en France chaque année, et laissant pour un grand nombre d'entre elles des séquelles neuropsychologiques (« handicap invisible ») impactant directement leur réinsertion sociale et familiale ultérieure, et dégradant sur le long terme leur qualité de vie ainsi que celle de leur famille.

La revue de littérature effectuée met en évidence plusieurs difficultés rencontrées par les adultes traumatisés crâniens et leurs proches lors de leur parcours de soins :

- ✓ Un certain nombre de personnes ayant subi un traumatisme crânien ne seront pas hospitalisées en SSR ou accompagnées une fois de retour à leur domicile,
- ✓ Les troubles comportementaux et/ou psychologiques sont parfois peu pris en compte en MPR (plus centrés sur l'aspect moteur et la cognition « froide »), et les filières de Santé Mentale sont fréquemment réservées aux personnes ayant un trouble psychiatrique « classique »,
- ✓ La famille n'est pas toujours incluse dans le projet de soins et de vie, et dispose ensuite de peu de relais à domicile notamment en cas de troubles de comportement de leur proche,
- ✓ Le relai et la coordination entre le secteur sanitaire et médico-social sont complexes et ne sont pas toujours assurés ou anticipés,
- ✓ Les thérapies de type holistique, ETP (Education thérapeutique du patient), neuro-systémie familiale sont encore peu nombreuses sur le territoire et ne peuvent être proposées à tous.

Dans ce contexte, il ressort des recommandations de bonne pratique plusieurs axes « clés » dans l'accompagnement des personnes traumatisées crâniennes et de leurs proches :

-**inclure les proches au plus tôt et co-construire** avec eux et le patient le nouveau projet de vie

-**se centrer sur les objectifs et activités importants pour le patient et sa famille**, au plus près de leur vie quotidienne en **milieu « écologique »**

-intégrer à la fois les **dimensions psychologique, émotionnelle, cognitive et comportementale**, indissociables et nécessaires à la reconstruction identitaire et familiale (rétablissement)

-favoriser le **travail pluridisciplinaire et la coordination** entre les professionnels, pour un accompagnement global et maintenu dans la durée, y compris après le retour à domicile

-prévoir des **relais lors de la transition hôpital – ville** et des **solutions de soutien et de répit pour les aidants**

-utiliser la **psychoéducation et les échanges entre groupes de pairs** pour développer l'autonomie (« empowerment »), le savoir expérientiel, et les relations sociales dans un contexte bienveillant et sécurisé.

De par son regard global sur la personne, son environnement (y compris familial et institutionnel), ses occupations signifiantes et significatives, l'ergothérapeute aide à développer l'autonomie et la participation sociale de l'adulte traumatisé crânien et de son entourage. Il a un rôle de conseil, d'éducation thérapeutique et d'expertise dans l'adaptation des activités et de l'environnement. Il peut ainsi contribuer à la restauration d'un sentiment de compétence dans ses activités, favorable à l'estime de soi, à la reconstruction d'une identité positive personnelle et sociale, et à l'amélioration de la qualité de vie de la personne traumatisée crânienne et de ses proches.

Suite aux recherches effectuées et aux questions soulevées, la problématique pour la suite de ce mémoire est donc la suivante :

Comment l'ergothérapeute accompagne-t-il la réinsertion sociale et familiale de l'adulte traumatisé crânien rentré à domicile, et présentant des troubles neuropsychologiques, afin d'améliorer sa qualité de vie et celle de sa famille ?

Partie Méthodologie

1. Objectif de l'étude

L'objectif de cette étude est d'explorer comment l'ergothérapeute accompagne la réadaptation et la réinsertion sociale et familiale de l'adulte traumatisé crânien rentré à domicile, et présentant des troubles neuropsychologiques (cognitifs, comportementaux et/ou psychiques). Le but est d'approfondir les pratiques utilisées par les ergothérapeutes comparativement à la revue de littérature, mais aussi d'identifier les leviers et les difficultés rencontrées vis-à-vis de l'amélioration de la qualité de vie des adultes traumatisés crâniens et de leurs proches.

2. Type de recherche et choix de la population

2.1. Type de recherche

Cette recherche est de type qualitative exploratoire. Elle vise à recueillir le témoignage de quelques professionnels (ici des ergothérapeutes) sur leur expérience et vécu personnel, afin d'approfondir la compréhension de l'objet d'étude.

L'outil d'investigation utilisé est donc l'entretien de recherche semi-structuré, qui consiste en un échange individuel, où l'interviewer aborde les thèmes en lien avec l'objet de l'étude selon une trame prédéfinie (le guide d'entretien), de façon souple et naturelle sous forme de questions ouvertes (Tétreault, 2014). Les discours recueillis ont ensuite été analysés par thématiques selon une grille d'analyse, puis discutés en regard de la problématique posée et des apports théoriques, afin de faire émerger une question de recherche plus approfondie sur le sujet.

2.2. Choix de la population

La population retenue pour cette enquête se compose d'ergothérapeutes accompagnant des adultes traumatisés crâniens rentrés à domicile. Afin d'avoir une vision de différents milieux de pratique, des ergothérapeutes travaillant dans le domaine médico-social et hospitalier, et dans quatre zones géographiques différentes (urbaines et rurales), ont été interviewés. Les critères d'inclusion et d'exclusion suivants ont été utilisés pour leur sélection:

Critères d'inclusion : Ergothérapeute diplômé d'état exerçant en France depuis plus de deux ans ; Ayant une expérience d'au moins deux ans auprès d'adultes traumatisés crâniens ;

Travaillant depuis plus de deux ans en SAMSAH, CAJ, EAM, Equipe Mobile à domicile, CHF (Consultation Handicap et famille) ou SMR ; Travail d'ergothérapeute avec au moins un 50% d'équivalent temps plein.

.Critères d'exclusion : Réponse négative à au moins un des critères ci-dessus.

Ayant contacté dès septembre 2023 des personnes ressources de différentes structures pour échanger sur mon projet de mémoire, la prise de contacts d'ergothérapeutes acceptant de participer à la phase d'interview s'est faite facilement par mail et téléphone en janvier 2024, et les entretiens ont été réalisés entre fin janvier et mars 2024. L'ensemble des 6 personnes interrogées répondait aux critères d'inclusion (*cf Annexe L*).

3. Elaboration de l'outil d'investigation

3.1. Choix de l'outil

L'outil retenu pour cette enquête est l'entretien semi-directif, sous la forme d'une interview abordant les thèmes principaux alimentant l'objectif de l'étude. Pour rappel, la problématique posée est : « **Comment l'ergothérapeute accompagne-t-il la réinsertion sociale et familiale de l'adulte traumatisé crânien rentré à domicile, et présentant des troubles neuropsychologiques, afin d'améliorer sa qualité de vie et celle de sa famille ?** ».

Suite au travail effectué préalablement, les **cinq thématiques** retenues à aborder lors de ces entretiens sont les suivantes :

- 1-Identification des objectifs et du projet de vie de l'adulte traumatisé crânien et sa famille
- 2-Interventions de l'ergothérapeute pour une réinsertion sociale et familiale de l'adulte TC présentant des troubles neuropsychologiques
- 3-Travail pluridisciplinaire, coordination hôpital-ville et psychiatrie-neurologie
- 4-Inclusion et soutien des proches
- 5-Psychoéducation et échanges entre pairs

3.2. Création du guide d'entretien

Afin de faciliter la passation des entretiens, un guide d'entretien (*cf Annexe J*) a donc été élaboré en amont, recensant les thèmes à aborder ainsi que les questions ouvertes associées. Des questions éventuelles d'approfondissement ou de reformulation ont été ajoutées, afin

d'obtenir un maximum d'informations de la personne interrogée, tout en la laissant libre de développer sa réflexion autour de chaque thématique. Les éléments importants à aborder en introduction, puis en conclusion de l'entretien, ont aussi été indiqués conformément aux recommandations du Guide pratique de recherche en réadaptation (Tétreault, 2014).

3.3. Validation du guide d'entretien

Le guide d'entretien a été formalisé avant les entretiens, puis testé auprès d'une étudiante en ergothérapie, et d'une personne extérieure n'ayant pas de connaissances sur le sujet, afin d'ajuster les questions et de s'assurer de la clarté de leur formulation.

4. Méthode de traitement et d'analyse des données

4.1. Création de la grille d'analyse des entretiens

En parallèle, une grille d'analyse des entretiens a été préparée (*cf Annexe K*), catégorisant les principales thématiques abordées, et les sous-thèmes associés, et permettant l'analyse synthétique des retours de chaque ergothérapeute par thème.

4.2. Réalisation des entretiens

Les entretiens ont eu lieu soit en présentiel, soit en visio-conférence quand la distance géographique était trop importante, et ont duré entre 60 et 120 mn. Le guide d'entretien a été utilisé lors des échanges, après avoir vérifié que la personne interviewée répondait aux critères d'inclusion de l'étude, et qu'elle avait lu et donné son accord pour participer via le formulaire de consentement (*cf Annexe L*). Les six entretiens ont été enregistrés en audio et retranscrits intégralement par écrit, de manière anonyme : les ergothérapeutes sont donc nommés E1, E2, E3, E4, E5, E6.

4.3. Traitement et analyse des données

Le contenu des différentes retranscriptions a ensuite été lu, puis catégorisé selon les thèmes de la grille d'analyse (*cf Annexe K*). Cette grille a permis d'analyser les données collectées auprès des différents ergothérapeutes, d'en avoir une vision d'ensemble afin de plus facilement établir les convergences et les divergences entre les témoignages. Ainsi une synthèse par thème a pu être réalisée, avec des extraits illustrant les points clés ressortant de l'analyse.

5. Aspects éthiques de l'étude

L'étude a été menée conformément au cadre juridique posé par la loi Jardé. En particulier, des précautions ont été prises afin de garantir l'anonymat des personnes interviewées : un formulaire de consentement (*cf Annexe L*) a été remis à chaque participant et signé avant le début de l'entretien. Il décrit le cadre de l'étude, la libre participation de l'interviewé, l'anonymat lors de l'exploitation des données, le libre accès à ces données si souhaité, et la destruction des données enregistrées après finalisation du mémoire de recherche.

6. Contraintes prévisionnelles de l'étude

Le présentiel a été privilégié chaque fois que c'était possible. Les entretiens se sont déroulés dans une pièce isolée, avec aucune ou très peu de perturbations. Les questions posées étant ouvertes, l'ordre des thèmes abordés a pu varier en fonction des entretiens, ce qui a rendu plus difficile leur comparaison.

Résultats et Analyse

1. Contexte et moment de l'intervention des ergothérapeutes

Les six ergothérapeutes interviewés sont diplômés depuis 5 à 20 ans, et ont entre 2 et 20 ans d'expérience avec des adultes traumatisés crâniens. Ils travaillent au sein de structures sanitaires ou médico-sociales (E6 : SMR, MAS/EAM et Appartements transitionnels, E4 : Equipes Mobiles à domicile au sein d'un SSR, E1 et E5 : Consultation Handicap et Famille CHF au sein d'un CHU, E2 et E5 : SAMSAH, E3 : CAJ/EAM), et occupent une fonction d'ergothérapeute, mais aussi de référent de parcours pour E2/E3, et de thérapeute familial pour E1/E5. A noter que E1 et E5 travaillent sur une même zone géographique et se connaissent, tout comme E2 et E3.

Leur intervention auprès d'adultes TC débute dès la phase de rééducation en SMR (E6), à tout moment pour la CHF (E1), ou après la sortie de rééducation pour le CAJ (E3), les Appartements transitionnels (E6), l'Equipe Mobile (E4), le SAMSAH (E2, E5), et ceci à plus ou moins grande distance de l'accident : « **il nous arrive de recevoir des gens 3 ans, 5 ans, 10 ans, 15 ans après un accident** » (E1). E4 et E5 indiquent que certains patients n'ont jamais suivi de

rééducation : **« parce qu'on a aussi des patients qui n'ont jamais mis un pied en rééducation. [...] ça fait partie des patients qui sont passés dans les mailles du filet quoi »** (E4).

Pour E1, il est important que les personnes aient pu vivre à domicile avant la consultation : **« ce qu'on a repéré, c'est [...] que faire cette consultation au sein même du service quand les gens sont en rééducation, ça a moins de sens que quand les gens sont sortis et ont expérimenté la vie quotidienne. »** (E1). Pour E5, le fait que les personnes accompagnées soient plus proches de leur accident qu'autrefois a aussi un impact : **« parce que ben il y a des années, les personnes qui avaient un accident, notamment un trauma crânien, ils restaient entre 3 et 7 ans en rééducation, en réadaptation. Voilà. Aujourd'hui, en deux, même pas..., un an, ils sont sortis donc forcément on les a plus tôt. [...] ça va avoir [...] des conséquences sur nous, notre façon de travailler, [...] parce qu'en fait ben ils n'ont pas fait de, vraiment de réadapt, ils sont hyper proches de l'accident. Du coup, au niveau voilà, acceptation du handicap, ils ont, ils en sont pas du tout au même moment quoi, qu'autrefois on va dire. »** (E5). Cependant, E2 et E4 notent qu'une trop grande distance entre la sortie de l'hôpital et le début de l'intervention à domicile peut aussi complexifier la situation : **« les gens sortent, ça se poursuit plus ou moins bien, et c'est au moment où ça se casse la gueule que nous, on nous interpelle parce qu'en fait ça ne va plus, et du coup l'idée c'est de venir un petit peu en amont »** (E2) ; **« Et en tout cas, ce qu'on note, plus on est loin de l'accident, et plus c'est compliqué d'accompagner... »** (E4).

2. Définition des objectifs et du projet de vie du patient

2.1. Phase d'évaluation initiale

Tous les ergothérapeutes commencent leur accompagnement par une phase d'évaluation initiale des besoins et attentes du patient, au travers d'un entretien avec lui, et pour E1, E2, E4, E5, avec son entourage si possible : **« moi je m'entretiens avec la personne et l'entourage [...]. Quel est leur, quel est leur parcours de vie, quels sont leurs centres d'intérêt, les motivations, les ressources qu'ils ont ? »** (E5). E4 précise que cela permet de confirmer les informations données par la personne : **« Et moi j'aime bien qu'il y ait un aidant, enfin quelqu'un de la famille, un proche ou même une auxiliaire de vie si la personne vit toute seule [...] parce que, entre ce que la personne ressent, ce qu'elle va nous dire, et la réalité, on a parfois un fossé, pas toujours. »** (E4), et E2 souligne l'importance de **« faire un peu la part des choses sur qu'est-ce qui est de la demande de la personne et qu'est-ce qui est de la demande de l'entourage,**

pour ensuite pouvoir trouver un accord, et avec la personne, et avec l'entourage sur les objectifs » (E2).

