



Institut de Formation en Ergothérapie de Paris
Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en
Ergothérapie.

52 rue Vitruve – 75020 PARIS

Ergothérapie et loisirs auprès de personnes ayant eu un traumatisme crâniocérébral :

LE PROFIL DU LOISIR

Mémoire d'initiation à la recherche,

Réalisé dans le cadre de la validation de l'UE 6.5

S6 : Évaluation de la pratique professionnelle et recherche.

Sous la direction de Madame Yolaine Zamora

Agnès AUGAGNEUR

Session Juin 2017

Note aux lecteurs : « Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de formation concerné ».

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Yolaine Zamora, mon maître de mémoire pour son écoute, ses conseils précieux et sa disponibilité durant cette année.

Je remercie également :

L'équipe pédagogique de l'institut de formation de l'ADERE pour leur accompagnement au cours de ces trois années.

Madame Élisabeth Dutil, créatrice de l'outil, pour ses conseils avisés et son soutien à ce projet.

Les ergothérapeutes contactés tout au long de ma démarche, et plus particulièrement en phase exploratoire, pour leur éclairage professionnel sur le sujet.

Les ergothérapeutes du service d'hôpital de jour pour leur participation active à cette étude.

Les patients et leur entourage, ayant répondu au questionnaire.

Bertille, assistante lors de la rencontre du focus groupe, pour son aide et soutien.

Et enfin je remercie chaleureusement ma famille, mes amis, et mes camarades de promotion pour m'avoir soutenue et accompagnée tout au long de ce travail.

Sommaire

Table des abréviations	2
INTRODUCTION	3
A. CADRE CONCEPTUEL.....	5
I. Le traumatisme crâniocérébral	5
1. Définition et classification	5
2. Physiopathologie	6
3. Le parcours de soin d’un blessé et les missions de l’hôpital de jour	10
4. Répercussions sur la vie quotidienne et sur les loisirs :	13
II. Les loisirs : pour une qualité de vie et une participation sociale	14
1. La notion de loisir	14
2. Les loisirs et leurs répercussions dans la vie quotidienne	17
3. Loisirs et traumatisme crâniocérébral	21
III. L’ergothérapie et le Profil du Loisir	22
1. Ergothérapie : définition.....	22
2. Modèle du Processus de Production du Handicap	23
3. Le Profil du Loisir	24
4. Loisirs et suivi en ergothérapie	29
Conclusion.....	30
B. MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE	31
I. Recueil de données et mise en place de l’étude.....	31
1. La population cible.....	31
2. Focus Group : choix et description de l’outil.....	31
3. Conception et déroulement de l’étude.....	32
II. Résultats de l’étude et analyse	34
1. Présentation des ergothérapeutes participants à l’étude et leur contexte d’activité professionnelle.....	34
2. Analyse thématique	36
3. Analyse formelle :	44
III. Discussion	46
1. Mise en relation des résultats de l’étude avec le cadre conceptuel	46
2. Validité de l’hypothèse.....	50
3. Limites de la recherche	50
4. Conclusion.....	51
CONCLUSION	55
Bibliographie	57
Annexes	I

Table des abréviations

AFTC : Association Française du Traumatisme Crânien	OEQ : Ordre des Ergothérapeutes du Québec
ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes	PAAC : Profil d'Autonomie pour Adultes Cérébrolésés
APT : Amnésie Post Traumatique	PIC : Priorité d'Intervention du Client
AT : Aides Techniques	PPH : Processus de Production du Handicap
AVC : Accident Vasculaire Cérébral	SAMSAH: Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
AVQ : Activités de Vie Quotidienne	SAVS : Service d'Aide à la Vie Sociale
CAJ : Centre d'Accueil de Jour	SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile
EV-EPR : État Végétatif - Etat Pauci-Relationnel	SSR : Soins de Suite et de Réadaptation
GOS : Glasgow Outcome Scale	TCC : Traumatisme CrânioCérébral
INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale	TCG : Traumatisme Crânien Grave
MCO : Médecine, Chirurgie, Obstétrique	TCL : Traumatisme Crânien Léger
MCRO Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel	TCM : Traumatisme Crânien Modéré
MDH : Modèle de Développement Humain	UEROS: Unité d'Evaluation, de Réentraînement, et d'Orientation Sociale et/ou professionnelle
MHAVIE : Mesure des HABitudes de VIE	UNAFTC : Union Nationale des Associations de Famille de Traumatisés Crâniens
MPR : Médecine Physique de Réadaptation	
MQE : Mesure de la Qualité de l'Environnement	

INTRODUCTION

La fréquence d’accidents entraînant un traumatisme crâniocérébral (TCC) est élevée. En 2006, selon Pradat-Diehl, on comptait 243 traumatismes crâniens sur 100 000 habitants par an. D’après Montel¹ (2014), « l’incidence annuelle des TCC ayant entraînés une hospitalisation est entre 150 et 300 pour 100 000 habitants ».

Le traumatisme crâniocérébral est un véritable tournant dans la vie des personnes blessées. Il y a un avant et un après. D’après Castel et al. (2008), le TCC est « un traumatisme du corps, de la personne et des liens (famille, proches...) ». Ils complètent en affirmant que le traumatisme crânien entraîne des séquelles biologiques et structurelles, mais aussi parfois une atteinte psychique et sociale selon la personnalité du blessé et son environnement. De plus, Jourdan (2012) reconnaît la difficulté d’insertion des blessés. Alors, la notion de loisirs prend tout son sens. S’engager dans des activités de loisirs peut permettre aux personnes blessées d’être actrices de leur projet de vie et de garder un lien social.

Le questionnement ayant suscité ce travail s’est élaboré suite à mes expériences professionnelles en hôpital de jour en service de neurologie et différentes lectures en phase exploratoire. Je me suis ainsi intéressée à l’intervention de l’ergothérapie dans l’accompagnement d’une personne ayant eu un TCC, et plus particulièrement à l’intégration de la sphère des loisirs auprès de ces personnes. Je me suis alors interrogée sur les moyens dont disposaient les ergothérapeutes pour prendre en compte cette notion dans leur plan d’intervention. J’ai alors découvert au cours de la formation le Profil du Loisir qui est un outil canadien. Il permet d’évaluer les loisirs lors d’un suivi en ergothérapie auprès de personnes ayant eu traumatisme crânien. Je m’y suis alors intéressée, et l’ai acheté par l’intermédiaire de l’ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeute). En me renseignant sur son utilisation en France, j’ai pu contacter trois ergothérapeutes connaissant cet outil : deux l’utilisant en équipe mobile et un, formateur de cet outil auprès d’élèves dans un institut de formation en ergothérapie. Ayant contacté l’ANFE et n’ayant pas réussi à avoir d’autres contacts, cet outil me semble encore peu connu et peu utilisé en France.

¹ Docteur en psychologie, professeur de psychopathologie et neuropsychologie clinique à l’université Paris 8.

Ces recherches, lectures et entretiens auprès d'ergothérapeutes, m'ont amené à poser une question de recherche, qui est :

« Quelles sont les retombées de l'utilisation du Profil du Loisir, en France, par des ergothérapeutes intervenant auprès de personnes ayant eu un traumatisme crâniocérébral suivi en hôpital de jour ? »

Afin d'y apporter une réponse, j'émet l'hypothèse suivante.

L'utilisation et l'intégration d'un outil validé et spécifique à la profession d'ergothérapeute facilite la prise en compte des loisirs auprès d'une personne ayant eu un traumatisme crâniocérébral en hôpital de jour.

Dans cet écrit, je développerai en première partie le cadre conceptuel permettant de comprendre le sujet. Tout d'abord, j'aborderai le traumatisme crâniocérébral, la clinique et les répercussions dans la vie quotidienne, ainsi que le parcours de soin du blessé et les missions de l'hôpital de jour. J'exposerai ensuite le concept de loisir et ses répercussions en terme de qualité de vie, d'engagement occupationnel et de participation sociale. Enfin, je développerai l'intervention de l'ergothérapeute auprès de personnes ayant eu un traumatisme crânien et plus particulièrement l'évaluation du Profil du Loisir. En seconde partie, je présenterai la méthodologie de recherche qui a été mise en place pour répondre à cette question et vérifier l'hypothèse. Je présenterai le choix de l'outil et la population interrogée puis j'exposerai les résultats et les analyserai. Enfin, suite à cette analyse je présenterai une discussion mettant en lien les informations du cadre conceptuel avec les résultats de l'analyse.

A. CADRE CONCEPTUEL

I. Le traumatisme crâniocérébral

1. Définition et classification

Le dictionnaire du handicap (2015) définit le traumatisme crâniocérébral (TCC), d’après Mazaux et al., comme un « traumatisme avec perte de connaissance et/ou amnésie rétrograde et/ou déficit neurologique et/ou cérébrolésion décelable dans un contexte traumatique, ou plaie crâniocérébrale ».

La circulaire parue en juin 2004, relative à la prise en charge sanitaire et médico-sociale des traumatisés crâniocérébraux, affirme que les jeunes hommes (prédominance masculine 2à3/4) entre quinze et trente-cinq ans sont les plus concernés. Les auteurs, tels que Pradat-Diehl et Azouvi, attestent que la majorité des TCC est due à des accidents de circulation et des chutes. D’autres sont dus à un accident de travail, une pratique d’un sport à risque (combat, snowboard...), une activité de loisir, des coups ou des plaies par balles. Le traumatisme crâniocérébral peut être isolé ou associé à un poly traumatisme.

Selon Agar et al. (2004), les TCC sont classés selon leur gravité. La sévérité initiale est évaluée par deux critères : le niveau des troubles de la conscience (avec l’échelle de Glasgow – cf. *Annexe I*) et la durée des troubles de la conscience (durée de l’Amnésie Post Traumatique (APT))

Tab. I : Classification des traumatismes crâniocérébraux, selon Azouvi et al. (2004)

Sévérité du TCC	Durée de l’APT	Score de Glasgow
Léger	0 à 60 min	13 à 15
Modéré	1 h à 24 h	9 à 12
Sévère	1 à 7 jours	3 à 8
Très sévère :	1 à 4 semaines et +	

Enfin, d’après une étude de l’INSERM (1986) citée par Plantier² (2011), 80 % des TCC sont des Traumatismes Crâniens Légers (TCL), 11 % des Traumatismes Crâniens Modérés (TCM) et 9 % des Traumatismes Crâniens Graves (TCG). Cette étude peut paraître obsolète. En revanche, elle a été la seule enquête représentative menée en France. Ainsi, la majorité des écrits traitant des statistiques et de la situation concernant les personnes ayant eu un TCC, se base sur cette étude.

² Médecin MPR, Giens

2. Physiopathologie

a. Les lésions immédiates

« La nature et l'importance de ces lésions sont directement liées aux circonstances mécaniques de l'accident et à la grandeur de ces forces », selon Castel et al. (2008). Les lésions sont par effet de contact ou par effet d'inertie.

Les lésions par effet de contact caractérisent des lésions où la tête heurte un objet lors d'un choc. Ce sont des lésions locales ou à distance avec irradiation. Les auteurs distinguent les traumatismes directs à effet local limité, les traumatismes communs irradiés et les traumatismes directs par projectiles. Les traumatismes directs à effet local limité sont des lésions du cuir chevelu, déformations du crâne, fractures du crâne (embarrure) et/ou des plaies crâniocérébrales. Ils sont souvent isolés comme la chute d'une branche d'arbre par exemple. Les traumatismes crâniens communs irradiés ont pour conséquences des lésions indirectes à distance du point d'impact. Les impacts directs par projectile sont des cas particuliers qui dépendent de la vitesse du missile. Ils concernent les attaques par arme à feu par exemple.

Les lésions par effet d'inertie apparaissent lors d'un traumatisme en dynamique. Elles caractérisent des lésions suite aux mécanismes d'accélération et de décélération de la tête. Ici encore, les auteurs distinguent deux types de lésions par accélération : les lésions de contusions et déchirures veineuses et les lésions axonales diffuses et commotions cérébrales. Les premières sont dues à une variation de pression et de tension générée par le décalage entre le mouvement de la tête et le mouvement de l'encéphale. Ce sont des mouvements linéaires donnant des lésions de coup contre coup. L'exemple donné est celui de la comparaison du cerveau à un passager d'une voiture non attaché. Il est projeté sur le pare-brise quand la voiture ralentit et collé à son siège quand le véhicule accélère. En parallèle de ces mouvements de l'encéphale par rapport au crâne donnant des lésions de contusions, il peut y avoir des déchirures des veines responsables d'hématomes sous-duraux aigus. D'autre part, les lésions axonales diffuses sont dues à des accélérations angulaires et à des contraintes à l'intérieur même de la substance blanche. Cela entraîne des perturbations dans le trafic neuronal et une perte de conscience appelée commotion cérébrale. Des accélérations plus prononcées peuvent entraîner des déformations axonales et des lésions structurales amenant à un coma profond. Les lésions d'inertie ne nécessitent pas un impact direct, elles apparaissent aussi lors d'une déformation de la boîte crânienne et d'une compression. Dans la plupart des cas de TCC, les deux mécanismes sont associés.

b. Les lésions secondaires

Suite aux lésions immédiates, aussi appelées lésions primaires, des lésions secondaires apparaissent. Elles peuvent être dues à une aggravation des lésions immédiates ou alors à une agression supplémentaire.

Les lésions dues à une évolution des lésions primaires peuvent être des hématomes extraduraux, sous duraux ou intracérébraux. On constate alors une forte augmentation de la pression intracrânienne. Ces lésions peuvent aussi être des œdèmes cérébraux entraînant une hypertension crânienne. Les agressions supplémentaires peuvent être dues à un désordre systémique entraînant des troubles circulatoires, respiratoires et métaboliques, ou à une ischémie cérébrale locale ou globale.

Les lésions et conséquences d’un TCC sont très variables d’un blessé à l’autre. Selon, Bayen et al. (2012) les lésions secondaires sont l’« association de symptômes somatiques, psychologiques et cognitifs à des degrés variables ».

c. Conséquences et troubles associés

Les auteurs cités ci-dessous affirment tous que les conséquences d’un TCC sont d’ordre physique, cognitif, psychique, relationnel et sensoriel.

▪ **Troubles cognitifs :**

Parmi les différents troubles cognitifs, les fonctions exécutives sont les plus touchées.

D’après la brochure réalisée par les neuropsychologues du service de réadaptation ambulatoire de l’hôpital Érasme de Bruxelles, les fonctions exécutives sont : « les capacités cognitives nécessaires à une personne pour s’adapter à des situations nouvelles, c’est-à-dire non routinières, pour lesquelles il n’y a pas de solution toute faite ». Elles sont gérées par le Système Attentionnel de Supervision qui remplit plusieurs fonctions : inhibition, mise à jour, flexibilité mentale, récupération active d’information en mémoire, attention divisée et planification. Selon Montel et al. (2014) les altérations de ce système exécutif peuvent être qualifiées de syndrome dysexécutif. La personne rencontre des difficultés de contrôle et de planification de l’action, de résolution de problème, une impossibilité de prise d’initiative et d’adaptation à la nouveauté. Le blessé est aussi confronté à un ralentissement de la vitesse de traitement dû à une augmentation du temps de décision selon la complexité de la tâche. Le blessé se plaint aussi de troubles attentionnels. Montel et al. (2014) affirment que les personnes ayant eu un TCC ont un niveau de vigilance réduit et un déficit de l’attention soutenue. La distractibilité de ces

personnes est aussi due à un trouble de l’attention sélective. C’est-à-dire qu’elles n’ont plus la capacité d’orienter leur attention vers un stimulus et d’ignorer des stimuli non pertinents. Les patients se plaignent aussi de ne pas pouvoir faire deux choses en même temps. Cela est lié à un trouble de l’attention divisée (double tâche) en lien avec les troubles de la mémoire de travail. En effet, les patients non anosognosiques témoignent de pertes de mémoire. Les aspects exécutifs (capacité à maintenir, traiter simultanément et contrôler des informations) de la mémoire de travail sont déficitaires. La personne peut avoir du mal à suivre une conversation, prendre des notes, comprendre une situation complexe, avoir des oublis à court terme, et avoir des difficultés à mener une action à terme.

Néanmoins, d’autres systèmes cognitifs peuvent être atteints, comme la mémoire par exemple. Tout d’abord, cela peut concerner les troubles de la mémoire à long terme épisodique. Ils touchent autant la mémoire rétrograde (événements avant l’accident) que la mémoire antérograde à long terme. Alors, la personne est face à des difficultés d’apprentissage dues à un problème d’encodage sémantique et d’imagerie mentale. La mémoire prospective (du futur, intention) peut aussi être atteinte.

Parfois, apparaissent aussi des troubles de la parole ou du langage tels qu’une dysphonie, une dysarthrie ou des troubles phasiques dus à une atteinte hémisphérique. Les troubles de la communication sont plus fréquents. Ils se caractérisent par une difficulté dans la construction du discours, une inéquation du regard, un manque de prosodie, une pauvreté de l’expression mimique et gestuelle, une difficulté de compréhension de l’humour. Toutes ces difficultés sont à relier avec les troubles des fonctions exécutives et de mémoire.

Montel et al. (2014) constatent l’apparition de troubles du comportement et de cognition sociale suite à un TCC. Ils se traduisent par des modifications comportementales et émotionnelles telles qu’une irritabilité, une labilité émotionnelle, une anxiété, un accès de violence ou un comportement socialement inadapté. Selon le docteur en psychologie français, les patients se plaignent aussi de fatigue mentale. Elle se traduit par un trouble du rythme circadien (veille/sommeil). Elle peut aussi être liée à une dépression, des douleurs, un désordre neuro endocrinien ou due à l’effort mental produit pour réaliser les activités de vie quotidienne. Serfati³ (2014) affirme aussi que « les modifications de personnalité entraînent un bouleversement de caractère et de comportement ».

Les séquelles présentées sont communément considérées comme le « handicap invisible ». En effet, ces troubles ne sont pas toujours observables et peuvent passer inaperçus.

³ Président de l’association Handicap Invisible

Néanmoins, d'après deux ergothérapeutes, Migeot et Taillefer (2013) l'impossibilité de prendre une initiative, de gérer ou de planifier une activité ou une interaction avec autrui entraîne une restriction de participation. Serfati (2014) confirme que les séquelles d'un TCC sont des obstacles à la réinsertion. Il affirme aussi que les blessés souffrent souvent de troubles difficiles à identifier pour des personnes qui ne sont pas dans le domaine médical.

▪ **Troubles d'ordre physique :**

Les lésions décrites précédemment peuvent aussi avoir des conséquences motrices et sensitives plus ou moins durables, selon leur nature neurologique ou traumatique. Il existe différents degrés de séquelles physiques. La personne peut avoir des troubles de la motricité entraînant une hémiplégie ou une tétraplégie. Elle peut aussi présenter des troubles orthopédiques. Parfois, les troubles moteurs sont associés à des troubles sensoriels. Les troubles visuels (diplopie, atteinte du champ visuel ou du nerf optique), auditifs, olfactifs ou troubles du toucher peuvent entraîner des vertiges, des céphalées, ou une perte d'équilibre, d'après l'Union Nationale des Associations de Famille de Traumatisés Crâniens (UNAFTC). Enfin, dans les cas les plus sévères la personne ayant eu un TCC peut présenter des troubles vésico-sphinctériens ou de déglutition dus à une lésion neurologique.

▪ **Composantes psychopathologiques :**

Le traumatisme vécu par le blessé peut amener à des troubles d'ordre psychiatrique liés au stress et à l'anxiété de l'accident. D'après Agar et al. (2004), cela peut même conduire à un syndrome de stress post-traumatique. Les personnes peuvent devenir apathiques et avoir une perte d'envie et de motivation générale. L'entourage constate aussi un changement de personnalité chez le proche ayant eu un TCC entraînant des troubles psycho comportementaux.

Les différents auteurs cités ci-dessus concluent donc que ces séquelles, motrices, sensitives, cognitives, comportementales, associées à une grande fatigue, varient d'un blessé à l'autre et se répercutent sur toutes les activités que peut (ou non) réaliser la personne. Plantier (2011) affirme qu'« il est difficile de faire la part des choses entre les répercussions cognitives et psychologiques du choc ».

Afin de prendre en compte tous ces différents aspects qu’entraîne un TCC, le blessé nécessite un suivi et un accompagnement multidisciplinaire dans un but de rééducation et de réadaptation. Ce qui fait l’objet du paragraphe qui suit.

3. Le parcours de soin d’un blessé et les missions de l’hôpital de jour

Dans le rapport final de la mission interministérielle en vue de l’élaboration d’un plan d’action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires, le professeur Pradat-Diehl (2010) précise bien la nécessité d’une continuité dans la prise en charge « multiforme », permettant ainsi aux blessés de bénéficier des qualifications médicales de chaque spécificité dans le domaine de la santé, du médico-social, du social et de l’éducation tout au long de leur suivi. Ce rapport a été élaboré afin de limiter les ruptures de parcours de soin.

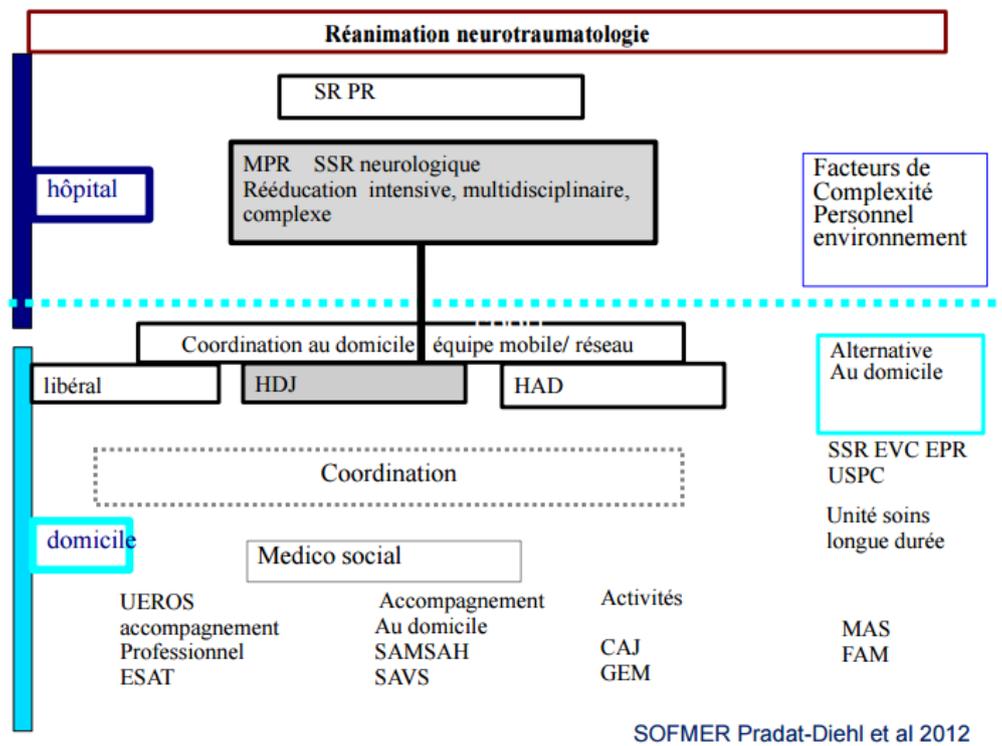


Fig. 1 : Parcours de soin d’une personne ayant eu un TCC, d’après Pradat-Diehl et al en 2012.

D’après Pradat-Diehl et al. (2012), (cf. Figure 1) une personne ayant eu un TCC peut tout d’abord être suivie par un séjour en soins aigus (coma, phase d’éveil), puis par un centre de rééducation, et réadaptation (SSR : Soins de Suite et de Réadaptation ou MPR : Médecine Physique et de Réadaptation) et réinsertion en suivi en ambulatoire (libéral, médico-social, hôpital de jour...). En effet, les auteurs affirment que la réinsertion sociale et professionnelle devrait arriver rapidement après avoir assuré la survie des fonctions vitales afin de limiter les hospitalisations longues.

De plus, Pradat-Diehl (2012) affirme qu'à la sortie de l'institution, il faut accompagner le blessé dans une rééducation et une réadaptation en libéral, HDJ (Hôpital de Jour), ou HAD (Hospitalisation À Domicile), SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapé), SSIAD (Service de Soins Infirmiers À Domicile), SAVS (Service d'Aide à la Vie Sociale) et équipe mobile de réadaptation.

De plus, depuis 2012, les GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle) et UEROS (Unité d'Évaluation de Réentraînement et d'Orientation Sociale et/ou professionnelle) ont été développés afin de « diffuser et développer les dispositifs et les structures de soutien à la vie à domicile ».

Enfin, le blessé peut être accueilli dans une structure se substituant au domicile tel qu'un FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) ou une MAS (Maison d'Accueil spécialisé) en fonction de ses besoins. Il bénéficie d'un accompagnement personnalisé.

Néanmoins, d'après Pradat-Diehl et al. (2012), ce parcours diffère d'un blessé à l'autre selon la catégorie de GOS (Glasgow Outcome Scale) (*cf. Annexe 2*) et la gravité de l'atteinte. Cette échelle permet d'évaluer le devenir fonctionnel de la personne. Elle permet, en corrélation avec la durée de coma, l'échelle de Glasgow et la durée de l'APT, d'évaluer sous forme de niveau la gravité séquellaire de l'accident pour une personne.

Le professeur décrit 3 catégories de blessés. Cependant, selon son évolution le patient peut passer d'une catégorie à une autre. Elle décrit la catégorie 1 comme les personnes ayant un GOS à 1 ou 2. Ce sont des personnes « ayant eu un réveil rapide en unité de MCO (Médecine, Chirurgie, Obstétrique, soins de courte durée), ayant des troubles cognitifs de la mémoire et des fonctions exécutives et comportementaux modérés et une autonomie de marche. Cette catégorie concerne environ 20 % de la population. »

La catégorie 2 désigne des personnes ayant un GOS 2 et 3. Ce sont des personnes « ayant eu un réveil en unité MCO, et ayant quelques troubles cognitifs et du comportement invalidants et/ou association de plusieurs déficiences « déficit moteur, troubles de la mémoire et/ou troubles des fonctions exécutives et/ou troubles du comportement. Ces personnes ont un potentiel de récupération et un projet d'autonomie probable. Ce groupe est le plus important et correspond à environ 60 % des patients »

Et enfin, la catégorie 3 concerne des blessés ayant un GOS à 4. Ce sont des personnes présentant un « tableau clinique et des lésions cérébrales gravissimes avec un réveil retardé et de multiples déficiences associées. Il s'agit d'états végétatifs ou pauci relationnels (EV-

EPR) prolongés pouvant rester en forme chronique ». Ces blessés ne feront pas l'objet de cette étude.

Un suivi en hôpital de jour, s'adresse à des personnes de la catégorie 1 et 2. Ainsi, le blessé suivi en HDJ présente un « besoin de compétences de rééducation non disponibles en libéral et/ou besoin de plusieurs de ces compétences avec une coordination du projet de réadaptation ». Il est suivi dans un objectif de « poursuite d'un gain sur la récupération et l'autonomie quotidienne au domicile et en dehors du domicile ». La durée de suivi en hôpital de jour varie de un à six mois, après 1 à 12 mois d'hospitalisation complète en SSR ou MPR.

