



Activités de loisirs et traumatisme crânien :
leurs influences sur la qualité de vie

Mémoire d'initiation à la recherche

GALOPIN Mélina
Promotion 2014-2017

Maître de mémoire :
VIANDIER Céline



Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social, de l'animation et du sport.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source »ⁱ.

Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducationⁱⁱ et du Code pénalⁱⁱⁱ, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dument signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e GALOPIN Nolima

atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS de Normandie et de m'y être conformé-e.

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte

Fait à EVREUX Le 11/05/2017 signature

ⁱ Site Université de Genève <http://www.unige.ch/ses/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

ⁱⁱ Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

ⁱⁱⁱ Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

Remerciements

Je remercie ma maître de mémoire Céline VIANDIER pour son accompagnement durant toute cette année et pour ses nombreux conseils qui m'ont permis de me remettre en question et de progresser dans ce travail.

J'adresse également mes remerciements aux personnes ayant répondu au questionnaire et grâce à qui j'ai pu alimenter ma phase expérimentale, ainsi qu'aux AFTC contactées pour leur grande réactivité.

Merci à l'ensemble de l'équipe pédagogique pour ces trois années au cours desquelles leur indéniable soutien, leurs encouragements et leurs précieux conseils nous ont permis de devenir professionnels un peu plus chaque jour.

Merci à mes camarades de promotion pour ces inoubliables moments de partage, de rire et d'entraide. Vous avez rendu ces années de formation encore plus belles.

Merci à mes relectrices attentionnées, à ma famille, à mes amis de toujours, à ceux qui le sont devenus aujourd'hui et à mes musiciens favoris d'avoir été présents, de toutes les façons possibles, dans tout ce que j'ai entrepris.

Et surtout, merci à mes parents, à Rémi, et à Thomas d'avoir toujours été là, d'avoir supporté mes doutes et mes inquiétudes avec moi, de m'avoir encouragée et bien plus encore tout au long de mes études.

*« Vos activités sont le reflet de ce que vous êtes et elles
donnent du sens à la vie. »*

Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), 2016

Table des matières

Introduction	1
1. Cadre contextuel	2
1.1. Constat	2
1.2. Question de départ.....	2
2. Cadre conceptuel	6
2.1. Le traumatisme crânien.....	6
2.1.1. Définitions, épidémiologie et généralités.....	6
2.1.2. Séquelles d'un traumatisme crânien	7
2.1.3. Conséquences sur le quotidien de la personne et de son entourage	9
2.2. Qualité de vie et activités de loisirs	10
2.2.1. Altération de la qualité de vie après un traumatisme crânien	10
2.2.2. Les activités de loisirs : leur lien avec la qualité de vie.....	12
2.2.3. Impact du traumatisme crânien sur les activités de loisirs.....	14
2.3. Question de recherche et hypothèse.....	16
3. Phase expérimentale	18
3.1. Méthodologie de recherche	18
3.1.1. Outil de recherche	18
3.1.2. Population choisie	18
3.1.3. Création de l'outil (ANNEXE II)	19
3.1.4. Conditions de distribution	21
3.2. Résultats	22
3.2.1. Biais méthodologiques.....	22
3.2.2. Recueil et analyse des données	23
4. Discussion	36
4.1. Conclusion de la phase expérimentale.....	36
4.2. Retour sur l'hypothèse	36

4.3. Limites du travail	37
4.3.1. Limites de l'outil	37
4.3.2. Limites de l'hypothèse.....	38
4.4. Perspectives envisagées	38
Conclusion	40
Bibliographie	
ANNEXES	

Introduction

La qualité de vie se définit par un ensemble de caractéristiques qui évoluent à travers nos expériences personnelles. La perception que nous en avons peut alors être positive ou négative en fonction de ces expériences. Les activités de loisirs répondent à des valeurs subjectives étroitement conjointes aux critères relatifs à la qualité de vie. En ce sens, nous pouvons dire que les activités que nous choisissons et qui font de nous ce que nous sommes contribuent à notre qualité de vie.

La survenue d'un traumatisme crânien est soudaine, brutale, avec de terribles conséquences sur le quotidien de la victime et de son entourage. L'équilibre antérieur à l'accident est rompu, et la qualité de vie s'en trouve affectée. Pour certaines personnes, les activités de loisirs finissent par être délaissées, car il arrive qu'elles ne parviennent plus à les investir comme elles le souhaiteraient. Comment, grâce à ses compétences, l'ergothérapeute peut-il favoriser la reprise des loisirs d'un individu afin d'améliorer sa qualité de vie ?

L'objectif de cette étude est de comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans une telle démarche. Dans un premier temps, je présenterai mes premières réflexions et l'émergence de la problématique. Je développerai dans un second temps les concepts clés ayant alimenté cette réflexion. En troisième partie, j'exposerai l'investigation que j'ai menée en vue de répondre au questionnement établi, en présentant la méthode et l'outil utilisés, ainsi que les résultats obtenus. Je terminerai par une discussion du travail effectué, comprenant un retour sur l'hypothèse formulée, les limites et les perspectives envisagées.

1. Cadre contextuel

1.1. Constat

Dans notre société actuelle, les activités de loisirs font partie intégrante de notre quotidien et de nos habitudes de vie. En effet, elles nous permettent de nous investir en dehors de nos obligations personnelles ou professionnelles, et résultent d'une motivation qui nous est propre. Nous avons la liberté de les pratiquer selon notre bon vouloir.

Lorsque survient une maladie ou un handicap, ces activités de loisirs se trouvent souvent impactées, au même titre que toutes les autres activités de la vie quotidienne. Ce constat m'est apparu à plusieurs reprises au cours de mes stages, et plus particulièrement durant celui du semestre 5. J'y ai rencontré un homme que je nommerai Mr A. par souci de confidentialité. Atteint d'une pathologie neurologique dégénérative depuis 20 ans, ses symptômes étaient apparus progressivement, mais évoluaient désormais brutalement et rapidement. La fatigue, survenant toujours de façon aléatoire, représentait une contrainte de plus en plus difficile à gérer au quotidien. En effet, il arrivait fréquemment à Mr A. de devoir mettre fin à une activité en cours afin de privilégier un temps de repos nécessaire, mais non prévu. Par conséquent, Mr A. avait fini par cesser toute pratique de loisirs, à savoir ses activités sportives et les sorties familiales, ce qui l'affectait particulièrement. La recherche de solutions adaptées à sa situation en ergothérapie s'est avérée très laborieuse. Réfractaire à toute proposition et totalement démotivé face à cette fatigue incontrôlable, Mr A. ne souhaitait plus s'investir dans cette recherche. Pourtant, le manque ressenti vis-à-vis de ses activités qu'il ne pratiquait plus était véritablement présent et douloureux. Pourquoi alors un tel refus de coopération ?