Puis des bilans sont effectués par les membres de l'équipe pluridisciplinaire, sauf pour la CHF (E1) basée uniquement sur des entretiens familiaux, pour aboutir en fin d'évaluation à un projet d'accompagnement pluridisciplinaire avec des objectifs, présentés et validés par la personne et sa famille : ***« Et puis au bout des 3 à 6 mois, on fait une réunion de synthèse où on co-construit les objectifs d'accompagnement pour l'année à venir, en fonction de ce que nous, on a évalué, de leurs attentes, de ce qu'ils veulent, etc... Et on priorise un petit peu » (E5).***

2.2. Outils d'évaluation utilisés

Les ergothérapeutes s'appuient sur divers outils d'évaluation : E5 utilise essentiellement des questionnaires d'évaluation de qualité de vie et de participation sociale (Qolibri, G-MAP, CIQ, WhoQoL...), E2 synthétise ses données avec le MOHOST (issu du MOH), E3 utilise la MCRO, E4 une grille basée sur la CIF, et E6 cite le Profil des AVQ : ***« C'est un outil canadien québécois [...], donc il y a 3 catégories : il y a la dimension soins personnels, il y a les soins domiciliaires, puis la dimension communautaire. Il faut faire au moins 2 mises en situation par catégorie. » (E6).*** E2, E3, E6 font des bilans analytiques, fonctionnels ou écologiques standardisés (TEM, EF2E...), contrairement à E4 et E5 : ***« c'est pas forcément utile d'avoir des évaluations standardisées parce que les demandes des personnes, elles sont quand même claires. [...] Il suffit de faire une mise en situation de cuisine pour voir clairement où sont les difficultés » (E4).*** E2, E4 et E6 utilisent les mises en situation à domicile, et E5 les réalise après la phase d'évaluation initiale.

3. Interventions de l'ergothérapeute

3.1. Types d'interventions effectuées

En fonction du projet de la personne, les ergothérapeutes E2, E3, E4, E5, E6 évoquent leurs missions d'évaluation à domicile, de sécurisation et d'aménagement du logement, voire de visite de structures d'accueil ou de test de vie autonome en appartement transitionnel pour E6. Elles accompagnent aussi la mise en place d'activités de la vie quotidienne, de compensations, d'aides techniques, et surtout d'aides humaines comme les auxiliaires de vie, qu'elles peuvent être amenées à former : ***« nous on fait vraiment la mise en place des compensations, donc compensations techniques, [...] agenda, planning de la semaine, ça peut***

être pour certains planche de bain, ou aide à la marche, fauteuil, scooter, etc... Aides techniques quoi. Aménagement de logement, en fait ça, on en fait assez peu [...] mais en fait nous, ils sont principalement dans le handicap invisible [...], mais vraiment, nous, ce qu'on fait, c'est la mise en place de l'aide humaine, la formation, l'information. Puis il y a les auxiliaires de vie, ça tourne. Donc c'est vraiment réexpliquer à chaque fois » (E5).

Elles ont un rôle de coordination avec les réseaux de professionnels libéraux, infirmiers, les CMP : *« Ça peut être une mise en place ou renforcement d'un réseau de soins. Ça peut être une coordination du réseau de soins, donc en lien avec le médecin, infirmière, kiné, ortho, etc... » (E2).*

Au niveau de la réinsertion sociale, E2, E3, E4, E5 et E6 soutiennent aussi le retour à un rôle social, à des activités de loisir et de ressourcement, notamment en lien avec les GEM, associations et accueils de jour : *« Ça peut être travailler autour des rôles sociaux de la personne [...]. Ça va être travailler aussi la place des loisirs, [...] tout ce qui est source de ressourcement pour la personne, puisqu'une des problématiques du public qu'on accompagne, c'est la fatigabilité. [...] c'est important de trouver un équilibre de vie » (E2).* E2, E4, E5 et E6 évoquent aussi l'orientation vers l'emploi (ESAT, UEROS...), un reclassement ou l'invalidité. L'aide aux déplacements extérieurs qu'elles assurent, y compris selon E4 la question de la reprise de la conduite automobile en milieu rural, est particulièrement importante pour cette réinsertion vers l'extérieur (E2, E3, E4, E5) : *« Et la reprise à la conduite, c'est une partie assez sensible en fait » (E4).*

Enfin, E2, E5 et E6 mentionnent l'accès aux droits sociaux avec l'aide de l'assistante sociale, et parfois la nécessité de mise en place de mesures de protection (tutelle, curatelle) des personnes accompagnées lorsque les troubles cognitifs sont trop importants : *« sur toute la partie sociale, ça va être de l'information au droit, de l'accompagnement dans les démarches et dans la gestion des droits du quotidien. L'explication de ce que c'est aussi les mesures de protection, parce qu'on a une grande partie des personnes qu'on accompagne qui sont sous mesure de protection » (E2).*

3.2. Modèles conceptuels utilisés

Concernant les modèles conceptuels, E1, E4 et E5 disent se baser sur le modèle systémique et la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la

Santé) : « *la CIF, c'est très rationnel, c'est très carré. [...] Et puis ben, même il y a le modèle systémique aussi, où il y a toute la gravitation des différentes personnes autour* » (E4). E2 utilise plutôt le MOH : « *d'analyser les situations avec le MOH, ça me permet vraiment d'être plus fine aussi dans le processus d'évaluation, notamment sur tout ce qui est rôles sociaux, motivation au changement, des choses comme ça, qui sont primordiales pour moi et qui apparaissent moins précisément, de manière moins développée dans le MCRO.* » (E4). Enfin, E3 et E6 n'utilisent pas de modèle particulier, et un peu la MCRO (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel) en évaluation : « *Mais c'est vrai que, ici, il y en a peu qui ont été formés à la MCRO. [...] et puis ça dépend quand est-ce qu'on a fait ses études.* » (E3).

3.3. Impact des troubles neuropsychologiques des adultes traumatisés crâniens

Les six ergothérapeutes convergent sur le fait que la non adhésion de la personne ou de son entourage au processus de réadaptation, le déni de ses problématiques ou l'anosognosie, peuvent freiner ou stopper l'accompagnement. E4 évoque ainsi « *la non-acceptation de leur état actuel par rapport à l'état antérieur* », et que « *des fois ils sont assez déprimés. Alors le suivi psychologique, il s'impose quand même hein. Mais si ils sont pas d'accord pour être suivis, on peut pas les forcer non plus.* ». E3 signale aussi que la temporalité est plus longue pour ceux qui « *sont dans le déni de leurs difficultés, souvent [...] ils commencent à se rendre compte des difficultés des fois au 2e, 3e PAP, donc ça vient avec le temps. Ici, on a une notion du temps qui n'est pas la même qu'en aigu ou en centre de rééducation, [...] on est plus dans le handicap invisible, et dans le comportement aussi.* » (E3).

En cas d'absence ou d'irréalisme du projet par rapport aux capacités du moment de la personne accompagnée, l'ergothérapeute indique qu'il va la confronter à la réalité et co-construire le projet avec elle et son entourage, en visant des objectifs réalisables qui la valorisent (E2, E3, E4, E5, E6) : « *il y a souvent une problématique d'anosognosie liée aux problèmes cognitifs. Donc c'est vrai que ben ces projets, on les construit à la fois : il y a les choix de la personne, mais du coup aussi en essayant de confronter [...], parce que la personne, ça l'aide aussi à prendre conscience de ses troubles* » (E6), « *les fameux objectifs SMART là, il faut qu'ils soient atteignables* » (E4). E5 admet que l'anosognosie « *est une difficulté. [...] en tout cas ça nous oblige à travailler avec l'environnement* ».

Concernant les troubles cognitifs, E2, E4, E5 et E6 précisent qu'elles mettent rapidement en place des compensations : **« les troubles cognitifs, une fois qu'ils sont bien identifiés, souvent, nous, on a une manière de travailler où on en tient compte assez vite, et on met en place des outils pour compenser, et donc ça fonctionne plutôt bien je dirais »** (E2). E5 évoque pour les troubles du comportement **« la méditation pleine conscience »** et **« les traitements non médicamenteux quoi, les activités de yoga, les activités de relaxation ou le sport pour certains »**.

Il est cependant parfois nécessaire qu'elles explicitent les troubles cognitivo-comportementaux des patients aux partenaires : **« ça met des freins on le sait, les troubles du comportement et notamment les troubles du comportement par excès, ben c'est limitant pour l'insertion sociale quoi. [...] Puis c'est les auxiliaires de vie qui ont du mal à les accompagner, ne comprennent pas les troubles, ont peur »** (E5), tout en préparant et accompagnant la personne dans ses démarches à l'extérieur : **« c'est trouver des stratégies sur comment on prépare [...] ça à l'avance pour que ce ne soit pas trop source de stress, [...] on réexplique ou on explique à nos interlocuteurs en face aussi [...], on les prévient, à dire par exemple, ben c'est une personne qui est sensible au bruit ou... Voilà. Mais d'essayer de nommer les choses et puis de préparer, d'anticiper. »** (E6).

Si E1 estime que les troubles cognitifs et comportementaux des personnes suivies à la CHF ont très peu d'impact : **« ce n'est pas une problématique du fait que la consultation, elle est construite sur les relations et donc pas sur l'abord individuel, là où des fois, [...] on rencontre des difficultés »**, E2, E3, E4 et E5 indiquent que les limites de l'accompagnement peuvent être liées à des troubles psychiatriques, l'addiction à l'alcool, ou une désinhibition trop forte, non stabilisés par un traitement, avec parfois des cas de violence ou de délinquance (E3, E4) : **« Et psychiatrique, c'est que quand tout est mis en place, il met tout en échec. Il met tout en échec, voire les personnes se mettent en danger. [...] Quelqu'un qui vient ici, qui est alcoolisé et qui est drogué, à un moment, l'accompagnement s'arrête. [...]. Il y a des gens qui ont été exclus de l'EAM parce qu'ils mettaient en danger les autres bénéficiaires. »** (E3). Dans certains cas, ces troubles étaient déjà présents avant l'accident du TC (E2, E3, E6) : **« Il y a quand même souvent des TC, ils arrivent dans un certain nombre de cas suite à des conduites à risques, qui peuvent être liées à des problèmes, des troubles psychiatriques. [...] ou alors des conduites addictives. »** (E6).

E1, E5 et E6 insistent sur le besoin de traitements médicamenteux adaptés quand les troubles du comportement sont trop sévères, ou en cas d'addiction, soulignant l'importance du rôle du médecin et de l'acceptation du traitement par la personne : **« mais quand il y a des gros, gros troubles du comportement, en général, il faut quand même un traitement, enfin sans traitement, on s'arrête, c'est hyper délicat quoi [...]. Grosse addiction à l'alcool, il y avait des troubles du comportement majeurs. [...] Il a accepté un traitement et il est métamorphosé. »** (E5), **« c'est un manque de connaissance de la part des médecins, [...] sur les médications à proposer aux personnes qui ont des célebrations [...]. D'où l'intérêt pour nous d'avoir un médecin dans la consultation, [...] parce que ça permet d'ajuster ça. »** (E1).

4. Interdisciplinarité et coordination entre professionnels

4.1. Travail en équipe pluri- et interdisciplinaire

Les six ergothérapeutes travaillent en équipes pluridisciplinaires avec des médecins, neuropsychologues, psychologues, infirmiers, aides-soignants, éducateurs spécialisés, CESF, assistantes sociales, psychomotriciens, orthophonistes, éducateurs APA ou kinésithérapeutes. Le travail en interdisciplinarité (voire en transdisciplinarité pour les co-thérapeutes de la CHF) leur semble à tous indispensable pour que l'accompagnement fonctionne : **« Ah ben on peut pas travailler tout seul en fait »** (E4). E2, E3, E4 et E6 soulignent la nécessité d'avoir une vision globale de la situation : **« On est obligé parce [...] que je dois avoir une vision globale de la personne »** (E3), **« ça permet une cohérence aussi dans l'accompagnement »** (E6).

Outre le partage de connaissances et le soutien de travailler en équipe : **« c'est quand même confortable d'avoir des collègues pour échanger »** (E4), ils évoquent que l'échange de points de vue leur permet de prendre du recul sur les situations rencontrées (E1, E2, E4, E5, E6) : **« comme on accompagne des gens qui ont des situations très complexes, c'est d'avoir vraiment des garde-fous [...] et ça a aussi l'avantage d'avoir plusieurs lectures d'une même situation »** (E2), avec la possibilité de se relayer entre eux en cas de difficultés avec un patient (E2, E6) : **« on ne va pas avoir les mêmes angles d'approche, et du coup, il y en a qui vont mieux fonctionner que d'autres »** (E2).

Les limites sont la charge de travail ou les déplacements pour pouvoir se voir (E2, E5, E6) : **« c'est aussi d'interpeller les collègues, parce qu'on a tous des charges de travail plus**

ou moins intenses » (E2), et la capacité à se faire confiance et savoir trouver un compromis en réunions en cas de divergence d'opinion (E2, E3, E5, E6).

4.2. Particularité de l'ergothérapeute au sein de l'équipe

Les ergothérapeutes évoquent leur regard global médico-social : **« parce que je pense que c'est un peu notre cœur de métier quoi, d'être un peu entre le médical et le social. [...] Et puis on s'intéresse à toute la vie de la personne »** (E5), et faisant le lien entre l'environnement, les capacités de la personne et ses activités (E1, E2, E3, E4, E5). Ainsi, certains ont le rôle de référent (E2, E3, E5), qui coordonne les différentes actions et interlocuteurs. Pour E4, les ergothérapeutes seraient même **« les seuls à décrocher notre téléphone. [...] Nous, régulièrement, on est dans le bureau en train d'appeler les familles. [...] c'est quand même nous qui sommes en lien avec les revendeurs aussi »**. E3 et E6 précisent aussi qu'ils sont au plus proche de la vie réelle des patients : **« c'est vraiment le côté très écologique, on est toujours avec un pied dans le... « et dans sa vie, c'est comment ? ». [...] on est peut-être ceux qui se rendent le mieux compte comment ça se passe à domicile ou dans les déplacements. On sort quand même beaucoup, on est au plus près »** (E3).

Enfin, E4 trouve que l'ergothérapeute laisse beaucoup plus faire la personne elle-même pour développer son autonomie : **« en ergo, on est quand même beaucoup sur : on laisse faire, on va pas faire à la place de la personne, sauf si celle-ci nous le demande, [...] et trouver des solutions pour que la personne puisse mener à bien ses activités. [...] et lui montrer qu'elle peut faire, et c'est valorisant quand elle arrive à faire quelque chose quand même. [...] Et j'ai un 2e exemple sur ben les ETP ou tout ce qui est formation [...] d'auxiliaires de vie [...] sur le handicap invisible. [...]. Et donc les neuropsychs ont construit cette formation avec des termes assez techniques [...], très protocolaire. [...] Et avec ma collègue, on était parties sur un échange, une discussion. [...] la pair-éducation on va dire, voilà, c'est ça, des échanges entre elles [...]. Donc je pense c'est un peu le propre de l'ergo qui laisse faire, et qui vient pas s'incruster, donner, dire ce qu'il doit faire »** (E4).