Lors des journées de l'Association Française du Traumatisme Crânien (AFTC) de 2013, le fonctionnement d'un Hôpital de Jour de Réadaptation a été présenté par deux ergothérapeutes, Migeot et Taillefer. Ce programme a pour but de construire un projet de sortie avec le patient et de favoriser sa participation sociale en dehors de son domicile. En effet, Aligon (2007) nomme ce programme « tremplin pour l'autonomie ». Le patient est acteur de son projet. Par exemple, il construit son emploi du temps personnel afin d'allier activités thérapeutiques (individuelles) et activités de réadaptation (collectives) (sortie, cuisine...). Ce projet est basé sur la motivation du patient et non pas sur ses troubles. Chaque patient est unique. Il a sa propre histoire et son environnement.

Enfin, avec la rééducation et l'accompagnement médico-social (psychothérapie cognitive permettant la prise de conscience des troubles par exemple), d'après Caste et al. (2008), les symptômes évoluent progressivement et positivement dans les 6 mois qui suivent. Cette évolution nécessite l'implication de l'entourage du blessé afin d'être au plus proche de la situation écologique, dans son environnement habituel. Cependant, il faut rester attentif au développement des bénéfices secondaires dans lesquels le blessé se satisfait, et qui lui assurent un « refuge » inconscient. De plus, le patient peut ne pas se reconnaître et être confronté à une grande incompréhension familiale, personnelle et professionnelle. Ce qui explique parfois l'isolement et la désocialisation de ces patients et l'installation durable des troubles ayant des répercussions psychologiques. En effet, Plantier (2011) constate qu'en réanimation et en hospitalisation le blessé prend soin de lui, se repose et vit sa rééducation au jour le jour. Or, quand il en sort et reprend sa vie au domicile (rôle familial, activité professionnelle), les symptômes semblent augmenter et prennent plus de place. Cantin (2004) le confirme. Selon lui, le retour à domicile entraîne souvent le retrait de l'équipe paramédicale et médicale, et confronte la personne à ses réelles difficultés et à une prise de

conscience qui peut être rude. Le paragraphe suivant traitera donc des conséquences d'un tel parcours sur la vie quotidienne et sur les loisirs pour des personnes ayant eu un TCC.

4. Répercussions sur la vie quotidienne et sur les loisirs :

Une étude publiée par Bier et al. (2009) montre que les conséquences physiques, psychiques, et cognitives qu'engendre le traumatisme crâniocérébral ont un impact important sur la reprise des activités et plus particulièrement des loisirs. En effet, ces symptômes entravent la participation de la personne dans ces activités.

Dutil et al. (1995) ont aussi constaté que la plupart des personnes ayant été victimes d'un TCC ne reprennent pas leur activité professionnelle. Il en va de même concernant la reprise des activités de loisirs après l'accident. Perroux et al. (2013), confirment en expliquant que « 5 à 15 % des personnes ayant eu un TCL vivent avec des incapacités résiduelles affectant leur récupération fonctionnelle. [...] et il est souvent reconnu que les personnes ayant eu un TCL sont moins intégrées dans la société ». En effet, Dutil et al. (1995) ajoutent que si la personne est complètement dépendante dans des Activités de Vie Quotidienne (AVQ) telles que les soins personnels et la mobilité ; il lui sera plus compliqué de reprendre des Activités Instrumentales de Vie Quotidienne (AIVQ) complexes, telles que le travail ou les loisirs. On remarque alors d'après l'étude menée par Bier et al. (2009), que lorsque le laps de temps après l'accident augmente, la personne s'adonne plus facilement dans des activités de loisir. Néanmoins, lorsque ces activités sont présentes, elles sont soit en solitaire au domicile, soit en famille s'il faut aller à l'extérieur. En effet, elles ont remarqué que très souvent les blessés sont dépendants d'une tierce personne pour se déplacer. Ainsi, le proche aidant familial devient l'interlocuteur social principal, parfois aidant, parfois obstacle.

Il est donc important dans la partie suivante de définir qu'est-ce que le loisir et qu'apporte-t-il dans la vie quotidienne ?

II. Les loisirs : pour une qualité de vie et une participation sociale

1. La notion de loisir

a. Contexte

Comme l’explique Gauthier⁴ (2015), étymologiquement le mot loisir vient du latin « licere » et signifie « être permis », faire ce que l’on veut, prendre du temps pour soi et se reposer. Pendant très longtemps dans les sociétés rurales, les moments de détente ont été liés au moment de travail dans les champs et pouvaient être assimilés à des temps de récréations. Depuis l’après-guerre et l’expansion des sociétés industrielles dans nos pays occidentaux, la distinction production professionnelle et activité de loisir a été de plus en plus marquée. Cependant, Viard (2015) constate qu’au cours du vingt-et-unième siècle, le travail salarié ne représente que « 10 % d’une existence ». En effet, lors d’une interview qu’il a donnée sur France INTER en 2017, il affirme que le travail représente 12 % du temps des Français, alors que les loisirs et les voyages en occupent 88 %. Le sociologue affirme que la société est basée sur deux piliers : le « temps de travail » et le « temps libre ». D’après lui, la distinction entre les temps de travail et les temps libres s’efface. Ainsi, « les temps et les espaces se mélangent ». Ce qui entraîne un « changement d’habitude » des Français qu’il nomme « la révolution des temps libres ». De même, Huet et Suez (2002) confirment que « la place prise par le temps de loisir dans notre société par rapport au temps de travail s’affirme comme une mutation majeure de notre époque, au point qu’on a pu parler d’une “civilisation des loisirs” ».

Alors, comment définir la notion de loisir ? Plusieurs auteurs se sont positionnés afin de déterminer cette notion.

b. Définition

Fougeyrollas (1998) définit les loisirs comme « des habitudes liées aux activités récréatives ou autres, pratiquées durant les temps libres dans un contexte de plaisir et de liberté ». Il les classifie en trois catégories. Tout d’abord, les « sports et jeux » qui sont « les habitudes reliées à la pratique sportive et ludique telles que le tennis, le hockey, les jeux de ballons, etc. ». Ensuite, il différencie les loisirs d’« art et culture » qui sont « les habitudes reliées à la pratique artistique et culturelle telle que les passe-temps, la danse, la peinture, les collections, etc. ». Et enfin, « les activités socio-récréatives » qui sont « les habitudes reliées aux activités récréatives telles que : rencontre sociale, bingo, aller dans un bar,

⁴ Ergothérapeute et responsable pédagogique de l’IFE de Tours, formatrice sur le profil du loisir.

tourisme, assistance à des rencontres sportives ou à des événements socioculturels (festival, spectacle), visite d'amis ou de la parenté, télévision, cinéma, etc. ».

Les créatrices du Profil du Loisir se sont référées aux écrits de Dumazedier, premier sociologue français à s'intéresser à cette question. Il définit en 1962 le loisir comme « un ensemble d'occupations auxquelles l'individu peut s'adonner de plein gré, soit pour se reposer, soit pour se divertir, soit pour développer son information ou sa formation désintéressée, sa participation sociale volontaire ou sa libre capacité créatrice après s'être dégagé de ses obligations professionnelles, familiales, et sociétales ». Souvent mis en opposition plutôt qu'en complémentarité avec la productivité, les loisirs servent la personne plutôt que la société (S. Meyer, 2013). Le loisir se distingue par sa singularité vis-à-vis des activités de la vie quotidienne ou du travail. Dumazedier (1962) décrit le loisir comme « une activité tierce distincte de toutes activités productrices et obligations sociales ». Le loisir ne s'oppose donc pas seulement au travail professionnel rémunéré, mais aussi à l'ensemble de toutes les obligations quotidiennes. Alors, il affirme que le loisir a trois fonctions qui sont liées au « principe de libération et de plaisir » lui attribuant ainsi un but de délasserment permettant à la personne de se délivrer de la fatigue. Le loisir est réparateur. Le loisir est aussi divertissement. Il délivre de l'ennui et permet de trouver une échappatoire aux règles auxquelles l'Homme est soumis. Enfin, le loisir permet un développement de la personnalité. En effet, la personne s'engage volontairement et librement dans cette activité. Cela lui permet de s'intégrer dans un groupe social et d'entretenir sa créativité. Ceci est confirmé par Bonneau⁵ (2009) qui définit le loisir comme « une activité correspondant au besoin de se libérer des contraintes de la vie quotidienne et de l'ennui en choisissant des occupations susceptibles de procurer du plaisir, des divertissements, des satisfactions et du bien-être, dans un temps à soi, tout en permettant à l'individu de se différencier et d'affirmer son identité »

Le sociologue français, Dumazedier, cité par Dutil et al. (2007), identifie 5 catégories d'activités de loisir. Les loisirs esthétiques qui sont les activités répondant aux besoins imaginaires et non utilitaires, comme aller au cinéma ou jouer de la musique. Puis, les loisirs intellectuels qui sont sollicités par la curiosité et la recherche des connaissances telles que la lecture ou la participation à des conférences. Les loisirs manuels qui se rapportent à une production et/ou une transformation comme le jardinage et le bricolage.

⁵ Agrégé de géographie, professeur émérite de l'université d'Angers, fondateur des études supérieures en tourisme et en hôtellerie de l'université d'Angers.

Les loisirs physiques qui se définissent par le besoin d'exercice physique lors de promenades, d'activité pêche ou de compétitions sportives. Enfin, les loisirs sociaux qui sont rapportés aux relations, discussions, et autres moyens de sociabilité comme la fréquentation des cafés, la danse et les jeux de cartes.

Aussi, Gauthier (2015) définit les activités de loisirs selon leurs types (associatifs, sportifs, de troisième âge, culturels...).

c. Concept de jeu et attitude ludique composants du loisir

Le concept de *Playfulness* développé par Guitard, Ferland, et Dutil (2009) est relié à différentes fonctions de la notion de loisir défini ci-dessus.

Les auteures citées précédemment désignent par ce terme anglais la prédisposition ludique interne, propre à chacun. Elle est caractérisée par la créativité, la curiosité, le plaisir, l'humour et la spontanéité. Cette attitude, qui peut s'appliquer à toutes les activités du quotidien d'un adulte, lui permet d'avoir une approche ouverte, de faire face aux difficultés et de trouver une solution. Ferland, cité par Dutil et al. décrit l'attitude ludique d'un enfant comme ce qui lui permet de découvrir le monde qui l'entoure. Alors, cet article tente de faire une analyse de cette attitude ludique chez l'adulte. On peut conclure que cette attitude est importante à l'âge adulte et permet à la personne de s'adapter et de résoudre des problèmes. D'après les mêmes auteures, l'attitude ludique « permet de faire face à l'anxiété et la frustration ». En effet, l'attitude ludique pour un blessé lui « permet d'acquérir une saine distanciation du problème et de mieux appréhender des incapacités afin de donner un sens à sa vie ». Aussi, l'attitude ludique « diminue l'ennui, les tensions, l'agressivité et facilite l'apprentissage, l'espoir, le moral et la motivation ». Elle est donc bénéfique.

Le jeu constitue la manière d'aborder l'activité en ergothérapie. C'est une expérience subjective que vit le patient et va lui permettre de développer une attitude personnalisée. Ainsi, Dumazedier (1962) cite Wallon : « Le jeu est sans doute une infraction aux disciplines et aux tâches qu'imposent à tout homme les nécessités pratiques de son existence, le souci, de sa situation, de son personnage, mais de loin d'en être la négation, il les suppose. ». Cela vient donc confirmer le fait que le jeu permet à l'Homme de se construire et d'affronter par la suite les exigences de la vie en société en transférant ses acquis. Bundy, cité par Dutil et al. (2006), affirme que le jeu chez l'enfant peut être considéré comme le loisir chez l'adulte. Jouer s'apprend donc et s'expérimente dès le plus jeune âge. Néanmoins, il est transposable chez des personnes adultes. Dutil et al. (2006)

affirment « l’attitude ludique chez l’adulte est un état d’esprit, une prédisposition interne de l’adulte dont les composantes sont la créativité, la curiosité, le sens de l’humour, le plaisir et la spontanéité. » Nous retrouvons alors les composantes évoquées précédemment. Elles peuvent ainsi s’étendre à toutes les situations auxquelles est confrontée la personne. Les conséquences de l’attitude ludique dans la vie d’un adulte selon Dutil et al. (2006) sont « rendre l’activité positive et agréable (avoir du plaisir peut être autant pour le travail que pour le loisir) accroître la capacité à faire face aux diverses situations de vie (défi à relever, ouverture d’esprit, s’adapter à la nouveauté, faire face aux échecs,) et favoriser la santé et le bien-être des individus. À l’âge adulte, l’attitude ludique est influencée par des facteurs personnels (confiance en soi par exemple) et l’environnement (éléments externes à la personne qui explicitent le milieu dans lequel elle évolue).

Pour conclure, selon le rapport du colloque de Cerisy de 2015, « depuis le contexte de la vie ordinaire jusque dans les sciences humaines et sociales, la notion de jeu est omniprésente ».

Les activités de loisirs et le maintien de cette prédisposition ludique ont une importance majeure dans la réalisation des activités de vie quotidienne.

2. Les loisirs et leurs répercussions dans la vie quotidienne

Prigatano⁶, cité par Bier et. al. (2009), considère le loisir comme une activité significative. Cette affirmation est appuyée par Gauthier (2015), citant Csikszentmihalyi, qui revendique l’existence d’une motivation intrinsèque. S. Meyer (2013) cite Trombly (1995), pour définir une activité significative comme une activité ayant de « l’intérêt et de l’importance dans la vie d’une personne ». Alors, le sens que va donner la personne à cette activité de loisir est propre à elle-même et diffère selon la culture et le contexte où elle évolue. L’activité au sens large devient alors occupation.

Les loisirs sont source de socialisation et de découvertes. En effet, Fines et Nichols, cités par Bier et.al. (2007), affirment que les loisirs constituent une dimension importante du bien-être. Ils ont une action bénéfique sur la santé et permettent à la personne de forger son identité. Les auteurs affirment aussi que la pratique des loisirs entraîne une santé psychique, physique, sociale et spirituelle. Fourastié, économiste français, cité par Gauthier (2015), confirme que le loisir permet de construire sa personnalité et est essentiel à la

⁶ Neuropsychologue et chercheur américain,

condition humaine. Les loisirs participent à l'épanouissement complet de la personne dans son rôle et l'affirmation de son identité. Cantin⁷ confirme en 2004 que les bénéfices des loisirs sont « l'activation, la valorisation et la socialisation » pour la personne qui s'y adonne.

Pronovost (2015), confirme que suite aux travaux de Dumazedier le loisir n'est plus considéré comme un simple temps libre aménagé en opposition au travail. Au cours du vingtième siècle, le loisir est devenu une « période de temps consacrée à des activités de nature volontaire et agréable ».

La pratique d'activité de loisirs met donc en jeu la notion d'équilibre occupationnel, qualité de vie et participation sociale.

a. L'équilibre occupationnel

Ce concept a été instauré par A. Meyer⁸ en 1977. Il affirme l'importance pour la santé d'un équilibre entre les différentes activités. Wilcock, cité par Martins (2015), définit l'équilibre occupationnel comme un équilibre entre les activités désirées et les activités que la personne se sent obligée de faire. D'après Martins (2015), ergothérapeute portugaise, plusieurs auteurs tels que A. Meyer, Wilckok, Law et al, Christiansen et Matuska, Wageman ou encore Westhorp, ont défini l'équilibre occupationnel. Selon l'ergothérapeute, Wageman (2012) inclut l'équilibre occupationnel dans l'équilibre de vie en le définissant comme « une perception de vie ayant la bonne quantité et variété entre les activités de différentes catégories et différentes caractéristiques et le temps passé dans ces activités ». Cela renvoie à la répartition du temps dont disposent les individus entre leurs diverses occupations. Cet équilibre est acquis lorsque l'impact de ses occupations est considéré comme harmonieux et sous-contrôle. Néanmoins, d'après Martins (2015), ce concept reste vague, subjectif et multidimensionnel. L'équilibre occupationnel s'inscrit dans un quatuor (santé, bien-être, équilibre occupationnel, qualité de vie) auquel l'ergothérapeute doit être attentif. La santé et le bien-être sont influencés positivement par un équilibre occupationnel permettant à la personne d'avoir une qualité de vie satisfaisante. D'après Bier et al. (2009), s'engager dans des loisirs peut aider le blessé à améliorer sa récupération, et ainsi, pouvoir transférer ses capacités au quotidien. De plus, comme abordé précédemment, s'investir dans un loisir lui permet de reprendre confiance en lui et de redonner du sens à sa vie.

⁷ Récréologue clinicien québécois : élabore et met en place des programmes et des activités de loisirs

⁸ Un des fondateurs de l'ergothérapie aux États-Unis.

Ce concept d'équilibre occupationnel est étroitement lié à celui de qualité de vie.

b. La qualité de vie

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (1993) définit la qualité de vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement. Cette représentation intellectuelle est par essence multifactorielle et subjective. Elle est le degré de satisfaction/insatisfaction de la personne et de l'importance qu'elle lui accorde dans sa vie de tous les jours ». Sève-Ferrieu (2016) lie la qualité de vie d'une personne à son autonomie et son indépendance. C'est une notion subjective rattachée au projet de vie de chacun. L'Institut Nationale des Statistiques et des Etudes Economiques (INSEE) (2013) reprend une enquête réalisée en 2011 au sujet de la satisfaction de la qualité de vie des Français. Il est constaté que l'environnement humain et matériel tient une place importante dans la qualité de vie. Par exemple, en agglomération parisienne les chercheurs ont obtenu un score plus faible qu'en province. De plus, l'isolement social est aussi une cause d'une réduction du bien-être ressenti. Enfin, les contraintes financières et le stress entraînent aussi une non-satisfaction. Les caractéristiques intervenant dans le bien-être de la population sont : les conditions de vie, la santé, les liens sociaux, l'insécurité, le revenu, l'âge, le diplôme et le logement. Stiglitz, économiste américain cité par l'INSEE, définit la qualité de vie selon 6 caractéristiques. Tout d'abord, il considère les conditions de vie (logement, financier, mal-être émotionnel), puis les risques psychosociaux au travail (mal-être au travail), le manque de confiance dans la société (gouvernance et droits des individus), la faiblesse des liens sociaux, l'environnement (qualité de l'eau, pollution de l'air, pollution sonore, espaces verts...), et l'insécurité économique et physique.

Enfin, Cantin (2004) confirme l'existence réelle d'un lien entre la pratique d'un loisir et la qualité de vie. Selon lui, chez les personnes ayant eu un TCC les « résultats montrent une relation positive et statistiquement significative entre leur satisfaction de la qualité de vie totale et leur pratique de loisirs ».

Castel et al. (2008) affirment que pour une personne ayant eu un TCC plusieurs facteurs peuvent influencer la qualité de vie perçue par le blessé tels que des séquelles physiques et

psychiques, ou encore l'environnement dans lequel évolue la personne. Il ajoute que la restriction de vie sociale et de loisirs a un impact sur le ressenti du blessé.

Ainsi, les deux précédents concepts d'équilibre occupationnel et de qualité de vie aboutissent à une possibilité ou impossibilité de participation sociale.

c. La participation sociale

Selon le Processus de Production du Handicap (PPH), la participation sociale s'oppose à la situation de handicap. Pour Fougeyrollas (2010), ces termes définissent la qualité de la réalisation de l'habitude de vie. Alors, Fougeyrollas (1998) définit la situation de participation sociale comme « une situation de pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) ». Alors que la situation de handicap est définie comme « une situation de réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) ». Fougeyrollas précise donc en 2013 que « la qualité de la participation sociale d'une personne évolue dans le temps en fonction des changements observés dans leurs facteurs personnels et leurs facteurs environnementaux ».

D'après Mignet, ergothérapeute, lors des journées en ergothérapie de Garches (2016), la participation sociale est un besoin qui concerne toutes les personnes, quel que soit leur âge et la nature de leurs troubles (moteur, cognitif, intellectuel, psychique, sensoriel). Elle touche de nombreux champs : vie familiale, loisirs, vie scolaire et professionnelle, pratiques communautaires.

De plus, la loi du 11 février 2005, pour « l'égalité des droits et des chances, de la participation et de la citoyenneté des personnes handicapées », confirme l'importance de l'intégration pour une personne en situation de handicap. Le loisir permet donc une forme de participation sociale. Enfin, Cantin (2004) affirme que les personnes ayant des déficiences et des incapacités prononcées accordent une signification particulière à l'intégration et à la participation sociale. Cela favorise leur épanouissement.

Ces répercussions des loisirs ont une importance majeure chez des personnes ayant eu un TCC. Elles doivent appréhender leur nouvelle situation en rupture avec celle précédant l'accident.

3. Loisirs et traumatisme crâniocérébral

Cantin (2004) affirme « la personne doit se repositionner face à sa pratique des loisirs. Si elle ne peut pas reprendre ses activités de loisirs antérieurs, elle doit se réorienter vers de nouveaux centres d'intérêt ». De plus, souvent les loisirs prennent la place d'une alternative intéressante à l'inaptitude au travail professionnel. Le récréologue continue en affirmant que généralement « l'intérêt pour les activités de loisir diminue après un accident ». En effet, le blessé a le « sentiment d'être limité par ses incapacités dans la réalisation de ses loisirs ». Alors pour lui, si le blessé est confronté à peu de contraintes, il aura une meilleure satisfaction. Et ainsi, plus la personne est satisfaite par ses loisirs plus elle pratique. Selon Pradat-Diehl (2010) la restriction de participation sociale est multiple (d'après les paramètres définis précédemment) et 50 % des personnes ayant eu un traumatisme crâniocérébral sont privées de sports et de loisirs.

Après avoir défini le traumatisme crâniocérébral et ses répercussions pour une personne accidentée, ainsi que la notion de loisir et les concepts qui s'y rattachent, la dernière partie de ce cadre conceptuel concerne l'ergothérapie auprès de ces blessés en terme d'intérêt porté aux loisirs.

III. L'ergothérapie et le Profil du Loisir

D'après l'annexe 1, concernant le diplôme d'état d'ergothérapeute de 2010, l'ergothérapeute « exerce au sein des institutions sanitaires, médico-sociales, mais aussi à l'extérieur des institutions ». Il est donc amené à suivre des patients ayant eu un TCC à tous les stades de prise en charge. Dans cet écrit, sera définie succinctement l'ergothérapie. Puis, l'outil du Profil du Loisir sera explicité.

1. Ergothérapie : définition

D'après l'annexe I, l'ergothérapeute est un professionnel de santé du secteur sanitaire et social. L'objectif de l'ergothérapie, d'après l'annexe I, « est de maintenir, de restaurer, et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement ».

La définition canadienne affirme que le but de l'ergothérapie est de « favoriser l'autonomie, permettre aux personnes d'avoir une qualité de vie satisfaisante et faciliter leur maintien dans leur milieu de vie et leur intégration dans la communauté ». Pour cela, l'Ordre des Ergothérapeutes du Québec (OEQ) (2015) affirme que l'ergothérapeute réalise des « soins de rééducation et des soins en santé mentale par la médiation d'activité », mais aussi des « activités de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation sociales ». Ce dernier axe de l'intervention en ergothérapie m'intéressera plus particulièrement dans la suite de mon écrit. Pour cela, l'annexe I (2010) précise que l'ergothérapeute met en place « des mises en situation dans des activités écologiques [...] visant la performance et la participation [...] concernant les relations et interactions avec autrui [...] la vie communautaire, sociale et civique ». En parallèle, de ces mises en situation, l'ergothérapeute tient aussi une démarche de conseil, de préconisation d'aides techniques (AT) et d'adaptation de l'environnement. Cantin (2004) affirme, la « réadaptation n'est pas une fin en soi, mais plutôt un nouveau départ vers un épanouissement personnel ». L'OEQ ajoute qu'il est nécessaire pour un suivi en ergothérapie d'instaurer « une relation thérapeutique » de confiance basée sur « le partenariat » et « la collaboration ». Enfin, en ergothérapie toute intervention thérapeutique se déroule autour de l'activité. Cette dernière est au centre de la pratique. Pour répondre au projet de vie de la personne, l'ergothérapeute « se fonde sur le lien qui existe entre l'activité humaine et la santé » (Annexe I, 2010). Pour cela, l'ergothérapeute coopère avec la personne elle-même, l'entourage, l'équipe médicale et paramédicale, les intervenants sociaux et éducatifs.

Pour guider son intervention auprès du patient, l'ergothérapeute s'appuie sur des modèles de réflexion. Selon Morel-Bracq (2017) un modèle conceptuel « est une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique ». Elle ajoute que l'utilisation de modèles conceptuels « procure aux ergothérapeutes un cadre d'intervention structuré et argumenté, des outils d'évaluation cohérents et pour la plupart des résultats de recherche solides garantissant une démarche de qualité ».

Ici, le Processus de Production du Handicap sera développé puisque les créatrices du Profil du Loisir en font leur référence.

2. Modèle du Processus de Production du Handicap

Le Processus de Production du Handicap (PPH) est un modèle dynamique. D'après Morel Bracq (2017), « il a pour finalité d'aider l'ergothérapeute à analyser la complexité de la situation d'une personne atteinte d'un problème de santé ».

Ce modèle a été développé par Fougeyrollas en 1998 puis réactualisé en 2010 sous le nom de Modèle du Développement Humain — Processus de Production du Handicap 2 (MDH-PPH 2) (*cf. Annexe 3*). D'après Fougeyrollas et Charrier en 2013, ce modèle est un « modèle conceptuel éco systémique ». Il est basé sur l'application du modèle du développement humain (MDH) dans le champ du handicap.

D'après Fougeyrollas (2010), ce schéma « illustre la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels (intrinsèques), les facteurs environnementaux (extrinsèques) et la réalisation des habitudes de vie des êtres humains » tout au long de leur existence.

Ainsi, « le modèle du PPH met en jeu une variation de possibilités, ouvertes par des relations dynamiques entre des variables biologiques, fonctionnelles, culturelles, et physiques ».

Ce modèle permet donc de se représenter une vision globale de la personne recensant les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie qui lui sont propres. Pour chaque sphère nous pouvons relever les facteurs de risques qui sont des « causes effectives entraînant une maladie, un traumatisme, ou tout autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne », s'opposant aux facteurs protecteurs. Les facteurs identitaires (facilitateurs ou obstacles), les systèmes organiques (le corps, intégrité et déficience) et les aptitudes (la fonctionnalité, aptitude et incapacité) constituent les facteurs personnels. Les facteurs environnementaux incluent trois dimensions. Le micro

environnement concerne l'environnement proche de la personne correspondant à l'environnement domestique. Le méso environnement est plus large, il inclut la notion de communauté. Puis, le macro environnement qui concerne la société. Chaque composant de l'environnement est qualifié de facilitateur ou d'obstacle et peut être d'ordre physique ou social. Les habitudes de vie se partagent en deux dimensions : les activités de vie courante (communication, déplacements, nutrition, condition corporelle, soins personnels, habitation) et les rôles sociaux (responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail, loisirs). Enfin, l'interaction entre ces différentes sphères amène à une situation de participation sociale ou une situation de handicap. D'après Bier et al. (2007), ce modèle permet de placer le loisir dans un « profil occupationnel global ». Ainsi, cette activité est « considérée au même titre que les autres habitudes de vie ». Cela permet alors un équilibre entre les différentes sphères dans lesquelles évolue le patient, décrites par Fougeyrollas en 1998, qui sont les Activités de la Vie Quotidienne (AVQ), la Productivité, et le Loisir.

À partir de ce modèle, un outil d'évaluation a été créé : le Profil du Loisir. Il fait l'objet du paragraphe suivant.

3. Le Profil du Loisir

Élisabeth Dutil et Nathalie Bier, deux ergothérapeutes canadiennes, professeurs et chercheuses à l'Université de Montréal, ont créé le Profil du Loisir.