1.2. Question de départ

Je me suis à cet instant posé de nombreuses questions en regard de la situation de Mr A. Sa réaction était-elle une réaction fréquente ? Pouvons-nous réellement prétendre, en tant qu'ergothérapeute, pouvoir adapter toutes les activités de loisirs à

toutes les situations de handicap, quelque-soit la personne concernée ? Ces activités, de par leur nature valorisante et motivationnelle pour la personne, ne devraient-elles pas constituer des atouts dans la démarche d'acceptation des symptômes et de la situation de handicap ?

Interpelée par cette thématique et la façon dont la pratique d'une activité de loisirs peut être altérée par le handicap, j'ai entrepris une brève recherche littéraire. Cette investigation m'a, indépendamment de ma volonté initiale, orientée vers deux articles concernant des personnes ayant subi un traumatisme crânien (TC).

Le premier article est une étude relatant les « *besoins perçus et [la] participation sociale des personnes ayant un traumatisme crânien* » (LEFEBVRE, LEVERT, MALO et al., 2013). Son but est d'évaluer le ressenti de personnes qui ont subi un traumatisme crânien léger (score supérieur ou égal à 13 sur l'échelle de coma de Glasgow) vis-à-vis des activités de vie quotidienne et de loisirs.

Sur 10 personnes interrogées, 8 se déclarent insatisfaites ou très insatisfaites de la composante « loisirs » et souhaiteraient y remédier. Les loisirs possèdent d'ailleurs le niveau d'insatisfaction le plus important relevé parmi les 17 items de l'étude, autrement dit plus important que celui sur les activités de la vie quotidienne. Bien que la réalisation de ces dernières soit également altérée suite au traumatisme, les personnes les effectuent malgré tout par « obligation ». En effet, dans notre société, préparer à manger ou faire sa toilette sont des étapes inévitables au cours d'une journée, mais requièrent du temps et de l'énergie. Or, la présence éventuelle de difficultés en matière d'organisation peut par exemple engendrer une mauvaise gestion de ce temps et de cette énergie, et compromettre ainsi l'optimisation du « temps libre ». C'est pourquoi les activités de loisirs se trouvent délaissées, malgré le manque relaté par les témoignages de cette étude.

Nombreuses sont les personnes qui déplorent leur vie antérieure au traumatisme dans cet écrit. A travers chaque difficulté du quotidien, elles réalisent ce qu'elles ont perdu et se comparent systématiquement à ce qu'elles étaient autrefois. Pourtant, « *les besoins d'occupation et de valorisation [...] permettent à la personne ayant un [traumatisme crânien léger] de comprendre sa nouvelle identité afin de progresser* » (LEFEBVRE, LEVERT, MALO et al., 2013).

Le second article traitait de l'impact d'un traumatisme crânien sévère à modéré (score inférieur à 12 sur l'échelle de Glasgow) sur la participation à des activités de loisirs (BELL, DIKMEN, MACHAMER et al., 2010). Les auteurs expliquent que l'année

suivant un TC, le nombre d'activités de loisirs pratiquées par la personne diminue considérablement, avec pour cause principale la perte des capacités physiques et cognitives (vitesse d'exécution des mouvements diminuée, temps de réflexion plus longs, troubles des fonctions exécutives...) Par conséquent, une certaine sédentarité se développe, et la participation sociale des personnes ayant subi un TC diminue. La **qualité de vie** se trouve alors perturbée en plusieurs points. Par ailleurs, il est spécifié qu'une adaptation seule de l'activité de loisirs ne peut suffire au bien-être de la personne. En effet, la baisse de performance éprouvée et induite par le TC perturbe la réalisation de l'activité en question, ce qui peut conduire à un sentiment d'échec et de dévalorisation (BELL, DIKMEN, MACHAMER et al., 2010).

Ces deux articles m'ont permis de mettre en exergue une certaine dualité au sein même de la composante des loisirs. Les personnes ayant subi un TC sont partagées entre le désir intense de reprendre les activités qui leur tenaient à cœur avant l'accident, et le rejet formel de tout ce qui les confronte à leur baisse de performance.

Ces lectures ont, par ailleurs, éveillé ma curiosité sur la complexité que représente le monde du traumatisme crânien. C'est pourquoi j'ai décidé de poursuivre mes recherches et d'y consacrer mon mémoire.

J'ai pu préciser mon questionnement de départ par l'apport de données concrètes obtenues grâce à une recherche de témoignages (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébro-lésés, 2016).

Ces derniers m'ont permis dans un premier temps de comprendre à quel point l'ensemble de la sphère relationnelle de la personne ayant subi le traumatisme peut être affecté. En effet, l'entourage voit son proche changer brutalement, et souvent ne parvient plus à le reconnaître.

J'ai par la suite constaté que beaucoup évoquent un certain manque de suivi de la part des professionnels et avoir dû trouver des solutions par eux-mêmes. Je n'ai, d'ailleurs, trouvé aucune référence à l'ergothérapie.

Enfin, de nombreux témoignages rejoignent les déductions faites à partir des deux articles. Certains disent avoir repris leur activité de loisirs antérieure, car elle leur a permis de s'investir à nouveau, ou de redécouvrir l'activité en question. Dans leur cas, l'activité fait office d'objectif personnel : parvenir à pratiquer de nouveau l'activité devient ainsi le témoin de leur progression. D'autres, en revanche, sont convaincus

qu'être « *traumatisé crânien* », c'est « *ne plus être valide* », et qu'il faut, par conséquent, ne pas chercher à faire « *des activités de valides* », mais des « *activités adaptées* » pour pouvoir évoluer et renoncer à « *sa vie d'avant* ».

J'ai trouvé la variété des réponses très intéressante, et elle m'a interpellée car, que l'on parle d'avant ou d'après l'accident, les représentations que se font les individus sur leur vie et leur quotidien varient énormément. C'est pourquoi les activités de loisirs ne peuvent être appréhendées de la même façon pour l'ensemble de ces personnes.

Toutefois, la pratique d'un loisir semble, pour la plupart, être un défi difficile à relever. En effet, si pour certains, pratiquer une activité de loisirs s'est avéré bénéfique dans la démarche d'acceptation de leur handicap, pour d'autres, cela a constitué un frein.

A la suite de ces différents constats, j'ai pu émettre le questionnement suivant :

L'ergothérapeute peut-il agir sur les activités de loisirs afin qu'elles soient perçues uniquement comme des leviers pour la personne ayant subi un traumatisme crânien ?