4.3. Coordination hôpital – ville et médico-social

En fonction de leur lieu de pratique, les ergothérapeutes n'évaluent pas de la même façon la liaison entre l'hôpital et le médico-social lorsque les patients sortent de rééducation. Pour l'équipe mobile (E4) et la CHF (E1), la liaison se fait facilement et rapidement car leur

service est intégré à un hôpital, avec un médecin MPR pour les prescriptions et pas de notification de la MDPH : **« hôpital - équipe mobile ? [...] alors ça c'est très facile. Parce que justement il ne faut pas de notification de la MDPH, donc ben les médecins, on est tous en lien »** (E4). Mais pour E2 et E3, l'orientation vers le SAMSAH ou l'EAM n'est pas toujours assurée par les SSR, par manque de temps et de moyens humains pour préparer la sortie des patients ou par méconnaissance du réseau : **« Il y a plein de patients qui sortent sans avoir vu l'assistante sociale, sans avoir travaillé le « après ». [...] Mais ça vient beaucoup du fait que les hôpitaux n'ont plus le temps de gérer tout ça, que les temps d'hospitalisation diminuent de plus en plus »** (E3). E5 indique que leur SAMSAH n'a pas de lien direct avec les SSR, la transition étant réalisée par les Equipes Mobiles ou l'UEROS : **« ça doit faire au moins 5 ans qu'elles existent ces équipes mobiles, et alors ils font pas du long accompagnement, [...] mais nous on trouve que c'est plutôt pas mal »** (E5). Enfin, E6 témoigne que dans leur SMR, la préparation des relais à domicile est bien prise en compte en général, ce qui n'est pas toujours le cas de certains SSR qui gardent les patients moins longtemps : **« On a la problématique aussi ici de temps en temps, les médecins nous le rappellent, mais on essaie quand même vraiment de faire un relais quand même mieux. Alors les gens restent souvent plus longtemps parce qu'on est SMR, pas SSR »** (E6).

Concernant le travail avec le libéral, E2, E3, E4, E5, E6 évoquent la difficulté de trouver des professionnels médicaux, paramédicaux (infirmières, kinésithérapeutes, orthophonistes) ou des auxiliaires de vie, et leur manque de temps pour faire des réunions ou transmettre les compte rendus : **« on est quand même dans un creux, où il manque de médecins traitants, il manque d'orthophonie, [...] kiné, les prises en charge des fois s'arrêtent et pour reprendre des fois c'est compliqué, il y a pas de place quoi, donc ben on décroche notre téléphone »** (E4). A noter que pour E5, la communication entre eux a été facilitée par la mise en place sur leur région de l'outil Paaco de l'ARS : **« Et c'est ça qui permet que [...] on peut se parler directement par messagerie, [...] faire passer les comptes-rendus »** (E5).

Enfin, E2 et E6 évoquent aussi les délais pour trouver un logement adapté ou entrer dans une structure d'hébergement médicalisé : **« Enfin que ce soit un EHPAD ou que ce soit une structure médicalisée comme ici le FAM ou la MAS, il y a des délais d'attente. En fait il n'y a pas de place, nulle part. Le délai d'attente moyen pour un FAM, c'est 4 à 5 ans. C'est vrai, c'est un scandale », « Donc il y a pas mal de gens qui sont un peu sans solution »** (E6).

4.4. Coordination psychiatrie - neurologie

Tous les ergothérapeutes confirment que la neurologie et la psychiatrie peuvent « se renvoyer » les patients traumatisés crâniens ayant des troubles psychiatriques : **« C'est compliqué parce que souvent, dès que les gens ont potentiellement des troubles psy, on dit que c'est psychiatrique, et puis en psychiatrie, les gens répondent, non, c'est neuro. [...] les gens dans les CMP, et moi j'en ai fait partie, ils ne sont pas formés à comprendre, ben, les troubles neuros, les troubles de cognition en lien avec une cérébrolésion. Donc les réponses offertes, elles ne sont pas spécifiques, et elles ne répondent pas aux attentes des gens »** (E1). E2 évoque aussi la formation des médecins et des équipes : **« même dans la formation initiale des médecins, clairement c'est très scindé [...]. Donc c'est aussi pour ça qu'on est là, pour faire de la coordination et du lien entre les médecins », « Et puis souvent du coup en neuro, les gens qui ont des troubles psy, ils ne restent pas trop longtemps hospitalisés parce que du coup, c'est compliqué pour les équipes. [...] Et inversement, quand quelqu'un est hospitalisé en psychiatrie, s'il a une pathologie neuro, il peut avoir des troubles moteurs avec, les soignants ne sont ni formés, ni n'ont les moyens »** (E2). E1 confirme que d' **« avoir un collègue psychiatre et MPR, ça c'est hyper aidant »**.

Les ergothérapeutes cherchent à orienter les patients, s'ils sont d'accord, en faisant du lien avec les CMP, les psychologues libéraux, ou les centres d'addictologie (E1, E2, E3, E4, E6), avec la difficulté de la rareté des psychiatres et des longues listes d'attente des CMP (E4, E6): **« mais pour une simple dépression, autant dire qu'ils sont pas pris en charge, hein. [...] Non, le psychiatre est une denrée rare, [...] les CMP aussi »** (E4). E1 et E2 précisent cependant qu' **« il y a vraiment des réflexions un peu différentes aujourd'hui, et du lien de plus en plus entre ces équipes. Parce qu'effectivement, quand on fait du travail entre les services de MPR et la psychiatrie, généralement ça se passe plutôt pas mal »** (E1), alors que pour E5 : **« la seule spécialité avec qui on n'arrive pas, c'est les CMP, la psychiatrie, [...] même quand ils les voient, ils ne veulent pas communiquer, [...] c'est le choc des cultures »**.

5. Inclusion et soutien des proches

Les ergothérapeutes impliquent la famille si la personne est d'accord, soit dès la phase d'évaluation (E1, E2, E4, E5, E6), ou au moment des synthèses (E3). Les limites évoquées sont l'éloignement géographique ou le vieillissement des parents (E5), et les cas de

dysfonctionnements ou conflits entre la personne et sa famille (E2, E4, E5, E6) : « **il peut y avoir aussi des désaccords entre la personne et sa famille. [...] ça peut être des personnes qui sont déjà dans des situations de couple compliquées** » (E6), parfois même antérieurs à l'accident (E1, E2, E5, E6) : « **très souvent, on peut se rendre compte qu'il y avait déjà des histoires un peu particulières dans les familles, avant même qu'il y ait l'accident** » (E1).

En ce qui concerne l'accompagnement des familles, E1 et E5 disposent de la CHF, où ils ont un rôle de thérapeute familial, et travaillent autour des conséquences relationnelles de l'accident et la reconstruction de l'identité personnelle et familiale : « **c'est vraiment l'idée de : je ne pourrai plus jamais être comme avant, mais je vais devenir quelqu'un comme après, et la famille ne pourra plus fonctionner comme avant, mais la famille a des ressources pour pouvoir fonctionner comme après. Et donc c'est vraiment ça qu'on essaie de mobiliser** » (E1). E2 évoque le rôle du SAMSAH : « **et il y a toute une partie aussi sur l'accompagnement familial. [...] réfléchir aussi à cette dynamique familiale** », et E6 la création d'une consultation systémique familiale au sein du SMR avec la psychologue et l'assistante sociale.

E3, E4, E6 peuvent aussi orienter les familles vers des associations, cafés des aidants, rencontres entre familles et solutions de répit. E5 estime qu'« **il faut vraiment penser au répit des aidants, [...] on va demander de plus en plus de choses aux familles. [...] Mais en soi, il y a, concrètement, il n'y a rien de mis en place** ». Enfin, un soutien psychologique aux aidants peut être apporté par les psychologues des structures de E2 et E6, mais ce n'est pas le cas pour tous : « **C'était un groupe d'aidants, [...], la psychologue, en fait, ne le fait plus parce que son temps n'est pas assez important, donc elle s'est recentrée sur le suivi des bénéficiaires** » (E3).

6. Psychoéducation et pair-aidance

6.1. Psychoéducation et ETP

L'explicitation des troubles neuropsychologiques de la personne TC à la famille, parfois même la réalisation d'un bilan neuropsychologique préalable, est souvent nécessaire (E1, E2, E3, E4, E6) : « **des fois il n'y a pas eu de bilan neuropsychologique qui a été fait, alors que ça le nécessiterait ; et des fois, quand il y a eu un bilan, pas d'explicitation aux familles précise des troubles que la personne a, et donc des conséquences potentielles que ça peut avoir** » (E1) ; « **Du coup, on fait ce travail d'accompagnement à la famille et dire « En fait, là ce n'est pas que c'est un caprice ou qu'il n'a pas envie, c'est qu'en fait ça touche son handicap et dans**

la manière de formuler les choses, il ne peut pas répondre à cette demande-là. ». Donc ça fait partie de l'accompagnement qu'on fait aussi » (E2).

E1, E2 et E4 peuvent aussi orienter la personne vers des programmes d'ETP destinés aux personnes cérébrolésées : ***« ETP, proposition d'éducation thérapeutique du patient [...] Donc ces ateliers, il y en a 7, et sur les 7, il y en a 5 à destination des patients uniquement, un à destination patient-aidant et un à destination aidant uniquement » (E4).*** E3 évoque à l'EAM un groupe de métacognition en lien avec la neuropsychologue : ***« dans le groupe « métacognition », nous, en tant qu'ergo, on intervient sur une séance, où du coup on fait plus des mises en situation » (E3).***

6.2. Groupes de pairs et pair-aidance

Tous les ergothérapeutes interrogés sont convaincus de l'intérêt de la pair-aidance et des échanges entre pairs, qui permettent aux patients un partage d'expérience, de relativiser leur situation, et de créer un lien social sécuritaire : ***« c'est très comportemental ou cognitif, [...] c'est le handicap invisible, qui est difficile à porter et du coup, ça leur permet d'échanger leurs expériences et de s'entraider » (E3) ; « c'est à eux aussi de s'approprier des solutions entre eux [...]. C'est pas nous les experts hein, c'est eux les experts, vraiment. [...] les ETP, ce qui est énorme, aussi que j'ai découvert là en les faisant, c'est le lien qui va se créer entre eux » (E4).***

Ils orientent les patients vers des réseaux et groupes de pairs, GEM, associations et activités à l'extérieur, et E2, E3, E4 et E6 disposent aussi d'ateliers de groupes au sein de leur structure : ***« je trouve que ce qui leur rapporte beaucoup, c'est de rencontrer des gens comme eux, enfin comme eux, qui ont eux aussi subi quelque chose, une lésion cérébrale. [...] c'est nous qui les amenons vers ces rencontres » (E4).***

Enfin, E1, E5 et E6 mentionnent une réflexion en neurologie autour de l'implication de patients-experts dans les formations, comme cela se pratique déjà en psychiatrie : ***« c'est quelque chose qui à mon avis est amené à évoluer et à progresser en service de MPR ou en UEROS ; et pour lequel il y a un énorme champ. Bon, et la pair-aidance, c'est plus à prouver, ça marche hyper bien. Voilà, les gens se confient tout de suite sur des situations spécifiques » (E1) ; « il y a un programme [...] EPoP [...] pour former des personnes cérébrolésées à ce que c'est que la pair-aidance » (E5) ; « on a un patient [...] qui aime être trop patient-expert [...] »***

enfin parce que nous, quand on explique aux auxiliaires de vie ce que c'est que le handicap invisible, ça a un certain poids, ouais, mais quand la, une personne concernée qui raconte [...], ils parlent vraiment de leur gestion de vie, et c'est pas la même chose que quand c'est des professionnels qui le disent » (E5).

Discussion

1. Confrontation des résultats en rapport aux études théoriques

Les résultats de l'enquête menée auprès des six ergothérapeutes vont à présent être confrontés avec les éléments issus de la partie théorique, qui mettait en évidence certaines difficultés rencontrées par les adultes traumatisés crâniens et leurs proches dans le parcours de soins, les missions et interventions de l'ergothérapeute, ainsi que plusieurs recommandations de bonne pratique dans l'accompagnement des patients.

1.1. Le parcours de soins de l'adulte traumatisé crânien

La littérature soulève que certains patients traumatisés crâniens peuvent échapper aux filières de SSR (CRFTC, 2021), ou d'accompagnement médico-social une fois à domicile (Piet-Robion et al., 2019), ce qui est bien confirmé par plusieurs des ergothérapeutes interviewés. Ils signalent que des ruptures dans le parcours de soins lors de la transition entre la sortie d'hospitalisation et le retour à domicile (Piet-Robion et al., 2019) sont parfois possibles : les raisons évoquées lors de l'enquête sont le manque de temps des équipes hospitalières pour préparer la sortie, le raccourcissement des durées d'hospitalisation, le long délai avant d'obtenir la notification MDPH puis les listes d'attente pour pouvoir bénéficier d'un SAMSAH, EAM, FAM, MAS, et parfois le manque de connaissance du réseau de ville et médico-social par l'hôpital. Cependant, les Equipes Mobiles à domicile semblent être une voie intéressante pour assurer l'interface entre l'hôpital et le médico-social, avec la limite de leurs capacités d'accueil et de leur pérennité (certaines étant expérimentales). Il ressort aussi de l'enquête que lorsque l'offre médico-sociale ou les équipes d'accompagnement à domicile sont intégrées à une structure hospitalière, cela facilite la liaison entre elles, et l'importance de la coordination des réseaux sanitaires et médico-sociaux locaux. Ce dernier point est cohérent avec les recommandations de bonne pratique (SOFMER, 2013).

1.2. L'intervention de l'ergothérapeute

1.2.1. L'évaluation ergothérapique centrée sur le client et son entourage

Selon Criquillon-Ruiz et al. (2023), l'évaluation en ergothérapie doit être centrée sur les besoins et priorités du client et sa famille, avec l'établissement du profil occupationnel, pour connaître sa perception subjective de la situation. Tous les ergothérapeutes consultés commencent leur intervention par cette première étape, au travers d'entretiens, grilles ou de questionnaires de qualité de vie, de participation sociale ou occupationnelle, mais avec des outils différents entre eux. Le questionnaire Qolibri spécialement développé pour évaluer la qualité de vie des personnes ayant eu un TC n'est utilisé par exemple que par un seul des ergothérapeutes interviewés, certains utilisent la MCRO et un autre le MOHOST, qui sont issus des modèles ergothérapiques du MCREO et du MOH respectivement.

Puis la littérature préconise l'étape d'évaluation de l'état occupationnel (Criquillon-Ruiz et al., 2023), la mesure de la performance objective de la personne dans ses occupations prioritaires, si possible au plus près des conditions écologiques de réalisation de la tâche. Mis à part la Consultation Handicap et Famille qui repose uniquement sur des entretiens, les ergothérapeutes consultés vont tous utiliser l'observation et la mise en situation écologique, mais pas forcément au moment de l'évaluation, certains le faisant une fois que les objectifs ont été définis et priorisés. L'utilisation de bilans standardisés (analytiques, fonctionnels ou plus écologiques) par les ergothérapeutes est plus hétérogène : parfois une évaluation standardisée analytique peut être assurée par la neuropsychologue, et l'ergothérapeute utilisera plutôt les mises en situation à domicile ou en extérieur. Là encore, les outils choisis par les ergothérapeutes sont variables, et plus ou moins standardisés, l'objectif étant à terme de se mettre au plus près de l'environnement réel de la personne pour que ce soit représentatif.

La dernière étape de l'évaluation est la restitution du diagnostic ergothérapique (Criquillon-Ruiz et al., 2023). L'ensemble des personnes interrogées font une synthèse, généralement pluridisciplinaire, au patient et son entourage, et conviennent avec eux des objectifs et priorités de l'accompagnement à venir.