C'est un outil d'évaluation. Selon Cébron de Lisle et al. (2013), lors de la journée de l'Association Réseau Traumatisme Crânien, évaluer permet « d'établir un diagnostic ergothérapeutique et d'orienter un plan intervention, d'apporter un support de dialogue entre la personne, son entourage, l'ergothérapeute et l'équipe, et de favoriser et accompagner la prise de conscience des répercussions des troubles ».

En réponse à la demande de la Société de l'Assurance Automobile du Québec (SAAQ) en 1990, Dutil et Bier participent au projet TRAUMA et développent un système d'évaluation globale des conséquences d'un TCC pour une personne. Cet outil a été créé en parallèle du « Profil des Activités de Vie Quotidienne » et du « Profil du travail ». Le Profil du Loisir est actuellement le seul outil validé, en français, spécifique aux ergothérapeutes concernant exclusivement les loisirs.

Les créatrices, d'après un article écrit en 2007, ont constaté que les outils pour évaluer les loisirs étaient peu nombreux et non spécifiques à la profession. Elles citent la « *Leisure*

Satisfaction Scale » de Beard et Ragheb, ainsi que d'autres auteurs dans le champ de la sociologie tels que Mosey, Witt et Ellis. Alors, un long processus de réflexion a été mené jusqu'en 2002, date à laquelle a été publiée la première version validée. Plusieurs versions ont suivi jusqu'à la version 4.0 en 2013, qui est l'actuelle.

Bier et al. (2007), recommandent d'utiliser cet outil à partir de six mois après l'accident suivant l'évolution des troubles. En effet, dans ce délai la personne peut commencer à se projeter plus en avant dans l'avenir et vers un retour dans son lieu de vie.

Cet outil a été inspiré du modèle des loisirs de Dumazedier ainsi que du Processus de Production du Handicap. Selon ces deux modèles, des objectifs sont explicités dans le guide de l'utilisateur (2013).

a. Objectifs de l'outil

L'objectif principal de cet outil est d'évaluer, comprendre et identifier les changements et l'investissement d'une personne ayant eu un TCC dans ses activités de loisirs en pré et post traumatique.

Ainsi, l'ergothérapeute va pouvoir cibler les loisirs qui plaisent ou non au blessé. Il va aussi repérer les changements en terme de fréquence de pratique, de degré d'intérêt, de souhait de modification, de comportements et d'attitude, de difficultés, et d'effet des activités de loisirs pour cette personne (*cf. Figure 2*). À travers cette évaluation, l'ergothérapeute peut ainsi appréhender les comportements, les aptitudes et les éléments environnementaux au regard des difficultés rencontrées.

Cette évaluation permet de mettre en valeur les problématiques pour la personne elle-même en comparaison avec la vision d'un proche aidant (« personne significative »). Les deux avis sont complémentaires dans la compréhension de la situation. En effet, comme le soulève Montel (2014) l'anosognosie et les troubles cognitifs de certains blessés rendent important le recours aux proches pour connaître les difficultés rencontrées.

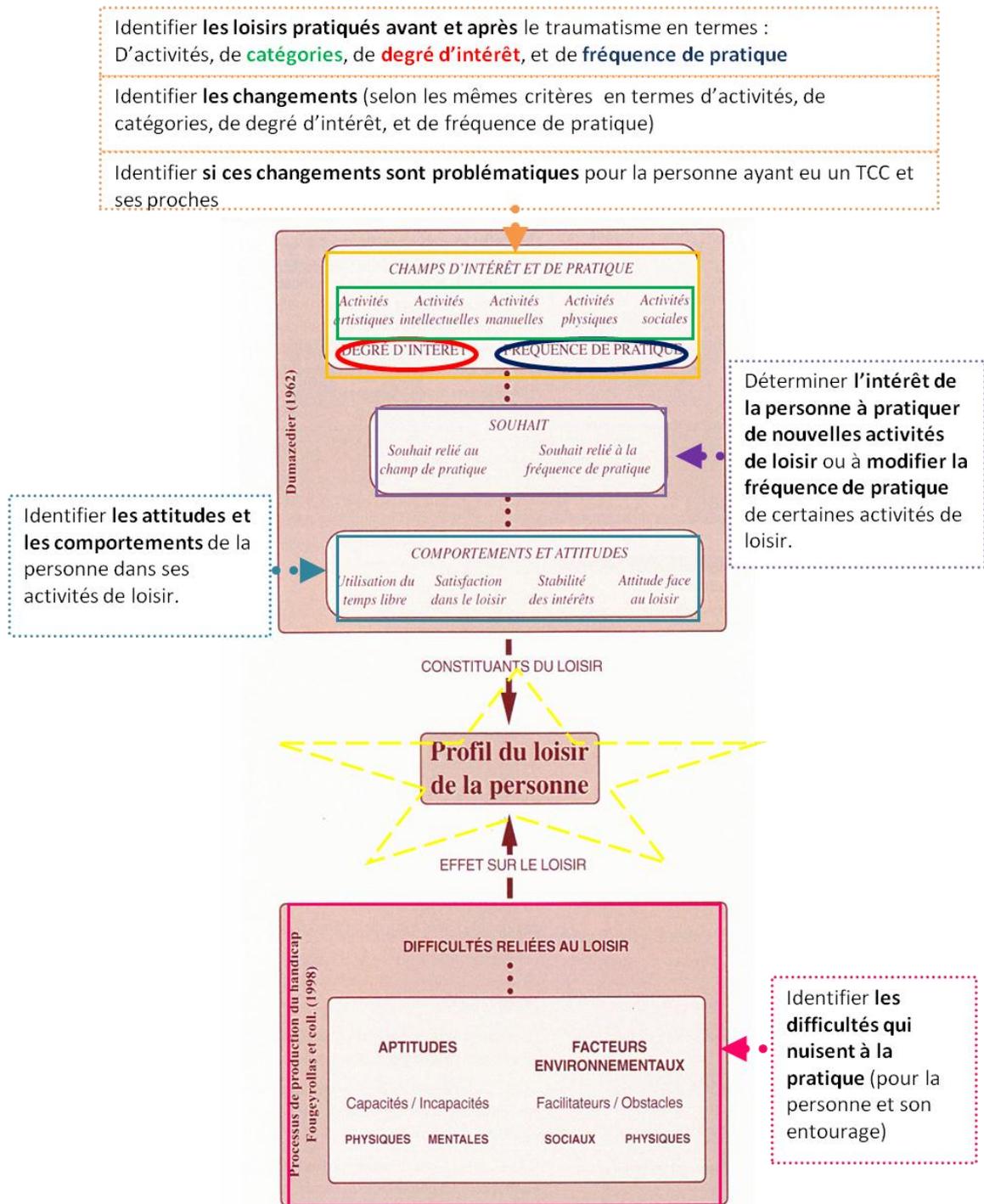


Figure 4. Composantes évaluées par le Profil du Loisir

Fig. 2 : Objectifs et composantes évaluées par cet outil, d’après le guide de l’utilisateur du Profil du Loisir v4.0 (2013), p. 22 et p. 23 – réalisé dans le cadre de l’information sur l’outil, proposée aux ergothérapeutes participant à l’étude.

b. La passation de l'évaluation

Cette évaluation consiste en des questionnaires (« formules ») administrés par entrevue auprès de la personne ayant eu un TCC et de la personne significative.

Selon les formulaires de passation et le guide d'utilisation de 2013, les entrevues se présentent sous quatre formules. Les formules 1 et 2 (*cf. Annexe 4*) concernent l'entrevue avec le patient en situation pré traumatique (formule 1) et situation post traumatique (formule 2). Elles sont précédées d'une « fiche d'identification de la personne » reprenant les grands items du dossier du patient. Les formules 3 et 4 s'adressent à la personne significative et concernent la situation de la personne ayant eu un TCC en pré traumatique (formule 3) et post traumatique (formule 4). Elles sont également précédées d'une « fiche d'identification de la personne significative » permettant d'explorer la situation de cette personne vis-à-vis du blessé.

Pour ces entretiens, quatre grandes questions sont posées à l'interlocuteur. (*cf. Tableau II*)

Pour chaque question l'interlocuteur cote selon l'échelle indiquée sur le formulaire.

La première et la seconde question concernent les champs d'activité en lien avec le degré d'intérêt et la fréquence de pratique pour le blessé. Une liste d'activités de loisirs est dressée selon les catégories de Dumazedier. Ainsi, l'interviewé cote chacune des activités selon la fréquence de la pratique du blessé ainsi que son intérêt envers cette activité de loisir, de 0 « pas intéressée » et « ne pratique pas » à 2 « intéressé » et « pratique régulièrement ». La troisième question concerne « les comportements et attitudes du blessé » face à ses activités de loisirs en terme : « d'utilisation du temps libre », « satisfaction dans le loisir », « stabilité des intérêts », « attitudes face au loisir », et « changement ou continuité post trauma dans le loisir ». Ainsi, l'interviewé cote chaque énoncé de 0 « non cela ne me/le décrivait pas » à 2 « oui, cet énoncé me/le décrivait très bien ». La quatrième question concerne les « difficultés liées aux loisirs ». Pour chaque énoncé en terme de facteurs « personnels » ou environnementaux », l'interviewé cote la présence de la difficulté entre 0 « non je/il n'éprouve pas cette difficulté » et 1 « oui j'/il éprouve cette difficulté ». En parallèle, il va noter l'effet de cette difficulté sur les loisirs entre 0 « non cette difficulté ne me/le limite pas dans mes/ses activités de loisirs » et 1 « oui, cette difficulté me/le limite dans mes/ses activités de loisirs ».

Enfin, lors de l'entrevue concernant la situation en post traumatique, s'ajoute une question concernant le souhait du blessé par rapport à la pratique des activités de loisirs (*cf. tableau*

II). Le souhait de modifier la pratique est coté par l’interviewé entre 0 « non » et 1 « oui ». Et, le souhait de modifier la fréquence de pratique est coté entre 0 « non », +1 « augmenter » ou -1 « diminuer ».

Tab. II : Questions à poser lors de la passation, d’après le guide de l’utilisateur du Profil du Loisir v4.0 (2013) – réalisé dans le cadre de l’information sur l’outil proposé aux ergothérapeutes participant à l’étude.

<p>Les questions posées à la personne ayant eu un TCC et à la personne significative sont similaires. Sauf que : pour le patient, nous nous adressons à lui directement, alors qu’avec la personne significative nous nous adressons à la troisième personne du singulier (ex : « est-ce que Mr avait l’habitude de faire ceci ? »)</p>	<p>Pré – traumatique</p>	<p>Post – traumatique</p>
<p>Champs d’activités et degrés d’intérêt</p>	<p>Q1. Parmi les activités de loisir que je vais vous nommer, indiquez-moi celles qui vous intéressaient au cours de l’année précédant votre accident ?</p> <p>Quel était votre degré d’intérêt à ce moment-là pour ces activités ?</p>	<p>Q1. Parmi les activités de loisir que je vais vous nommer, indiquez-moi celles qui vous intéressent.</p> <p>Quel est votre degré d’intérêt pour ces activités ?</p>
<p>Champs d’activités et fréquence de pratique</p>	<p>Q2. Parmi les activités que je vous ai mentionnées, indiquez-moi celle (s) que vous pratiquiez ?</p> <p>À quelle fréquence pratiquez-vous ces activités ?</p>	<p>Q2. Parmi les activités que je vous ai mentionnées, indiquez-moi celle (s) que vous pratiquez actuellement ?</p> <p>À quelle fréquence pratiquez-vous ces activités ?</p>
<p>Souhait relié à la pratique</p>		<p>Q3. Parmi les activités que je vous ai mentionnées, quelles sont celles que vous souhaitez pratiquer maintenant ou dans le futur ? Souhaitez-vous changer la fréquence de pratique de vos activités de loisir actuelles ?</p>
<p>Comportements et attitudes « utilisation du temps libre » « satisfaction dans le loisir » « stabilité des intérêts » « attitudes face au loisir » « changement ou continuité post trauma dans le loisir »</p>	<p>Q3. Pour chacun des énoncés que je vous lirai, indiquez-moi dans quelle mesure il vous décrivait avant votre accident.</p>	<p>Q4. Pour chacun des énoncés que je vous lirai, indiquez-moi dans quelle mesure il vous décrit actuellement.</p>
<p>Difficultés reliées au loisir</p> <p>Facteurs « personnels » et environnementaux »</p> <p>Effet sur les activités de loisir</p>	<p>Q4. Je vous lirai des énoncés concernant des difficultés spécifiques. Indiquez-moi si vous éprouviez ces difficultés.</p> <p>Dites-moi maintenant si cette difficulté vous limitait dans vos activités de loisir.</p>	<p>Q5. Je vous lirai des énoncés concernant des difficultés spécifiques. Indiquez-moi si vous éprouvez actuellement ces difficultés.</p> <p>Dites-moi maintenant si cette difficulté vous limite dans vos activités de loisir.</p>

Suite à ces entretiens, l'ergothérapeute remplit la formule 5. Elle permet de récapituler les réponses de la personne significative et celles de la personne ayant eu un TCC afin de comparer les cotations et d'avoir une vue d'ensemble de toutes les données recueillies.

Enfin, la formule 6 est une formule de synthèse. Elle permet à l'ergothérapeute de concrétiser le Profil du Loisir du patient d'après les différents champs évalués.

La création de cet outil confirme que l'ergothérapeute a un rôle à prendre concernant l'accompagnement des loisirs chez une personne ayant eu un TCC.

4. Loisirs et suivi en ergothérapie

D'après les créatrices de cet outil en 2007, il est important de prendre en compte les loisirs dans l'accompagnement thérapeutique du patient. Cela permet de développer ses ressources personnelles, son estime de soi, et son identité. Ainsi, prendre en compte les loisirs dans la rééducation et la réadaptation en ergothérapie permettra au blessé d'améliorer sa participation et son intégration sociale et professionnelle. En effet, Bier et al. en 2009 insistent sur le fait que les loisirs font partie intégrante de l'épanouissement d'une personne. Cela peut être une étape fondamentale avant la reprise du travail professionnel. Suto (1998), affirme que les loisirs peuvent permettre de laisser émerger l'intégration sociale et certaines habiletés motrices et cognitives, applicables dans la vie quotidienne et plus particulièrement au travail.

L'ergothérapeute peut accompagner le blessé dans cette démarche. D'après Plantier (2011), l'ergothérapeute réalise le bilan des restrictions de participation en situation de vie réelle, organise les activités de vie sociale, les sorties éducatives, et de loisirs. Colombel (2009) ajoute que l'ergothérapeute assure une « évaluation écologique des capacités et des difficultés du patient ». De plus, pour lui, l'ergothérapeute coordonne l'ensemble des actions de chaque professionnel en essayant au mieux de les rapporter au contexte environnemental du patient. Il agit à la rencontre entre la personne, l'activité et l'environnement. L'ergothérapeute intervient dans la durée. Il tente de permettre au blessé une rééducation motrice et cognitive afin qu'une reprise professionnelle et sociale soit possible en parallèle. En effet, cela permet de limiter « l'appauvrissement de la vie sociale et de loisirs, aboutissant à un isolement social », d'après Bayen et al. (2012).

Enfin, Castel et al. (2008) affirment « Nous devons aider nos patients à développer des activités de loisir et d'occupation, même si elles ne sont pas financièrement productives et des occasions de relations sociales et de rencontres amicales »

Conclusion

Pour conclure ces données théoriques, le constat est que le traumatisme crâniocérébral est un bouleversement dans la vie d'un individu et dans la réalisation de ses habitudes de vie, plus particulièrement au sujet des activités de loisirs. Ceci peut engendrer un déséquilibre dans les activités de vie quotidienne, un mal-être et une restriction de participation chez la personne concernée. Pour cela, l'ergothérapeute a un rôle à jouer et dispose d'un outil d'évaluation, le Profil du Loisir, afin d'orienter son intervention et d'accompagner le blessé. Néanmoins, il semble peu utilisé en France.

Ce qui a amené ma réflexion à cette question de recherche :

« Quelles sont les retombées de l'utilisation du "Profil du Loisir", en France, par des ergothérapeutes intervenant auprès de personnes ayant eu un traumatisme crâniocérébral suivi en hôpital de jour ? »

Je cherche donc à répondre à cette question en posant l'hypothèse suivante :

L'utilisation et l'intégration d'un outil validé et spécifique à la profession d'ergothérapeute facilite la prise en compte des loisirs auprès d'une personne ayant eu un traumatisme crâniocérébral en hôpital de jour.

La seconde partie, qui suit, décrit la méthodologie de recherche de terrain mise en place pour répondre à ces interrogations. Y seront exposés la présentation des résultats de l'étude, leur analyse et une discussion au regard du cadre conceptuel.

B. MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

I. Recueil de données et mise en place de l’étude

1. La population cible

Afin de mener cette étude, j’ai réalisé un partenariat avec une équipe d’ergothérapeutes intervenant dans un hôpital de jour parisien auprès de personnes cérébrolésées, et plus particulièrement auprès de personnes ayant eu un TCC. En effet, le Profil du Loisir est un outil spécifique aux ergothérapeutes et validé avec cette population. En m’adressant à un hôpital de jour, j’ai pu prendre contact avec un groupe préconstitué. Cela m’a donc facilité l’organisation des rencontres avec les participants et la mise en place de mon outil de recherche (Focus Group), dans le temps qu’il m’était imposé. Enfin, il me paraissait intéressant d’expérimenter cette évaluation à un moment du parcours de soin où, le patient vit chez lui et risque d’avoir une demande émergente en terme de loisirs, dans l’objectif de la reprise d’une vie quotidienne plus ou moins ordinaire.

2. Focus Group : choix et description de l’outil

L’étude réalisée est une étude à caractère qualitatif. L’outil utilisé pour mener cette enquête est le focus group : discussion de groupe. D’après Tétrault (2014), cet outil de recherche est « utilisé afin de connaître l’opinion des personnes autour d’un thème ». De plus, il permet de « mettre l’accent sur l’expérience des participants, et surtout d’échanger entre eux afin d’explorer différentes facettes d’une thématique ». C’est un moyen de « documenter ce que les personnes pensent et ressentent vis-à-vis d’une situation ou d’une intervention ». De plus, il n’y a pas d’obligation d’un consensus. Au contraire, la discussion de groupe permet « d’obtenir une variété de sentiments, d’opinions, d’avis, ou de perceptions de la part d’individus qui ont des points en commun ». En effet, elle « permet de mieux saisir les différentes perspectives et facilite la compréhension de situations complexes ». Enfin, ce type de rencontre « permet de faire émerger de nouvelles idées ».

Ce groupe est mené par un « modérateur ». Dans le cadre de cette étude, je suis le modérateur. Selon Tétrault (2014), le modérateur pose des questions ouvertes afin d’orienter les participants sur un sujet donné. Les questions sont posées oralement et/ou écrites au tableau. Selon l’auteure, le modérateur est « secondé par l’assistant » qui prend des notes et aide à l’installation du matériel.

La discussion de groupe nécessite une participation de quatre à dix personnes, pour une rencontre d'environ deux heures (Tétrault, 2014). Elle écrit « le groupe doit permettre à chacun d'être à l'aise pour échanger ». De plus, elle ajoute qu'« il s'avère essentiel que tous puissent avoir du temps pour prendre la parole ».

Afin de concrétiser ce projet, j'ai précisé une démarche d'information et d'enquête décrite ci-dessous.

3. Conception et déroulement de l'étude

a. La prise de contact avec les ergothérapeutes

Tout d'abord, j'ai contacté par mail trois services d'ergothérapie d'hôpitaux de jour parisiens, susceptibles d'avoir une équipe pouvant participer au projet. N'ayant aucune réponse, je les ai recontactés par téléphone. Suite à ces entretiens téléphoniques, une équipe a répondu positivement à ma demande.

Nous nous sommes donc rencontrés une première fois afin que je leur présente mon projet et l'outil du Profil du Loisir. Nous avons pu discuter ensemble des modalités de mise en place de cette étude. Lors de cette rencontre, ils étaient six ergothérapeutes. Nous avons convenu qu'ils pourraient utiliser l'outil auprès de cinq patients, soit, près d'un blessé par ergothérapeute. Un des ergothérapeutes avait précisé qu'il le testerait avec un blessé appartenant à l'HDJ de réadaptation. Les ergothérapeutes rencontrent très rarement l'entourage du patient. Nous avons constaté qu'il était donc indispensable de rédiger un courrier explicatif (*cf. Annexe 5*) à transmettre à l'entourage du blessé avec les formulaires. La personne significative peut alors les compléter seule.

Ensuite, grâce à l'accord de Dutil, je leur ai remis par mail une version du Profil du Loisir. Pendant un mois, ils ont pu mettre en place cet outil dans le service. Puis, suite à ces essais, nous nous sommes fixés une nouvelle date de rencontre, pour le focus group. Ainsi, l'objectif était que les ergothérapeutes puissent partager sur leur expérience. Les ergothérapeutes souhaitant que, la rencontre ne dépasse pas une heure, la discussion de groupe a finalement duré 45 min. Nous avons pu échanger de manière informelle pendant environ 15 min à la fin.

b. Le guide d'animation du focus group

Afin de préparer cette rencontre, j'ai élaboré un guide d'animation du groupe (cf. *Annexe 6*). Afin de respecter au maximum la méthodologie, je me suis aidé des conseils de Tétrault (2014) et d'un guide créé par Lebeoeuf (2017) dans le cadre d'une étude québécoise.

J'ai ordonné les questions selon quatre grands thèmes. Le premier thème concerne la notion de loisir. Il me permet de recenser les définitions et les représentations des ergothérapeutes concernant la notion de loisir. Je pourrai ainsi mettre en relation les réflexions apportées avec les lectures recensées dans mon cadre conceptuel. Le second aborde la pratique des ergothérapeutes vis-à-vis de cet outil et les informations concernant les patients rencontrés pour l'évaluation. Il justifie le nombre d'évaluations que les ergothérapeutes ont réalisées et leur expérience vis-à-vis de l'outil. Aussi, je prends conscience des capacités des blessés concernés par cette évaluation et du niveau d'intérêt qu'ils y portent. Le troisième thème traite les modalités de passation et les retombées de l'utilisation de cet outil. Ce thème est l'essentiel de mon étude. L'explorer me permet de recueillir l'avis des ergothérapeutes sur les modalités et retombées de cette évaluation. Je pourrai alors comprendre de quelle manière s'intègre le Profil du Loisir dans la pratique des ergothérapeutes interrogés. Le dernier thème concerne les ergothérapeutes interrogés. Au début de la rencontre, les ergothérapeutes complètent un questionnaire de présentation générale (cf. *Annexe 7*). Ce qui me permettra de replacer leur discours dans leur contexte de pratique professionnelle en lien avec les caractéristiques de l'hôpital de jour. En classant ainsi mes questions, j'oriente les ergothérapeutes afin de répondre à ma question de recherche et à mon hypothèse. Dans les paragraphes suivants, concernant la présentation et l'analyse des résultats, ces thèmes constitueront une structure afin de développer mon analyse thématique

II. Résultats de l'étude et analyse

Les résultats exposés ci-dessous ont été répertoriés suite à l'analyse des fiches de présentation générale (cf. *Annexe 7*). La retranscription de la discussion de groupe (cf. *Annexe 8*) me permet aussi de présenter les résultats et de citer les ergothérapeutes ci-dessous. De plus, les ergothérapeutes m'ont transmis les questionnaires du Profil du Loisir complétés. J'ai donc pu les parcourir pour confirmer certaines de leurs réponses.

1. Présentation des ergothérapeutes participants à l'étude et leur contexte d'activité professionnelle

Les ergothérapeutes participants à la discussion exercent dans un service d'hôpital de jour public parisien, auprès de personnes ayant une lésion cérébrale acquise, ici un traumatisme crâniocérébral. Les ergothérapeutes rencontrent les personnes hospitalisées deux fois par semaine pour des séances d'une heure.

Lors de la discussion, cinq ergothérapeutes sont présents. Afin de respecter l'anonymat des participants, ils seront nommés par la suite en tant qu'« ergothérapeute » suivi d'une lettre, dans l'ordre alphabétique. Dans la suite de la présentation, ils seront nommés E suivi d'une lettre.

Seulement trois ergothérapeutes présents ont testé l'outil (EA, EE et EC). Un ergothérapeute s'y est intéressé et a préparé la passation qui n'a finalement pas pu se réaliser (ED). Le dernier ne s'y est pas attardé et ne l'a pas utilisé (EB).

Les ergothérapeutes présents ont tous moins de cinq ans d'expérience professionnelle. Ils ont néanmoins pour la plupart toujours exercé en neurologie.

Avant l'emploi du Profil du Loisir, ils avaient pour habitude de poser quelques questions au blessé lors de l'entretien sur les habitudes de vie. Pour eux, si cela est un sujet important pour la personne, elle l'abordera d'elle-même.

Ci-dessous, les informations concernant les ergothérapeutes répertoriées grâce à la fiche de présentation générale (cf. Annexe 7).

Tab. III : Présentation des ergothérapeutes présents et de leur contexte d’activité professionnelle.

Ergothérapeute	Date d’obtention du diplôme Nombre d’années d’exercice	Nombres d’années d’expérience auprès de personnes ayant eu un TCC. Autres domaines d’intervention	Moyen mis en place avant l’utilisation du Profil du Loisir pour évaluer et intégrer les loisirs dans le suivi en ergothérapie
Ergothérapeute A (EA) ⁹ 26-30ans	2014 2-5ans	2-5 ans Patients adultes avec cérébrolésions acquises (AVC, tumeurs, encéphalite, anoxie...)	Entretien d’entrée, questionnaire concernant les activités significatives et les loisirs
Ergothérapeute B (EB) <26 ans	2014 < 2 ans	< 2 ans Gériatrie	Entretien sur les habitudes de vie : estimation de l’activité : durée, fréquence des sorties, de la pratique sportive
Ergothérapeute C (EC) ⁹ < 26 ans	2016 < 2 ans	< 2 ans	Accompagnement dans les activités de loisirs qui sont les plus difficiles.
Ergothérapeute D (ED) < 26 ans	2016 < 2 ans	< 2 ans	Questions simples sur leurs occupations « quelle étaient vos loisirs antérieurs à l’accident ? ». Non détaillé : les grandes lignes, 3-4 activités qui sont importantes
Ergothérapeute E (EE) ⁹ < 26 ans	2014 2-5 ans	2-5 ans Cérébrolésés adultes: AVC, anoxie cérébrale, encéphalite, tumeur cérébrale.	Entretien avec le patient : sorties en famille, bricolage, ménage, cuisine, AVQ

⁹ En surligné, les ergothérapeutes ayant testé l’outil.

2. Analyse thématique

Selon Quivy et al. (2011), l'analyse thématique permet de rassembler les sujets évoqués en catégories significatives.

L'analyse suivante se base sur les thèmes décrits précédemment qui sont la notion de loisir, la pratique des ergothérapeutes vis-à-vis de cet outil, les personnes évaluées, les modalités de passation de cet outil et les retombées.

a. La notion de loisir

Les ergothérapeutes définissent le loisir comme quelque chose « *qui nous amuse, nous fait plaisir* » (EC et ED). EB ajoute l'idée de « *passion* » qui semble connectée aux loisirs. EA rapporte aussi l'idée que le loisir « *est en dehors du temps de travail* ». EE confirme en disant que les loisirs « *sont quelques choses qui ne nous sont pas imposés, fait par choix* ». EB conclut en affirmant que la notion de loisir est liée à « *un moment de détente qui participe à notre bien-être intérieur* ».

b. Les personnes évaluées et le contexte de suivi en hôpital de jour

Les blessés ayant participé à l'étude ont tous eu un traumatisme crâniocérébral grave. Ils sont au nombre de quatre. En effet, ils sont les seuls patients ayant eu un TCC suivi actuellement dans le service d'HDJ. Un des quatre, participe aux activités de l'HDJ de réadaptation.