2. Cadre conceptuel

2.1. Le traumatisme crânien

2.1.1. Définitions, épidémiologie et généralités

Le traumatisme crânien est une lésion cérébrale, acquise de façon soudaine et brutale, qui perturbe les fonctions motrices, cognitives, sensitives et sensorielles d'un individu (CAMBIEN, DEHEN, MASSON et al., 2000 ; JOURDAN, 2015).

Chaque année surviennent 200 à 300 traumatismes crâniens, impliquant une hospitalisation, pour 100 000 habitants. Plus de la moitié des cas sont dus à un accident de la voie publique (JOURDAN, 2015), avec une prédominance masculine (les hommes sont deux fois plus concernés que les femmes). Les mécanismes des TC sont souvent associés à une tranche d'âge, comme le syndrome du « bébé secoué » chez les jeunes enfants ou la chute chez les personnes âgées. Les traumatismes crâniens correspondent à la première cause de mortalité chez les 15-24 ans. (CAMBIER, DEHEN, MASSON et al, 2000).

Le pronostic d'un traumatisme crânien est dépendant de plusieurs facteurs, à commencer par son niveau de gravité (CAMBIER, DEHEN, MASSON et al, 2000 ; JOURDAN, 2015). Celui-ci se caractérise par le type de lésions engendrées par le traumatisme ainsi que par leur localisation sur l'encéphale. On distingue trois types de lésions cérébrales :

- Les lésions primitives focales sont « *occasionnées par le coup et le contrecoup du traumatisme, et leur siège se situe en regard de la zone de l'impact ou diamétralement opposé* » (JOURDAN, 2015).
- Les lésions diffuses, « *situées à de multiples endroits de la substance blanche, sont la résultante de traumatisme de l'axone, par des mécanismes d'accélération/décélération et de torsion* » (JOURDAN, 2015).
- « *Les lésions dites « secondaires » correspondent à l'aggravation des lésions initiales dans les jours qui suivent le traumatisme* » (JOURDAN, 2015).

Par ailleurs, ces lésions peuvent être fermées ou ouvertes, ces dernières conduisant à une atteinte des méninges. Le cerveau se trouve alors exposé au milieu extérieur,

introduisant un risque infectieux important, ce qui constitue un facteur d'aggravation supplémentaire.

9 à 10% des traumatismes crâniens sont considérés comme graves. L'examen initial est alors primordial, notamment parce qu'il « *constitue une base de référence à partir de laquelle il est possible de suivre l'évolution et de déceler la survenue de complications éventuelles* » (CAMBIER, DEHEN, MASSON et al., 2000). Cet examen initial est réalisé à partir de l'échelle de coma de Glasgow (*Glasgow Coma Scale* ou *Glasgow Coma Score* ; ANNEXE I). Il consiste en l'évaluation de l'état de conscience et de la vigilance du patient.

- Un traumatisme est dit sévère (ou grave) dès lors que le score obtenu sur cette échelle est inférieur ou égal à 8/15. Le score le plus faible est de 3/15 et correspond à un état de coma profond. Les séquelles sont nombreuses et graves, avec un risque de décès majeur.
- Un score compris entre 9/15 et 12/15 témoigne d'un traumatisme crânien modéré. Les séquelles dépendent alors de la durée de la perte de connaissance et de celle de l'amnésie post-traumatique.
- Enfin, un score compris entre 13/15 et 15/15 définit un traumatisme crânien léger, 15/15 correspondant à un état de parfaite conscience. L'évolution est favorable, toutefois, 10% des patients gardent des séquelles.

(CAMBIER, DEHEN, MASSON et al., 2000 ; JOURDAN, 2015)

Certaines personnes peuvent ne présenter aucun trouble de la vigilance alarmant lors de l'examen initial, mais il faut se méfier des lésions diffuses et des lésions secondaires. Un état de confusion et/ou une amnésie-post traumatique risquent de se manifester a posteriori, révélant ainsi des complications intracrâniennes. C'est pourquoi une surveillance régulière du patient est impérative.

2.1.2. Séquelles d'un traumatisme crânien

Les séquelles correspondent à des déficits persistants alors même que la phase de récupération se stabilise. On n'observe plus d'évolution et, comme indiqué précédemment, elles sont surtout présentes chez les personnes ayant subi un traumatisme crânien grave. (CAMBIER, DEHEN, MASSON et al., 2000 ; AZOUVI et DROMER, 2015 ; JOURDAN, 2015)

En raison de l'atteinte neurologique et de sa localisation, une personne ayant subi un TC présente généralement des séquelles de natures **physiques** et **somatiques**. Celles-ci se manifestent par des troubles de la motricité volontaire tels qu'une hémiparésie ou une tétraparésie, voire une hémiplégie ou une tétraplégie complète. Des troubles de l'équilibre ou de la coordination, la spasticité ou encore un syndrome cérébelleux peuvent s'ajouter au tableau clinique, parallèlement à des dysfonctionnements sensoriels (diplopie, altération du champ visuel, perte du goût, de l'odorat...), sensitifs (superficiels et profonds) et ostéoarticulaires (rétractions). L'accumulation de ces déficits compromet alors l'utilisation efficiente des membres atteints.

Par ailleurs, les systèmes nerveux végétatif et endocrinien sont susceptibles d'être altérés également. Dans le cas d'une lésion de l'hypophyse par exemple, les perturbations hormonales vont majorer la fatigue, les troubles sexuels, les céphalées ou encore les vertiges.

Enfin, les risques de fausses routes et de crises d'épilepsie sont présents, et peuvent contribuer à l'aggravation des *séquelles cognitives*.

Parmi elles, on compte les troubles de la conscience, plus ou moins durables dans le temps. Ils se manifestent notamment par la perte de repères personnels, spatiaux et temporels, et engendrent une situation de dépendance importante, souvent difficile à expliquer et à accepter. L'ensemble des séquelles cognitives constitue d'ailleurs ce qui impacte principalement le quotidien de la personne et de son entourage.

Les temps de réaction et de réflexion sont exacerbés par une lenteur mentale.

L'altération des fonctions exécutives a un rôle non négligeable dans la perte d'autonomie du patient (ces dernières étant caractérisées par des capacités en matière de planification, d'organisation, de résolution de problèmes, de flexibilité mentale, d'inhibition... dans les tâches nouvelles). Les facultés d'adaptation de la personne sont amoindries, tant sur le plan social que sur le plan professionnel. La double-tâche est rendue difficile, voire impossible dès lors que les fonctions exécutives sont atteintes, conjointement aux troubles attentionnels et mnésiques. De ce fait, de nombreuses activités, telles que la conduite par exemple, peuvent constituer de véritables mises en danger pour le sujet et les personnes avec lesquelles il interagit. Divers troubles de la communication (tant pour l'expression que pour la

compréhension), praxiques, gnosiques, ou encore proprioceptifs peuvent survenir, complexifiant davantage la réalisation des activités de vie quotidienne.