1.2.2. L'intervention de l'ergothérapeute en milieu écologique

La SOFMER recommande un « accompagnement à domicile par des aidants professionnels », avec un « programme d'activités occupationnelles ... ou un projet socio professionnel lorsqu'il est possible, faisant appel à des structures médico-sociales » (SOFMER, 2013, p. 36). Piet-Robion et al. (2019) évoque la mise en œuvre du projet de vie du patient et la pérennisation de son retour à domicile, par des actions de réinsertion sociale, soutien des aidants, formation des aides à domicile. Plus précisément, elle indique que l'ergothérapeute utilise les mises en situations là où le patient rencontre des difficultés dans sa vie quotidienne, pour l'aider à trouver des stratégies de compensation et utiliser des aides techniques. Ces éléments sont bien identifiés dans l'enquête menée auprès des ergothérapeutes.

L'enquête met aussi l'accent sur leur rôle pour la formation et mise en place des aides humaines, soutien des aidants, et la coordination des réseaux de soins de ville. Elle souligne l'importance de la connaissance des relais et de l'aide aux déplacements pour favoriser la reprise d'une vie sociale. Enfin, elle fait ressortir la contribution des ergothérapeutes dans la mise en place de mesures de protection pour certains patients, et parfois leur rôle de référent ou coordinateur de parcours, qui n'apparaissaient pas dans la revue de littérature.

La prise en compte par l'ergothérapeute dans son intervention des différents aspects de l'environnement physique et surtout social de la personne accompagnée pour faciliter sa participation sociale est ainsi confirmée, conformément aux modèles conceptuels.

1.2.3. L'utilisation de modèles conceptuels

Même si tous en ont connaissance, l'utilisation de modèles conceptuels pour soutenir leur pratique varie selon les ergothérapeutes interviewés : certains n'utilisent pas de modèle particulier, s'approchant un peu du MCREO (*cf Annexe M*), d'autres s'appuient sur les modèles de la CIF (*cf Annexe N*), le modèle systémique ou le MOH. Les modèles de la CIF et systémique, qui ne sont pas spécifiques à l'ergothérapie, ont été cités pour leur côté rationnel (CIF), ou la prise en compte des interactions avec l'environnement social (modèle systémique). Le modèle du MOH, spécifique à l'ergothérapie, a lui été retenu pour l'accent mis sur le processus de changement, la motivation et les rôles sociaux de la personne, par rapport au MCREO.

L'ancienneté du diplôme pourrait avoir une influence sur l'utilisation ou non de modèles, car les modèles conceptuels ont été introduits relativement récemment dans les études d'ergothérapie (arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, 2010). Le

lieu d'études pourrait aussi être un facteur de choix de certains modèles, s'ils sont plus approfondis dans certains Instituts de Formation en Ergothérapie. Enfin, la structure d'exercice et la formation continue semblent avoir une influence, ainsi que la curiosité personnelle, certains ergothérapeutes suivant des formations ultérieures sur les modèles, qui les amènent ensuite à plus les utiliser.

1.2.4. L'intégration des dimensions cognitives, psychologiques et comportementales pour le rétablissement

La revue de littérature met en évidence la nécessité d'intégrer à la fois les dimensions cognitive, psychologique et comportementale, pour favoriser la reconstruction identitaire personnelle et familiale, et le rétablissement de l'adulte traumatisé crânien après l'accident (Franck, 2018 ; Nalder et al., 2022 ; Piet-Robion et al., 2019 ; SOFMER, 2013).

Les ergothérapeutes interviewés accompagnent les patients dans une meilleure compréhension et gestion de leurs troubles neuropsychologiques au quotidien, favorisent leur participation sociale et la reprise d'activités signifiantes en lien avec leur environnement, ce qui participe aux facteurs de vie réussie identifiés par Nalder et al. : « la compréhension de soi et de sa vie, les relations sociales et l'interaction, l'action (engagement dans les activités, sentiment de contrôle et d'accomplissement), et l'espoir dans l'avenir » (Nalder et al., 2022, p. 1).

L'enquête montre que l'accompagnement des patients et de leur famille nécessite qu'ils passent par une phase d'acceptation (en cas de déni) ou de prise de conscience (en cas d'anosognosie) de leur handicap, afin qu'ils puissent s'engager dans un processus de changement et de réadaptation. Cette étape peut être plus ou moins longue, et nécessite de travailler sur un temps long, voire de décaler l'accompagnement si besoin, ou d'orienter d'abord vers un soutien psychologique.

Andelic et al. (2021), sur un suivi d'une cohorte européenne de personnes ayant subi un traumatisme crânien modéré à sévère, révèle que moins d'un tiers avait eu un accompagnement psychologique. Les ergothérapeutes interviewés confirment qu'outre les troubles cognitifs, voire comportementaux liés au traumatisme crânien, un certain nombre de patients souffrent de troubles psychologiques, voire psychiatriques, certains précédant parfois l'accident. Ils soulignent que ces troubles n'ont pas toujours été accompagnés lors de la rééducation, peut-être par manque de détection, de moyens ou de formation des équipes de

SSR. De la même façon, ils observent que l'accès à des soins psychiatriques lorsque les personnes ont eu une liaison cérébrale est parfois complexe, à la fois par manque de disponibilité des professionnels ou des CMP, mais aussi parce que les structures et offres de soins ne sont pas forcément adaptées aux troubles moteurs ou cognitifs comme l'aphasie. Il ressort de l'enquête l'importance que les liens entre la neurologie et la psychiatrie continuent à se développer afin que l'ensemble des dimensions des personnes accompagnées soit prise en compte.

1.3. La pluridisciplinarité et la coordination des professionnels

1.3.1. Le travail en équipe : pluri- ou interdisciplinarité ?

Les interventions holistiques en équipes pluridisciplinaires sont recommandées par diverses études (SOFMER, 2013 ; Wheeler et al., 2016 ; Powell et al., 2016). L'ensemble des ergothérapeutes interviewés plébiscitent le travail en équipes pluridisciplinaires, qui leur semble indispensable pour assurer la complémentarité et la qualité de l'accompagnement dans des situations souvent complexes. La fréquence des échanges et le fait qu'ils coordonnent leurs actions montrent qu'ils ont un fonctionnement interdisciplinaire (Minet, 2013), avec des prises de décisions communes lorsque les opinions divergent, et même transdisciplinaire (Dupuy, 2013) dans le cas de la Consultation Handicap et Famille, où la particularité de chaque discipline s'atténue lors de l'analyse systémique des relations familiales. Les ergothérapeutes indiquent cependant que chaque professionnel garde ses compétences-clés, et son regard particulier sur la situation, ce qui enrichit les échanges et la connaissance de chacun.

1.3.2. La coordination hôpital – ville et médico-social

La littérature recommande d'anticiper la sortie d'hospitalisation vers le lieu de vie, avec une articulation avec les structures médico-sociales et de ville qui prendront le relais, et d'assurer un accompagnement prolongé du projet de vie tout en évitant l'épuisement des aidants à long terme (Piet-Robion et al., 2019 ; SOFMER, 2013). L'enquête souligne que la réduction des durées d'hospitalisation ou la méconnaissance du réseau médico-social local peuvent affecter ce passage de relais, et que l'intégration d'équipes mobiles ou de structures médico-sociales au sein de l'hôpital peuvent faciliter cette liaison en sortie d'hôpital.

Pour ce qui est de l'interface avec les professionnels médicaux et paramédicaux libéraux, les ergothérapeutes interviewés cherchent à communiquer et à partager les informations avec les différents partenaires. Ils évoquent cependant le frein lié aux délais d'accès en raison du manque de disponibilités, avec peu de temps pour des réunions d'échange entre partenaires. Un outil de communication proposé par l'ARS semble cependant faciliter les échanges par messagerie et le partage des comptes-rendus. Certains soulignent aussi l'importance d'avoir la compétence d'un médecin MPR au sein de l'équipe, et idéalement un temps de psychiatre, pour les prescriptions et afin d'ajuster les traitements des patients si besoin.

1.4. Le partenariat et le soutien familial

Mazaux et al. (2011, p. 10) précisent que « 30 à 50 % des proches d'un patient traumatisé crânien ressentent une profonde détresse ». De plus, une enquête auprès d'aidants familiaux de personnes ayant eu un traumatisme crânien (Kratz et al., 2017) montrent que ceux-ci demandent une meilleure information tout au long du parcours de soins, d'avoir un contact avec les professionnels de la réadaptation après la fin d'hospitalisation de leur proche, et de bénéficier d'aides pour le suivi de leur proche, les tâches quotidiennes, afin d'avoir un minimum de temps personnel. Ainsi, la SOFMER recommande « une offre d'écoute, d'information, d'accompagnement et de prise en charge des familles, selon une approche systémique familiale si besoin » (SOFMER, 2013, p. 25).

L'enquête auprès des ergothérapeutes montre que la famille est généralement intégrée à l'accompagnement, sauf en cas de rupture avec la personne accompagnée, afin d'avoir une vue globale de la situation et parce qu'elle prendra le relais à la fin de l'intervention. Bien que peu répandues, deux consultations de thérapie familiale systémique ont été identifiées, et un SAMSAH propose un accompagnement psychologique aux familles, mais ce n'est pas le cas partout. Certains les orientent vers des associations de familles, solutions de répit ou groupes de parole, mais si l'ensemble des ergothérapeutes semble sensible à l'importance du soutien des aidants, il apparaît qu'il reste encore des solutions concrètes à construire. Si les familles acceptent la proposition, la mise en place des auxiliaires de vie peut aussi contribuer à les soulager.

Les limites du partenariat sont liées à des dysfonctionnements familiaux parfois antérieurs à l'accident, à l'éloignement géographique ou au manque de disponibilité des familles, et au vieillissement des parents quand les personnes suivies dépassent 50 ans.

1.5. Psychoéducation et pair-aidance

La psychoéducation et les programmes d'Education Thérapeutique du Patient sont recommandés pour les maladies chroniques par la Haute Autorité de Santé (HAS), afin de favoriser le partage d'expérience et l'autonomie (« l'empowerment ») de la personne dans la gestion de ses troubles au quotidien, ainsi qu'un soutien psychosocial, dans le but d'améliorer sa qualité de vie (HAS & INPES, 2007). Si peu de programmes officiels d'ETP dédiés aux personnes cérébrolésées ont été recensés, les ergothérapeutes soulignent tous la nécessité de bien expliciter les troubles neuropsychologiques des patients et leurs conséquences aux personnes accompagnées, ainsi qu'à leur famille et aux professionnels les entourant. Ils peuvent être amenés à organiser des ateliers de groupe ou des formations en lien avec leurs collègues neuropsychologues pour échanger sur les difficultés rencontrées et sensibiliser au handicap invisible. Cette information de l'environnement social est importante pour favoriser la réinsertion sociale de la personne, en particulier en cas de troubles cognitifs ou du comportement.

Ils orientent aussi les patients vers les GEM, les associations et groupes de pairs, conformément aux recommandations de la SOFMER (2013). Tous les ergothérapeutes interviewés plébiscitent la pair-aidance, qui permet le partage de savoirs expérientiels et la rupture de l'isolement lié au handicap invisible, en amorçant des relations sociales dans un contexte sécurisé et bienveillant. Ainsi, certains souhaitent la développer, et amorcent l'implication de patients-experts dans les formations ou informations qu'ils peuvent organiser auprès de l'entourage des personnes accompagnées. En effet, la pair-aidance et les patients-experts se sont développés au sein des associations de patients et de familles, puis en santé mentale (Franck, 2018) et dans d'autres domaines, comme l'atteste la démarche nationale expérimentale EPoP, lancée depuis 2021 par des associations, le CNSA et des ARS (*cf Annexe O*), qui forme des personnes en situation de handicap et des professionnels travaillant avec elles, à l'intervention par les pairs (EPoP, 2024).

1.6. L'ergothérapeute coordinateur et médiateur avec l'environnement social ?

L'enquête met en évidence que les ergothérapeutes consultés ont souvent un rôle de coordination et de médiation entre la personne ayant subi un traumatisme crânien et l'ensemble de son environnement social : famille, auxiliaires de vie, professionnels divers. Si la prise en compte de l'environnement par l'ergothérapeute est bien décrite dans les modèles conceptuels, ce rôle n'apparaissait pas aussi explicitement dans la revue de littérature concernant ses missions au sein de l'équipe pluridisciplinaire (Piet-Robion et al., 2019). En particulier, les ergothérapeutes insistent sur la nécessité d'informer les parties prenantes sur le handicap invisible des personnes, qui n'est pas toujours compris et freine leur retour à un rôle social nécessaire à leur qualité de vie et à leur rétablissement.

2. Intérêts et limites de cette étude

L'objectif de cette étude était de mieux cerner comment les ergothérapeutes accompagnent la réinsertion sociale et familiale de l'adulte traumatisé crânien rentré à domicile. L'enquête menée auprès de six ergothérapeutes travaillant en France auprès de cette population a permis de fournir des éléments de réponse sur leur pratique et la problématique soulevée. Elle a mis en évidence de nombreux points communs cohérents avec les recommandations de bonne pratique de la littérature, soulevé certains freins rencontrés, mais aussi des différences dans les outils et modèles utilisés, le fonctionnement du réseau local ou de leur structure, ou les moyens disponibles.

De par le faible nombre de personnes interviewées, l'étude peut cependant présenter un biais de sélection, avec seulement quelques milieux de pratique et zones géographiques représentés. Un autre biais de sélection est l'absence d'autres professionnels comme les médecins, neuropsychologues, assistantes sociales ou éducateurs spécialisés par exemple, dont l'éclairage aurait pu être intéressant et complémentaire, les contraintes de temps et le nombre limité d'interviews n'ayant pas permis d'interroger d'autres corps de métier.

De plus, des biais peuvent être liés à la réalisation de l'interview elle-même : deux ont eu lieu en visioconférence plutôt qu'en présentiel, ce qui a pu diminuer l'interaction non verbale et nécessiter de répéter certaines questions, et malgré un effort de neutralité de

l'interviewer et l'utilisation d'un guide d'entretien commun, toute enquête est une situation sociale qui perturbe la réalité et influence les échanges.

3. Question de recherche et suggestions pour la poursuite de l'étude

Ce travail de recherche est centré sur les accompagnements que l'ergothérapeute peut apporter aux adultes traumatisés crâniens présentant des troubles neuropsychologiques pour leur réinsertion sociale et familiale lors de leur retour à domicile. La partie théorique met en évidence l'importance pour leur qualité de vie du retour à un rôle social (avoir des relations sociales, en étant compris et accepté par les autres) et à une compréhension de soi et d'estime de soi (Nalder et al., 2022).

Lors de l'enquête, les ergothérapeutes interrogés ont insisté sur la difficulté de la réinsertion sociale et familiale des personnes accompagnées, à cause de l'incompréhension du handicap invisible (cognitif, comportemental ou psychologique), et sur l'importance de sensibiliser et informer leur environnement social (famille, entourage, auxiliaires de vie, professionnels). Ils ont aussi évoqué l'intérêt de la pair-aidance et du partage de savoir expérientiel entre les patients, mais aussi l'impact plus conséquent qu'aura le vécu d'un patient-expert pour former ou informer sur les conséquences du handicap lié à un traumatisme crânien. La démarche de pair-aidance et de pair-intervenant est actuellement en développement (EPoP, 2024) et pourrait s'intégrer aux formations qu'effectuent les ergothérapeutes sur les conséquences des troubles neuropsychologiques des personnes traumatisées crâniennes.