Selon les ergothérapeutes les troubles majeurs pour ces patients sont des troubles cognitifs (mémoire, fonctions exécutives, attention, concentration). Les troubles moteurs ne sont pas présents. Les blessés présentent aussi des troubles du comportement. Beaucoup se plaignent d'une grande fatigue. A cela peut s'ajouter, chez ces personnes, un manque de motivation, de l'apragmatisme, un défaut d'organisation, et/ou une anosognosie. Les blessés ayant participé à l'évaluation sont pour la plupart indépendants dans leurs déplacements. Ils se rendent aux séances en taxis, en ambulance ou en transport en commun. EA a interrogé George¹⁰. Il a 52 ans et est à 10 mois de l'accident. Monsieur présente des troubles cognitifs majeurs (mnésiques et attentionnels surtout) et un léger manque de motivation. EE a interrogé Alex¹⁰. Il a 26 ans et est à 6 mois de son accident. Monsieur a récupéré la plupart de ses capacités et participe aux activités de l'hôpital de jour de réadaptation. Néanmoins, EE constate que la fatigue apparaît plus rapidement. Alex souffre aussi d'un manque de concentration. EC a interrogé deux patients. Luc¹⁰ a 44 ans

¹⁰ Prénoms fictifs afin d'assurer l'anonymat des personnes.

est à 1 an de son accident. Il présente des troubles de l'attention, de la mémoire et du comportement. Il est gérant d'un centre sportif. Juliette¹⁰ a 27 ans, et est à 1 mois et demi de son accident. Cette dernière, est sortie de l'hospitalisation complète récemment. Elle-même et sa mère (personne significative) ont eu beaucoup de difficultés à répondre aux questions, dû au fait que Juliette n'ait pas encore repris une vie ordinaire.

Selon les ergothérapeutes interrogés, généralement dans le service, ils sont confrontés à trois profils de personnes. Le patient qui sort tout juste d'hospitalisation complète et qui ne se projette pas encore dans une vie quotidienne active (Juliette par exemple). Le patient suivit depuis très longtemps. En effet, celui-ci présente certains troubles qui se sont installés associés à des problèmes sociaux. Ces difficultés entravent donc sa récupération et pour lui les loisirs ne sont pas la priorité. (Georges par exemple). Et enfin, le patient qui a une très bonne récupération. Il peut donc reprendre ses activités à son rythme, y compris les loisirs. Il suit alors très souvent le programme d'hôpital de jour de réadaptation (Alex par exemple). EE définit l'hôpital de jour de réadaptation comme un suivi ayant « *pour but de favoriser la réintégration sociale* ». De nombreuses activités sont proposées au patient tout au long de la journée. Selon EE ce suivi permet d'axer sur cet objectif global, et non de « *cibler chaque objectif* ».

c. Modalités de passation et retombées de l'utilisation de cet outil

Je présenterai ci-dessous les résultats concernant les modalités de passation et les retombées de l'utilisation de cet outil. Ils sont réorganisés par sous-thématiques relevées, dans le discours des ergothérapeutes interrogés, grâce à la retranscription. Les ergothérapeutes ont posées quelques questions. J'ai donc contacté la créatrice, Dutil, par mail. Elle a su m'éclairer sur ces sujets afin d'enrichir ma réflexion.

▪ **Formation à l'outil :**

Pour les ergothérapeutes interrogés, une information initiale à l'utilisation de l'outil n'est pas indispensable. Elle permet simplement de mieux comprendre le contexte dans lequel il s'inscrit, afin de se l'approprier plus facilement. En effet, l'existence du guide de l'utilisateur permet d'avoir de nombreuses informations à propos de l'évaluation. Néanmoins, il leur paraît important de prendre le temps de se familiariser avec les questionnaires.

▪ **Exigences temporelles :**

EE et EA insiste sur le temps accordé à l'utilisation de cet outil. En effet, la passation du questionnaire leur a demandé entre une heure et une heure et quinze minutes d'entretien. Ce qui leur semble important lorsque le patient ne vient à l'hôpital que deux heures par semaine. EC ne s'exprime pas à ce moment de la discussion. Néanmoins, je remarque sur le questionnaire qu'il m'a transmis qu'il n'a pas rempli la dernière page et la fin de l'avant-dernière page du questionnaire auprès de Luc. N'a-t-il pas eu le temps de finir l'évaluation ? Ou bien, est-ce, que le patient n'était pas disposé à l'évaluation et qu'EC n'a pas pu terminer ?

Aussi, selon EE et EA, la compilation des résultats (formule 5), consistant à reporter les réponses du blessé et de la personne significative dans un tableau commun, est très couteuse en temps et en énergie. En effet, EA témoigne : « *Long et très couteux en énergie cognitive !* ». Lors de la discussion EC ne s'exprime pas non plus à ce sujet. Cependant, à la vue des questionnaires qu'il m'a transmis, EC a rempli la formule 5 pour aucune des personnes évaluées. J'en déduis donc qu'il n'a pas pu le faire. Est-ce une question de temps ? Ou bien, puisqu'il n'a pas obtenu toutes les réponses, est-ce une interrogation au sujet de la pertinence des réponses recensées ?

De plus, EE remarque que les questions ne sont pas dans le même ordre dans le questionnaire et dans la formule 5. Selon lui, cela complique la tâche. Je cite : « *C'est affreux à remplir, en plus ce n'est même pas dans le même ordre et ça prend trop de temps* ». Effectivement, en lisant le questionnaire rempli par EE, la formule 5 n'est remplie complètement que pour les trois premières questions, concernant les activités de loisirs. Le tableau au sujet des comportements et attitudes n'est complété qu'à moitié. C'est-à-dire, que seulement la partie concernant la situation pré traumatique est complétée.

Or, d'après Dutil, l'ordre dans lequel sont posées les questions aux patients est important. Il permet de ne pas l'induire dans ses réponses lors de l'entretien. L'organisation catégorielle de la formule 5 permet à l'ergothérapeute de classer les réponses du patient par catégorie d'activités de loisir. À cette réponse, EE propose l'élaboration d'une seule et même fiche avec un système de numérotation des questions. Ce qui pourrait permettre de n'avoir qu'un seul formulaire.

▪ **Système de cotations :**

Selon les ergothérapeutes, le système de cotation est complexe pour leurs patients ayant des troubles cognitifs sévères. EA a dû simplifier la réponse que devait donner Georges en utilisant « *j'aime/je n'aime pas* », afin de continuer l'évaluation. EC confirme puisque pour certaines questions Luc et Juliette semblaient répondre au hasard. Ce qui induit alors un manque de fiabilité dans leurs réponses. De plus, EA remarque qu'il n'y a pas possibilité de coter un item comme « non testable ». La réponse doit être « oui », « non » ou « ne sait pas ». Sur son questionnaire EC a annoté certaines questions avec des commentaires traçant la discussion qu'il a pu avoir avec Luc sur des thèmes tels que les activités en post traumatique, le souhait de modifier, les comportements et attitudes, les difficultés et leurs effets. EE et la mère de Juliette ont aussi pris soin de commenter et souligner les items importants dans les questions une et deux principalement, concernant les activités de loisir les plus pertinentes pour la personne hospitalisée. En effet, j'ai constaté que ces questions apportent beaucoup d'informations qui ne sont pas toutes pertinentes pour le blessé. Annoter leur a donc permis de préciser ce qui est vraiment significatif.

▪ **Compréhension des questions :**

Les ergothérapeutes interrogés sont en désaccord. EA et EC estiment que les questions sont claires et compréhensibles. Au contraire, d'après EE les questions sont complexes et élaborées. Ce qui peut altérer la compréhension des consignes par les patients. ED ne l'ayant pas utilisé, ajoute que suite à ma présentation sur l'outil, il avait remarqué qu'il y a justement beaucoup d'informations à traiter à la fois.

Plus particulièrement, EA et EC ont remarqué la difficulté pour les patients de répondre aux questions concernant leur situation pré traumatique. En effet, le questionnement interroge la situation à un an avant l'accident. Or, pour Georges, par exemple, sa vie pré traumatique a été très variée et riche de différentes expériences. Selon EA, il lui était impossible de se placer juste avant l'accident. EC confirme cette difficulté à laquelle il a été confronté avec Luc ; ce dernier ayant oublié les trois années précédant son accident. EE ajoute que les questions et les réponses à donner sont répétitives. Y répondre demande donc un grand effort d'attention au patient, qu'il ne peut parfois pas tenir jusqu'au bout de l'entretien. EE l'a réalisé en plusieurs fois afin d'assurer une meilleure fiabilité des réponses d'Alex.

Pour conclure, selon EA et EC, ces difficultés de compréhension apparaissent à cause des troubles que présentent les patients plutôt que de par la formulation des consignes.

▪ **Contenu des questions :**

Selon ED, parfois les questions sont trop approfondies par rapport au besoin du patient. Néanmoins, les ergothérapeutes voient peu de différences entre les activités proposées par des Canadiens avec celles que peuvent être amenés à réaliser des Français. À l'exception du « climat hivernal » qui pourrait influencer la pratique de certaines activités. Ici, cet item est moins important. EE ajoute qu'il demande rarement lors des entretiens si le patient a l'habitude d'assister à des concerts ou des conférences. Ces sujets-là apparaissent, selon lui, spontanément lors de discussion informelle, pendant les séances.

EE ajoute au sujet des questions « comportements et attitudes » que, sur le questionnaire avec le blessé n'apparaissent pas les questions 16 et 17 alors qu'elles apparaissent dans la formule 5 de compilation.

De plus, EA constate le nombre important de questions concernant les barrières architecturales. Or, cela n'est pas le problème pour Georges puisque ses troubles moteurs ne sont pas présents. En effet, aucune des quatre personnes évaluées n'est concernée par ces questions architecturales.

EA aborde la difficulté pour une personne de s'auto évaluer concernant « les difficultés » lors des loisirs. EA affirme *« même moi je ne sais pas si j'arriverais à répondre sur ce genre de question, comme ça en réfléchissant en arrière, je ne sais pas si c'est l'idéal de s'auto évaluer comme ça. En plus, sur quelque chose qui était très différent de ce qu'il vit maintenant, après l'accident. Avoir cette critique-là, alors qu'on a changé en fait, je... en posant la question au patient je me suis dit ... waouh c'est dur »*. En réponse à cela, EA et EE s'expriment sur le fait qu'il est alors compliqué pour les patients d'évaluer l'effet que peuvent avoir ses difficultés sur les loisirs. EA dit *« Déjà le patient n'est pas conscient de sa difficulté à s'organiser parce que pour lui tout va bien »*. Et EE confirme : *« D'eux, analyser l'effet, qu'une difficulté peut avoir, c'est super compliqué »*. J'en conclus qu'il est donc difficile pour les blessés d'auto évaluer les difficultés présentes et l'effet que ces dernières peuvent induire sur la réalisation de leurs activités de loisirs.

Enfin, EA s'exprime au sujet du souhait de modifier. Cela lui semble difficile à appréhender pour les blessés *« Une notion qui est hyper compliquée à comprendre c'est le souhait de modifier et à quel point on veut modifier ça... C'était impossible pour lui de le verbaliser. » (EA)*

Enfin, EA remarque qu'il n'y a pas de question sur de potentiels troubles de vision.

▪ **Personne significative :**

Les ergothérapeutes affirment tous que le questionnaire complété par la personne significative est très important. En revanche, il est difficile dans le contexte de l'HDJ de les contacter. Conforme à ce qui est décrit dans la mise en place de cette étude, les ergothérapeutes ont transmis le questionnaire à l'entourage, par l'intermédiaire du patient, accompagné de la lettre explicative que nous avons coécrite (cf. Annexe 5). Ils n'ont récupéré que deux questionnaires sur les quatre patients. EE a eu la réponse de Céline¹⁰, conjointe d'Alex. Et EC a eu la réponse d'Ariette¹⁰, mère de Juliette. EE a eu toutes les informations nécessaires auprès d'Alex et de la personne significative. Grâce aux similitudes des réponses, EE a ainsi confirmé qu'Alex est conscient de sa situation. Néanmoins, EA ayant eu des difficultés à obtenir des réponses fiables de la part de Georges aurait aimé avoir les informations de la personne significative. Il leur paraît donc intéressant de recueillir les informations concernant la situation perçue par l'entourage afin de comparer les réponses et d'avoir une vision la plus complète et réelle possible. Cependant, la période dans lequel est le blessé influence aussi l'intérêt de cette étape.

▪ **Fiche de synthèse :**

EA est le seul à avoir essayé de remplir entièrement l'évaluation. Sur le questionnaire qu'EA m'a transmis tout est complété à l'exception la formule 6. Lors de la rencontre EA affirme qu'il n'a pas su compléter la formule de synthèse. « *Je n'ai pas du tout compris comment remplir ça !* » (EA). De plus, EA s'interroge sur une éventuelle perte d'information. Il dit : « *Parce que du coup c'est très détaillé pour ensuite simplifier et perdre des infos peut-être...* ». Cette grille paraît donc peu claire et complexe à utiliser. Pourtant selon, Dutil, cette formule 6 a été intégrée afin d'avoir un récapitulatif visuel des questionnaires détaillés précédemment. En effet, cette formule a été créée dans le but que l'évaluation soit informatisée sur un logiciel. Cela faciliterait la synthèse et l'analyse des données. Idéalement, cela permettrait de calculer la moyenne des scores posés précédemment, afin de donner une vision globale de la situation de la personne vis-à-vis de ses activités de loisirs.

▪ **Contexte de l'évaluation :**

EE remarque qu'Alex lors des séances a l'habitude de se plaindre et peut être irritable et impatient. Mais, lorsque l'évaluation se formalise, il ne peut pas choisir la cotation correspondante. Je cite : « *Ça a été difficile de le remettre sur papier alors que c'est quelque chose qu'il verbalise plutôt à l'oral* »(EE). La situation formelle d'évaluation et

d'entretien biaise les réponses données par le blessé. Alors, est-ce le contexte de l'évaluation qui fait que la personne n'ose pas s'exprimer librement ? Ou, l'acceptation de cette situation nouvelle suite à l'accident n'est-elle pas encore entière ?

▪ **Loisir et rééducation :**

Selon EE en rééducation en HDJ, l'ergothérapeute s'intéresse surtout aux centres d'intérêt de la personne. Ce n'est plus du loisir. En effet, l'activité étant dans le cadre de l'hôpital, la notion de plaisir et de liberté s'atténue. ED le confirme. Selon lui, connaître les centres d'intérêt du patient permet d'y adapter sa rééducation et de « *capter sa motivation* ». EE pose alors la question de la limite entre « *l'occupationnel* », « *l'animation* » et la « *thérapie* ». Puis, EA et EE s'accordent pour dire que l'ergothérapeute en HDJ rééduque sur la base des centres d'intérêt de la personne. Cette rééducation peut être orientée vers les loisirs, mais pas dans un but premier. Selon ces deux ergothérapeutes, les objectifs principaux des patients en HDJ sont la reprise de leurs activités courantes et retrouver leur rôle familial et professionnel. Les loisirs n'apparaissent qu'ensuite, lorsqu'ils sont en voie de quitter l'HDJ. Alors, les ergothérapeutes passent le relais à des personnes spécialisées (CAJ, GEM, associations...). Selon EA, « *les loisirs ne sont pas notre spécificité* ». En effet, il ne le déconsidère pas, mais ne s'y attarde pas non plus.

▪ **Apports dans la pratique des ergothérapeutes en HDJ :**

EE affirme que l'utilisation de cet outil apporte peu dans sa pratique pour l'accompagnement d'Alex. Je cite : « *Même avec toutes les infos, je ne vois pas ce que je pourrais apporter de plus* » (EE).

De plus, selon les ergothérapeutes interrogés, cet outil ne leur a pas permis d'échanger avec d'autres professionnels auprès d'un projet commun d'intervention.

Les ergothérapeutes s'accordent pour conclure que cette évaluation permet d'approfondir la question des loisirs après un accident. En effet, EE affirme que cela permet d'interroger le blessé sur chacune des rubriques. EA ajoute que cela permet d'aborder des éléments non formalisés auparavant. En effet, suite à cette évaluation, Georges a pris conscience des activités qui pouvaient l'intéresser. En revanche, selon EA, cela n'est qu'une étape dans le processus de reprise des loisirs. Ce n'est pas suffisant encore, pour que Georges s'engage dans ces activités.

Selon eux, cet outil est complexe et exigeant. Il leur paraît peu adapté au fonctionnement, aux objectifs de l'HDJ et aux besoins des patients. Alors, les ergothérapeutes posent la

question du moment où l'on pourrait interroger le patient. Effectivement, selon la distance à laquelle il est de son accident, ses capacités et l'importance qu'il accorde aux loisirs, sa disposition à une telle évaluation est aléatoire. En effet, EE fait remarquer à EC que la mère de Juliette (à un mois et demi de son traumatisme), Ariette, n'a pas réussi à remplir complètement le questionnaire concernant la situation de sa fille en post traumatique. « *Il y avait plein de choses auxquelles elle ne pouvait pas répondre parce qu'elle était trop proche. Ça ne faisait pas assez longtemps qu'elle était dehors* » (EE). Effectivement, je constate sur le questionnaire que les deux premiers items de chaque question en post traumatique ont été complétés, puis que par la suite les items suivants ont été abandonnés. Ariette a donc commenté le questionnaire par « *Trop tôt* ». Au contraire, pour Alex, à un an du traumatisme, la passation de cette évaluation a été fluide et peu enrichissante pour le suivi. Alors que pour Georges, à dix mois de son accident, l'évaluation a été compliquée, mais a permis l'apparition d'un début de prise de conscience des activités signifiantes et une possibilité d'évolution dans le suivi.

d. Conclusion

Tout d'abord, les ergothérapeutes sont tous en accord sur la définition de loisir qui a trait à quelque chose de plaisant et de libérateur. L'idée principale qui émerge de ce focus group est que cet outil est complexe, long d'utilisation, et peu adapté à la demande du patient et au contexte institutionnel de l'hôpital de jour. En effet, les capacités des blessés hospitalisés sont aléatoires et influencent leurs besoins en terme de loisirs.

Concernant l'intégration de cet outil au sein de leur pratique, EC affirme qu'il est utile et permet de cerner ce qui intéresse la personne afin d'y adapter son intervention, et de s'axer sur ce qu'il aime faire. EE, EA et ED confirment que cet outil est intéressant. En revanche, pour ces derniers, pour qu'il soit adapté à leur contexte de travail et à la demande de leurs patients, il serait nécessaire de le modifier et de le simplifier afin de le rendre moins chronophage. Sous cette forme EA pense que cet outil serait plus adapté auprès de personnes ayant eu un TCC et étant en phase de reprise ; c'est-à-dire des personnes qui sont à un temps plus éloigné de l'accident. EA affirme « *Une fois que leur vie est un peu stabilisée* ». Le Profil du Loisir pourrait s'intégrer à la pratique d'ergothérapeutes intervenants dans des structures telles que les SAMSAH par exemple. EE propose de présenter l'outil à des FAM ou à des ergothérapeutes intervenants en équipe mobile.

Suite à cette analyse thématique permettant de comprendre l'expérience des ergothérapeutes vis-à-vis du Profil du Loisir, la partie suivante fait l'objet d'une analyse formelle afin de contextualiser ces résultats au sein du discours des ergothérapeutes.

3. Analyse formelle :

Selon Quivy (2011), cette analyse porte sur « la forme et l'enchaînement du discours ». Il concerne le versant de l'expression et celui de l'énonciation.

a. L'expression

Elle porte selon Quivy (2011) sur « la forme de la communication [...] ». Les caractéristiques apportent une information sur l'état d'esprit du locuteur et ses dispositions idéologiques ».

▪ Vocabulaire :

Concernant le vocabulaire utilisé par les ergothérapeutes, je remarque que c'est un vocabulaire courant. Néanmoins, sur des sujets très précis comme les troubles présents suite à un TCC, ils utilisent des termes professionnels adaptés à la situation, tel que « *fonctions exécutives* » (EE), par exemple. Ils semblent maîtriser le vocabulaire et l'employer à bon escient.

▪ Longueur des phrases et ordre des mots :

Lorsque les ergothérapeutes s'expriment, les phrases sont longues et explicatives. Les ergothérapeutes parfois ne finissent pas leurs phrases. Il leur arrive de se reprendre et de réorganiser leurs idées au cours d'une phrase. Ce qui leur permet d'éclaircir ce qu'ils souhaitent dire et de faciliter la compréhension de leurs idées par les autres participants.

▪ Hésitations :

Les hésitations sont très présentes à chaque changement de sujet. En effet, à chaque début d'intervention, les ergothérapeutes cherchent dans quel ordre et comment construire leur phrase afin d'amener leurs idées d'une manière compréhensible par tous. Ce qui explique que les phrases des participants paraissent longues. Par la suite, leur discours est fluide et le débit de parole important, surtout pour EE et EA.

b. L'énonciation

Selon Quivy (2011), l'analyse de l'énonciation porte sur « des données telles que le développement général du discours, l'ordre des séquences, les répétitions, les ruptures de rythme, etc. ».

Le discours lors de la discussion s'enchaîne logiquement. En effet, en tant que modérateur, j'oriente les participants sur les sujets à aborder par les questions que je pose. Chacun réagit alors en fonction de la réponse de l'autre. Au début de la discussion, les ergothérapeutes parlent à mi-voix et sont hésitants. Ils s'adressent à moi plutôt qu'à leurs collègues. Or, la méthodologie du focus groupe veut que les participants soient amenés à échanger entre eux plutôt qu'avec le modérateur. À plusieurs reprises, les ergothérapeutes s'expriment les bras croisés. Puis, au fur et à mesure de la rencontre, une dynamique de groupe s'installe. Ils ont alors un discours fluide rythmé par les questions et les remarques des uns et des autres. De plus, leur attitude paraît moins fermée et plus investie. Ils font des gestes lorsqu'ils s'expriment par exemple. La discussion est essentiellement tenue par un échange entre EA et EE, auquel les autres se greffent. Cela peut s'expliquer puisque ces deux ergothérapeutes sont les plus anciens. Ils ont en effet, plus de deux ans d'expérience. J'ai dû relancer une fois EC qui était peu expressif, et semblait peu intégré à la discussion. En effet, selon la disposition des participants (*cf. Annexe 8*) EC était à l'écart des quatre autres ergothérapeutes. Aussi, à plusieurs reprises EC semble préoccupé par autre chose. Il feuillète les pages et complète les citations ou assure l'anonymat des questionnaires. Enfin, j'ai dû solliciter les ergothérapeutes n'ayant pas utilisé l'outil afin qu'ils puissent participer activement à la discussion.

c. Conclusion :

Je constate que les ergothérapeutes sont plus ou moins investis dans la participation de la discussion de groupe. Malgré un début qui paraissait timide, ils ont su imposer leurs idées échanger entre eux et utiliser le vocabulaire juste et précis adapté à la situation. Les hésitations et les reprises restent assez fréquentes. Aussi, les ergothérapeutes avaient très souvent recours à leurs prises de notes, questionnaires et dossiers. Ce qui peut justifier qu'ils portent une importance à l'utilisation des mots appropriés face à ce sujet qui est encore récent pour eux.

III. Discussion

1. Mise en relation des résultats de l’étude avec le cadre conceptuel

Les réponses et réflexions apportées ci-dessous se rapportent à la littérature évoquée précédemment dans le cadre conceptuel. Aussi, elles sont enrichies grâce à un entretien réalisé en phase exploratoire auprès d’un ergothérapeute intervenant en équipe mobile et utilisant cet outil dans sa pratique depuis quelque temps.

a. Les personnes ayant eu un traumatisme crâniocérébral et le suivi en hôpital de jour

Selon les ergothérapeutes interrogés, les troubles majeurs pour les blessés sont surtout d’ordres cognitifs. Ils ne relèvent pas de troubles de la parole ou du langage. Selon, les participants les troubles moteurs ne sont plus présents chez les blessés interrogés. Ce qui confirme ce qui avait été présenté dans les théories du cadre conceptuel selon lesquelles les séquelles motrices sont plus ou moins durables. Néanmoins, la fatigue est très présente. Et parfois elle est accompagnée d’un manque de motivation. Selon les auteurs cités précédemment (*cf. A. I.*), les symptômes les plus invalidants après un traumatisme crâniocérébral sont appelés « le handicap invisible ». Les descriptions faites par les ergothérapeutes sont en accord avec les informations recensées dans la littérature.

J’ai constaté que les ergothérapeutes ont interrogé des patients plus ou moins jeunes, étant à des distances différentes de leur accident. Alors, le profil du blessé est important à prendre en compte. L’ergothérapeute doit s’adapter à l’âge de la personne, au recul temporel et psychique vis-à-vis de son accident, et à l’environnement dans lequel il évolue. En effet, la prise en compte des loisirs sera différente d’un blessé à un autre selon ses capacités et ses besoins.

Je constate aussi que les ergothérapeutes n’ont interrogé que des patients ayant eu un TCG. Or, selon l’INSERM (1986), les personnes ayant eu un TCG ne représentent que 9% des personnes ayant eu un TCC. Néanmoins, les résultats confirment que ce sont ces personnes qui nécessitent un suivi pluridisciplinaire médical et paramédical. EA affirme « *TC grave, en général quand ils sont chez nous c’est qu’ils ont eu un très gros TC, sinon ils passent un peu entre les mailles.* ». De plus, en hôpital de jour, selon la période, les ergothérapeutes ne suivent pas que des blessés ayant eu un TCC. Ici seulement quatre.

Par ailleurs, l’HDJ de réadaptation permet de « favoriser la participation sociale du patient » (Taillefer, 2013). Néanmoins, selon les ergothérapeutes interrogés, ils ne vont

pas spécifiquement s'axer sur les loisirs. Ce sont généralement des activités de vie quotidienne courantes basées sur les capacités du patient et ses centres d'intérêt.

b. La notion de loisir

Selon les résultats de l'enquête, précisés ci-dessus, les ergothérapeutes ont une vision de la notion de loisir proche des auteurs cités dans le cadre conceptuel. En effet, pour les ergothérapeutes, le concept de loisir se rapporte aux idées de : divertissement, plaisir, coupure par rapport au professionnel, liberté et choix. Viard (2015), présente, lui aussi, la distinction entre loisir et professionnel, qui néanmoins tend à s'estomper dans nos sociétés occidentales où l'on cherche à prendre du plaisir dans ce que nous vivons au quotidien. Fougeyrollas (1998), utilise lui aussi les termes de « plaisir » et « liberté » lorsqu'il définit la notion de loisir. Dumazedier (1962) relève « la fonction de divertissement » du loisir.

EB affirme que les loisirs sont le plus souvent liés à la passion. Ce qui peut se rapprocher de ce que Bier et al. (2009) caractérisent comme une activité significative et que Gauthier (2015) semble assimiler à la motivation intrinsèque.