Enfin, il arrive que la personne souffre de troubles comportementaux, de troubles psycho-affectifs, de troubles psychiques et d'anosognosie, cette dernière étant caractérisée « *par l'impossibilité ou la difficulté à prendre conscience des déficits* » (AZOUVI et DROMER, 2015). Induisant un « *manque de coopération du sujet [...], [elle] a donc une conséquence directe sur la récupération fonctionnelle à long terme* » (AZOUVI et DROMER, 2015). Elle concerne principalement les séquelles cognitives puisque la personne ne les voit pas, à l'inverse des séquelles physiques.

2.1.3. Conséquences sur le quotidien de la personne et de son entourage

En raison de leur complexité et de leur importante variabilité, les séquelles occupent une place considérable dans la vie des personnes ayant subi un TC. En effet, bien que « *les blessés récupèrent le plus souvent une autonomie satisfaisante pour les activités élémentaires de la vie quotidienne [...], de nombreux patients restent dépendants pour les activités plus élaborées* » (AZOUVI, BAYEN, JOURDAN et al., 2012). Le processus de réinsertion socio-professionnelle et la qualité des relations entre la personne et ses proches se trouvent alors compromis, tout comme l'élaboration et le maintien d'un projet de vie.

« *Certains facteurs semblent être de mauvais pronostic quant au retentissement familial* » (DHELLEMMES, KOZLOWSKI, POLLEZ et al., 2002), notamment les séquelles cognitives, affectives et comportementales. Celles-ci constituent ce que l'on appelle le handicap invisible. En effet, si elles ne sont pas physiquement perceptibles, ni par le patient, ni par ses proches, elles se caractérisent par un changement d'attitude, de personnalité ou de caractère chez la personne. « *Les patients paraissent incapables de prendre les décisions appropriées à la conduite de leur vie, ils sont mis en difficulté par des problèmes simples de la vie quotidienne, ils adoptent des habitudes de vie rigides, immuables, d'où toute adaptation et flexibilité sont exclues.* » (MAZAUX et RICBOURG, 2006). Par conséquent, « *les déplacements extérieurs, la vie relationnelle, associative et les loisirs sont limités. [...] Les troubles cognitifs et comportementaux sont une entrave majeure à la socialisation* » (DHELLEMMES, KOZLOWSKI, POLLEZ et al., 2002). BELIO, DESTAILLATS, GLIZE et al. évoquent d'ailleurs les notions de « *restrictions de la participation* » et de « *limitations d'activité* » (BELIO, DESTAILLATS, GLIZE et al., 2015).

De plus, la dépendance engendrée par le traumatisme peut constituer une charge importante, parfois trop lourde à supporter dans le temps pour les proches. Principaux aidants dans la plupart des activités de vie quotidienne, ces derniers se trouvent constamment sollicités, ce qui, à long terme, peut conduire à l'épuisement tant physique que moral.

La survenue d'un traumatisme crânien perturbe donc le cours de la vie des patients autant que celui de l'entourage. COUPE, MONTREUIL et TRUELLE décrivent la famille comme devenant simultanément « *patiente et soignante* » (COUPE, MONTREUIL et TRUELLE, 2012). Patiente puisqu'elle doit, d'une part, faire preuve d'adaptation face aux changements de comportement et de personnalité de leur proche, tout en gérant sa propre fatigue et ses propres angoisses qu'elle place généralement au second plan. Soignante, d'autre part, car elle doit endosser soudainement le rôle d'aidant principal auquel elle ne s'était pas préparée. La rupture avec « la vie d'avant » est donc fortement susceptible de conduire à un isolement socio-familial du patient.

2.2. Qualité de vie et activités de loisirs

2.2.1. Altération de la qualité de vie après un traumatisme crânien

« *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.* » (Organisation Mondiale de la Santé, 1948)

« *Le devenir socioprofessionnel des [traumatisés crâniens graves] est très influencé par les séquelles secondaires* » (DHELLEMMES, KOZLOWSKI, POLLEZ et al., 2002). Prendre en compte les déficiences et les incapacités dont souffre un individu est essentiel. L'un des objectifs de l'ergothérapeute consiste en la réduction ou la suppression des situations de handicap de la personne qu'il accompagne. « *Les indicateurs de santé sont très importants dans le champ médical* » (DAZORD, 2002), cependant, de nombreux auteurs ont démontré que ce processus ne pouvait s'instaurer sans l'appréhension de toutes les autres composantes de sa vie (BROCHIER, CLUSE, DAZORD et al., 1993 ; DAZORD, 2002 ; ANDRIESSEN, HAAGSMA, POLINDER et al., 2015). C'est pourquoi on ne peut se restreindre à

l'affection qui touche une personne : ses valeurs, la place qu'elle occupe dans son environnement humain et matériel, ou encore la façon dont elle définit son projet de vie sont également à prendre en compte. Ces éléments s'inscrivent dans un concept précis qu'est la qualité de vie. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) la définit comme étant « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* » (OMS, 1948 ; MERCIER et SCHRAUB, 2005). Ainsi, « *il est clair que la santé ne suffit pas à rendre compte de la qualité de la vie* » (DAZORD, 2002).

En ce sens, la qualité de vie est purement subjective. Par ailleurs et pour toute personne, elle est à même d'évoluer en fonction des événements de vie. Il ne s'agit pas d'un concept figé et définitif. Chaque changement auquel un individu est confronté est alors susceptible d'améliorer ou d'entraver sa qualité de vie.

Comme le soulignent BROCHIER, CLUSE, DAZORD et al., « *la qualité de vie est plurifactorielle* », et il est primordial de s'intéresser à chacun de ces facteurs afin d'aborder au mieux la situation de la personne, aussi complexe soit-elle (BROCHIER, CLUSE, DAZORD et al., 1993).

Dans le cas d'un traumatisme crânien, « *évaluer la qualité de vie des patients, c'est recentrer la discussion sur le patient lui-même, souvent « oublié » en raison des séquelles cognitives majeures et du rôle substitutif de l'entourage qui le prend en charge à la sortie du secteur hospitalier. C'est adopter le point de vue du patient et remettre en question nos critères classiques, objectifs, médicaux, de mesure de l'efficacité de la prise en charge rééducative et réadaptative.* » (MAILHAN, 2005). L'intérêt d'une telle évaluation est d'autant plus significatif que, d'après ANDRIESEN, HAAGSMA, POLINDER et al., la qualité de vie est nettement inférieure chez les personnes ayant subi un traumatisme crânien que chez les sujets sains (ANDRIESEN, HAAGSMA, POLINDER et al., 2015).