Dans ce contexte, l'étude pourrait être approfondie vers la question de recherche suivante :

De quelle manière l'ergothérapeute organise-t-il, avec l'aide de patients experts et de la pair-aidance, la sensibilisation et formation des proches et des professionnels aux situations de handicap invisible des personnes traumatisées crâniennes, afin de faciliter leur réinsertion sociale et familiale ?

Conclusion

La question de la réinsertion sociale après un traumatisme crânien et de l'impact de l'accident sur l'équilibre familial est un sujet de santé publique, touchant des dizaines de milliers de nouvelles personnes chaque année en France. Cette étude avait donc pour objectif d'explorer comment les ergothérapeutes peuvent accompagner la réinsertion sociale et familiale d'adultes traumatisés crâniens présentant des troubles neuropsychologiques après leur retour à domicile, au travers d'une recherche théorique dans la littérature scientifique, puis d'une enquête qualitative exploratoire auprès de six professionnels.

L'étude montre que les ergothérapeutes utilisent une démarche globale bio-psycho-sociale, centrée sur les besoins et intégrant l'environnement des personnes accompagnées. Ils assurent souvent la mise en place et la coordination de relais en ville (auxiliaires de vie, médicaux, paramédicaux) et d'activités sociales en lien avec les associations. L'importance du travail en équipe interdisciplinaire a été souligné, ainsi que la bonne connaissance du réseau local social, médico-social et sanitaire. Les ruptures potentielles dans le parcours de soins de certains patients, avec les raccourcissements des durées d'hospitalisation, ont été soulevées, ainsi que la difficulté à être accompagné en cas de troubles comportementaux ou psychiatriques, en partie à cause du manque de professionnels formés. L'implication et le soutien des familles a aussi été évoqué comme un point essentiel pour la pérennité du maintien à domicile. Enfin, la psychoéducation autour des troubles neuropsychologiques des personnes, notamment auprès des aidants familiaux ou professionnels, ainsi que l'intérêt de la pair-aidance ont été identifiés comme des éléments-clés dans l'accompagnement des patients. A la suite de cette étude, il semble donc intéressant de développer une question de recherche plus approfondie autour de la sensibilisation et la formation de l'entourage aux situations de handicap invisible des personnes traumatisées crâniennes par l'ergothérapeute en s'appuyant sur l'intervention de pairs-aidants ou de patients-experts.

Ce travail m'a permis de découvrir la démarche de recherche, le rôle des ergothérapeutes accompagnant des adultes cérébrolésés à domicile ou dans des lieux de vie, et d'approfondir les leviers possibles pour favoriser une réinsertion socio-familiale de personnes souffrant de troubles neuropsychologiques, souvent stigmatisées par la société. Ceci alimentera sans aucun doute ma future pratique professionnelle.

Bibliographie

- Allain, P., Togher, L., & Azouvi, P. (2019). Social cognition and traumatic brain injury : Current knowledge. *Brain Injury*, 33(1), 1-3. <https://doi.org/10.1080/02699052.2018.1533143>
- Andelic, N., Røe, C., Tenovuo, O., Azouvi, P., Dawes, H., Majdan, M., Ranta, J., Howe, E. I., Wiegers, E. J. A., Tverdal, C., Borgen, I., Forslund, M. V., Kleffellgaard, I., Dahl, H. M., Jacob, L., Cogné, M., Lu, J., von Steinbuechel, N., & Zeldovich, M. (2021). Unmet Rehabilitation Needs after Traumatic Brain Injury across Europe : Results from the CENTER-TBI Study. *Journal of Clinical Medicine*, 10(5), 1035. <https://doi.org/10.3390/jcm10051035>
- Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, (2010). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000022447668/>
- Azouvi, P., Arnould, A., Dromer, E., & Vallat-Azouvi, C. (2017). Neuropsychology of traumatic brain injury : An expert overview. *Revue Neurologique*, 173(7-8), 461-472. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.07.006>
- Bayen, É., Jourdan, C., Azouvi, P., Weiss, J.-J., & Pradat-Diehl, P. (2012). Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien. *L'information psychiatrique*, 88(5), 331-337. <https://doi.org/10.1684/ipe.2012.0924>
- Ben-Yishay, Y. (2008). The Self and Identity in Rehabilitation Foreword. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18(5-6), 513-521. <https://doi.org/10.1080/09602010802141525>
- Bon, L., & Franck, N. (2018). Réhabilitation psychosociale : Outils thérapeutiques et offre de soin. *PSN*, 16(1), 7-16. <https://doi.org/10.3917/psn.161.0007>
- Bulletin officiel Santé—Protection sociale—Solidarité n° 2021/8 du 17 mai 2021, (2021). <https://www.lespmis.com/2021/2021.8.sante.pdf>
- Cazals, M.-C., Saout, V., Allain, P., Peretti, P., & Richard, I. (2017). *Analyse et valorisation de l'expertise d'usage des proches et des blessés face aux troubles comportementaux après traumatisme crânien—Rapport final de la recherche*. UNAFTC. https://www.cerebrolesion.org/upload/docs/application/pdf/2020-02/2018_rapport_avec_tc.pdf
- Cicerone, K. D., Goldin, Y., Ganci, K., Rosenbaum, A., Wethe, J. V., Langenbahn, D. M., Malec, J. F., Bergquist, T. F., Kingsley, K., Nagele, D., Trexler, L., Fraas, M., Bogdanova, Y., & Harley, J. P. (2019). Evidence-Based Cognitive Rehabilitation : Systematic Review of the Literature From 2009 Through 2014. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(8), 1515-1533. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2019.02.011>
- CNSA. (2018). *Bilan d'activité des groupes d'entraide mutuelle (GEM). Année 2017*. https://www.aftcidparis.org/wp-content/uploads/2018/12/CNSA-BilanActibit-GEM-2017_vf.pdf
- Cochet, B. (2009). La psychoéducation. Une approche psychothérapeutique primordiale. *Le Journal des psychologues*, 273(10), 36-39. <https://doi.org/10.3917/jdp.273.0036>
- CRFTC. (2021). *TCCL – Traumatisme Crânio-Cérébral Léger en Ile-de-France—Rapport du groupe de travail*. <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/media/69768/download>
- Criquillon-Ruiz, J., Soum-Pouyalet, F., & Tétreault, S. (2023). *L'évaluation en ergothérapie : Concepts, méthodologie, applications*. De Boeck Supérieur.

- Dupuy, L. (2013). *De Jules Verne à l'écologie humaine. Quelques réflexions transdisciplinaires*. <https://web-new.univ-pau.fr/RECHERCHE/CIEH/documents/Lionel%20Dupuy.pdf>
- EBIS & CEISME. (2015). *Approche neurosystémique et réadaptation des personnes en situation de handicap : Recommandations du groupe de travail EBIS-CEISME*. <https://www.ebissociety.org/wp-content/uploads/2020/04/recommandations-neurosistemiques-EBIS-CEISME-annee2015.pdf>
- Ephora. (2019). *Programme ETP des troubles cognitivo-comportementaux des cérébrolésés (AVC- TC...)*. Ephora. <https://ephora.fr/ephora/action.asp?action=12&id=609>
- EPoP. (2024, mai 21). *EPoP Empowerment and participation of persons with disability*. <https://epop-project.fr/connaitre-epop/epop/>
- Franck, N. (2018). *Traité de réhabilitation psychosociale*. Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/C2017-0-00730-9>
- García-Molina, A., & Prigatano, G. P. (2022). George P. Prigatano's contributions to neuropsychological rehabilitation and clinical neuropsychology : A 50-year perspective. *Frontiers in Psychology*, 13, 9.
- HAS. (2018). *Évaluation des technologies de santé à la HAS : Place de la qualité de vie*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie
- HAS & INPES. (2007). *Guide Méthodologique—Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
- Jourdan, C., Bayen, E., Pradat-Diehl, P., Ghout, I., Darnoux, E., Azerad, S., Vallat-Azouvi, C., Charanton, J., Aegerter, P., Ruet, A., & Azouvi, P. (2016). A comprehensive picture of 4-year outcome of severe brain injuries. Results from the Paris-TBI study. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 59(2), 100-106. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2015.10.009>
- Jourdan, C., Bayen, E., Vallat-Azouvi, C., Ghout, I., Darnoux, E., Azerad, S., Charanton, J., Aegerter, P., Pradat-Diehl, P., Ruet, A., & Azouvi, P. (2017). Late Functional Changes Post-Severe Traumatic Brain Injury Are Related to Community Reentry Support : Results From the Paris-TBI Cohort. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 32(5), E26-E34. <https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000276>
- Kratz, A. L., Sander, A. M., Brickell, T. A., Lange, R. T., & Carlozzi, N. E. (2017). Traumatic brain injury caregivers : A qualitative analysis of spouse and parent perspectives on quality of life. *Neuropsychological Rehabilitation*, 27(1), 16-37. <https://doi.org/10.1080/09602011.2015.1051056>
- Mazaux, J. M., Destailats, J.-M., Belio, C., & Pélissier, J. (2011). *Handicap et famille : Approche neuro-systémique et lésions cérébrales*. Elsevier Masson. <https://www.sciencedirect-com.docelec.univ-lyon1.fr/book/9782294714146/handicap-et-famille>
- Minet, M.-P. (2013). Interdisciplinarité, que tu nous tiennes ! *Santé conjugulée*, 64, 87-89. https://www.maisonmedicale.org/wp-content/uploads/2013/11/sc64_def_cah_minet.pdf
- Ministère de la Santé et de la Prévention. (2012). *Programme d'actions 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires*. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_d_actions_2012_en_faveur_des_traumatismes_cranien_et_des_blesses_medullaires.pdf
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les Modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e édition). De Boeck Supérieur.

- Morel-Bracq, M.-C., Offenstein, E., Quevillon, E., Riguet, K., Hernandez, H., Ung, Y., Gras, C., & Trouvé, É. (Éds.). (2015). *L'activité humaine : Un potentiel pour la santé ?* De Boeck-Solal.
- Mucchielli, R. (1980). *La dynamique des groupes*. ESF éditeurs. <https://www.esf-scienceshumaines.fr/vie-professionnelle/37-dynamique-des-groupes-la.html>
- Nalder, E., King, G., Hunt, A., Bowman, L., Szigeti, Z., Drake, E., Shah, R., Sharzad, M., Resnick, M., Pereira, G., & Lenton, E. (2022). Indicators of life success from the perspective of individuals with traumatic brain injury : A scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 45, 1-14. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.2025274>
- Piet-Robion, C., Joyeux, F., & Jokic, C. (2019). Prise en soins des patients avec un traumatisme crânien : Quelles rééducations cognitives ? Comment s'adapter ? *Revue de neuropsychologie*, 11(4), 279-287. <https://doi.org/10.1684/nrp.2019.0528>
- Powell, J. M., Rich, T. J., & Wise, E. K. (2016). Effectiveness of Occupation- and Activity-Based Interventions to Improve Everyday Activities and Social Participation for People With Traumatic Brain Injury : A Systematic Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(3), 7003180040. <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.020909>
- Prigatano, G. P. (2009). Anosognosia : Clinical and ethical considerations. *Current Opinion in Neurology*, 22(6), 606-611. <https://doi.org/10.1097/WCO.0b013e328332a1e7>
- Santé Publique France. (2019). *Épidémiologie des traumatismes crâniens en France et dans les pays occidentaux : Synthèse bibliographique, avril 2016*. <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/epidemiologie-des-traumatismes-craniens-en-france-et-dans-les-pays-occidentaux-synthese-bibliographique-avril-2016>
- SOFMER. (2013). *Recommandations de bonne pratique Troubles du Comportement chez les Traumatisés Crâniens : Quelles options thérapeutiques ?* https://www.sofmer.com/download/sofmer/sofmer_tc_Recommandations.pdf
- Tarquinio, C., & Auxéméry, Y. (2022). Chapitre 15. Conséquences des blessures cérébrales et psychiques. In *Manuel des troubles psychotraumatiques* (p. 473-500). Dunod. <https://www.cairn.info/manuel-des-troubles-psychotraumatiques--9782100796342-p-473.htm>
- Tétreault, S. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation* (P. Guillez, M.-H. Izard, & M.-C. Morel-Bracq (Eds.)). De Boeck - Solal.
- Tran, Y., Craig, A., Craig, R., Chai, R., & Nguyen, H. (2020). The influence of mental fatigue on brain activity : Evidence from a systematic review with meta-analyses. *Psychophysiology*, 57(5), 1-17. <https://doi.org/10.1111/psyp.13554>
- Truelle, J.-L., Wild, K. V., Onillon, M., & Montreuil, M. (2010). Social reintegration of traumatic brain-injured : The French experience. *Asian Journal of Neurosurgery*, 5(1), 24-31.
- Vallat-Azouvi, C., & Chardin-Lafont, M. (2012). Les troubles neuropsychologiques des traumatisés crâniens sévères. *L'information psychiatrique*, 88(5), 365-373. <https://doi.org/10.1684/ipe.2012.0933>
- Wheeler, S., Acord-Vira, A., & Davis, D. (2016). Effectiveness of Interventions to Improve Occupational Performance for People With Psychosocial, Behavioral, and Emotional Impairments After Brain Injury : A Systematic Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(3), 7003180060. <https://doi.org/10.5014/ajot.115.020677>

Annexes

Table des annexes :

Annexe A : Score de Glasgow (GCS) et tableau de sévérité du TC selon le CDC.....	II
Annexe B : Besoins des aidants d'adultes TC dans leur rôle	III
Annexe C : Parcours de soins des traumatisés crâniens	IV
Annexe D : Liste d'associations pour les personnes cérébrolésées et leurs aidants	V
Annexe E : Le dynamisme personne – occupation - environnement	VI
Annexe F : Schéma du processus d'adaptation occupationnelle du MOH	VII
Annexe G : Les étapes de l'évaluation initiale en ergothérapie	VIII
Annexe H : L'outil QOLIBRI d'évaluation de la qualité de vie après un TC	IX
Annexe I : Un cadre transactionnel d'expériences de vie positives	XI
Annexe J : Guide d'entretien	XII
Annexe K : Grille d'analyse	XVI
Annexe L : Formulaire de consentement	XIX
Annexe M : Schéma du MCREO	XXI
Annexe N : Schéma de la CIF.....	XXI
Annexe O : Présentation de la démarche EPoP	XXII
Annexe P : Abstract / Résumé.....	XXIII

Annexe A : Score de Glasgow (GCS) et tableau de sévérité du TC selon le CDC

(Luauté, J. (2022, pp. 5-7). *Cours Ergothérapie ISTR Lyon 1 - UE2.4 S2 - Le traumatisme crânien.*)