Cependant, les ergothérapeutes sont moins précis lorsqu'il s'agit de définir ce qu'apporte la pratique de loisir au quotidien. L'un relève la notion de « bien-être ». Ce qui est confirmé par Bonneau (2009). Alors, les ergothérapeutes n'abordent pas la possibilité d'acquérir des capacités dans une activité de loisir qui pourraient être transposables dans une activité de vie courante. Or, Gauthier (2015) le précise en ajoutant que le loisir participe à l'épanouissement total d'une personne. De plus, les notions de participation sociale, de qualité de vie, et d'équilibre occupationnel n'apparaissent pas spontanément lorsque j'interroge les ergothérapeutes. Enfin, les ergothérapeutes n'associent pas le loisir à la notion de jeu. Or, selon Guitard et al. (2009) la notion de plaisir, commune à la notion de loisir, est une caractéristique de l'attitude ludique. Cette attitude, selon ces auteurs, permet de transposer certains acquis. En expérimentant le jeu, la personne acquiert des capacités de distanciation et de résolution de problème qui lui permettent par exemple de mieux appréhender la frustration au quotidien.

J'en conclus que la vision de la notion de loisir selon les ergothérapeutes interrogés est vaste et généraliste. Ce qui peut expliquer le fait qu'ils semblent y porter un intérêt modéré.

c. L'intervention de l'ergothérapeute et le Profil du Loisir

Concernant la passation de l'évaluation, les ergothérapeutes ont suivi le protocole explicité dans la première partie (cf. A.III.). Une formation particulière à cet outil ne leur semble pas indispensable.

Le rôle de l'ergothérapeute en matière de loisirs est justifié dans la littérature. Néanmoins, il reste vaste et propre à l'appréciation de chaque professionnel. L'utilisation d'un modèle conceptuel comme le PPH permet à l'ergothérapeute selon Bier (2007) de considérer un « profil occupationnel global » du patient. Et selon Fougeyrollas (1998) d'intégrer les loisirs qui font partie du trio des sphères indispensables (avec AVQ et productivité) à l'équilibre que l'ergothérapeute recherche à satisfaire pour le blessé. De plus, Plantier (2011) affirme que l'ergothérapeute est amené à accompagner les patients dans la sphère des loisirs. Cependant, je constate que les ergothérapeutes interrogés se sentent peu concernés par cette intervention, au regard des besoins des patients qu'ils rencontrent et des moyens institutionnels mis en place. Pour eux, cet outil formalisé est peu satisfaisant.

Plusieurs facteurs influencent l'utilisation et l'intégration du Profil du Loisir dans la pratique des ergothérapeutes interrogés. Il leur semble chronophage. La cotation répétitive leur paraît non suffisante et linéaire. Il leur semble important de compléter les appréciations quantitatives avec des remarques à caractères qualitatives et subjectives qu'apportent le blessé et la personne significative pour clarifier la situation. Les questions leur paraissent très approfondies et très informatives. Les ergothérapeutes affirment que les nombreuses questions concernant l'environnement architectural sont peu intéressantes par rapport aux capacités des blessés. De plus, un participant soulève la non-prise en compte des difficultés liées à de potentiels troubles de la vision. Certaines notions leur semblent difficiles à appréhender par les blessés interrogés. Par exemple, les troubles de la mémoire rétrograde, décrits par Montel al. (2014), présent chez certains blessés (Georges par exemple) limite la compréhension de la notion de pré traumatique. De plus, les troubles assimilés au syndrome dysexécutif (Montel et al., 2014) influencent la capacité du blessé à s'auto évaluer et à porter un jugement sur sa propre situation qui, le plus souvent est une nouveauté pour lui.

Par ailleurs, malgré la réponse apportée par la créatrice au sujet de la fiche de synthèse, les ergothérapeutes remarquent sa complexité d'utilisation. Toutefois, l'ergothérapeute interrogé en phase exploratoire a pour habitude de reporter les réponses du blessé et celle de la personne significative dans la formule 5. Puis, il surligne les écarts entre les cotations.

Et ensuite, il fait sa propre synthèse par rapport à ce qu'il observe dans la formule 5. Il a donc personnalisé sa fiche de synthèse et le support afin d'intégrer cette évaluation dans sa pratique.

Les ergothérapeutes reconnaissent que le recours à la personne significative, bien qu'il ne soit pas toujours facile, est très intéressant, surtout lorsque le blessé est peu ou pas informatif (réponses non fiables, troubles du langage, du comportement). De plus, le contexte de l'évaluation et de rencontre formelle, peut majorer le stress et l'anxiété, qui influenceraient donc les réponses du blessé.

Les participants au focus groupe concluent que cet outil apporte peu par rapport à l'investissement qu'il demande, autant de la part du professionnel que du patient. En effet, les ergothérapeutes affirment que le loisir n'est pas la demande première des blessés accueillis. Cependant, pour certains patients qui auraient des difficultés à se projeter cet outil peut aider à la prise de conscience de la situation actuelle. Cette évaluation est donc une étape d'un long processus. Alors, le Profil du Loisir, en tant qu'évaluation, permettrait de donner des axes pour orienter les objectifs en ergothérapie (ARTC, 2013). Le patient et l'ergothérapeute pourront mettre en place des activités en lien avec les domaines qui ont obtenu un score faible ou qui sont en désaccord avec les réponses de la personne significative.

Pour conclure, la disposition du patient au moment de l'évaluation est très importante. L'évaluation est influencée par les capacités cognitives, psychiques et morales du blessé. Bier et al. (2007) affirment que la passation du Profil du Loisir peut se faire dès une distance de six mois après l'accident. La moyenne d'entrée en HDJ, selon Pradat-Diehl (2012), est de 6 mois à un an après l'accident. Ce qui correspond donc à la distance recommandée par les créatrices. Néanmoins, lors de l'étude auprès des ergothérapeutes je remarque que Georges qui est à 10 mois de son accident présente des difficultés à répondre aux questions. Donc, le moment auquel réaliser cette évaluation est très aléatoire d'un patient à l'autre selon ces capacités et son mode de vie. Et cela est indépendant du fonctionnement institutionnel de l'HDJ.

Je conclus donc que l'utilisation du Profil du Loisir par des ergothérapeutes en hôpital de jour est très dépendante de la personne interrogée. Le profil du blessé et ses capacités rentrent en jeu lorsque l'on choisit de faire passer ce questionnaire. Le temps après l'accident est lui aussi très important.

2. Validité de l'hypothèse

L'hypothèse menant cette recherche est : **l'utilisation et l'intégration d'un outil validé et spécifique à la profession d'ergothérapeute, facilite la prise en compte des loisirs auprès d'une personne ayant eu un traumatisme crâniocérébral en hôpital de jour.** Les ergothérapeutes interrogés intervenant en HDJ témoignent d'un peu d'intérêt vis-à-vis de l'intégration de cet outil dans leur pratique. Mon hypothèse n'est donc pas validée suite à cette étude.

Le profil de la personne évaluée et le contexte institutionnel avec lequel les ergothérapeutes interagissent ont un rôle majeur dans l'utilisation et l'intégration du Profil du Loisir dans leur pratique en France en HDJ. Les ergothérapeutes interrogés s'intéressent surtout aux centres d'intérêt de la personne afin de motiver la récupération de l'indépendance et de l'autonomie dans les activités courantes selon ses besoins. De plus utilisé un outil spécifique à la profession ne leur permet pas d'échanger sur des objectifs de suivi lors de réunion d'équipe.

3. Limites de la recherche

Cette recherche présente plusieurs limites à son aboutissement.

Tout d'abord, dans le temps imparti, le nombre de participants ayant testé l'outil est réduit. Je n'ai pu expérimenter cet outil qu'avec une seule équipe d'ergothérapeutes, d'un seul hôpital. Il aurait été intéressant d'avoir un échantillon plus important afin d'avoir des avis plus représentatifs.

Aussi, réaliser l'expérience en partenariat avec des membres d'une même équipe a pu biaiser les réponses. En effet, les ergothérapeutes se connaissent et la dynamique de groupe n'est pas nouvelle. Elle a pu être influencée par l'ancienneté de présence dans le service, et leurs habitudes quotidiennes de collaboration.

De plus, les ergothérapeutes n'ont pu tester qu'une ou deux fois l'évaluation. Leur expérience dans cette pratique est donc encore novice. En revanche, bien que les réponses apportées par ces ergothérapeutes me permettent de répondre à ma question de recherche, je ne peux pas généraliser ces résultats à toutes les pratiques des ergothérapeutes français intervenant en hôpital de jour.

Également, mener l'enquête par un focus group a pu biaiser les réponses obtenues. En effet, cette pratique est nouvelle pour moi, et cela a pu impacter certaines de mes investigations et ma manière de mettre en place cette méthodologie. De plus, j'avais réalisé

le guide d'entretien en pensant m'adresser à des ergothérapeutes ayant testé l'outil d'évaluation. Il a donc fallu que je m'adapte à un groupe hétérogène. J'ai essayé de solliciter tous les membres du groupe. Néanmoins, pour certaines questions EB et ED étaient dans l'impossibilité de partager leur expérience et d'apporter des réponses, puisqu'il n'avait pas utilisé le Profil du Loisir. Les critères d'inclusion au groupe n'ont donc pas été précisément respectés. Ainsi, concernant la méthodologie, il est conseillé que la rencontre dure deux heures et qu'il y ait entre quatre et dix participants (Tétrault, 2014). Or, ici notre rencontre a duré quarante-cinq minutes et seulement trois ergothérapeutes répondent entièrement aux critères d'inclusion. Cela a donc pu influencer aussi les résultats. Cependant, je reconnais la disponibilité des ergothérapeutes dans cette expérience et leur adhésion au projet. Malgré le fait que deux ne répondent pas précisément aux critères, ils étaient tous présents le jour du groupe. Au contraire, le constat que tous n'ait pas pu expérimenter l'outil reflète la réalité du service qui à ce moment présent suivait peu de patients ayant un TCC.

De plus, je pense que rencontrer les patients évalués aurait pu apporter une grande richesse à mon étude. En effet, ce sont eux les premiers concernés par la passation de cette évaluation. Et, les résultats dépendent donc de leur situation. Aussi, il aurait été intéressant que je puisse assister à une passation de cet outil. Malheureusement, malgré plusieurs tentatives cela n'a pas pu se réaliser.

Enfin, je suppose que la différence culturelle influence cette expérimentation. En effet, je me pose la question de la différence d'habitudes de vie entre le Canada et la France. En effet, le contexte sociétal dans lequel évolue le blessé diffère et influence ses besoins lors de son hospitalisation. Je me demande si les besoins des blessés québécois et français sont les mêmes en terme de loisirs.

4. Conclusion

a. Résultats vis-à-vis de la question de recherche

Ma question de recherche étant : « **Quelles sont les retombées de l'utilisation du Profil du Loisir, en France, par des ergothérapeutes intervenant auprès de personnes ayant eu un traumatisme crâniocérébral suivies en hôpital de jour ?** »

L'expérimentation de cet outil en hôpital de jour apporte différentes réflexions concernant l'exigence temporelle, le système de cotation, la compréhension des consignes, le contenu des questions, la pertinence et l'accès à la personne significative, la difficulté à compléter

la fiche de synthèse, et la non-neutralité du contexte de l'évaluation. Enfin, la disposition et les projets de la personne au moment de la passation influencent principalement l'intégration de cet outil dans la pratique des ergothérapeutes. Je constate donc que l'hôpital de jour n'est pas le lieu adapté, au regard des exigences institutionnelles et aux besoins des blessés. Pourtant, grâce aux recherches recensées dans le cadre conceptuel, j'ai pris conscience de l'importance d'intégrer la notion de loisir à notre pratique d'ergothérapeute afin que la personne puisse vivre dans un équilibre occupationnel qui lui est propre et satisfaisant.

Suite à cette étude, la non-validation de mon hypothèse m'incite alors à m'interroger sur l'intégration de cet outil dans une pratique professionnelle élargie. C'est pourquoi plusieurs pistes de réflexion sont présentées ci-dessous.

b. Pistes de réflexion

Tout d'abord, comme abordé précédemment, je suppose que le contexte sociétal en France et au Canada diffère. Il intervient donc dans l'utilisation et l'intégration de cet outil spécifique, qui paraît novateur pour nous français. Dans l'ensemble, les activités évaluées peuvent correspondre à des activités qu'un Français serait amené à pratiquer. Et pourtant, je distingue des diversités. Par exemple, certains sports collectifs, qui sont spécifiques au nord de l'Amérique, tels que le soccer, le hockey, ou le baseball ne sont pas significatifs pour un français. En Europe, nous pourrions les assimiler au football, handball ou encore basketball.

Suite au constat que peu d'ergothérapeutes en France connaissent et utilisent cet outil, je me demande pourquoi. Je remarque que les moyens de s'informer sur l'outil sont peu nombreux. En effet, il est novateur puisque la dernière version a été validée en 2013 au Canada. De plus, il est vendu par l'ANFE, mais aucune formation n'en fait sa promotion. Néanmoins, lors de la formation au profil des AVQ une présentation minimaliste de cet outil est réalisée, dans la continuité du projet de Dutil et Bier. Les articles au sujet de cet outil sont très souvent rédigés par les créatrices. Très peu d'ergothérapeutes l'utilisant ont tracé leur expérience. Enfin, les étudiants en ergothérapie ont peu d'informations concernant cet outil. En effet, lorsque j'ai transmis ma demande sur un forum d'étudiants, j'ai eu peu de réponses me permettant d'être en contact avec des personnes maîtrisant le sujet. Je conclus donc qu'il faut s'y intéresser pour le connaître. Tout cela expliquerait le fait qu'il semble peu utilisé encore en France.

Aussi, suite à ces résultats, il me semblerait intéressant de me renseigner sur le système de santé canadien et sur le parcours de soin d'une personne ayant eu un TCC. J'ai donc contacté Dutil afin de mieux appréhender le domaine médical au Canada. Ainsi, il me paraît approprié de connaître dans quel type de structure les ergothérapeutes canadiens utilisent cet outil et auprès de quelle population. J'ai contacté la créatrice qui dans son mail affirme qu'elle ne sait pas exactement où sont les ergothérapeutes utilisant cet outil.

Grâce à cette recherche, je retiens l'idée des ergothérapeutes affirmant que pour que l'outil soit intégré et utilisé auprès de personnes ayant eu un TCC en HDJ, il faudrait qu'il soit simplifié et adapté à leur pratique.

Afin de continuer cette étude, il me semblerait intéressant de présenter cet outil à des ergothérapeutes intervenant dans des structures telles que SAMSAH, CAJ ou GEM. En effet, ces institutions accueillent le plus souvent des blessés étant à des distances plus importantes de leur accident et ayant des troubles stabilisés. Néanmoins, à cet instant, la notion de loisir prend une autre dimension. La distance à l'accident est bien plus grande et la participation aux activités proposées par ces centres signifie le plus souvent que le blessé ne reprendra pas d'activités professionnelles. Le loisir joue donc un rôle de substitut, après une prise de conscience de ses capacités. Cantin l'explique en 2004 lorsqu'il affirme que les activités de loisirs peuvent être une alternative à une inaptitude à la reprise professionnelle suite au traumatisme. La question de la place qu'occupent les loisirs dans la vie de la personne est donc importante.

Également, cet outil pourrait être présenté et utilisé par des ergothérapeutes intervenant auprès de personnes ayant une problématique différente (vieillesse, traumatologie, AVC...). En effet, les ergothérapeutes interrogés expriment lors de notre échange final que la passation pourrait être plus constructive auprès de patient n'ayant pas de troubles cognitifs. Dutil me précise, par mail, que certains ergothérapeutes l'utilisent en gériatrie et d'autres dans le domaine de la recherche en réadaptation.

Par ailleurs, il me semblerait pertinent d'actualiser l'outil avec le MDH-PPH de 2010.

Suite à la réflexion des ergothérapeutes sur la complexité de cet outil, il me paraîtrait intéressant de comparer cet outil avec les items concernant les loisirs intégrés à des évaluations des activités de vie quotidienne. Je peux nommer par exemple, le PAAC (Profil d'Autonomie pour Adultes Cérébrolésés), la MCRO (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel), la MHAVIE (Mesure des HAbitudes de VIE), la MQE (Mesure de la Qualité de l'Environnement) ou le PIC (Priorité d'Intervention du Client).

Le PAAC est une évaluation spécifique pour les personnes ayant eu un TCC qui demande une aide à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Les items abordés sont surtout axés sur l'environnement humain et matériel et les activités de vie quotidienne en général. Les loisirs ne sont qu'un item de la question sur la « participation sociale ». La MCRO est un outil basé sur le principe d'un entretien semi-directif avec la personne. Elle indique cinq activités qui ont de l'importance pour elle et à quel point. Puis elle cote son niveau de satisfaction pour chaque activité. Cette évaluation prend donc en compte toute activité que veut aborder le patient, alors le domaine des loisirs peut apparaître. Cette évaluation doit permettre de coconstruire le projet de suivi avec la personne concernée. La MHAVIE constitue un auto-questionnaire que la personne remplit au sujet de ses habitudes de vie. Le dernier item concerne les loisirs. La personne cote huit items relatifs aux loisirs. Elle précise si l'activité est réalisée ou non, si elle a besoin d'une aide, les difficultés qu'elle rencontre et son niveau de satisfaction. La MQE permet d'évaluer l'influence que peuvent avoir les facteurs environnementaux sur la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux. Elle inclut donc de manière non clarifiée la réalisation des loisirs. Le PIC est un outil validé pour les personnes ayant eu un TCC. Il consiste en une auto-évaluation de la personne concernant sa participation dans ses habitudes de vie. Il se présente sous forme d'un support imagé, reprenant les douze habitudes de vie décrite par Fougeyrollas dans le PPH. Cet outil intègre donc les loisirs. Néanmoins, il n'est pas spécifique à la profession d'ergothérapie.

CONCLUSION

Cette étude a été menée dans le but d'observer l'impact que peut avoir l'utilisation de l'outil d'évaluation du Profil du Loisir, dans la pratique professionnelle d'un ergothérapeute en France, en hôpital de jour auprès de personnes ayant eu un traumatisme crâniocérébral. J'ai ainsi cherché à comprendre qu'est ce que cet outil apporte aux ergothérapeutes pour prendre en compte les loisirs en l'intégrant à leur pratique. Pour réaliser ce travail, j'ai posé l'hypothèse que l'utilisation du Profil du Loisir facilite l'intégration des loisirs dans le plan d'intervention d'un ergothérapeute.

Cette étude se développe d'une part grâce au cadre conceptuel construit sur des lectures scientifiques à partir des mots clefs qui sont TCC, Ergothérapie, Loisirs et Profil du Loisir. L'hôpital de jour de rééducation et de réadaptation est une structure dans laquelle les ergothérapeutes sont amenés à suivre des personnes ayant eu un TCC. Le suivi en HDJ se situe à la transition entre une sortie d'hospitalisation complète et un retour à domicile entraînant le plus souvent la reprise des activités de vie quotidienne. J'ai pu constater qu'il était important pour toute personne d'avoir un équilibre entre les différentes sphères dans lesquelles elle évolue. Les loisirs se rapportent à la notion de plaisir et à une opposition avec le travail. Dans notre société actuelle, la notion de loisir prend de plus en plus d'importance. L'ergothérapeute ayant une vision holistique et prenant en compte la personne évoluant dans son environnement pour réaliser des habitudes de vie, a donc la possibilité d'explorer toutes les sphères importantes pour le patient. D'où la création d'un outil d'évaluation afin de considérer les loisirs de manière spécifique.

D'autre part, une étude qualitative a été concrétisée par l'application de cet outil au sein d'un service d'HDJ, suivi d'une rencontre lors d'un focus group pour un retour d'expérience. Les participants affirment que cet outil requiert du temps de passation et d'analyse par la suite. De plus, il demande à la personne interrogée une exigence particulière d'attention et de concentration. Il leur paraît peu adapté au contexte de l'hôpital de jour. Il correspond peu aux capacités des blessés accueillis, qui varient de l'un à l'autre. En réalité, le patient à cette étape de son parcours de soin est surtout dans une vision de rééducation et de récupération et non de réadaptation.

Je conclus donc que l'hôpital de jour n'est pas le lieu idéal vis-à-vis des besoins des blessés et du contexte institutionnel. L'hypothèse n'est donc pas validée.

Néanmoins, ce travail a été très enrichissant. Il m'a permis de découvrir et de mettre en œuvre une méthodologie d'enquête qui m'était jusqu'alors inconnue: le focus group. J'ai pu explorer de nouvelles manières d'aborder les recherches et d'acquérir des capacités de rédaction et de méthodologie nombreuses. Je remarque que la recherche actuelle est limitée par un manque d'expérience vis-à-vis du Profil du Loisir, qui est encore récent. La contrainte temporelle imposée dans le cadre de ce rendu interfère aussi. Il serait intéressant de tester l'outil dans une autre structure où les loisirs sont d'ordinaire au premier plan. Enfin, approfondir le système médical et l'utilisation de cet outil outre Atlantique, me permettrait de mieux comprendre ces enjeux et ses apports dans la pratique professionnelle.

Bibliographie

1. Ouvrages

Castel, J-P., Cohadon, F., Loiseau, H., Mazaux, J.M., et Richer, E., (2008). *Les traumatisés crâniens : de l’accident à la réinsertion*. Rueil Malmaison : Arnette.

Dutil, E., et Bier, N., (2013). *Profil du loisir : Guide de l'utilisateur et formulaire d'évaluation v.4*. Montréal : Les Editions Emersion.

Viard, J., (2015). *Le triomphe d’une utopie : vacances, loisirs, voyages : la révolution des temps libre*. La tour d’Aigues : Edition de l’aube.

2. Chapitres dans un ouvrage

Agar, N., Azouvi, P., et Vallat, C., (2004). Traumatismes crâniens légers : définitions, classifications, pronostic, dans F. Coyette., G. Aubin., T. Meulemans., (dir.), *Neuropsychologie des traumatismes crâniens légers*. 9-18. Marseille : Solal.

Bonneau, M., (2009). Les enjeux, dans *Les loisirs : du temps dégagé au temps géré*. 14-40. Paris : Ellipses.

Colombel, J-C., (2009). Psychopathologie systémique du traumatisé crânien, dans M-H. Izard, R. Nespoulous, (dir.), *Rencontre en médecine physique et réadaptation : expériences en ergothérapie*. 221-232. Montpellier : Sauramps medical.

Dumazedier, J., (1962). Qu’est-ce que le loisir ? Les trois fonctions du loisir dans *Vers Une Civilisation Du Loisir*. 24-29. Paris : Editions du Seuil.

Dutil, E., Lambert, J., et Vanier, M., (1995). Changement dans les habitudes de vie suite à un traumatisme crânien, dans M.-H. Izard., M. Moulin (dir.), *Rencontres en médecine physique et réadaptation : expériences en ergothérapie*. 51– 56. Montpellier : Sauramps médical.

Fougeyrollas, P., et al., (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. 142. Québec : Réseau International sur le Processus de production du handicap.

Fougeyrollas, P., (2010). Le processus de production du handicap, dans *Le funambule le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. 147-183. Québec : Les presses de l’Université Laval.

- Gauthier, A., (2015). Un nouvel outil d'évaluation en ergothérapie : le Profil du Loisir, dans M.-H. Izard., R. Nespoulous (dir.), *Rencontre en réadaptation : expériences en ergothérapie*. 68-73. Montpellier : Sauramps Medical.
- Huet, A., Suez, G., (2002). Prologue, dans *Le règne des loisirs culturels et sportifs, dynamiques sociospatiales*. Gemenos : Edition de l'Aube. 6.
- Martins, S., (2015). Agissez... pour votre Santé ! L'équilibre occupationnel : un concept clé en ergothérapie, dans M.-C., Morel-Bracq, et al. (dir.), *L'activité humaine : un potentiel pour la santé*. 43-51. Louvain la Neuve : de Boeck Solal.
- Mermet, L., et Zaccai-Reyners, N., (2015). Introduction, dans *Au prisme du jeu : concepts, pratiques, perspectives. Actes du Colloque de Cerisy 2013*. 5-9. Paris : Hermann.
- Meyer, S., (2013). Les formes du « faire » : l'occupation, l'activité et la tâche, dans *De l'activité à la participation*. 49-69. Bruxelles : De Boeck-Solal.
- Montel, S., (dir.), (2014). Le traumatisme crânien, dans *Neuropsychologie et santé : identification, évaluation et prise en charge des troubles cognitifs*. 235-273. Paris : Dunod.
- Morel-Bracq, M.-C., (2017). Qu'est-ce qu'un modèle conceptuel ?, Intérêt des modèles conceptuels en ergothérapie et Le processus de production du handicap, dans *Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux-2ème édition*. 2, 18, 27-36 Louvain-la-Neuve : De Boeck supérieur
- Plantier, D., (2011). Définitions, épidémiologie, physiopathologie des traumatismes crâniens légers et de sévérité moyenne, dans H. Curallucci, V. Tcherniack, J-V. Dury (dir.), *Le traumatisme crânien léger ou modéré : un handicap négligé*. 37-45. Marseille : Solal.
- Quivy, R., Campenhoudt, L-C., (2011). L'analyse des informations, dans *Manuel de recherche en sciences sociales*. 197-211. Paris : Dunod.
- Tétrault, S., et Guillez P., (2014). Méthode de recherche pour des groupes : Focus Groupe, dans *Guide pratique de recherche en réadaptation*. 327-344. Louvain-la-Neuve : De Boeck-Solal.
- Zribi, G., Poupée-Fontaine, D., (2015). Traumatisme crânien, dans *Le dictionnaire du handicap*. 314. Rennes : Presses de l'École des hautes études en santé publique.

3. Articles publiés dans un périodique

- Azouvi, P., Bayen, E., Jourdan C., Pradat-Diehl, P., et Weiss, J-J., (2012). Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien. *L'information psychiatrique*, 88, 331-337.
- Azouvi, P., Mazaux, J.-M., Pradat-Diehl, P., et al. (2012). Professional practices and recommendations: Physical and rehabilitation medicine (PRM) care pathways: adults with severe traumatic brain injury. *Annals of physical and rehabilitation medicine*, 55, 546-556.
- Bier, N., Couture M., et Dutil, E., (2009). Factors Affecting Leisure Participation After a Traumatic Brain Injury: An exploratory study. *Journal of head trauma rehabilitation*, 24 (3), 187-194.
- Bier, N., Dutil, E., et Gaudreault, C., (2007). Le Profil du Loisir, un instrument prometteur en ergothérapie. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 74 (4), 326-336.
- Cantin, R., (2004). Etude sur l'évolution des intérêts des loisirs, des pratiques de loisirs et de la perception de la qualité de vie chez les personnes atteintes d'un traumatisme crânien. *Journal de réadaptation médicale*, 24 (24), 118-123.
- Charrier, F., Fougeyrollas, P., (2013). Modèle du Processus du Handicap. *EMC — Kinésithérapie-Médecine physique — Réadaptation*. 9 (3), 1-8.
- Dutil, E., Ferland. F. Guitard, P., (2006). L'importance de l'attitude ludique en ergothérapie avec une clientèle adulte. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 73 (5), 281-294.
- Perroux et al., (2013). Besoins perçus et participation sociale des personnes ayant un traumatisme crânien léger. *Santé Publique*, 25 (6), 719-728.
- Pronovost, G., (2014). Sociologie du loisir, sociologie du temps. *Temporalité*, 20.
- Serfati, O., (2014). Handicap et société : L'Association Handicap Invisible : du médico-légal au médico-social. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 34 (3), 88-90.
- Sève-Ferrieu, N., (2016). Indépendance, autonomie et qualité de vie : analyse et évaluations. *EMC – kinésithérapie-médecine physique — réadaptation*. 12 (4). 1-15.
- Suto, M., (1998). Leisure in occupational therapy. *La revue canadienne d'ergothérapie*. 65 (5), 271-278.