Cette évaluation est rendue possible par l'utilisation d'échelles standardisées et universelles. Ces échelles sont traduites en plusieurs langues, applicables à différentes pathologies et utilisables par différentes populations (MERCIER et SCHRAUB, 2005). Il en existe des centaines qui sont généralement présentées sous la forme d'un questionnaire rempli directement par le patient. De cette façon, sa parole

et son vécu prennent davantage de valeur et les risques d'induction ou d'interprétation de la part d'un évaluateur extérieur sont évincés.

Dans son écrit sur la qualité de vie après un traumatisme crânien sévère, MAILHAN, Docteur en Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) s'appuie sur le Profil de Qualité de Vie Subjective (PQVS) (MAILHAN, 2005). Cette échelle, examine quatre domaines qui sont :

- Les fonctionnements de la personne : autrement dit tout ce qui est en lien avec sa santé physique et mentale ; ses symptômes et ses souffrances faisant référence, ou non, à sa pathologie ; ses capacités et incapacités.
- La vie relationnelle : ses relations sociales, familiales, professionnelles.
- La vie intérieure / vie spirituelle : à savoir la façon dont la personne réfléchit, médite, pense en regard de son expérience, de ses croyances. Ce domaine explore le fonctionnement psychoaffectif de la personne, l'image qu'elle a d'elle-même et les stratégies d'adaptation qu'elle met en place.
- Le contexte socio-économique : l'environnement matériel de la personne, sa profession, ses revenus.

(BROCHIER, CLUSE, DAZORD et al., 1993 ; DAZORD, 2002 ; MAILHAN, 2005).

Dans cette échelle, la notion de subjectivité est mise en avant car, bien que les domaines étudiés soient les mêmes pour chaque individu répondant au questionnaire, et bien que les situations de ces individus puissent paraître similaires, leur ressenti n'en reste pas moins unique. Ainsi, les réponses peuvent être très divergentes d'une personne à une autre. La qualité de vie subjective est donc « *centré[e] sur le vécu du patient* » (DAZORD, 2002), en conséquence de quoi aucun autre individu ne peut faire office de référence, de modèle de comparaison. « *Chaque sujet est son propre témoin* » (BROCHIER, CLUSE, DAZORD et al., 1993).

2.2.2. Les activités de loisirs : leur lien avec la qualité de vie

Actuellement, les liens qui existent entre la pratique d'un loisir et la qualité de vie sont bien réels, « *tant sur le plan du défi-réalisation, de la santé et du bien-être, que de la sociabilité et de l'appartenance* » (CANTIN, 2004).

La notion de subjectivité est un premier élément permettant d'associer les loisirs à la qualité de vie. Le choix de l'activité de loisirs pratiquée est en effet propre à chacun, et l'activité en question n'aura pas la même définition pour tous les individus.

Dans son étude, CANTIN, récréologue clinicien, cite le questionnaire élaboré par OUELLET en 1991 : « *l'Inventaire d'Intérêts de Loisir* ». « *Ce questionnaire standardisé couvre l'ensemble des occupations de temps libres* » (CANTIN, 2004). Il distingue alors les activités culturelles et scientifiques, les activités domestiques, les activités de ressourcement et de repos, les activités artistiques, les activités de nature et d'aventure, les activités physiques et sportives, les activités manuelles, les activités de jeu et de divertissement, les activités sociales et les activités communautaires. Les représentations que s'en fait un individu et l'importance qu'il y accorde sont purement personnelles.

D'autre part, chaque composante d'une activité de loisirs peut être associée à l'un des domaines de la qualité de vie, y compris lorsqu'une personne fait face à des limitations.

Tout d'abord, les loisirs répondent à des « *besoins de nature socio-économique* » (CANTIN, 2004), en contribuant à la participation sociale. Ils permettent à la personne d'entretenir une vie relationnelle et de s'intégrer à une communauté, ce qui est un facteur déterminant dans l'amélioration de la qualité de vie. De plus, ils lui assurent un investissement autre que professionnel. La pratique d'un loisir s'effectue sur le temps libre et résulte d'un choix personnel. Par ailleurs, « *la personne qui fait face à des constats d'inaptitude professionnelle réalise par la suite que des alternatives intéressantes se retrouvent dans la pratique de loisir* » (CANTIN, 2004).

Elle permet également à la personne d'exploiter ses capacités et d'investir ses compétences. Il s'agit effectivement d'activités maîtrisées sur lesquelles elle possède un contrôle exclusif (WITT et ELLIS in TENNUR, 2013). La pratique de ces activités correspond donc à son propre fonctionnement.

Par conséquent, les loisirs contribuent au maintien d'une vie active, saine et équilibrée. Selon, TENNUR, de nombreuses émotions émergent de la pratique de ces activités, et plus ces émotions sont positives, plus la satisfaction dans le domaine du loisir est importante (TENNUR, 2013). Elles contribuent alors pleinement au bien-être et procurent un sentiment de liberté. En ce sens, « *une pratique récréative satisfaisante et l'accès aux bénéfices qui lui sont reconnus favoriseront l'épanouissement des personnes avec des limitations* » (CANTIN, 2004).

Enfin, les activités de loisirs répondent à des valeurs pour la personne qui les pratique. Elles s'inscrivent dans sa vie spirituelle en répondant à ses attentes tout en étant choisies en fonction de sa culture et de l'intérêt qu'elle leur porte. Les activités de loisirs évoluent avec elle tout au long de sa vie, tout comme sa perception de la qualité de vie. Au cours de la phase de réadaptation des personnes en situation de handicap, « *de fortes évidences en termes d'ajustement personnel et de fonctionnement psychologique peuvent découler de la pratique et de l'intervention en loisir* » (CANTIN, 2004).

Il arrive cependant que les activités de loisirs ne soient pas toujours perçues de façon positive par les personnes ayant subi un traumatisme crânien. En effet, « *plus le niveau de contraintes perçues est élevé, moins les personnes associent de bénéfices à la pratique de loisirs* » (CANTIN, 2004).