Score de Glasgow pour les comas

Ouverture des yeux (E)	Réponse motrice (M)	Réponse verbale (V)
Spontanée : 4	Obéir à la demande verbale : 6	Orientée et claire : 5
A la demande ou au bruit : 3	Réponse orientée à la douleur : 5	Confuse : 4
A la douleur : 2	Mouvement d'évitement non adapté, à la douleur : 4	Inappropriée : 3
Aucune : 1	Réponse stéréotypée en flexion à la douleur : 3	Incompréhensible : 2
	Réponse stéréotypée en extension à la douleur : 2	Aucune : 1
	Aucune : 1	

Score total: 3 à 15

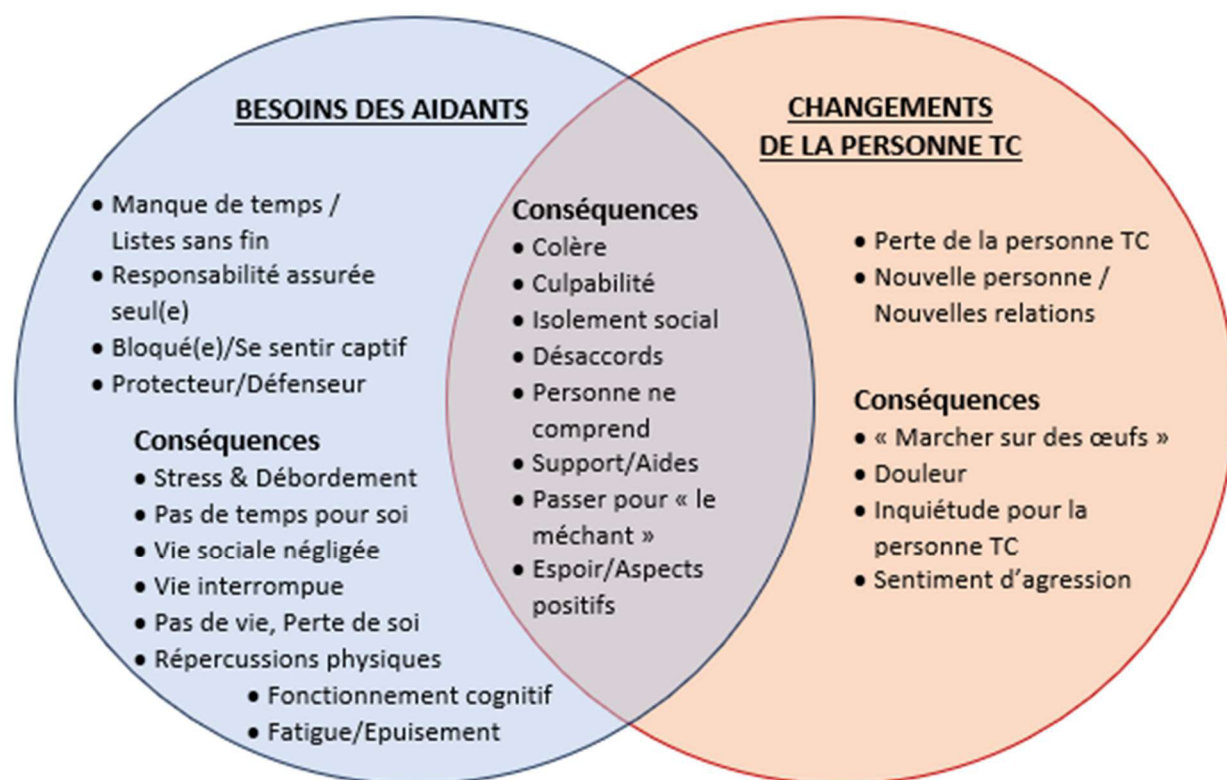
Autre classification de sévérité

- Center for Disease Control (USA)

	Catégories de sévérité du TC		
	Léger	Modéré	Sévère
Imagerie cérébrale	Normale	Normale ou anormale	Normale ou anormale
Score AIS	1 - 2	3	4 - 6
GCS initial	13 - 15	9 - 12	3 - 8
Durée de coma	< 30 minutes	30 minutes – 24 heures	> 24 heures
Durée d'APT	0 - 1 jour	Entre 1 et 7 jours	> 7 jours

Tiré de Claire Jourdan CRFTC 2015

Annexe B : Besoins des aidants d'adultes TC dans leur rôle



(traduit de Kratz et al., 2017, p. 18)

Annexe C : Parcours de soins des traumatisés crâniens

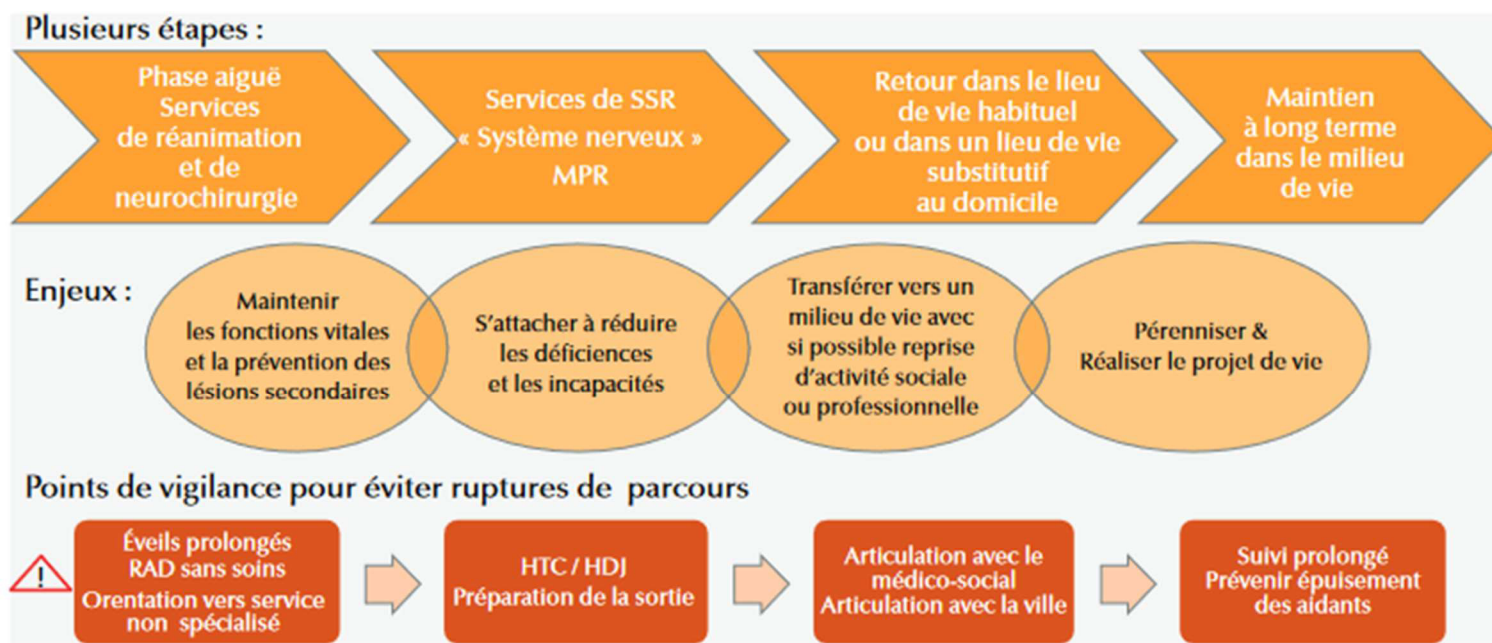


Figure 2. Le parcours de soins des traumatisés crâniens. SSR : service de soins de suite et réadaptation ; MPR : médecine physique et réadaptation ; HTC : hospitalisation à temps complet ; HDJ : hospitalisation de jour ; RAD : retour à domicile.

(Piet-Robion et al., 2019, p. 285)

Annexe D : Liste d'associations pour les personnes cérébrolésées et leurs aidants

- ARRPAC. (2023). *GCSMS-ARRPAC-Accueil de jour | Un autre regard sur les conséquences de l'AVC et du traumatisme crânien*. GCSMS-ARRPAC. <https://gcsms-arrpac.fr/>
- CEISME. (2023). *Ceisme (Centre d'Etudes et d'Interventions Systémiques de Méthodologie et d'Epistémologie du Soins)*. Ceisme. <https://www.ceisme.org/>
- COMETE France. (2015, janvier 30). *Méthode d'accompagnement dans la Démarche Précoce d'Insertion | Comète France*. Comete France. <https://www.cometefrance.com/methode>
- CRFTC. (2024, janvier). *CRFTC – Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien*. <https://www.crftc.org/>
- EBIS. (2023, décembre 20). *Ebissociety – Société européenne des lésés cérébraux*. EBIS. <https://www.ebissociety.org/en/>
- LADAPT. (2023). *LADAPT Rhône-Métropole de Lyon*. Ladapt. <https://www.ladapt.net/etablissement-service-auvergne-rhone-alpes-rhone-metropole-de-lyon>
- La Maison des Aidants. (2023, mars 16). *La Maison des Aidants : Bienvenue sur le site officiel de La Maison des Aidants®*. La Maison des Aidants. <http://www.lamaisondesaidants.com/>
- Metropole Aidante. (2023). *Metropole Aidante*. Métropole Aidante. <https://www.metropole-aidante.fr/>
- RESACCEL. (2023). *Liste des structures RESACCEL*. Resaccel. <https://www.resaccel.fr/structures/>
- UNAFTC. (2023). *UNAFTC - Connaitre Parvis*. https://www.cerebrolesion.org/icms/cn_5083/fr/a-propos

Annexe E : Le dynamisme personne – occupation - environnement

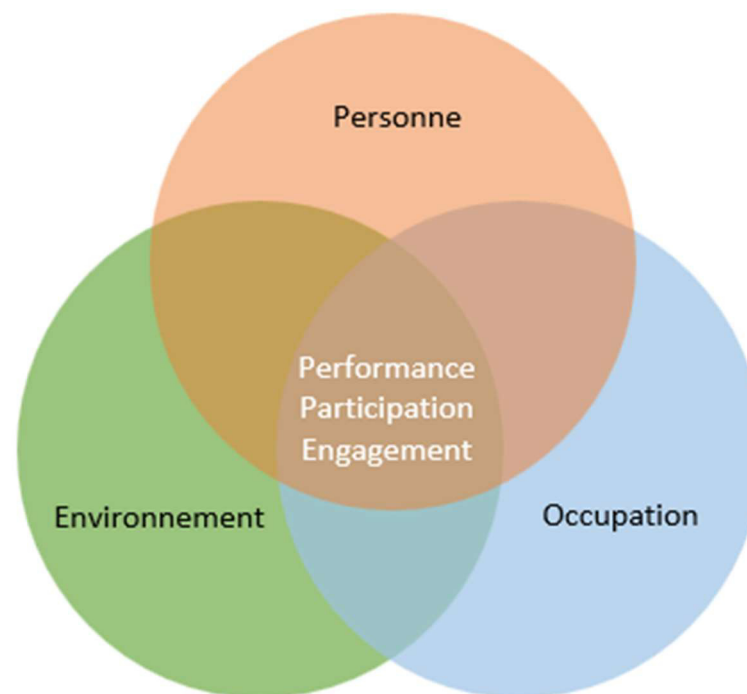


Figure 2.3 Le dynamisme personne-occupation-environnement (adaptée de Law et al., 1996, p. 15)

(Criquillon-Ruiz et al., 2023, p. 43)

Annexe F : Schéma du processus d'adaptation occupationnelle du MOH (selon Gary Kielhofner)

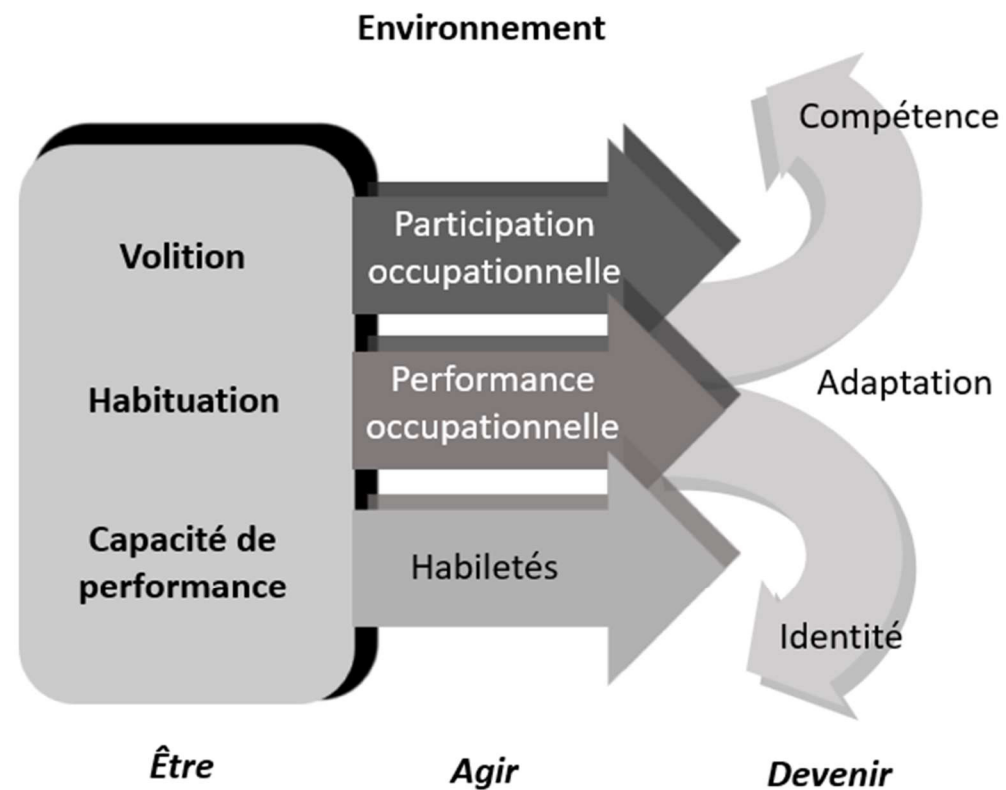


Figure 1. Traduction du schéma du Modèle de l'occupation humaine

(Morel-Bracq et al., 2015, p. 99)