4. Textes législatifs

Légifrance : le service public de la diffusion du droit. (2016). Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. En ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

(consulté le 2 novembre 2016)

Ministère de la santé et de la protection sociale, (2004) Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires, En ligne : <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2004/04-26/a0261926.htm> (consulté le 7 novembre 2016)

Ministère du travail, de la solidarité, et de la fonction publique-Ministère de la santé et des sports. (2010) *Annexe 1, diplôme d'état d'ergothérapeute*. BO Santé, Protection sociale, solidarité. 170 à 176. En ligne : http://www.adere-paris.fr/PDF/annexe_I.pdf (consulté le 19 novembre 2016)

Pradat-Diehl, P., (2010). Mission Interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires : Rapport final. En ligne : <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapportfinaltraumacraniens.pdf> (consulté le 23 octobre 2016)

5. Documents en ligne et sites internet

Aligon, D., Poncet, F., (2007). L'hôpital de jour de réadaptation, un tremplin pour l'autonomie, dans Journée d'ergothérapie de Garches. 23-32. En ligne : http://www.arfehga.fr/wp-content/uploads/2013/09/Actes_4eme_journee_ergo_Garches_janvier2007.pdf (consulté le 22 octobre 2016)

Amiel, M-H., Godefroy, P., Lollivier, S., (2013). Qualité de vie et bien-être vont souvent de pairs. *INSEE PREMIERE* 1428. (1), 1-4. En ligne : <http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1428/ip1428.pdf> (consulté le 27 octobre 2016)

Azouvi, P., (n.d.) Mieux comprendre le traumatisme crânien et les lésions cérébrales, *UNAFTC*. En ligne : http://www.traumacraniien.org/index.php?option=com_content&view=article&id=58&Itemid=67 (consulté le 3 décembre 2016)

Cebon de Lisle, A., Dohin, B., Jegousse, G., Mantel, J., Payet Chevallier, D., et Taillefer, C., (2013). Evaluation ergothérapique et cérébrolésion : enjeux et spécificité. *Actes de la Journée de l'Association Réseau Traumatisme Crânien Ile-de-France : Evaluation et parcours de la personne cérébrolésée*. ARTC IdF. 7. En ligne : http://www.crfc.org/images/Actes_de_la_journee_ARTC_3_10_2013.pdf (Consulté le 19 mai 2017)

Comprendre les fonctions exécutives, CRFN Bruxelles. (n.d.) En ligne : <http://www.crfna.be/Portals/0/fonctions%20ex%C3%A9cutives.pdf>, (consulté le 12 novembre 2016)

Glasgow Coma Scale. Cofmer. En ligne : <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.2.4.1.%20Glasgow.pdf> (consulté le 1 novembre 2016)

Glasgow outcome scale. Cofmer. En ligne : http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/EHELLES%20ADULTES%20TOME%202_page1_15GOS.pdf (consulté le 25 février 2017)

Migeot, H., Taillefer, C., et al. (2013). Présentation du programme de réadaptation cognitive et comportementale pour patients cérébrolésés. *Actes de la Journée de l'Association Réseau Traumatisme Crânien Ile-de-France : Evaluation et parcours de la personne cérébrolésée*. ARTC IdF. 21-27. En ligne : http://www.crfc.org/images/Actes_de_la_journee_ARTC_3_10_2013.pdf (Consulté le 20 octobre 2016)

Mignet, G., (2016) Evaluer la participation sociale autrement, dans Journée d'ergothérapie de Garches. 20-32. En ligne : <http://www.arfehga.fr/wp-content/uploads/2015/02/Actes-JEG-2016.pdf> (consulté le 22 octobre 2016)

La profession, Ordres des Ergothérapeutes du Québec, (2015) en ligne : <https://www.oeq.org/profession/profession.fr.html> (consulté le 19 novembre 2016)

6. Document audio

Vidar, M., (7.04.2015). La tête au carré : Vacances, loisirs, voyages : la révolution des temps libres. [Fichier audio]. En ligne : <https://www.franceinter.fr/emissions/la-tete-au-carre/la-tete-au-carre-07-avril-2015>. (Consulté le 24 février 2017)

Annexes

Sommaire.....	
1. Échelle de Glasgow	II
2. Échelle fonctionnelle de Glasgow	III
3. Modèle de développement humain et Processus de Production du handicap 2 (2010) IV	
4. Profil du loisir.....	V
5. Courrier à la personne significative.....	XII
6. Guide d’animation du Focus Groupe.....	XIII
7. Fiche de présentation générale :	XIX
8. Retranscription discussion de groupe – 7 avril 2017.....	XX

1. Échelle de Glasgow

Glasgow Coma Scale (GCS)

Cette échelle est validée chez les patients comateux ou au début de leur phase d’éveil. Elle est discutable dans des états pauci relationnels ou végétatifs très prolongés. Une cotation est attribuée à la meilleure des réponses. La somme de ces cotations définit un score qui varie de 3 à 15 : E + V + M. Le coma est défini pour un score égal ou inférieur à 7.

E	
Ouverture des yeux	
Spontanée (ouverture spontanée)	4
Au bruit (à la parole)	3
À la douleur (provoquée par un stimulus nociceptif)	2
Absente	1
V	
Réponse verbale	
Orientée (conscient : sait qui il est, où il est et pourquoi)	5
Confuse (conversation possible mais signes de confusion et de désorientation)	4
Inappropriée (mots compréhensibles mais conversation impossible)	3
Incompréhensible (mots incompréhensibles, gémissements, grognements)	2
Absente	1
M	
Réponse motrice	
Obéit (obéit à l’ordre oral)	6
Adaptée (le mouvement de flexion du membre supérieur localise le stimulus douloureux et le fait disparaître)	5
Orientée (le mouvement de flexion du membre supérieur se dirige seulement vers le stimulus douloureux)	4
Flexion réflexe (réponse stéréotypée en triple flexion du membre supérieur)	3
Extension réflexe (réponse stéréotypée en rotation interne et hyper-extension du membre supérieur)	2
Absente	1

2. Échelle fonctionnelle de Glasgow

2.4.1.3 Glasgow Outcome Scale

C'est une échelle de gravité séquellaire, de handicap et de devenir fonctionnel. Elle est très sommaire, très rapide et simple d'utilisation, donc très répandue. Elle est corrélée à la durée de coma, à l'échelle de Glasgow et à la durée de l'amnésie post-traumatique (APT).

Une première version anglo-saxonne comporte 5 niveaux :

- 1 : bonne récupération (pas de séquelle ou séquelles mineures).
- 2 : incapacité modérée (séquelles mais indépendant).
- 3 : incapacité sévère (conscient mais dépendant).
- 4 : état végétatif.
- 5 : décès.

Une deuxième version, dite "Niveau de GOS" évalue la gravité séquellaire sur 4 niveaux, en dehors des décès. (Circulaire DAS/DE/DH N° 96-428 du 04/07/96.)

Niveau GOS I =
Retour à la vie normale.
Niveau GOS II =
Autonomie AVJ, accompagnement et surveillance adapté.
Niveau GOS III =
Tierce personne en permanence est nécessaire (déficit moteur grave) et/ou troubles sévères du comportement et/ou syndrome frontal.
Niveau GOS IV =
État végétatif chronique ou état pauci relationnel.

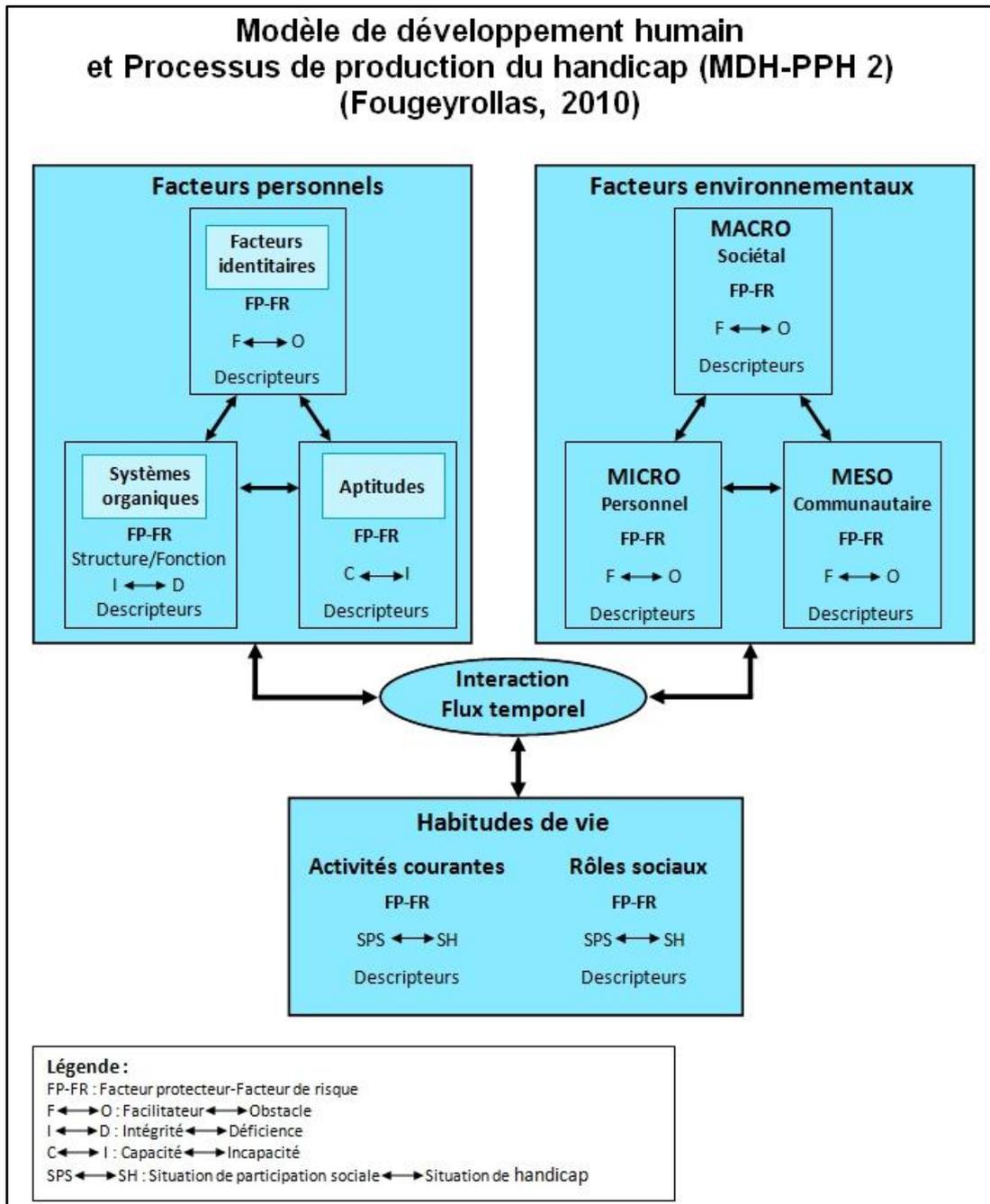
Référence :

Jennett B., Bond M., 1975.



3. Modèle de développement humain et Processus de Production du handicap 2 (2010)

http://www.ripph.qc.ca/sites/default/files/uploads/images/Schema_MDH-PPH_2010.jpg



4. Profil du Loisir

Avec l’accord des créatrices, voici un exemplaire des formules 1 et 2.

PROFIL DU LOISIR - Formulaire d’évaluation - Entrevue avec la personne - Pré traumatique

**Profil du Loisir
Formule 1
Entrevue avec la personne
Données pré traumatiques**

Nom de la personne _____ Nom de l’évaluateur _____
 Âge _____ Sexe M F Date du traumatisme _____
 Date d’évaluation _____

ACTIVITÉS DE LOISIR	Q1 Degré d'intérêt	Q2 Fréquence de pratique
1. Marche, promenade à la campagne ou en ville, bicyclette, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6
2. Jardinage, soin des plantes, aménagement paysager, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6
3. Photographie, musique, chant, peinture, littérature, théâtre, dessin, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6
4. Jeux de société : cartes, Monopoly, bingo, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6
5. Lecture de journaux, livres spécialisés, romans, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6
6. Sports individuels et jeux : ski, conditionnement physique, natation, quilles, billard, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6
7. Fréquentation de restaurants, bars, centre d'achats, salons, assistance à des événements sportifs, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6
8. Bricolage, mécanique, menuiserie, couture, tricot, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6
9. Écoute de la télévision, de la radio, de musique, de vidéo-cassettes, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6
10. Assistance aux concerts, au cinéma, au théâtre, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6
11. Cuisine, décoration intérieure, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6
12. Assistance à des conférences, cours, congrès, séminaires, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6
13. Sports d'équipe : hockey, baseball, soccer, ballon-volant, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6
14. Passe-temps intellectuels : Scrabble, mots croisés, échecs, jeux vidéo, ordinateur, collection, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6
15. Activités en famille, entre amis ou en groupe : sorties, camping, réunions, repas, visites, associations et clubs sociaux, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6
16. Autres (précisez) :	0 1 2 6	0 1 2 6
Cotation : • Souligner les activités auxquelles la personne était intéressée • Encadrer les activités pratiquées * Si l'évaluation ne peut être faite, cocher 8 non évalué (intrinsèque) <input type="checkbox"/> 9 non évalué (extrinsèque) <input type="checkbox"/> Motif : _____	0= pas intéressée 1= plus ou moins intéressée 2= intéressée 6= ne sait pas	0 = ne pratiquait pas 1 = pratiquait occasionnellement 2 = pratiquait régulièrement (au moins quelques fois par mois ou plus) 6 = ne sait pas

Signature de l'évaluateur

PROFIL DU LOISIR - Formulaire d’évaluation - Entrevue avec la personne - Pré traumatique

Q.3 Comportements et attitudes

Pour chacun des énoncés suivants, indiquer dans quelle mesure il vous décrivait avant l'accident.

COMPORTEMENTS ET ATTITUDES	COTE
Utilisation du temps libre	
1. Je m'accordais du temps pour le loisir en dehors du temps où j'étais occupé(e) à mes tâches domestiques et à mon travail.	0 1 2 6
2. Je ne savais pas comment occuper mon temps libre.	0 1 2 6
3. Je passais mes moments libres devant la télévision.	0 1 2 6
4. Je n'avais pas assez de temps libre pour les loisirs.	0 1 2 6
5. En général, mon temps libre était bien occupé.	0 1 2 6
Satisfaction dans le loisir	
6. En général, mes activités de loisir m'apportaient détente et relaxation.	0 1 2 6
7. En général, j'avais du plaisir à faire mes activités de loisir.	0 1 2 6
8. Mes activités de loisir contribuaient à mon bien-être personnel.	0 1 2 6
Stabilité des intérêts	
9. En général, j'avais un intérêt durable face à mes activités de loisir.	0 1 2 6
10. J'avais tendance à ne pas finir ce que j'entreprenais.	0 1 2 6
11. Je n'aimais pas répéter les mêmes activités, je recherchais la nouveauté.	0 1 2 6
Attitudes face au loisir	
12. Le loisir ne faisait pas partie de mes priorités.	0 1 2 6
13. Mes ambitions personnelles se réalisaient davantage par mon travail que par mes loisirs.	0 1 2 6
14. Je trouvais les activités de loisir généralement ennuyeuses.	0 1 2 6
15. J'aimais les activités de compétition.	0 1 2 6
	0 = non, ça ne me décrivait pas 1 = oui, ça me décrivait, mais seulement un peu 2 = oui, ça me décrivait très bien 6 = ne sait pas

PROFIL DU LOISIR - Formulaire d'évaluation - Entrevue avec la personne - Pré traumatique

Q.4 Difficultés reliées au loisir

Pour chacun des énoncés suivants, indiquer si vous éprouviez la difficulté qu'il représentait avant l'accident.

Si oui, dire si cette difficulté vous limitait dans vos activités de loisir.

DIFFICULTÉS	PRÉSENCE	EFFET SUR LE LOISIR
3. Mon médecin ne voulait pas que je pratique certaines activités.	0 1 6	0 1 6
4. J'avais des problèmes de vision.	0 1 6	0 1 6
5. J'avais des problèmes d'audition.	0 1 6	0 1 6
13. J'avais de la difficulté à m'organiser (ex. je n'avais pas d'idée, je n'avisais pas les gens au bon moment, je ne m'assurais pas d'avoir l'aide, les services ou le temps requis, je ne faisais pas ou je faisais mal les démarches nécessaires, etc.).	0 1 6	0 1 6
14. J'avais tendance à éviter de rencontrer des gens (ex. j'avais peur d'être jugé, ridiculisé, incompris, rejeté, etc.).	0 1 6	0 1 6
15. J'avais de la difficulté à prendre l'initiative de mes activités (ex. quelqu'un décidait pour moi ou m'encourageait à les pratiquer, etc.).	0 1 6	0 1 6
16. J'avais tendance à me fâcher facilement.	0 1 6	0 1 6
17. J'avais tendance à avoir peur ou à être anxieux(se) (ex. peur de sortir seul(e), de tomber, de conduire, etc.).	0 1 6	0 1 6
18. Je n'avais pas assez d'argent pour les activités que j'aimais.	0 1 6	0 1 6
19. Je n'avais personne avec qui pratiquer des activités que j'aimais.	0 1 6	0 1 6
23. L'inquiétude ou le manque de confiance de mes proches face à mes capacités m'empêchait de faire ce que je voulais.	0 1 6	0 1 6
20. Je n'avais pas de moyen de transport ou je dépendais des personnes de mon entourage pour mes déplacements.	0 1 6	0 1 6
21. Les programmes de loisir qui m'intéressaient n'étaient pas offerts dans mon entourage.	0 1 6	0 1 6
28. Autres (précisez) :	0 1 6	0 1 6
	0 = non, je n'éprouvais pas cette difficulté 1 = oui, j'éprouvais cette difficulté 6 = ne sait pas	0 = non, cette difficulté ne me limitait pas 1 = oui, cette difficulté me limitait 6 = ne sait pas

PROFIL DU LOISIR - Formulaire d'évaluation - Entrevue avec la personne - Post traumatique

**Profil du Loisir
Formule 2
Entrevue avec la personne**

Données post traumatiques

Nom de la personne _____ Nom de l'évaluateur _____

Âge _____ Sexe M F Date du traumatisme _____

Date d'évaluation _____

ACTIVITÉS DE LOISIR	Q1 Degré d'intérêt	Q2 Fréquence de pratique	Q3 Souhait de modifier	
			pratique	fréquence
1. Marche, promenade à la campagne ou en ville, bicyclette, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6	0 1 6	0 +1 -1 6
2. Jardinage, soin des plantes, aménagement paysager, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6	0 1 6	0 +1 -1 6
3. Photographie, musique, chant, peinture, littérature, théâtre, dessin, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6	0 1 6	0 +1 -1 6
4. Jeux de société : cartes, Monopoly, bingo, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6	0 1 6	0 +1 -1 6
5. Lecture de journaux, livres spécialisés, romans, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6	0 1 6	0 +1 -1 6
6. Sports individuels et jeux : ski, conditionnement physique, natation, quilles, billard, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6	0 1 6	0 +1 -1 6
7. Fréquentation de restaurants, bars, centre d'achats, salons, assistance à des événements sportifs, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6	0 1 6	0 +1 -1 6
8. Bricolage, mécanique, menuiserie, couture, tricot, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6	0 1 6	0 +1 -1 6
9. Écoute de la télévision, de la radio, de musique, de vidéo-cassettes, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6	0 1 6	0 +1 -1 6
10. Assistance aux concerts, au cinéma, au théâtre, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6	0 1 6	0 +1 -1 6
11. Cuisine, décoration intérieure, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6	0 1 6	0 +1 -1 6
12. Assistance à des conférences, cours, congrès, séminaires, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6	0 1 6	0 +1 -1 6
13. Sports d'équipe : hockey, baseball, soccer, ballon-volant, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6	0 1 6	0 +1 -1 6
14. Passe-temps intellectuels: Scrabble, mots croisés, échecs, jeux vidéo, ordinateur, collection, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6	0 1 6	0 +1 -1 6
15. Activités en famille, entre amis ou en groupe : sorties, camping, réunions, repas, visites, associations et clubs sociaux, etc.	0 1 2 6	0 1 2 6	0 1 6	0 +1 -1 6
16. Autres (précisez) :	0 1 2 6	0 1 2 6	0 1 6	0 +1 -1 6
Cotation : • Souligner les activités auxquelles la personne est intéressée • Encadrer les activités pratiquées * Si l'évaluation ne peut être faite, cocher 8 non évalué (intrinsèque) <input type="checkbox"/> 9 non évalué (extrinsèque) <input type="checkbox"/> Motif : _____	0 = pas intéressée 1 = plus ou moins intéressée 2 = intéressée 6 = ne sait pas	0 = ne pratique pas 1 = pratique occasionnellement 2 = pratique régulièrement (au moins quelques fois par mois et plus) 6 = ne sait pas	0 = non 1 = oui 6 = ne sait pas	0 = non +1 = oui, l'augmenter -1 = oui, la diminuer 6 = ne sait pas

Signature de l'évaluateur

PROFIL DU LOISIR - Formulaire d’évaluation - Entrevue avec la personne - Post traumatique

Q.4 Comportements et attitudes

Pour chacun des énoncés suivants, indiquer dans quelle mesure il vous décrit actuellement.

COMPORTEMENTS ET ATTITUDES	COTE
Utilisation du temps libre	
1. Je m'accorde du temps pour le loisir en dehors du temps où je suis occupé(e) à mes tâches domestiques et à mon travail.	0 1 2 6
2. Je ne sais pas comment occuper mon temps libre.	0 1 2 6
3. Je passe mes moments libres devant la télévision.	0 1 2 6
4. Je n'ai pas assez de temps libre pour les loisirs.	0 1 2 6
5. En général, mon temps libre est bien occupé.	0 1 2 6
Satisfaction dans le loisir	
6. En général, mes activités de loisir m'apportent détente et relaxation.	0 1 2 6
7. En général, j'ai du plaisir à faire mes activités de loisir.	0 1 2 6
8. Mes activités de loisir contribuent à mon bien-être personnel.	0 1 2 6
Stabilité des intérêts	
9. En général, j'ai un intérêt durable face à mes activités de loisir.	0 1 2 6
10. J'ai tendance à ne pas finir ce que j'entreprends.	0 1 2 6
11. Je n'aime pas répéter les mêmes activités, je recherche la nouveauté.	0 1 2 6
Attitudes face au loisir	
12. Le loisir ne fait pas partie de mes priorités.	0 1 2 6
13. Mes ambitions personnelles se réalisent davantage par mon travail que par mes loisirs.	0 1 2 6
14. Les activités de loisir sont généralement ennuyeuses.	0 1 2 6
15. J'aime les activités de compétition.	0 1 2 6
Changement/continuité post-trauma dans le loisir	
16. Je considère la diminution de la participation à des activités de loisir comme un problème.	0 1 2 6
17. Par rapport à avant, j'ai trop de temps libre.	0 1 2 6
	0 = non, ça ne me décrit pas 1 = oui, ça me décrit, mais seulement un peu 2 = oui, ça me décrit très bien 6 = ne sait pas

PROFIL DU LOISIR - Formulaire d'évaluation - Entrevue avec la personne - Post traumatique

Q.5 Difficultés reliées au loisir

Pour chacun des énoncés suivants, indiquer si vous éprouvez la difficulté qu'il représente.

Si oui, dire si cette difficulté vous limite dans vos activités de loisir.

DIFFICULTÉS	PRÉSENCE	EFFET SUR LE LOISIR
1. Je m'essoufle facilement.	0 1 6	0 1 6
2. Je me fatigue facilement.	0 1 6	0 1 6
3. Mon médecin ne veut pas que je pratique certaines activités.	0 1 6	0 1 6
4. J'ai des problèmes de vision.	0 1 6	0 1 6
5. J'ai des problèmes d'audition.	0 1 6	0 1 6
6. J'ai de la difficulté à parler et à m'exprimer.	0 1 6	0 1 6
7. J'ai des problèmes d'équilibre.	0 1 6	0 1 6
8. J'ai de la difficulté à marcher ou à me déplacer en fauteuil roulant.	0 1 6	0 1 6
9. J'ai des problèmes de dextérité manuelle.	0 1 6	0 1 6
10. Je dois utiliser des appareils spécialisés (ex. orthèse d'écriture, lève-personne (lift), prothèses, etc.).	0 1 6	0 1 6
11. J'ai un problème de concentration.	0 1 6	0 1 6
12. J'ai des problèmes de mémoire.	0 1 6	0 1 6
13. J'ai de la difficulté à m'organiser (ex. je n'ai pas d'idée, je n'avise pas les gens au bon moment, je ne m'assure pas d'avoir l'aide, les services ou le temps requis, je ne fais pas ou je fais mal les démarches nécessaires, etc.).	0 1 6	0 1 6
14. J'ai tendance à éviter de rencontrer des gens (ex. j'ai peur d'être jugé, ridiculisé, incompris, rejeté, etc.).	0 1 6	0 1 6
15. J'ai de la difficulté à prendre l'initiative de mes activités (ex. quelqu'un décide pour moi ou m'encourage à les pratiquer, etc.).	0 1 6	0 1 6
16. J'ai tendance à me fâcher facilement.	0 1 6	0 1 6
17. J'ai tendance à avoir peur ou à être anxieux (ex. peur de sortir seul, de tomber, de conduire, etc.).	0 1 6	0 1 6
18. Je n'ai pas assez d'argent pour les activités que j'aime.	0 1 6	0 1 6
19. Je n'ai personne avec qui pratiquer des activités que j'aime.	0 1 6	0 1 6
	0 = non, je n'éprouve pas cette difficulté 1 = oui, j'éprouve cette difficulté 6 = je ne sais pas	0 = non, cette difficulté ne me limite pas 1 = oui, cette difficulté me limite 6 = je ne sais pas

PROFIL DU LOISIR - Formulaire d’évaluation - Entrevue avec la personne - Post traumatique

Q.5 Difficultés reliées au loisir (suite)

Pour chacun des énoncés suivants, indiquer si vous éprouvez la difficulté qu’il représente.

Si oui, dire si cette difficulté vous limite dans vos activités de loisir.

DIFFICULTÉS (suite)	PRÉSENCE	EFFET SUR LE LOISIR
Difficultés reliées au loisir		
20. L’inquiétude ou le manque de confiance de mes proches face à mes capacités m’empêche de faire ce que je veux.	0 1 6	0 1 6
21. Des barrières architecturales à l’intérieur de mon domicile m’empêchent de pratiquer certaines activités chez moi.	0 1 6	0 1 6
22. Des barrières architecturales chez moi m’empêchent de sortir pour effectuer certaines activités (ex. escaliers extérieurs, largeur du hall d’entrée, etc.).	0 1 6	0 1 6
23. Des barrières architecturales, terrains, surfaces irrégulières ou escarpées, trottoirs, etc. me limitent dans mes activités.	0 1 6	0 1 6
24. Je n’ai pas de moyen de transport ou je dépends des personnes de mon entourage pour mes déplacements.	0 1 6	0 1 6
25. Les programmes de loisir qui m’intéressent ne sont pas offerts dans mon entourage.	0 1 6	0 1 6
26. Les programmes de loisir adaptés ne me sont pas accessibles (ex. absence d’équipement spécialisé, barrières architecturales, transport adapté, etc.).	0 1 6	0 1 6
27. Le climat hivernal limite la pratique de certaines de mes activités.	0 1 6	0 1 6
28. Autres (précisez) :	0 1 6	0 1 6
	0 = non, je n’éprouve pas cette difficulté 1 = oui, j’éprouve cette difficulté 6 = je ne sais pas	0 = non, cette difficulté ne me limite pas 1 = oui, cette difficulté me limite 6 = je ne sais pas

5. Courrier à la personne significative



Hôpital de Jour

Agnès AUGAGNEUR
Étudiante en ergothérapie
Le 3 mars 2017,

OBJET : Questionnaire loisirs

Madame, Monsieur

Avec l'accord de votre proche suivi dans notre service d'hôpital de jour, nous vous contactons dans le cadre d'une expérimentation en lien avec une étudiante de troisième année en ergothérapie.