2.2.3. Impact du traumatisme crânien sur les activités de loisirs

« *Pourquoi, après avoir été exposé à un événement traumatisant tel un accident de la route, certaines personnes réussissent-elles à reprendre le cours de leur vie alors que d'autres s'écroulent ? Pourquoi certaines personnes réussissent-elles à faire le deuil de ce qu'elles étaient auparavant et à se reconstruire un projet de vie alors que d'autres sombrent dans l'apathie et le désespoir ?* » (GAUVIN-LEPAGE, LEFEBVRE, LEVERT, 2009)

La satisfaction en lien avec les loisirs est principalement définie par l'activité pratiquée et par la disponibilité des ressources. Ces données vont donc influencer sur le taux de pratique de loisirs. (CANTIN, 2004)

D'après la littérature, les bénéfices issus de la période de réadaptation ne sont pas toujours durables dans le temps. Au cours de celle-ci, la personne ayant subi un traumatisme crânien est guidée par les différents professionnels gravitant autour d'elle, l'objectif étant de « *favoriser le retour à domicile et autant que possible la reprise des habitudes de vie, des rôles sociaux, des activités productives et de loisirs* » (GAUVIN-LEPAGE, LEFEBVRE, LEVERT, 2009). Or, « *difficile transition que ce retour à la maison, motif de tant d'espoir* » (COUPE, MONTREUIL et TRUELLE, 2012), car ce moment est aussi celui de l'émancipation des équipes soignantes, et c'est en retrouvant son environnement naturel que la personne est « *le plus confrontée à sa*

nouvelle réalité ». (CANTIN, 2004). En effet, c'est à cet instant qu'elle prend réellement conscience de ses changements et de leur influence sur ses activités quotidiennes et ses habitudes de vie. De plus, « *l'évolution de la personne se continue bien au-delà de la période de réadaptation* » (CANTIN, 2004). La mise en application des apprentissages acquis au cours de cette période n'est alors pas toujours efficace sur le long terme (LEFEBVRE, LEVERT, MALO et al., 2013).

Dès lors, le soutien des proches et la mise en place de stratégies d'adaptation constituent des leviers dans la réalisation des activités de vie quotidienne. Toutefois, il arrive que ces mécanismes compensatoires finissent par s'essouffler et « *ne suffisent pas à soutenir une participation sociale satisfaisante* » (GAUVIN-LEPAGE, LEFEBVRE, LEVERT, 2009). En effet, comme l'attestent DHELLEMMES, KOZLOWSKI, POLLEZ et al., si les proches sont confrontés à de nombreux « *facteurs de choc psychologique* », à commencer par l'annonce de l'accident et du traumatisme, le retour à domicile reste néanmoins l'étape la plus difficile à gérer pour eux sur le long terme (DHELLEMMES, KOZLOWSKI, POLLEZ et al., 2002).

D'autre part, « *il arrive que la condition de la personne ne permette pas une reprise satisfaisante de ses loisirs antérieurs et nécessite l'identification de nouveaux centres d'intérêts* » (CANTIN, 2004).

Dans son écrit, CANTIN identifie plusieurs contraintes à même de compromettre la pratique d'activités de loisirs et les classe comme suit :

- Tout d'abord, il existe les contraintes liées à la personne, à savoir ses incapacités, son manque de compétences, son manque d'intérêt, son manque de sécurité ainsi que les contraintes sociales. Ces contraintes personnelles sont celles qui exercent l'influence la plus importante sur la pratique d'activités de loisirs. En effet, près de 5 ans en moyenne après le traumatisme, les individus « *ont encore le sentiment d'être limités par leurs incapacités dans la réalisation de leurs loisirs* » (CANTIN, 2004).
- Puis, viennent les contraintes liées aux obligations professionnelles, familiales et aux divers engagements de la personne.
- Pour terminer, il existe des contraintes extérieures à la personne, autrement dit qu'elle ne peut maîtriser puisqu'elles sont liées à l'environnement, à l'offre de loisirs parfois inadéquate, à la distance et aux transports, ou encore aux coûts et aux matériels (CANTIN, 2004).

L'ensemble de ces contraintes est évidemment indépendant de la volonté de la personne, d'où ses difficultés à trouver des solutions pour s'y adapter.

Par ailleurs, bien que les personnes aient conscience des bienfaits de la pratique d'un loisir malgré les conséquences du traumatisme crânien, CANTIN met en évidence une différence significative entre l'intérêt que suscitent les activités de loisirs et leur taux de pratique. En effet, si certains ne parviennent pas à s'accomplir dans les activités qu'ils désirent, il semblerait qu'ils finissent par investir des activités qu'ils n'affectionnent pourtant pas particulièrement. De ce fait, leur taux de pratique se trouve supérieur à leur taux d'intérêt, comme si les activités en question étaient réalisées par dépit (CANTIN, 2004). La part de subjectivité dans le choix des activités de loisirs est donc à reconsidérer.

De façon générale, le niveau de satisfaction dans la pratique des loisirs n'étant pas comblé, l'intérêt que portent les personnes pour les activités de loisirs tend à diminuer avec le temps. Or, « *dans le cadre d'une réorganisation de la vie de loisir d'un individu, la connaissance et l'identification des intérêts sont à la base de l'intervention de counseling thérapeutique* » (CANTIN, 2004). Le counseling thérapeutique est une démarche qui vise à aider, conseiller, orienter un individu qui fait face à une problématique. Ainsi, permettre aux personnes de « *prendre conscience de la signification du loisir, de leurs valeurs et de leur potentiel d'implication en loisir* » (CANTIN, 2004) serait un atout non négligeable dans la quête d'amélioration de la qualité de vie. La question reste à savoir si une telle démarche est réalisable en présence des contraintes identifiées précédemment. En effet, si elles compromettent la reprise des activités de loisirs antérieurs, pourquoi ne perturberaient-elles pas également l'accès à de nouvelles activités ?

2.3. Question de recherche et hypothèse

Dans son ouvrage sur les modèles conceptuels en ergothérapie, MOREL-BRACQ souligne la distinction effectuée par LEONTIEV concernant les activités qui fondent l'être humain. Il y a, d'une part, les activités significatives, dont le sens est « *donné socialement par les autres* », et d'autre part, les activités signifiantes, au sens « *donné par la personne* » (LEONTIEV in MOREL-BRACQ, 2009). C'est ainsi que les activités de loisirs peuvent être qualifiées d'activités signifiantes, puisqu'elles sont porteuses de sens pour la personne qui les pratique. « *L'ergothérapie vous permet de*

résoudre les problèmes qui vous empêchent d'accomplir les choses qui vous tiennent à cœur » (ANFE, 2016). Elle détient donc toute sa place concernant l'intervention sur le domaine des loisirs.

De nombreux écrits attestent des liens existants entre les activités de loisirs et la qualité de vie. Toutefois et au fil des lectures, il apparaît que les activités de loisirs ne sont pas toujours comblées à la suite d'un traumatisme crânien.

La question de recherche suivante a donc pu être posée :

Dans quelle mesure l'ergothérapeute peut-il favoriser la reprise des activités de loisirs pour permettre au traumatisé crânien d'améliorer sa qualité de vie ?

Afin de répondre à ce questionnement, une hypothèse est proposée :

En identifiant et en réduisant les contraintes entravant la reprise des activités de loisirs, l'ergothérapeute permet à la personne ayant subi un traumatisme crânien de les percevoir positivement.