Annexe G : Les étapes de l'évaluation initiale en ergothérapie

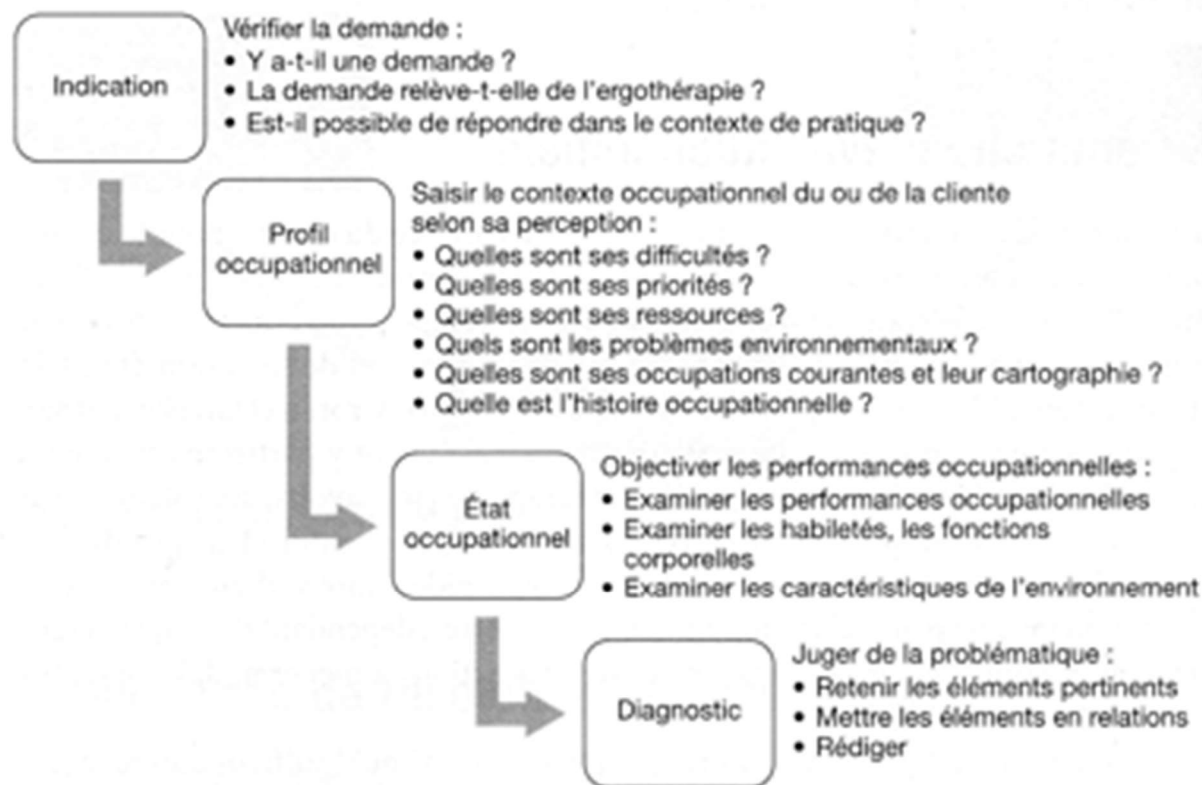


Figure 2.2 Les étapes de l'évaluation initiale

(Criquillon-Ruiz et al., 2023, p. 36)

Annexe H : L'outil QOLIBRI d'évaluation de la qualité de vie après un traumatisme crânien

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	Tres
1. Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous concentrer, par exemple en lisant ou pour suivre le fil d'une conversation?					
2. Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous exprimer et à comprendre les autres, lors d'une conversation?					
3. Etes-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. Etes-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. Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à prendre des décisions?					
6. Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous orienter, pour trouver votre chemin?					
7. Etes-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	Tres
1. Etes-vous satisfait(e) de votre niveau d'énergie?					
2. Etes-vous satisfait(e) de votre niveau de motivation à faire les choses?					
3. Etes-vous satisfait(e) de l'estime que vous avez de vous-même, de votre valeur à vos yeux?					
4. Etes-vous satisfait(e) de votre apparence extérieure?					
5. Etes-vous satisfait(e) de ce que vous avez réalisé ou accompli depuis votre traumatisme crânien?					
6. Etes-vous satisfait(e) de la façon dont vous vous percevez vous-même?					
7. Etes-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	Tres
1. Etes-vous satisfait(e) de votre niveau d'indépendance par rapport aux autres?					
2. Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous déplacer à l'extérieur?					
3. Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à réaliser les tâches domestiques, par exemple cuisiner ou faire des réparations?					
4. Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à gérer votre budget personnel?					
5. Etes-vous satisfait(e) de votre participation au travail ou en formation (scolarité)?					
6. Etes-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).

	<i>pas du tout</i>	<i>peu</i>	<i>Moyennement</i>	<i>Plutôt</i>	<i>Tres</i>
1. Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à éprouver de l'affection envers les autres, par exemple votre partenaire, famille, amis?					
2. Etes-vous satisfait(e) de vos relations avec les membres de votre famille?					
3. Etes-vous satisfait(e) de vos relations avec vos amis?					
4. Etes-vous satisfait(e) de la relation que vous avez avec votre partenaire ou du fait de ne pas avoir un partenaire?					
5. Etes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle?					
6. Etes-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).

	<i>pas du tout</i>	<i>peu</i>	<i>Moyennement</i>	<i>Plutôt</i>	<i>Tres</i>
1. Etes-vous gêné(e) par un sentiment de solitude, même lorsque vous vous trouvez en présence d'autres personnes?					
2. Etes-vous gêné(e) par un sentiment d'ennui?					
3. Etes-vous gêné(e) par un sentiment d'anxiété?					
4. Etes-vous gêné(e) par un sentiment de tristesse ou de dépression?					
5. Etes-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).

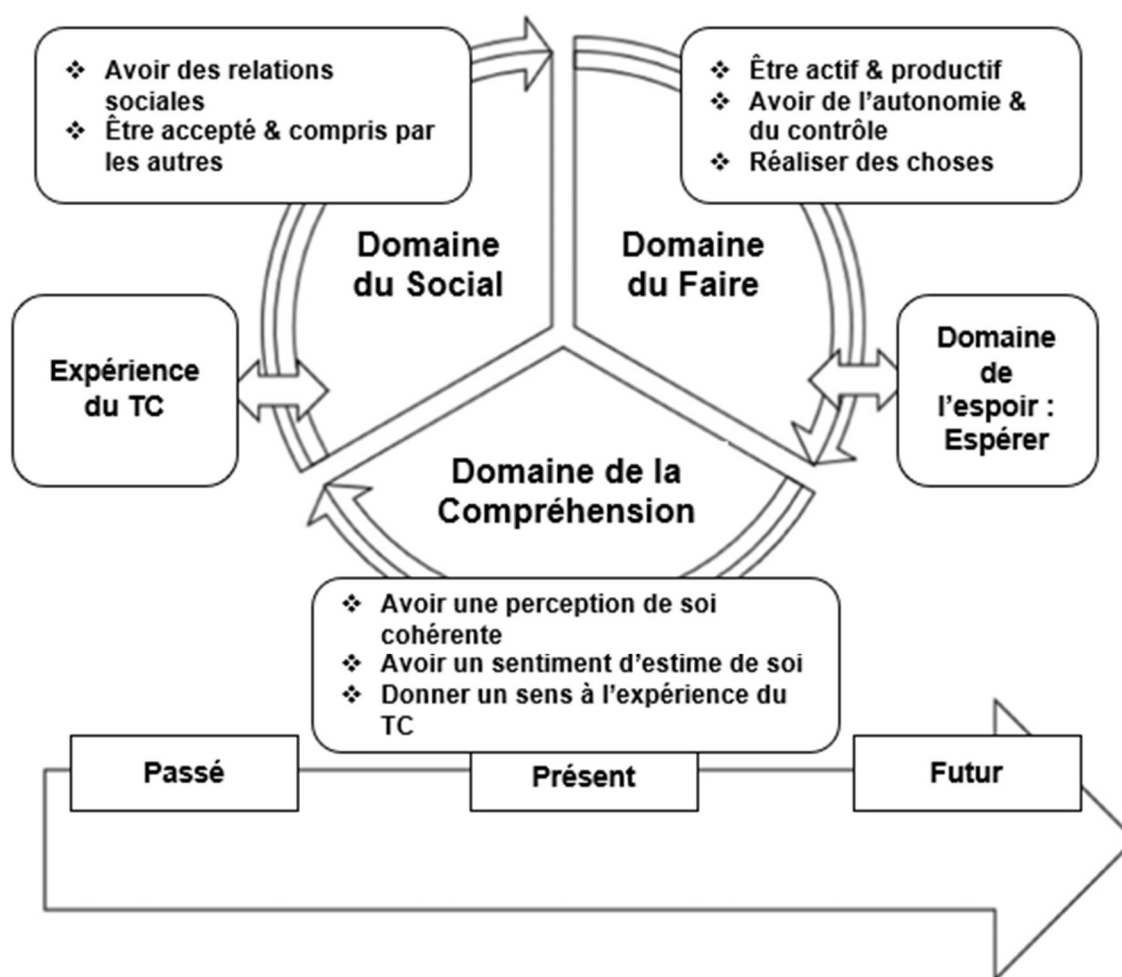
	<i>pas du tout</i>	<i>peu</i>	<i>Moyennement</i>	<i>Plutôt</i>	<i>Tres</i>
1. Etes-vous gêné(e) par la lenteur et/ou la maladresse de vos mouvements?					
2. Etes-vous gêné(e) en dehors du traumatisme crânien par les suites d'autres blessures, que vous avez subies au moment de l'accident?					
3. Etes-vous gêné(e) par la douleur, y compris les maux de tête?					
4. Etes-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

Lien internet : <https://www.ebissociety.org/qualite-de-vie-golibri/>

Annexe I : Un cadre transactionnel d'expériences de vie positives



(traduit de Nalder et al., 2022, p. 8)

Annexe J : Guide d'entretien

Thème	Item	Etapes / Questions	Questions complémentaires si besoin
0.Introduction	0.1.Situer l'étude	-Titre et Objectif de l'étude	
	0.2.Thèmes et durée de l'entretien	-Thèmes abordés -Durée prévue (environ 1h)	
	0.3.Confidentialité et consentement	-Lire le formulaire de consentement et le faire signer	
1.Présentation	1.1.Parcours	« Pouvez-vous me présenter votre parcours professionnel ? »	« Depuis quand êtes-vous diplômé ? » « Où avez-vous travaillé depuis ? »
	1.2.Rôle dans la structure	« Pouvez-vous me décrire ce que propose votre structure aux personnes TC et à leurs proches ? » « Quel est votre rôle actuel dans votre structure auprès de ces personnes ? » « A quelle distance de l'accident les rencontrez-vous ? » « Et pendant combien de temps ? »	
2.Objectifs et projet de vie adulte TC et famille	2.1.Objectifs et projet de vie	« Comment définissez-vous avec la personne TC et sa famille ses objectifs prioritaires pour son projet de vie ? »	« Quels outils utilisez-vous ? » « Avec qui élaborerez-vous les objectifs ? »
	2.2.Difficultés rencontrées	« Quelles difficultés rencontrez-vous pour définir les objectifs ? » « Comment les contournez-vous ? »	« Difficultés liées au patient, famille, institution, outils, moyens... ? »

Thème	Item	Etapes / Questions	Questions complémentaires si besoin
3. Interventions ergo pour la réinsertion sociale et familiale adulte TC avec troubles neuropsychologiques	3.1. Types d'interventions effectuées	« Quels types d'actions ou interventions utilisez-vous en ergothérapie pour la réadaptation et réinsertion sociale et familiale de l'adulte TC ayant des troubles neuropsychologiques ? » « Utilisez-vous un modèle conceptuel particulier pour réfléchir à votre intervention ? »	« Utilisez-vous des outils d'évaluation ? Des techniques de rééducation ? De réadaptation ? Des aménagements ? Du conseil ? De l'éducation thérapeutique ? » « Dans quel milieu / environnement les utilisez-vous ? (Par ex. à domicile, à l'extérieur, des simulations, des ateliers de groupe...) »
	3.2. Apport de ces interventions	« Quels bénéfices voyez-vous les patients tirer de ces interventions ? »	
	3.3. Limites et freins de ces interventions	« A l'inverse, quels sont les freins ou limites que vous identifiez ? » « L'anosognosie ou les troubles cognitifs ou comportementaux des patients posent-ils des difficultés ? »	« Ce qui vous freine dans votre pratique ? » « Quelles limites de l'impact des interventions menées pour le patient ? »
4. Travail pluridisciplinaire et coordination hôpital-ville	4.1. Autres professionnels	« Avec quels autres professionnels êtes-vous amené(e) à travailler ? » « Y a-t-il une coordination pluridisciplinaire entre vous ? Comment se met-elle en place ? »	
	4.2. Particularité de l'ergothérapeute	« Quelle est la particularité de l'ergothérapeute au sein de l'équipe ? »	
	4.3. Difficultés et apports de la pluridisciplinarité	« Quels sont les atouts du travail pluridisciplinaire ? » « Quelles sont les difficultés rencontrées pour assurer le travail en équipe ? »	

Thème	Item	Etapes / Questions	Questions complémentaires si besoin
	4.4. Coordination hôpital-ville	« Comment est assurée la coordination entre l'hôpital et les relais en ville ? » « Quels sont selon vous les freins rencontrés ? »	« Lors du passage de l'hôpital vers le domicile ? » « Une fois à domicile ? »
	4.5. Coordination psychiatrie-neurologie	« Comment se passe l'interface entre la psychiatrie et la rééducation neurologique sur votre région ? »	
5. Inclusion des proches	5.1. Implication des proches	« Comment et à quel moment impliquez-vous les proches / la famille dans l'accompagnement de l'adulte TC ? » « Quels sont les freins ou difficultés à travailler avec les familles ? »	« A quelle étape du parcours de soins ? Lors de l'évaluation et des objectifs ? Pendant l'accompagnement ?... »
	5.2. Soutien des proches	« Proposez-vous aussi un accompagnement à la famille / aux aidants ? Si oui, pouvez-vous le décrire ? »	« Par exemple, groupes de parole, solutions de répit, conseil, aides humaines, programmes ETP ouverts aux aidants, ... » « Pourquoi ? »
6. Psychoéducation et échanges entre pairs	6.1. Psychoéducation	« Proposez-vous de l'éducation thérapeutique à ces patients ou à leurs proches ? »	« Par quels moyens (conseil, <u>ETP</u> ,...) ? » « Pourquoi ? »
	6.2. Groupes de pairs	« Avez-vous connaissance de groupes de pairs ? » « Leur proposez-vous des échanges ou lieux de rencontres avec des groupes de pairs ? »	« Par exemple, ateliers de groupe, groupes de parole, programmes ETP ou en HDJ ou en ADJ, GEM, associations de patients... » « Pourquoi ? »
7. Conclusion	7.1. Synthèse / recommandations	« En synthèse, quels seraient selon vous les éléments essentiels en tant qu'ergothérapeute pour la qualité de vie des adultes TC et celle de leurs proches ? »	

Thème	Item	Etapes / Questions	Questions complémentaires si besoin
	7.2. Sujets à approfondir ou développer dans le futur	« Pensez-vous à un sujet qui mériterait d’être approfondi ou développé dans le futur ? »	
	7.3. Question générale de clôture	« Voyez-vous des éléments complémentaires à ajouter ? »	« Avez-vous des questions à poser ? »
	7.4. Rapport de l’étude	« Souhaitez-vous recevoir une copie du mémoire final ? »	
	7.5. Remerciements		

Annexe K : Grille d'analyse

Thème	Sous-Thème	E1	E2	E3	E4	E5	E6	Synthèse
1.Parcours, contexte	1.1. Parcours professionnel							
	1.2. Structure actuelle et expérience auprès de patients TC							
	1.3. Rôle dans la structure							
2.Objectifs et projet de vie adulte TC et famille	2.1. Définition des objectifs et projet de vie							
	2.2. Difficultés rencontrées							
3.Interventions ergo pour la réinsertion sociale et familiale adulte TC avec troubles neuropsychologiques	3.1. But, moment et durée de l'accompagnement							
	3.2. Types d'interventions effectuées							
	3.3. Modèle conceptuel utilisé							
	3.4. Apport de ces interventions							
	3.5. Limites et freins de ces interventions							

Thème	Sous-Thème	E1	E2	E3	E4	E5	E6	Synthèse
	3.6. Impact des troubles neuropsychologiques des patients							
4.Travail pluridisciplinaire et coordination hôpital-ville / psychiatrie-neurologie	4.1. Travail pluridisciplinaire							
	4.2. Particularité de l'ergothérapeute dans l'équipe							
	4.3. Apports de la pluridisciplinarité							
	4.4. Difficultés de la pluridisciplinarité							
	4.5. Coordination hôpital-ville							
	4.6. Coordination psychiatrie-neurologie							
5. Inclusion des proches	5.1. Implication et soutien des proches							
6. Psychoéducation et échanges entre pairs	6.1. Psychoéducation / ETP							
	6.2. Groupes de pairs							
7. Recommandations / Sujets à approfondir	7.1. Synthèse / recommandations							

Thème	Sous-Thème	E1	E2	E3	E4	E5	E6	Synthèse
	7.2. Sujets à approfondir ou développer dans le futur							

Annexe L : Formulaire de consentement



Université Claude Bernard  Lyon 1

DEPARTEMENT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Date :

Je soussigné(e) reconnais prendre part volontairement à une étude réalisée par Laurence Parthiot, étudiante en 3^e année d'ergothérapie à l'ISTR Lyon 1, sous le tutorat de Christophe Buffavand, ergothérapeute.