Vous trouverez ci-joint deux questionnaires qui vous sont adressés. Ceux-ci portent sur les loisirs de votre proche.

Le premier (numéroté « formule 3 ») nous permettra de connaître les différentes activités de loisir qu'il/elle pratiquait avant son accident.

Et le second (numéroté « formule 4 ») nous permettra de documenter sa situation actuelle afin de la comparer avec celle qui précédait l'accident. Vous pourrez y lire des questions similaires à la « formule 3 » avec en plus une question concernant son souhait de pratique d'activités de loisir actuel.

Au préalable, vous remplirez « la fiche d'identification de la personne significative ». Ces informations nous permettront de vous identifier plus spécifiquement.

Ce questionnaire a également été rempli par votre proche en séance en ergothérapie.

Répondre à ce questionnaire permettra à l'ergothérapeute qui suit votre proche d'ajuster son intervention au plus près de sa demande.

En vous remerciant d'avance de votre réponse, nous restons à votre disposition pour toutes informations supplémentaires.

Le service d'ergothérapie

Agnès AUGAGNEUR

6. Guide d'animation du Focus Groupe

GUIDE D'ANIMATION : DISCUSSION DE GROUPE (FOCUS GROUPE)

« Expérimentation du Profil du Loisir par des ergothérapeutes, en France, en hôpital de jour, auprès de personnes ayant eu un Traumatisme Cranio-Cérébral »

Temps estimé : 1 h 15 (*selon la disponibilité des ergothérapeutes participants*)

Responsable et Animateur : Agnès AUGAGNEUR

Assistante : Bertille

Maitre de Mémoire : Yolaine Zamora

Références bibliographiques :

Tétrault, S., Guillez, P., (2014). Méthodes de recherche pour des groupes : Focus groupe dans Guide pratique de recherche en réadaptation. 327-344. Louvain-la-Neuve : De boeck solal

Lebeouf G., (2017). Guide d'utilisation de l'entrevue de groupe dans le cadre du projet lecture-écriture et pratique réflexive chez les passeurs pédagogiques de la commission scolaire de la région de Sherbrooke (CSRS). Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, programme de soutien à la formation continue du personnel scolaire. Sherbrooke (Québec).

Objectif de l’étude :

L’objectif de cette entrevue est de recueillir des données concernant les retombées de la mise en place du Profil du Loisir par des ergothérapeutes en France auprès de patient ayant eu un TCC¹¹.

Afin de répondre à cet objectif, je souhaite obtenir des informations sur :

- La situation des ergothérapeutes présents.
- La définition de la notion de loisir selon les ergothérapeutes présents
- La pratique actuelle des ergothérapeutes concernant cet outil
- Le profil des personnes ayant eu un TCC interrogées pour la passation de l’évaluation
- Les contraintes et les avantages de l’outil.
- Le ressenti des ergothérapeutes vis-à-vis de cet outil.

Rôle de l’animateur :

L’animateur s’assure que la rencontre permette de recueillir les informations souhaitées en régulant la discussion. L’animateur maîtrise donc le sujet et recentre les interlocuteurs sur les thèmes importants pour la recherche par des questions ouvertes. Il s’assure que tous les participants s’expriment et que le temps imparti pour chaque thème soit respecté. Il encourage les participants à discuter entre eux plutôt qu’avec lui.

Rôle de l’assistant :

L’assistant aide l’animateur dans la logistique de la rencontre. Aussi, il prend des notes, analyse ce qui se passe. Il souligne les informations qui peuvent aider à analyser les données, par exemple des données sur le langage non verbal. L’assistant n’intervient pas dans la discussion ni dans l’animation.

TABEAU 6. Responsabilités de l’animateur et de l’assistant.

	Animateur/Modérateur	Assistant
AVANT	Identifier de la date et de la salle pour le focus groupe Préparer le guide d’entretien Identifier les participants et leur confirmer par écrit la date et le lieu de la rencontre Réserver le matériel (magnétophone, vidéo, tableau à grandes feuilles) Préparer la logistique entourant l’accueil des participants Identifier des stratégies pour faire face à différentes situations (ex. non-participation, omniprésence d’un participant, agressivité, pleurs) Déterminer le déroulement de la rencontre Élaborer l’introduction	Faire un rappel électronique aux participants de la rencontre (date, lieu) deux semaines avant la rencontre Faire un rappel téléphonique (si possible) une semaine avant) Préparer des affichettes (ou étiquettes autocollantes) avec les noms des participants Préparer la salle et la collation Installer la table d’accueil Réserver le matériel pour l’enregistrement vidéo et audio Préparer des formulaires sur les données sociodémographiques des participants Préparer des reçus s’il y a des remboursements de frais
PENDANT	Introduire la thématique et créer une atmosphère conviviale Expliquer le fonctionnement du focus groupe et les principes directeurs Gérer le temps Présenter la première question et s’assurer que tous émettent un avis, passer aux questions suivantes Résumer les propos et s’assurer que tous prennent la parole Remercier et conclure la rencontre Fournir les coordonnées du chercheur	Accueillir les participants, remettre les formulaires de consentement et les données sociodémographiques Récupérer les formulaires avant le début de la rencontre Prendre note de la position des participants à l’aide d’un schéma S’assurer que les enregistrements fonctionnent Prendre des notes Vérifier les coordonnées de tous pour envoyer la lettre de remerciement
APRÈS		Faire un retour avec l’assistant et noter les éléments significatifs Récupérer les enregistrements audio et vidéo et les copier sur l’ordinateur Transcrire les discussions Préparer un sommaire avec les points clés

Figure 2 : Responsabilités de l’animateur et de l’assistant. Tétreault et al. (2014). Méthodes de recherche pour des groupes : Focus groupe dans Guide pratique de recherche en réadaptation. p. 338-339.

¹¹ Traumatisme Cranio-Cérébral

Préparatifs :

En amont :

- S'assurer de la disponibilité de la salle et des moyens à disposition (tableau, rétroprojecteur... ?)
- Contacter un assistant (amie ou stagiaire)
- Tester le bon fonctionnement du matériel : dictaphone, vidéo

Le jour même :

- Arriver 30-40min avant le début du focus groupe.
- Disposer les tables et les chaises en demi-cercle devant le tableau
- S'assurer que les participants remplissent la fiche d'informations générales
- Proposer aux participants de remplir la fiche d'autorisation d'enregistrement
- S'assurer du bon fonctionnement du matériel.

Matériel :

Formulaire de présentation générale

Formulaire d'autorisation d'enregistrement

Présentation PowerPoint imprimée (support visuel aux questions) + pâte à fixe.

Chevalet papier pour prénoms des ergothérapeutes

Feuilles blanches + crayons/feutres

Cahier et crayon pour le journal de bord

Dictaphones (avec bon micro, au moins deux) et vidéo (+ rallonge et/ou piles)

Collation : biscuits, jus.

Introduction : 5 min

Mot de bienvenue

Remerciement des participants pour leur présence

Présentation du sujet et objectif de l'étude : Identification des objectifs de l'étude et utilisation potentielle des résultats.

Explication du déroulement du focus groupe : Règles de fonctionnement du groupe

- Confirmation des éléments éthique (confidentialité, accord enregistrement, anonymisation, formulaire de consentement) confidentialité des propos
- Précision sur la pertinence de leur participation et sur l'importance de leur opinion (pas de bonne ou mauvaise réponse) expression libre
- Invitation à poser des questions d'éclaircissement ou de précision

Présentation du modérateur et de l'assistant

Présentation de chacun des participants (cette étape n'est pas utile ici puisque les ergothérapeutes appartiennent à la même équipe et se connaissent)

« Bonjour à tous, je vous remercie de votre participation à mon étude dans le cadre du mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie.

Ce travail a pour but de rechercher et analyser les retombées de l'utilisation du Profil du Loisir par des ergothérapeutes en France, intervenant en HDJ auprès de patient ayant eu un TCC.

Dans le cadre de cette rencontre, je souhaite essentiellement connaître votre opinion concernant votre expérience avec cet outil. À votre demande, la rencontre durera au maximum une heure.

Cette discussion est enregistrée et filmée afin de me faciliter l'analyse des données par la suite. Elle sera à la fin de l'étude détruite. L'enregistrement me permettra simplement de retranscrire notre rencontre afin de l'analyser pour la suite dans mon écrit. Vous avez devant vous une fiche d'autorisation d'enregistrement que je vous propose de signer svp.

De plus, je tiens à vous informer qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Je souhaite uniquement connaître votre point de vue, qui peut être différent de celui de votre collègue. Il n'est pas nécessaire d'arriver à un consensus. Sentez-vous à l'aise et libre de participer. N'hésitez pas à m'interrompre si besoin pour que je reformule ou explicite une question.

Mon rôle est de poser les questions et d'écouter. Je ne prendrais pas part aux discussions. Je vous invite plutôt à discuter entre vous. Je poserai une dizaine de questions, vous invitant à passer d'un sujet à l'autre. Lors des discussions de groupe, j'invite chacun à s'exprimer puisque chaque expérience est différente et unique. Il est possible que j'interrompe des personnes et que j'en invite d'autres à s'exprimer davantage. Je vous invite également à prendre des notes sur les feuilles mises à votre disposition si besoin afin de garder vos idées en attendant de pouvoir vous exprimer.

Je suis accompagnée de Bertille, qui est ici pour prendre des notes au cours de la discussion et de s'assurer de la logistique de cette rencontre.

Je vous invite maintenant à écrire votre prénom sur le chevalet qui est devant vous, et à remplir et me remettre votre fiche personnelle et la fiche d'autorisation d'enregistrement remplie en début de rencontre. Toutes les données seront rendues anonymes.

Avez-vous des questions ? ... Alors, commençons ! »

Déroulement : 45 min

La discussion débute avec la première question d'introduction et incitation à répondre aux personnes n'ayant pas donné leurs avis.

« La première question porte sur la définition de la notion de loisir.

Bref tour de table.

1. Comment définiriez-vous la notion de loisir ? 3 min.

Dites spontanément ce qui vous vient à l'esprit.

La seconde question concerne votre pratique concernant cet outil.

Bref tour de table.

2. Combien d'évaluation du Profil du Loisir avez-vous réalisée ? 2 min.

Les questions qui suivent portent sur les informations concernant les patients interrogés lors des évaluations.

**3. À quel niveau d'atteinte les patients concernés par l'évaluation sont-ils ?
2 min**

Traumatisme crânien grave ? Combien ?

Traumatisme crânien modéré ? Combien ?

Traumatisme crânien léger ? Combien ?

4. Selon vous, quels sont leurs troubles majeurs suite à cet accident ? 5 min

**5. À combien de temps de l'accident a été menée l'évaluation ? 2 min
6 mois, 1 an, plus d'un an**

Les questions suivantes portent sur la passation de l'outil en lui-même.

6. Selon vous, quelles sont les contraintes/contreindications de cet outil dans votre pratique professionnelle ? 10 min

Si vous aviez des points à améliorer sur cet outil, lesquels relèveriez-vous ?

7. Selon vous, quels sont les avantages de cet outil dans votre pratique professionnelle ? 10 min

Qu'est-ce que cela vous a apporté en plus de vous servir de cet outil ?

Combien de temps avez-vous mis en moyenne pour faire passer cette évaluation ?

Avez-vous des items particuliers sur lesquels vous souhaitez revenir ? Contenu des questions ?

De quelles manières cet outil vous a-t-il permis ou non d'intégrer les loisirs en ergothérapie auprès de vos patients TCC ? Comment vous l'êtes-vous approprié pour réaliser les évaluations et mettre en place votre plan d'intervention ?

Quelle a été la réaction des patients lors de cette passation ?

Avez-vous pu échanger avec d'autres professionnels sur les résultats de cette évaluation ?

Les dernières questions concernent votre ressenti globaux vis-à-vis ce cette expérience.

8. Quel est votre ressenti général vis-à-vis de cette expérience d'intégrer le Profil du Loisir dans votre pratique ? 5 min

Quelles sont les questions essentielles que relève l'expérimentation de l'utilisation de cet outil au sein de votre structure ?

9. Qu'avez-vous pensé de "l'information" initiale concernant l'outil et sa passation ? 3 min »

Conclusion et question finale : 10 min

Résumé de la discussion et sollicitation pour apporter de nouveaux éléments afin de compléter la réflexion

« Depuis le début de la rencontre, nous avons abordé la notion de loisirs, les spécificités des patients interrogés, les avantages et les inconvénients de cet outil. Cette recherche vise à mieux comprendre l'intérêt de cet outil pour des ergothérapeutes en France.

10. Souhaitez-vous souligner des éléments qui n'auraient pas été mentionnés et que vous considérez comme importants ?

J'invite les participants qui souhaiteraient ajouter une information suite à cette discussion à m'écrire par mail à l'adresse suivante : a.augagneur@hotmail.fr

Je vous remercie sincèrement de votre participation à ce projet. Les résultats de l'analyse du focus groupe vous seront ultérieurement présentés. »

Tout de suite après la rencontre, l'animateur fait un résumé écrit en y rapportant ses impressions générales sur cette discussion. Il les partage avec l'assistant.

7. Fiche de présentation générale :

Présentation générale

Tous les renseignements recueillis ci-dessous sont confidentiels. Ils seront rendus anonymes et utilisés seulement pour l’analyse des données.

Date :

Renseignements personnels :

NOM :

Prénom :

1. **Sexe :** Féminin Masculin
2. **Âge :** <26 ans 26-30 ans 31-40 ans 41-50 ans >50 ans

Expérience professionnelle :

3. Nombre d’années d’exercice en tant qu’ergothérapeutes :

<2 ans 2-5 ans 5-10 ans >10ans

Date d’obtention du diplôme d’état :

4. Nombre d’années d’expérience auprès de personnes ayant eu un TCC¹² :

<2 ans 2-5 ans 5-10 ans >10ans

5. Autres domaines d’intervention :

.....
.....
.....

Loisirs, TCC et ergothérapie :

6. Quels étaient les moyens mis en place avant l’utilisation du « Profil du Loisir » pour évaluer et intégrer les loisirs dans le suivi des personnes ayant un TCC ?

.....
.....
.....
.....

Autres informations :

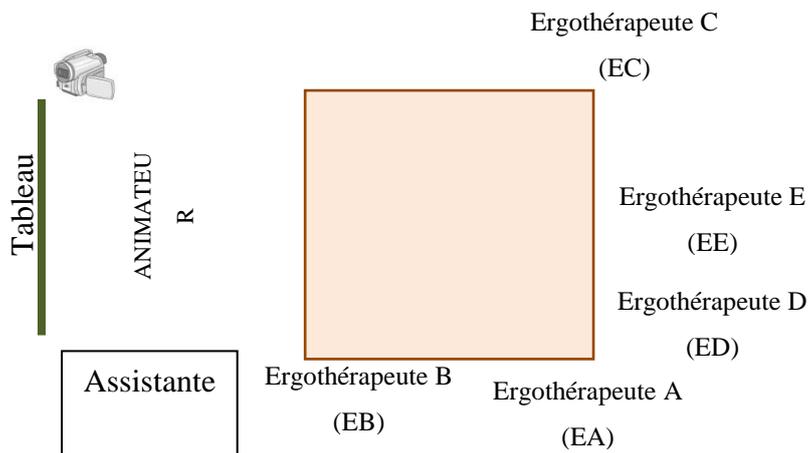
.....
.....
.....

¹² TCC : Traumatisme Cranio-Cérébral

8. Retranscription discussion de groupe – 7 avril 2017

Discussion de groupe : Retranscription

Installation de la salle :



Introduction :

Je présente aux ergothérapeutes le projet et le but de la discussion aujourd’hui. Selon les notes élaborées dans le guide d’animation d’entretien. Les participants écoutent attentivement. Ils croisent tous les bras. EE hoche la tête.

Ils me rendent la fiche personnelle et la fiche d’autorisation d’enregistrement remplie.

Des viennoiseries et du jus d’orange sont sur la table. Néanmoins, au départ les ergothérapeutes ne se servent pas.

Discussion :

À : La première question que j’aimerais vous poser est : comment est-ce que vous définiriez la notion de loisir, selon vous ? ... Quand on vous dit loisir qu’est-ce qui vous vient à l’idée, assez spontanément ?

EC : Quelque chose qui nous... qui nous amuse, qui nous fait plaisir.

ED : J’allais dire la notion de plaisir

EB : La passion... souvent on utilise ses passions dans les loisirs. (*Tout bas, et les bras croisés*)

EA : Hum, moi j'avais la notion d'en dehors du temps de travail. ... Le plaisir en dehors du temps de travail, parce qu'on peut avoir du plaisir je pense dans son boulot, mais... Vraiment la notion de couper complètement du boulot et de passer à autre chose. (*Parle avec les mains puis une fois fini, recroise les bras*)

EE : Oui voilà, quelque chose qui est sans contrainte, enfin qui ne nous ai pas imposé, quelque chose qui est fait par choix, pas qui est imposé.

À : Merci, voulez-vous rajouter quelque chose ?

EB : Un moment de détente qui participe à notre bien-être intérieur. (*Les bras toujours croisés*)

A : OK, merci ! On est à peu près sur la même longueur d'onde de ce qu'on peut appeler la notion de loisir. On va donc pouvoir continuer ensemble. Et pour remettre dans le contexte de l'évaluation, je voudrais savoir par rapport à votre pratique de l'outil combien d'évaluation du Profil du Loisir avez-vous réalisée pendant ce mois.

EA : Moi je n'en ai eu qu'un seul.

EE : Moi aussi, qu'un seul.

EC : J'en ai eu deux !

ED : Je devais en avoir un, mais finalement le patient est sorti plus tôt que prévu donc je n'ai pas eu le temps de le faire.

EC : Deux, mais enfin il y en a un enfin qui n'est pas bien rempli, c'est la personne référente qui n'a pas ... répondu à toutes les questions.

À : Non, mais ça n'est pas grave, cela fait partie de l'expérimentation aussi, merci. Donc ça fait 4 patients c'est ça ?

EB : Effectivement, je n'avais pas de patient à qui faire passer. (*Parle les bras croisés, à mi voix*)

À : Donc toujours par rapport aux patients qui ont été interrogés est-ce que vous savez leur niveau d'atteinte ? Traumatisme crânien grave ? Léger ? Modéré ?

EE : On a que des TC graves.

EA : TC grave, en général quand ils sont chez nous c'est qu'il on eu un très gros TC, sinon ils passent un peu entre les mailles.

À : Et donc quels sont les troubles majeurs suite à l'accident pour ces patients que vous avez interrogés ?

EE : Troubles de la mémoire, des fonctions exécutives...

EA : Troubles du comportement.

EE : oui trouble du comportement... c'est ça les principaux.

A : surtout des troubles cognitifs finalement ?

EE et EA : Ouai (*EC et ED acquiescent d'un hochement de tête*)

À : À combien de temps de l'accident est-ce que l'évaluation a été menée ?

(*Vont chercher dans leur dossier*)

EE : hum moi ça a été à...

EA : euh... Quasiment un an, oui 10 mois.

(*EE et ED discutent*)

EE : 6 mois.

EC : Moi, j'ai un patient ça fait à peu près 1 mois et demi et l'autre c'est à peu près 1 an. C'est 19 février 2016 et l'autre c'est 24 mars 2017.

À : OK, donc on va aborder l'utilisation de l'outil en lui même. (*EC utilise un marqueur pour rendre ses questionnaires anonymes*) Donc pour vous, quels sont les avantages dans votre pratique professionnelle ? Qu'est-ce que ça a pu vous apporter d'utiliser ce questionnaire avec vos patients ?

EE : Est-ce qu'on peut parler avantages et inconvénients en même temps ?

À : oui, bien sûr c'était la question d'après, je me suis demandé longuement dans quel ordre j'allais les poser. Mais c'est vrai qu'on peut bien entendu répondre au deux en même temps pour avoir le comparatif qui peut-être intéressant.

EE : Moi personnellement je trouve ça beaucoup trop long. Mais vraiment je ne le réutiliserai pas. Beaucoup trop long et après à remplir dans la partie où il faut mettre les deux résultats en commun là, la compilation des résultats c'est affreux à remplir. En plus ce n'est même pas dans le même ordre donc ça prend trop de temps, je ne le referais pas.

À : Donc il n'y pas a quelque chose que vous pourriez réutiliser de cet outil ?

EE : Bah,... il y a des choses qui je trouve sont intéressantes. On peut se rendre compte de ce qu'ils font vraiment, par rapport à ce qu'ils peuvent nous dire, et sur des activités bien spécifiques, c'est vrai qu'en entretien on ne va pas forcément penser à les interroger sur chacune des rubriques qui sont citées. (*Feuille le questionnaire en même temps*) Donc la

du coup ça permet de vraiment voir chaque loisir un par un. Mais en fait ce qu'il se passe aussi c'est que les questions sont très complexes et pour les patients traumatisés crâniens tous ne comprennent pas les questions, et c'est des choses qui sont assez élaborées. Et du coup il y a des parties..., par exemple, les proches peuvent le remplir, mais le patient fin... Ca je pense que ED tu pourras bien en parler.

EA : Oui je vais rebondir sur ce que dit EE, je le trouve intéressant parce que du coup ya des éléments qu'on soulève dont on n'a pas forcément parlé avant avec le patient. Et puis moi ça fait un petit moment que je le suis et des choses dont on n'aurait pas forcément parlé avant. Mais euh... j'ai passé un temps fou à le faire passer à mon patient qui a des troubles du comportement, des troubles de la compréhension. Il est hyper compliqué à comprendre, déjà moi pour que je me mette dedans il a fallu que je le relise plusieurs fois, pour comprendre et je me dise OK, ou est-ce qu'on veut en venir ? Voilà, essayer de comprendre un peu comment il fonctionne. Et après, la façon dont sont posées les questions avec le système de cotations, je ne trouve pas ça forcément évident pour nos patients qui ont des troubles cognitifs. (*Utilise beaucoup ses mains lorsqu'ils s'expriment*)

À : Donc ça serait la cotation qui ne serait pas compréhensible ?

EA : (*se tournant vers ses collègues*) parce que les questions je trouve qu'elles sont assez claires à comprendre, elles sont bien formulées, mais euh... moi il n'y arrivait pas, donc j'ai simplifié. Je lui demandais de me dire, est-ce que j'aime, est-ce que je n'aime pas. Parce que sinon ce n'était pas gérable quoi. Et puis après la retranscription euh... On a fait ça à deux avec EE, on a fait ça toute seule, mais.... J'ai mis un temps fou...

EE : (*feuilleter ses pages*) Bah moi je ne l'ai même pas fini. Les deux questionnaires sont remplis en entier, pour le patient et pour la personne significative, mais moi je n'ai pas fini la compilation c'est trop long.

EA : Pareil pour le patient sur le..... (*En lisant le questionnaire, les bras décroisés et avec une voix audible et posée*) Une notion qui est hyper compliquée à comprendre c'est le souhait de modifier et à quel point on veut modifier ça. C'était impossible pour lui de le verbaliser. Donc cette partie-là je n'ai pas pu la remplir, je me suis dit que ça ne servait à rien d'interpréter ce qu'il va me dire. Donc euh voilà... pour la personne significative je ne l'ai pas parce que je l'ai donné au patient, il était sensé le faire remplir à un proche, mais avec ce genre de patient qui ont des troubles cognitifs je savais que ce questionnaire je ne le récupérerai pas.

A : Parce que vous n'avez pas de contact direct avec la personne significative ?

EA : Pas forcément c'est des gens qui viennent soit en transport en commun soit en ambulances et euh... on ne voit pas forcément les proches. Juste au moment des consultations, mais c'est tous les mois et demi, deux mois.

À : Oui je comprends. Et quand vous dite que vous avez pris beaucoup de temps, combien de temps est-ce que cela vous a-t-il demandé pour le remplir avec le patient ?

EA : Pour le remplir avec le patient j'ai mis pas loin d'une heure et quart. Et après pour retranscrire je ne sais pas... J'ai fait par intermittence parce que j'ai trouvé cela hyper long, je m'arrêtais.

EE : Mouai, c'est une heure à peu près. Mais en fait, niveau attentionnel, il y en a on est obligé de le faire en plusieurs fois. Parce qu'en fait les questions sont répétitives, avec une réponse comme ça derrière 0, 2,1, 6... (*EC acquiesce*) ou enfin même si on dit à chaque fois pas intéressé, plus ou moins intéressé, intéressé ou ne sait pas, c'est trop compliqué, c'est vraiment trop difficile. Et puis pour arriver à cibler la bonne période pour le patient, le moment auquel il faut lui faire passer, c'est difficile. (*Se tourne vers EC*). Hier, j'ai vu la mère de ta patiente, elle m'a dit qu'il y avait plein de choses auxquelles, elle ne pouvait pas répondre parce qu'elle était trop proche. Ça ne faisait pas assez longtemps qu'elle était dehors.

À : Oui, et bien justement, est-ce que vous avez vu une différence entre le patient un an après l'accident et un mois et demi ?

EC : En terme de passation ? Quand je lui ai posé les questions ?

A : Oui, et puis dans l'observation globale ?

EC : Moi, ce que j'ai vu c'est surtout pour le patient donc celui pour qui ça faisait un an, pour lui c'était plus facile de répondre aux questions, il avait moins de difficultés il comprenait mieux. Alors que pour l'autre patiente, pour qui ça fait un mois et demi, on avait l'impression parfois qu'elle avait des moments d'égarement et qu'elle répondait aux questions sans vraiment comprendre les questions en fait. Elle va dire oui ça ça m'intéresse, oui ça, mais en fait fin c'est bizarre en fait...

EE : Ce n'est pas fiable.

ED : C'est difficile de savoir sachant qu'elle vient tout juste de sortir. Elle n'a pas encore repris ces activités parce qu'il y a la fatigue.

EA : Elle n'a pas encore repris ces loisirs.

ED : Enfin voilà, elle n'a pas eu le temps de se réorganiser.

EC : Oui effectivement, elle sort tout juste d'hospitalisation complète.

ED : Est-ce que toi l'outil justement il fallait l'utiliser euh... en hospitalisation ou en HDJ.

EE : Non en HDJ.

ED : Ah d'accord, que HDJ.

EA : Avant que j'oublie j'avais autre chose (*semble plus à l'aise, accompagne son discours de gestes*) euh, la notion d'avant l'accident, de près et post. C'est un monsieur qui a 50 ans donc quand je lui demandais avant votre accident comment ça se passait et bien lui, avant c'était plein d'étapes de sa vie et il avait vachement de mal à se situer à juste avant son accident. Quand on lui parlait de sport, etc. c'était avant oui je faisais du sport, mais avant c'était quand il avait 20 ans. Et euh... il avait du mal à comprendre que je demandais juste avant, quand je lui dis avant l'accident pour lui c'est toute sa vie.