3. Phase expérimentale

3.1. Méthodologie de recherche

L'objectif de ce travail d'initiation à la recherche est de comprendre dans un premier temps comment les personnes ayant subi un traumatisme crânien interagissent avec le domaine des loisirs. Parallèlement à cela, il s'agit d'identifier les contraintes perçues dans la démarche de reprises des loisirs, puis de les analyser d'un point de vue ergothérapeutique. C'est donc une méthode expérimentale hypothético-déductive qui est employée pour répondre à la problématique, puisque la démarche consiste en la création d'un outil ayant pour but de valider ou de rejeter une hypothèse définie au préalable.

3.1.1. Outil de recherche

Le choix de l'outil s'est porté sur une enquête par sondage effectuée grâce à un questionnaire. Contrairement aux entretiens, le questionnaire permet d'obtenir un plus grand nombre de réponses et de ne pas influencer celles-ci. Le recueil de données quantitatives, rendu possible grâce aux questions fermées telles que des questions dichotomiques, des échelles d'attitude ou des listes, permet de déterminer s'il existe des corrélations entre elles. La part de subjectivité étant très importante, une grande variabilité de réponses est attendue et serait difficile à analyser avec des entretiens. Le questionnaire offre toutefois la possibilité de poser quelques questions ouvertes en vue d'obtenir des précisions.

3.1.2. Population choisie

Le questionnaire s'adresse exclusivement à des personnes ayant subi un traumatisme crânien sévère pour lesquelles des séquelles sont donc persistantes. En effet, ces personnes sont au cœur de la problématique et leur point de vue est primordial pour l'analyse des données. Elles doivent par ailleurs avoir quitté l'hospitalisation complète.

3.1.3. Création de l'outil (ANNEXE II)

3.1.3.1. Introduction

En guise d'introduction, un en-tête de quelques lignes présente aux répondants le thème et l'objectif de l'étude. Aucune distinction n'est établie au préalable entre les personnes ayant une pratique active de loisirs et celles n'en ayant pas. De ce fait, toute personne concernée par le traumatisme crânien sévère peut répondre au questionnaire. Le temps de participation requis ainsi qu'une date de retour ont été précisés. Par ailleurs, la garantie de l'anonymat est assurée aux répondants.

3.1.3.2. Deux questionnaires en un

Toutes les personnes concernées par le traumatisme crânien n'ont pas une pratique active de loisirs actuellement. Le but de l'étude étant de déterminer pourquoi la reprise des activités n'a pas eu lieu pour les uns, et comment a-t-elle eu lieu pour les autres, il est toutefois nécessaire d'interroger l'ensemble de la population.

Afin de pouvoir adapter les questions à la situation des répondants, le questionnaire a été scindé en deux parties. Ainsi, les questions 3 à 17 s'adressent aux personnes ayant une pratique active de loisirs, et les questions 18 à 27 aux personnes sans activité de loisirs. Les thèmes évoqués restent cependant communs aux deux parties. De façon à guider les répondants, toutes les pages ont été numérotées, et un code couleur a été établi en bas de la première pour leur permettre de se référer plus facilement à leur situation.

Par ailleurs, des questions communes à tous les répondants ont permis d'introduire et de conclure le questionnaire (question 1 et 2, questions 28 à 32), et ont notamment contribué au recueil des données démographiques.

3.1.3.3. Thèmes et indicateurs

Le questionnaire comporte plusieurs thèmes permettant d'identifier les interactions entre les personnes et leurs loisirs, ainsi que l'influence des contraintes perçues. Des indicateurs ont été identifiés pour chaque question posée. Le tableau ci-dessous répertorie ces thèmes et indicateurs, ainsi que les questions qui s'y rapportent. La présence, ou non, de ces indicateurs dans les réponses des participants permettra de guider la validation ou l'invalidation de l'hypothèse.

Thèmes	Indicateurs	Questions concernées
Les loisirs avant l'accident	Type d'activités pratiquées (sportives, culturelles, scientifiques...)	1
Les loisirs après l'accident		2
Le TC induit un changement d'activité	Les activités pratiquées avant et après l'accident différent ; des activités sont renoncées	1 – 2 – 3 – 5 – 6
Motivation dans le choix des activités	Intérêt important pour l'activité ou le domaine d'activité ; participation avec un proche ; adaptation au handicap	4
Freins	La perte de motivation ; le manque de soutien ; le manque de temps ; le manque d'accessibilité ; la présence de séquelles ; la baisse de performance ; le ressenti de difficultés ; la non-reprise des loisirs ; les contraintes perçues sont identifiées ; les ressources potentielles ne sont pas identifiées	5 – 8 – 19 – 20 – 26 – 27
Leviers	Le soutien des proches ; l'envie d'y arriver ; la passion pour l'activité ; la rééducation ; les associations ; les ressources sont identifiées	9 – 26
Représentations vis-à-vis des loisirs	Le niveau d'importance ; les attentes escomptées en matière de loisirs ; les bénéfices perçus par la personne ; les attributs donnés aux loisirs ; l'identification d'un lien ou non entre les loisirs et la qualité de vie	10 – 12 – 17 – 21 – 23 – 24
Satisfaction de la pratique actuelle	Toutes les activités envisagées sont pratiquées ; la personne est épanouie dans sa pratique ; sa pratique correspond à ses attentes ; pas de manque de loisirs	6 – 11 – 13 – 18 – 22
Condition de pratique des loisirs	La pratique s'effectue seule, en famille, avec des amis, avec une aide	7

Rôle de la rééducation	La personne a bénéficié de séances d'ergothérapie ou non ; les loisirs ont été abordés en rééducation ou non ; la rééducation a contribué ou non à la reprise des loisirs	15 – 25 - 32
Implication des proches	Contribution ou non des proches à la reprise des loisirs	16
Investigation du temps par la personne	La personne possède uniquement des loisirs ; la personne possède uniquement une activité professionnelle ; la personne possède des loisirs et une activité professionnelle ; la personne ne possède ni loisir, ni activité professionnelle	2 - 31

La question 14 ne s'inscrit dans aucun thème, mais elle permet d'obtenir quelques précisions, notamment sur la façon dont la personne se projette dans le temps en matière de loisirs.

3.1.4. Conditions de distribution

Avant de diffuser le questionnaire, un premier contact téléphonique a été établi avec l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébro-lésés (UNAFTC). Après avoir exposé les objectifs de la démarche, et sur leur recommandation, une série d'appels a été effectuée auprès des différentes Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébro-lésés (AFTC) à l'échelle régionale ou départementale. Une lettre explicative (ANNEXE III) leur a été par la suite transmise par mail, conjointement au questionnaire. L'intérêt de passer par ces AFTC était d'atteindre un public ayant quitté l'hospitalisation complète et donc confronté à la réalité du quotidien dans l'ensemble de ses activités. De plus, cela a permis de bénéficier de leur propre réseau et ainsi d'obtenir une diffusion plus large du questionnaire. En effet, celui-ci a été transmis directement aux personnes concernées, mais aussi à d'autres structures et à des médecins intervenant auprès de cette population qui ont poursuivi cette diffusion.