Cet entretien a pour but d'explorer comment l'ergothérapeute accompagne la réinsertion sociale et familiale de l'adulte traumatisé crânien rentré à domicile, et présentant des troubles neuropsychologiques (cognitifs, comportementaux et/ou psychiques), afin d'améliorer sa qualité de vie et celle de sa famille.

Je comprends que je suis libre d'interrompre ma participation à n'importe quel moment, sans avoir à fournir de raison, ni à subir de préjudice quelconque. Par ailleurs, je sais que je pourrais avoir accès aux données et analyses issues de cet entretien si je le souhaite, et que ma participation ne fera l'objet d'aucune compensation financière.

J'accepte que cet entretien soit enregistré, et que les données soient utilisées uniquement dans le cadre de cette étude. Toutes les données récoltées, y compris celles figurant sur le présent formulaire (ainsi que mon lieu d'exercice), resteront confidentielles et seront anonymisées.

En échange de ce consentement, je soussignée, Laurence Parthiot, m'engage à respecter les règles de confidentialité et à détruire l'enregistrement audio une fois le travail terminé.

Coordonnées de l'intervieweur : laurence.parthiot@etu.univ-lyon1.fr

Signature de l'interviewé(e) :

Signature de l'intervieweur :

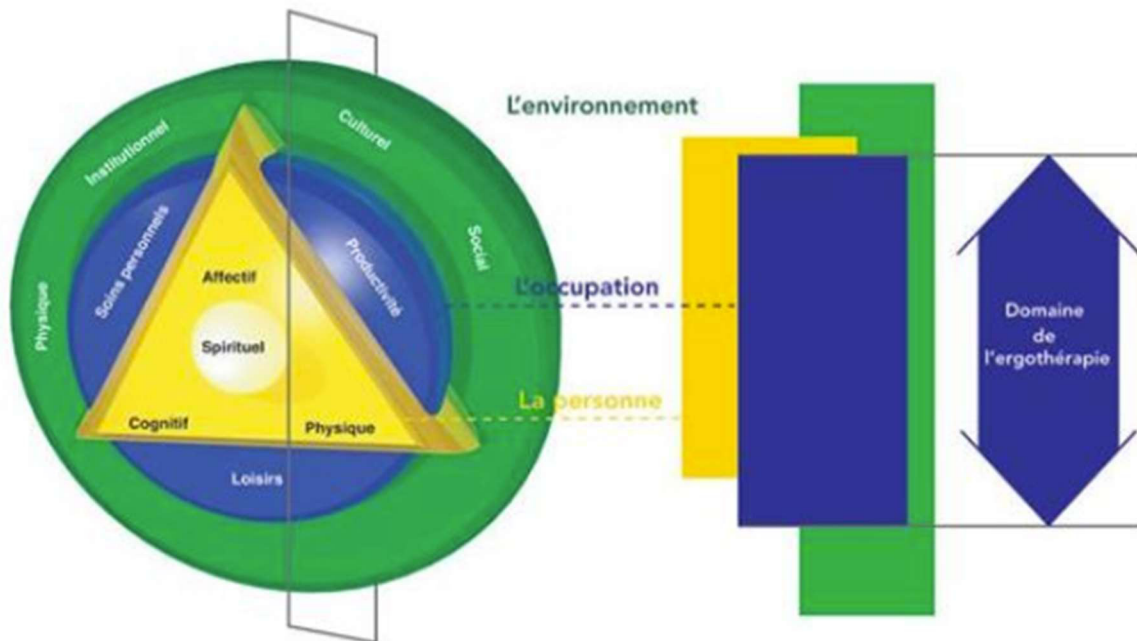


VERIFICATION DES CRITERES D'INCLUSION A L'ETUDE

Merci de renseigner ce tableau afin de vérifier que vous remplissez les critères d'inclusion pour cette étude :

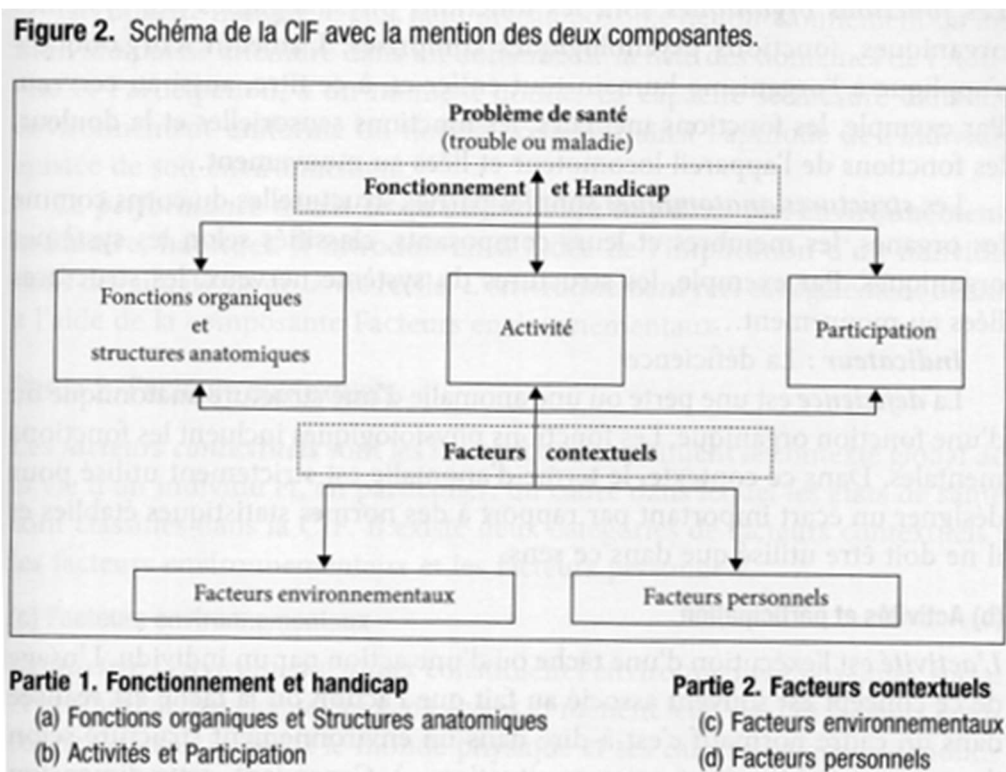
Diplôme d'Etat d'Ergothérapie ?	Oui ☐	Non ☐	Date obtention du diplôme :	
Travail dans quel type de structure ?	SAMSAH	☐	% Temps de travail :	 %
	CAJ/EAM	☐	Depuis (durée) :	 ans
	Equipe Mobile	☐		
	SSR - HDJ	☐		
	SSR - HC	☐		
	Autre :			
Expérience auprès d'adultes TC (traumatisés crâniens) :	 ans			

Annexe M : Schéma du MCREO (modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels) – ACE : Association canadienne des ergothérapeutes



(Morel-Bracq, 2017, p. 89)

Annexe N : Schéma de la CIF (classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) – OMS



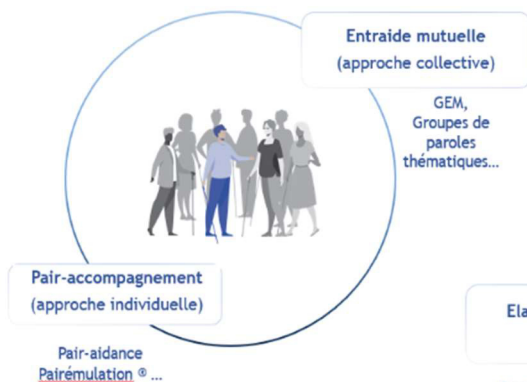
(Morel-Bracq, 2017, p. 23)

Annexe O : Présentation de la démarche EPoP - (EPoP, 2024)

L'intervention par les pairs selon EPoP |

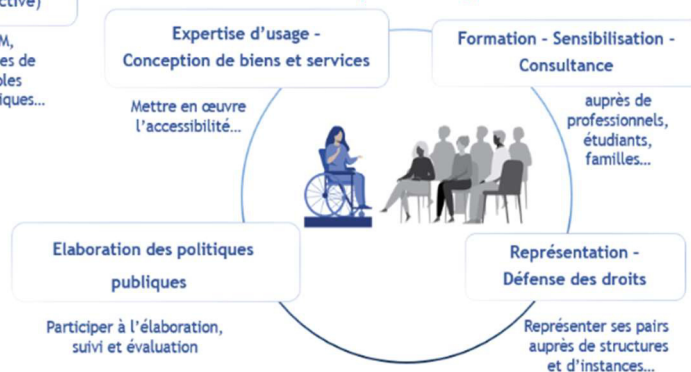
C'est intervenir auprès d'autres personnes en situation de handicap:

Pair à pair



C'est aussi intervenir auprès d'autres acteurs (professionnels, proches aidants, ...) et dans différents contextes (institutions, administrations, entreprises...):

Participation & conception par les pairs



source: www.fisaf.fr

EPoP

<https://epop-project.fr/wp-content/uploads/2023/12/Infographie-intervention-par-les-pairs-VNOV2023.pdf>



<https://epop-project.fr/wp-content/uploads/2023/12/EPOP-brochure-VNOV2023.pdf>

Annexe P : Abstract / Résumé

Title : Occupational therapy in the social and family rehabilitation of adults with traumatic brain injury after return home

Introduction : More than 100,000 traumatic brain injuries (TBI) occur each year in France, causing for a part of the injured people, disabilities impacting dramatically their family and social rehabilitation. Cognitive, behavioural or psychological disorders are particularly common and correlated with their quality of life and ability to return to work. Besides 30% to 50% of their caregivers feel a great distress especially after their relative's return home.

Objectives : This exploratory qualitative study investigates how occupational therapists in different settings support adults with TBI and neuro-psychological disorders, as well as their families, in order to improve their quality of life and social rehabilitation after hospitalisation.

Methods : After a literature review, a semi-structured qualitative interview was conducted with six occupational therapists working in different healthcare or medical social facilities. An interview guide with several topics to explore was used and the transcribed information was analysed with a grid.

Results : The interviews showed that occupational therapists' intervention usually starts with the evaluation of the clients' needs, before supporting their personal projects and social participation. They usually include the family and caregivers, and provide them with information on the consequences of their relative's neuropsychological disorders. Interdisciplinarity is viewed as necessary in such complex situations, and occupational therapists try to develop professional and community networks for their clients. One of the mentioned obstacles is the lack of private practice or psychiatric resources. All interviewees insisted that peer support should be developed for sharing personal experiences and facilitating social rehabilitation.

Conclusion : Occupational therapists use a holistic interdisciplinary approach to help adults with TBI and their families to develop social activities and professional networks supporting them after returning home. Further studies would be interesting to explore how occupational therapists can provide information with the assistance of patient-experts on the invisible disability situation of people with TBI.

Key-words : occupational therapy, traumatic brain injury (TBI), adults, social, family, caregivers, neuro-psychological disorders, invisible disability, rehabilitation, peer support, quality of life, return home

Titre : L'ergothérapie dans la réinsertion sociale et familiale de l'adulte traumatisé crânien rentré à domicile

Introduction : Plus de 100 000 traumatismes crâniens (TC) ont lieu chaque année en France, laissant pour une partie des personnes blessées, des séquelles avec des conséquences dramatiques sur leur réinsertion familiale et sociale. Les troubles cognitifs, comportementaux ou psychologiques sont particulièrement fréquents et corrélés à leur qualité de vie et leur réinsertion professionnelle. Par ailleurs, 30% à 50% des aidants ressentent une grande détresse notamment après le retour à domicile de leur proche.

Objectifs : Cette étude exploratoire qualitative examine comment des ergothérapeutes de différentes structures accompagnent des adultes traumatisés crâniens ayant des troubles neuropsychologiques, ainsi que leur famille, afin d'améliorer leur qualité de vie et leur réinsertion sociale après la sortie d'hospitalisation.

Méthode : Après une recherche documentaire, un entretien qualitatif semi-structuré a été conduit auprès de six ergothérapeutes exerçant dans différentes structures sanitaires ou médico-sociales. Un guide d'entretien comportant plusieurs thèmes à aborder a été utilisé, et l'information a été transcrite dans une grille pour être analysée.

Résultats : Les entretiens ont montré que les ergothérapeutes débutent généralement leur intervention par l'évaluation des besoins du client, avant d'accompagner ses projets personnels et sa participation sociale. Ils impliquent habituellement la famille et les aidants à domicile, et leur donnent des informations sur les conséquences des troubles neuropsychologiques de leur proche. L'interdisciplinarité semble indispensable dans des situations aussi complexes, et les ergothérapeutes cherchent à développer un réseau professionnel et associatif autour de leurs clients. Un des freins évoqués est le manque de ressources en libéral ou en psychiatrie. Tous les interviewés ont insisté sur le développement de la pair-aidance pour le partage d'expériences personnelles et favoriser la réinsertion sociale.

Conclusion : Les ergothérapeutes utilisent une approche holistique et interdisciplinaire pour faciliter le développement d'activités sociales et de réseaux professionnels de soutien à domicile pour les adultes traumatisés crâniens et leur famille. D'autres études seraient intéressantes pour explorer de quelle manière les ergothérapeutes peuvent informer sur les situations de handicap invisible des personnes traumatisées crâniennes avec l'aide de patients-experts.

Mots-clés : ergothérapie, traumatisme crânien (TC), adultes, social, familial, aidants, troubles neuropsychologiques, handicap invisible, réinsertion, pair-aidance, qualité de vie, retour à domicile

XXIII

Annexes seulement pour les correcteurs

Table des annexes 2 :

Retranscription entretien avec ERGO 1	1
Retranscription entretien avec ERGO 2	16
Retranscription entretien avec ERGO 3	37
Retranscription entretien avec ERGO 4	55
Retranscription entretien avec ERGO 5	92
Retranscription entretien avec ERGO 6	116
Grille d'analyse d'entretiens mémoire	135