A : oui...

EA : À chaque question il fallait que je le reprenne et que je lui dise non juste avant votre accident... donc ça a été très long...

ED : Oui parce que c'est un outil hyper intéressant, mais c'est vrai qu'il y a des questions qui sont bien approfondies et que nous on ne va pas forcément approfondir dans l'entretien initial.

À : Est-ce que vous avez des exemples concrets de questions qu'on n'approfondirait pas autant dans un entretien ?

ED : Moi je sais que je vais demander par exemple très clairement au patient bah « Quels sont vos loisirs ? » « Qu'est-ce que vous aimez faire quand vous êtes à l'extérieur du travail, au domicile, quand vous sortez ? » Et je ne vais pas aller forcément plus loin. Il va me dire 3-4 choses, et c'est vrai que je ne les approfondis pas forcément.

(*EC est en retrait et feuillète les pages des questionnaires*)

EE : Moi je demande à peu près la fréquence à laquelle ils font des sorties en famille ou quoi, tout ce qui est participation bricolage, ménage, cuisine, AVQ tout ça je demande. Mais c'est vrai que par exemple (*recherche les intitulés sur le questionnaire*) assistance à des concerts, cinéma,... ou quoi, je le demande un peu moins spontanément. C'est plus dans les discussions que le patient va me le dire, ou... assister à des conférences je demande jamais aussi.

EA : C’est vrai que ça vient dans la discussion.

EB : Oui dans les entretiens parfois je demande s’ils font souvent des sorties, s’ils font du sport... (*Les bras croisés, avec une voix plus forte*)

À : Donc ce que vous avez l’habitude de faire c’est plus informel. Et du coup cet outil-là est finalement trop formalisé pour vous ?

EA : Oui peut-être c’est vrai. Mais ça apporte des choses quand même intéressantes.

EE : Oui oui, c’est bien de voir un peu... Mais c’est vrai que c’est dur... d’avoir des réponses fiables par rapport à avant, comme disait EA, et qu’il ne nous parle pas de quand il avait 20 ans.

À : Et est-ce que d’avoir les réponses des familles a pu vous aider dans ces démarches de fiabilité ?

EE : Pour moi c’est assez Euh.... sûr, ils sont sur la même longueur d’onde, c’est assez similaire. Mais ce patient-là, il va reprendre le travail dans deux mois, il est vraiment... Il a une très bonne récupération c’est un patient jeune qui a une très bonne récupération, une bonne prise de conscience de ses difficultés, il sait comment les compenser. Il sait ce qu’il faut qu’il travaille. Donc ça n’a rien à voir avec des patients qu’on pourrait garder des mois encore. Donc c’est complètement différent. Donc pour lui, même s’il y a des choses qu’il ne fait pas c’est juste parce qu’en gros, pour l’instant il était trop fatigué pour les faire, mais ce n’est pas un manque de motivation, ce n’est pas un défaut d’organisation, ce n’est pas de l’apragmatisme. C’est juste, qu’il était trop fatigué encore pour refaire les choses. Même là avec toutes les réponses je ne vois pas ce que je pourrais apporter de plus.

À : Comment avez-vous contacté la famille ? Par mail ?

EE : La famille, non, je lui ai donné en main propre, il me l’a rapporté le lendemain rempli.

A : OK... C’est-à-dire que vous n’avez pas pu tirer des conclusions de cette évaluation pour mettre en place un plan de traitement par exemple, est-ce que ça a abouti à quelque chose de concret ?

EE : Bah par exemple ce patient là de l’hôpital de jour, il fait partie du programme de réadaptation de l’hôpital, donc là ils ont énormément d’activité. Et justement, ça a pour but de favoriser leur réintégration sociale, on fait des sorties en individuel, ils doivent prendre les transports en commun, font la cuisine. Ils ont énormément d’activités sur toute la semaine. Ils viennent tous les jours de la semaine et ils sont là de 10 h à 16 h pratiquement

tous les jours. Et donc, du coup ça on le travaille sans cibler chaque objectif, on le travaille, sans pour autant dire ah bah on va travailler ça précisément vous aller reprendre le jardinage, vous allez reprendre ça ou ça.

EA : Moi ça a permis..., euh... mon patient est quelqu'un qui s'ennuie beaucoup et qui reste chez lui enfermé qui ne fait pas grand-chose. Ça a permis de lui faire voir aussi qu'il y avait des choses qui l'intéressaient encore alors qu'il a commencé par dire que plus rien ne l'intéresse. Mais bon entre lui faire dire ça et le faire passer à l'action c'est une autre étape. Au niveau des difficultés liées aux loisirs, pareil en pré traumatique bon il y a certaines questions, « j'avais de la difficulté à prendre l'initiative de mes activités, j'avais de la difficulté à m'organiser », etc... (*Les autres participants cherchent à suivre sur leurs questionnaires*) Je trouve que c'est, même moi je ne sais pas si j'arriverais à répondre sur ce genre de question, comme ça en réfléchissant en arrière, je ne sais pas si c'est l'idéal de s'autoévaluer comme ça. En plus sur quelque chose qui était très différent de ce qu'il vit maintenant, après l'accident. Avoir cette critique-là, alors qu'on a changé en fait, je... en posant la question au patient je me suis dit waouh c'est dur, et puis en plus l'effet qu'à cette difficulté là sur le loisir, déjà le patient n'est pas conscient de sa difficulté à s'organiser parce que pour lui tout va bien, donc en plus pour lui l'effet que ça a sur le loisir, à partir de ce moment-là c'est biaisé en fait, vu qu'il est anosognosique, et vu que je n'ai pas l'avis de la personne significative bah... voilà...

ED : C'est dommage dans ce cas là.

EA : En soi, c'est dommage. Parce que si l'outil en soi, s'il est fait avec toutes les conditions réunies c'est que ça doit être intéressant, mais chez les TC c'est.... Tout est très compliqué.

À : Est-ce qu'il y a d'autres items particuliers sur lesquels vous voulez revenir ?

EE : Ouai, (*Enchaîne spontanément*) il y a un truc sur comportements et attitude. En fait, pour, avec le patient il n'y a pas les questions 16 et 17 qu'on a avec la personne significative « sur le changement-continuité post-trauma dans le loisir » alors que quand on remplit pour la compilation des résultats il y a une case pour le patient. Donc, je trouve ça bizarre.

(*EA et EB se servent de viennoiseries*)

EA : dans la partie... Bon je ne sais plus pourquoi je n'avais pas rempli...

À : Et dans le contenu, comme c'est un outil canadien, est-ce que vous êtes quand même retrouvé dedans ? Au niveau des formulations ou autres auriez-vous des choses à redire ?

EA : Oui, notamment, « le climat hivernal limite la pratique de certaines de mes activités »... je pense que là-bas la neige doit être importante... Après, il y avait certains items, donc comme on le disait nos patients n'ont pas de troubles moteurs en général. Il y avait beaucoup de questions sur les barrières architecturales, dans les difficultés liées aux loisirs donc qui du coup ne se pose pas, donc après je ne sais pas si dans ces cas-là faut juste euh... oui parce qu'il n'y a pas de « non testable » en fait, c'est « oui, non ou ne sait pas »... donc c'est pour ça je me suis dit est-ce qu'on pose ou non la question ?

(ED est sur son téléphone)

EC : Et, après aussi un de mes patients avait oublié environ deux trois ans de sa vie avant son accident, et donc c'était très difficile pour lui de répondre aux questions en prétraumatique.

(EB se sert de viennoiseries)

EE : Oui aussi c'est difficile, par exemple en pré traumatique « je m'essouffle facilement », après de voir si oui ou non c'est présent et après l'effet que ça peut avoir sur le loisir. De eux, analyser l'effet, qu'une difficulté peut avoir, c'est super compliqué, j'ai un problème de concentration, problème de mémoire, il y en a plein qui vont nous dire oh ça va.. Et dans la seconde ils vous auront oublié, mais... donc....

EA : *(s'adressant à EE)* oui je suis d'accord, la répercussion des difficultés, ce n'est pas facile.

EE : Oui, tout ce qui par exemple pour euh, il y a beaucoup de patient trauma crânien où ils se plaignent de leur irritabilité et de l'impatience qu'il ressent et euh... ça a été plus difficile de le remettre sur papier alors que c'est quelque chose qu'il verbalise plutôt à l'oral en entretien, mais là sur papier par exemple « j'ai tendance à me fâcher facilement », bah il a mis ni 0 ni 1 il a mis entre les deux, voilà.... Il n'a pas voulu faire de choix. Donc il y a des choses aussi où ça peut être plus dur à admettre.

(ED sert de jus d'orange)

À : Et donc est-ce que ces choses-là vous avez réussi à les analyser en temps qu'ergothérapeute, faire un parallèle avec vos séances habituelles, et même si c'est une évaluation des loisirs, est-ce que c'est petites choses qui apparaissent au cours de la

cotation, est-ce que vous avez pu les intégrer dans d’autres activités ou vous le saviez déjà et ça a juste éclairci la situation ?

EA : Moi vu la difficulté que mon patient a à répondre et analyser les questions, je me doutais que ça aller être difficile. J’ai tenté quand même, mais euh... . Vu ces troubles je me doutais que ça serait compliqué.

À : Est-ce que ceux qui n’ont pas utilisé l’outil, vous avez quand même regardé ?

EB : Non, moi j’ai manqué de temps, ce n’est pas par manque d’intérêt.

À : Pas de souci, je me demandais si vous aviez quelque chose à ajouter dans la discussion ?

ED : (*réfléchi*) bon bah comme je l’ai dit moi je ne l’ai pas fait passer donc je ne me suis pas rendu compte vraiment de toutes les questions qu’il y avait à poser. Mais c’est vrai que déjà le premier jour quand tu l’avais apporté je trouvais déjà qu’il y avait énormément de choses et déjà du premier coup d’œil je trouvais que c’était un peu le bazar et qu’il y avait trop d’informations.

EE : J’avais une question, pourquoi pour la partie sur le patient vu qu’on lui fait passer un entretien, on est obligé de compléter une partie là et ensuite reporter. Pourquoi on ne peut pas tout faire directement sur la feuille, ça ferait gagner du temps ? Après on s’est dit que l’ordre des questions était... après, tout est re dans un autre ordre, il doit y avoir un intérêt sur cet ordre, mais vraiment.... ?

À : J’ai contacté les créatrices, puisque je me suis posé la même question, et en fait elles ont rangé dans le « désordre » dans les questions pour ne pas influencer les réponses du patient par catégorie, et ensuite pour pouvoir analyser elles ont voulu les reranger par catégorie pour que nous on sache si c’est plutôt artistique, manuel...

EE : Mais du coup, si c’est des numéros de question même si c’est dans un ordre et qu’après il y est des numéros devant et que c’est à nous de naviguer, c’est plus simple je trouve que de faire entre deux questionnaires différent, ah oui alors là c’est numéro 20... là c’est.... pfff..... Je n’ai pas aimé le remplir...

EA : oui moi non plus, c’était long et puis c’était très couteux en énergie cognitive.

Moi je n’ai pas compris comment on remplissait ça. (*Montrant la fiche de synthèse formule 6*)

(*ED et EB lisent sur le questionnaire d’EA*)

EE : Ah oui ce truc-là moi non plus.

EA : En fait je me suis dit bon je vais aller jusqu'au bout pour essayer, et je n'ai vraiment pas compris, est-ce qu'il faut faire une moyenne ?

À : Oui, en fait c'est ça, c'est de pouvoir avoir une vision globale de chaque catégorie et de pouvoir remettre sur quelque chose qui est normalement plus lisible et où l'on voit directement là où il y a des soucis.

EA : Mais du coup c'est hyper difficile parce que si par exemple ton patient il a sur les 3 activités artistiques il a 0.1 et 2, et bah tu fais quoi ? Tu ne peux pas trop... c'est compliqué je trouve. Parce que du coup c'est très détaillé pour ensuite simplifier et perdre des infos peut-être... Mais bon c'est plus visuel.

(EC est en retrait et sort du cadre de la caméra)

A : Effectivement ! ... EC voulez vous rajouter quelque chose ? ... Par rapport à la passation ?

EC : Euh... moi je n'ai pas eu autant de difficultés parce que moi mes patients, ils avaient quand même euh, même si je sentais que parfois il y a certaines questions où on voyait qu'ils répondaient comme ça ! Ils ont quand même su répondre aux questions sans trop de difficultés. Moi je trouve que c'est bon outil, ça permet de mieux percevoir les différentes activités qui les intéressent. Et peut-être réagir dessus, si c'est quelque chose qu'ils ne font plus maintenant, mais qu'il aimerait faire, du coup peut-être ce genre de chose...

À : Donc est-ce que malgré le fait que vous les sentiez un peu perdus par rapport à ce questionnaire les patients, est-ce qu'ils vous ont fait des retours, des réactions par rapport à cette évaluation ?

EA : Non, c'est moi qui ai fait ressortir un petit peu les éléments que j'avais vus dedans, mais non, pas plus.

EE : Moi non, il avait parfaitement conscience de ses difficultés et en voie de reprise d'une vie très proche de celle d'avant, donc il va reprendre le travail là où il était, il va reprendre la conduite. *(Les coudes sur la table)*

À : Je ne sais plus si je vous ai déjà demandé, mais la question me vient lorsque vous dite qu'il va reprendre son activité, quel est l'âge de vos patients ?

EE : 26

EA : 50

EC : 27 et l'autre euh... la cinquantaine.

À : Est-ce que vous avez pu échanger avec d'autres professionnels au sujet de cet outil ?
En staff ?

EE : Non

EA : non

À : OK, et quel est donc votre ressenti général par rapport à cet outil ?

EE : Qu'il y a des choses bien, mais que je ne le réutiliserai pas.

EA : Moi, oui voilà, ya des choses bien, mais je ne le réutiliserai pas sous cette forme, surtout en hôpital de jour où on a que deux séances d'une heure par semaine, et que c'est trop chronophage.

À : OK, donc en fait, ça n'est peut-être pas le lieu approprié pour s'en servir ?

EE : Bah je ne sais pas, parce qu'en fait il y a...

EA : ou sous une autre forme, plus simplifiée, plus rapide...

EE : *(en s'adressant à ses collègues)* bah en HDJ, j'ai l'impression c'est soit ils sortent de l'hospitalisation donc c'est trop tôt ya la fatigue qui joue et c'est ça qui limite leur participation aux activités ou soit bah, ils ont bien récupéré et ils vont reprendre leurs activités au fur et à mesure de l'hôpital de jour et la fatigue va diminuer ils vont faire le programme de réadaptation et ça va aller tout seul.

EA : Ouai, ou alors, ils sont là depuis longtemps parce qu'ils ont des problèmes sociaux, et du coup c'est des patients qu'on garde et qui ont juste pas du tout les loisirs en tête.

EE : oui.

EA : oui comme tu dis dans une autre structure peut être comme les...

EE : FAM

(ED et EB acquiescent d'un hochement de tête)

EA : ou des SAMSAH, truc comme ça ou c'est plus au domicile. Ya des patients une fois que leur vie est un stabilisé et qu'ils sortent et que là justement ils se retrouvent sans activités, parce qu'ils n'ont plus d'hôpital de jour, plus de rééducation à ce moment-là peut être...

EE : À la limite pour l'équipe mobile ça serait plus pertinent... ?

EA : Oui, mais c'est long aussi en équipe mobile.

EE : Ah oui non, mais c'est hyper long, mais euh... à la limite c'est là que...

(EC en retrait, rempli complète son questionnaire)

EA : Qu'il soit intégré dans.... Je pense qu'il faut vraiment que le patient soit au domicile, mais dans une phase de reprise, plus dans une phase de rééducation comme ils sont avec nous. Nous ils sont vraiment dans l'espoir de récupérer et tout ça, mais ils n'ont pas encore l'optique loisir. Enfin certains euh... reprennent spontanément, mais ceux qui ne reprennent pas spontanément en générale c'est qu'ils ne sont pas dans cet optique là.

EE : Oui leur énergie, ils vont la mettre pour venir aux séances, faire des séances pour récupérer au maximum et ils sont tellement fatigués que de toute façon ils n'ont pas envie de sortir au restaurant le soir, d'aller au cinéma, ils ont juste pas du tout envie, ils sont crevés. C'est vraiment la fatigue qui domine tout tout tout, la limitation d'activité... Même des patients qui ont des gros troubles cognitifs, ou quoi, et qui sont bien encadré et qui ont des proches ils ne vont pas forcément faire plus de loisirs que ceux qui n'ont pas de familles ou quoi, ils sont tellement fatigués. Il y a une phase où si, la famille va les booster et faire en sorte qu'il puisse faire plus de choses, mais euh...

À : Il n'arrive pas à faire le parallèle entre ce que les loisirs pourraient apporter pour une activité quotidienne un peu plus basique et pour la rééducation ?

EA : Oui, ça fait beaucoup. On préfère limite qu'il regagne de l'autonomie dans leur vie de tous les jours, dans leur vie quotidienne, et si après en plus, ils arrivent à intégrer les loisirs, etc. ça veut dire qu'ils sont bien. Et qu'en général on s'arrête. Une fois qu'ils arrivent à reprendre un peu toutes leurs activités antérieures, c'est qu'en quelque sorte ils n'ont plus besoin de nous. Mais c'est justement à ce moment-là où on aurait envie qu'il y ait un relais, qu'on se dise : il ne rentre pas chez eux et s'ennuyer toute la journée. Et donc c'est pour ça que parfois on fait des relais vers des GEM, vers des CAJ, vers des choses comme ça, et là je pense qu'on est complètement dans le loisir.

EE : Mais c'est quand eux ils commencent à nous parler d'ennui, mais sinon il y a vraiment une phase où ils sont fatigués. Où même suivre des conversations de groupe c'est compliqué. On a un de nos patients de réadaptation bah même si ce n'est pas un trauma crânien, sa plainte première c'est qu'il n'arrivait pas à suivre les conversations de groupe. Ça demandait trop d'effort et donc en fait il monopolise la parole pour que personne n'ait à parler et qu'il n'ait pas à écouter. Soit c'est des gens qui vont se mettre totalement en

retrait, et être totalement passifs. Donc ya plein de choses comme ça qui joue, mais euh... on va plus au début accès la prise en charge sur retrouver leur rôle familial plutôt que les loisirs dans un premier temps. Puis, le loisir c'est directement en lien avec la récupération.

EA : Mmm...Après c'est selon aussi l'intérêt du patient pour son loisir. Si ses loisirs c'était son « leitmotiv » », on s'axe là-dessus. Mais c'est vrai qu'en général, je confirme, le rôle familial : c'est ce qui leur tient le plus à cœur. Et on priorise vraiment là-dessus quoi.

A : OK... Voulez-vous rajouter quelque chose ? ...ok, donc qu'avez-vous pensé de la rencontre initiale, lorsque je suis venue vous informer a proposé de l'utilisation de cet outil ?

EA : C'était bien que tu nous abordes un peu le truc pour bien noter qu'il y avait une partie pour le patient, une autre pour la personne significative. Il n'est pas forcément évident à comprendre comme ça. Après les questions on les a découverts comme ça, parce que ça on n'avait pas besoin de les voir ensemble. Et puis bon voilà que tu nous parles un peu du système de cotation, ça nous a un peu donné des pistes. .

EE : Et puis savoir d'où il vient, qu'il vienne du Canada, c'est intéressant aussi.

EA : Oui, effectivement le remettre dans le contexte, oui.

À : OK... alors, on a abordé : Qu'est-ce que c'est que la notion de loisirs, comment se présente les patients, qu'est-ce que vous, vous avez ressenti par rapport à cette expérience et l'intérêt c'était d'avoir votre expérience par rapport à cet outil : Avez-vous une question, une remarque à soulever ? Avons-nous abordé tous les sujets dont vous vouliez discuter aujourd'hui ?

EA : Oui, oui... Il me semble que quand tu étais venue en mars, tu avais dit que tu avais pensé au CAJ et au GEM, il me semble et finalement je ne me souviens plus pourquoi est-ce que tu n'y étais pas allé ?

À : J'avais un peu choisi l'hôpital de jour pour faire un peu quelque chose d'inhabituel. Donc c'est-ce que vous dites que les loisirs n'étaient pas pris en compte en priorité. Et donc, je voulais voir si justement, si on met à disposition un outil, si on boost un peu, est-ce que ça va rendre quelque chose ? Je trouve que ça peut être intéressant de mettre les loisirs au même titre et niveau que les activités de vie courantes ou la reprise professionnelle. Puis, c'est vrai que la dynamique de groupe, suite à l'expérience, est enrichissante. Et l'hôpital de jour permet d'accéder à une grande équipe, qui peut y participer.

(EC toujours en retrait)

EE : Donc en fait... en rééducation, moi j'ai plus l'impression qu'on va plus se servir des centres d'intérêt de la personne, que de là où il veut évoluer en loisir. Par exemple, quelqu'un qui adore dessiner, bah on va s'en servir en centre d'intérêt, mais il y aura toujours un quelque chose de rééducation derrière. Je ne pense pas qu'on puisse parler de loisirs là, parce qu'on ne le laisse pas libre. C'est nous, qui imposons un cadre en rééducation. Donc, il y a des patients on leur fait faire de la cuisine et ils adorent ça. Ça pouvait peut-être être un loisir avant pour eux de faire la pâtisserie ou quoi, mais nous on va le faire dans un contexte de rééducation. Donc pour moi la notion de loisirs, ya moins de plaisir et du coup j'ai du mal à le voir en accompagnement vers le loisir. On va leur redonner, leur remontrer qu'on peut faire autrement, etc. Mais....

(ED hoche de la tête)

EA : Oui je pense, que les loisirs on y pense, mais en général dans ces cas là on fait des relais. Si on entend qu'un patient voudrait faire ça ou ça, on fait un relais vers d'autres centres qui savent faire mieux ça que nous, et qui ont plus de temps, nous on n'a pas forcément le temps, fin... c'est une structure d'hôpital de jour, donc faut que ça rapporte de l'argent quand même, si on a un ergo qui est parti toute une après-midi avec un patient, je pense que c'est le genre de truc qui ne serait pas forcément encouragé on va dire. Parce qu'on est censé avoir des patients qui tournent, etc. et que passer du temps avec un patient sur ses loisirs ça prend beaucoup de temps. Et puis même si c'est très intéressant ce n'est pas notre spécificité.

EE : En HDJ, ouai ...

EA : Ce n'est pas quelque chose qu'on occulte complètement, mais ce n'est pas nous qui nous en occupons.

ED : En fait moi je me rends compte que quand j'utilise la notion de loisir dans mes entretiens initiaux, c'est un peu pour savoir en terme de motivation qu'est-ce que je vais pouvoir faire ? Selon ce que la personne va me dire, est-ce que ce loisir la je vais pouvoir...

EE : Ces centres d'intérêt.

ED : Voilà, oui c'est ça, les utiliser pour la rééducation après... Ce n'est pas pour me dire, ah bah tiens ça veut dire qu'en terme de loisirs quand il va sortir il va falloir... C'est vraiment en terme de motivation.

EE : Et est-ce que si on avait plus sur les loisirs on ne ferait pas de l'occupationnel ? C'est ça aussi ? Là c'est de l'animation plus que de la thérapie ?

EA : Non, mais c'est pour ça, moi je pense qu'il ne faut pas voir le loisir comme quelque chose qu'on utilise dans notre salle pour faire de la rééducation c'est vraiment : rééduquer POUR le loisir.

EE : Rééduquer sur la base des centres d'intérêt pour développer le loisir ensuite

EA : Oui c'est ça.

EE : Mais ça n'est pas notre but premier, mais je pense que c'est ça.

EA : Oui, parce qu'une fois qu'on est vraiment dans la reprise du loisir, il y a des assos », il y a des trucs qui sont spécifiques là-dedans et du coup je me dis : il faut utiliser tout ça. C'est... je pense que ça se développe de plus, et si nous on ne sait pas faire et bien on a des contacts et on envoi la où il faut...

À : ... Je vous remercie pour votre partage d'expérience et du temps que vous m'avez accordé.

Discussion finale :

Autour d'un verre de jus d'orange, nous échangeons à la suite de la discussion.

Les ergothérapeutes se demandent pourquoi cet outil est-il validé que pour les patients ayant eu traumatisme crânien ? Elles pensent qu'il pourrait être utile pour les cérébrolésés en général. D'autant plus, qu'il serait plus simple à remplir avec un patient n'ayant pas de troubles cognitifs.

EA soulève le manque de question sur les troubles sensitifs tels que la cécité par exemple. ED confirme que ce n'est peut-être pas le lieu pour utiliser ce type d'outil. ED assure l'existence de nombreuses associations spécifiques.

Observations :

Grâce à la prise de notes de Bertille et à l'enregistrement vidéo, je remarque que EE et EA participent beaucoup. EC est un peu plus en retrait, regarde ailleurs. ED et EB sont en retrait, peu concernés puisque l'outil n'a pas été expérimenté. Ainsi, lors de la discussion ED utilise son téléphone portable. ED et EB ne posent pas de questions à leurs collègues ayant expérimenté l'outil.

Ergothérapie et loisirs auprès de personnes ayant eu un traumatisme crâniocérébral : LE PROFIL DU LOISIR

Mots clefs : Loisirs – Ergothérapie – Profil du Loisir – Traumatisme Crâniocérébral.

Résumé

Le Profil du Loisir, est un outil d'évaluation francophone spécialement conçu par des ergothérapeutes et pour des ergothérapeutes. Il semble qu'il soit peu utilisé par les ergothérapeutes en France. L'objectif de cette étude est de comprendre les modalités de passation de cet outil et l'impact qu'il peut avoir sur la pratique des ergothérapeutes dans un hôpital de jour. L'outil d'évaluation a donc été expérimenté par trois ergothérapeutes. Puis, une discussion de groupe (Focus Group) a été menée réunissant les ergothérapeutes de cette équipe, afin de comprendre les modalités de passation de cet outil et l'impact qu'il peut avoir sur leur activité professionnelle. Les résultats montrent que cet outil présente des facettes intéressantes pour enrichir le suivi des patients en ergothérapie. Néanmoins, l'hôpital de jour ne semble pas être la structure adaptée à ce type d'évaluation chronophage et très ciblée. En effet, les loisirs sont rarement un objectif prioritaire pour les blessés qui s'axent surtout sur la reprise professionnelle et le rôle familial. Il serait intéressant alors de tester l'outil dans d'autres types de structure, qui sembleraient accueillir un public plus demandeur au sujet des loisirs.

Keywords: Leisure – Occupational Therapy – Leisure Profile – Brain Injury

Abstract

The Leisure Profile is a specialized Canadian assessment tool in French, developed by occupational therapists and for occupational therapists. It seems to be little used by occupational therapists in France. The objective of this study is to understand the way this tool is handled and the impact it can have on the practice of occupational therapists in a day hospital. The assessment tool was tested by three occupational therapists. Then, a focus group was organised with these occupational therapists, in order to understand how this tool is handled and how it can impact their work. The results show that this tool presents interesting aspects to enhance the follow-up of patients in occupational therapy. Nevertheless, the day hospital does not seem to be the structure adapted to this time-consuming and highly targeted evaluation. Indeed, leisure is rarely a priority objective for the injured, who concentrate mainly on the recovery of their professional and family role. It would be interesting to test the tool in another structure accommodating people with more needs in terms of leisure.

Agnès AUGAGNEUR

Sous la direction de Madame Yolaine ZAMORA