3.2. Résultats

Au terme du délai de deux semaines accordé pour la diffusion du questionnaire, 16 réponses ont été retournées, dont 7 par mail et 9 par voie postale. Pour prétendre être généralisée à une population donnée, une enquête par sondage doit recueillir un minimum de 30 réponses. Le nombre de questionnaires retournés est donc théoriquement insuffisant pour que les résultats soient significatifs.

3.2.1. Biais méthodologiques

Différents biais se sont glissés dans la méthode employée pour ce travail.

Tout d'abord, trois questionnaires ont été exclus de l'analyse. En effet, deux d'entre eux étaient incomplets. Les parties « données démographiques » n'étaient pas remplies et de nombreuses questions, jugées importantes, figuraient sans réponse sur l'ensemble du questionnaire. Exploiter partiellement les données constituait un risque d'erreur dans l'interprétation des résultats. Ce biais est cependant inévitable et commun à toute démarche de recherche par questionnaire.

Le troisième questionnaire réfuté a été complété par la seule personne n'ayant aucune activité de loisirs avant comme après son accident. Cette personne ajoute ne pas être intéressée par les loisirs et ne pas souhaiter en pratiquer. Elle déclare par ailleurs être satisfaite en ce qui concerne sa qualité de vie. Sa situation sera discutée dans ce travail ultérieurement.

L'analyse des données porte donc sur les 13 questionnaires restants.

Un critère d'exclusion aurait pu être défini au préalable. En effet, trois répondants étaient enfants au moment du traumatisme (7, 9 et 11 ans). Aujourd'hui adultes (44, 29 et 30 ans), ils ont conservé les mêmes activités de loisirs. Cependant, la réciproque était tout à fait plausible. En ce sens, il aurait été difficile de déterminer si l'évolution de la pratique de loisirs était réellement due au traumatisme, ou tout simplement la conséquence du temps et du gain de maturité avec l'âge.

Il aurait finalement fallu déterminer de façon bien plus précise les critères d'inclusion et d'exclusion du questionnaire. En ciblant davantage la population, sur une tranche d'âge particulière au moment du traumatisme par exemple, les corrélations seraient apparues plus évidentes.

Il aurait été pertinent de positionner les questions suivantes en début ou en fin de questionnaire : **Questions 10 et 21** (« Que représentent les activités de loisirs pour vous »), **question 12** (« Pour vous, la pratique d'une activité de loisirs est - très importante, - importante, - peu importante, - sans importance ? »), **question 26** (« Qu'est-ce qui, selon vous, favorise la reprise d'activité(s) de loisirs après un traumatisme crânien ? ») et **question 27** (« A l'inverse, qu'est-ce qui entrave la reprise d'activité(s) de loisirs après un traumatisme crânien ? »). En effet, ces quatre questions ne dépendent pas de la pratique actuelle d'une activité de loisirs et pouvaient donc être généralisées à tous les répondants. Certaines redondances auraient ainsi été évitées dans le questionnaire qui, par ailleurs, est relativement long. Le recueil et l'analyse des données auraient été simplifiés et les corrélations plus évidentes.

Des difficultés d'interprétation de réponses ont révélé un défaut de formulation ou un manque de précision de certaines questions.

Un biais est également présent en ce qui concerne la population ciblée. Les répondants ont, pour rappel, subi un traumatisme crânien sévère. La nature et l'incidence des séquelles cognitives ne sont pas connues, mais elles sont susceptibles d'altérer la capacité de jugement du patient. De cette façon, la question peut se poser quant au recul et à l'interprétation que possèdent les répondants sur leur situation. De plus, la compréhension des questions aurait pu être biaisée par ces séquelles.

Enfin, le recueil des données a surtout révélé que l'outil n'était pas adapté à l'hypothèse initialement formulée. Le manque de recul sur le cadre conceptuel encore fragile au moment de la diffusion du questionnaire a finalement biaisé la réalisation de l'outil. Bien qu'il permette d'apporter quelques éléments de réponses, il ne saurait prétendre en l'état et à lui seul à la validation ou au rejet de l'hypothèse.

3.2.2. Recueil et analyse des données

Les données recueillies sont classées à partir des thèmes identifiés au préalable.

3.2.2.1. Présentation des répondants

Sur les 13 questionnaires analysés, 84,6% des répondants sont des hommes (11/13), et 15,4% sont des femmes (2/13). La moyenne d'âge est de 38,8 ans, le plus jeune ayant 29 ans et le plus âgé 50 ans. Tous les répondants possédaient une ou plusieurs activités de loisirs avant leur accident. Actuellement, seuls 10 d'entre eux ont encore une pratique active, soit 76,9%.

L'âge moyen au moment du TC était de 24,6 ans. La prédominance pour la tranche d'âge comprise entre 20 et 29 ans est parfaitement représentée (Fig. 1).

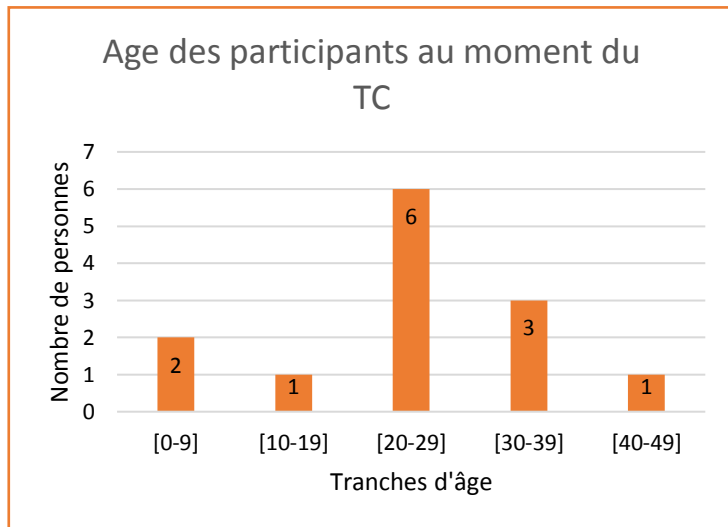


Fig. 1

Le temps moyen écoulé depuis le TC est de 14,29 ans, le minimum étant de 3 ans et le maximum de 37 ans. Aucune

corrélation n'est mise en évidence entre la pratique de loisirs et cette durée, comme le démontre la figure 2 (Fig. 2).

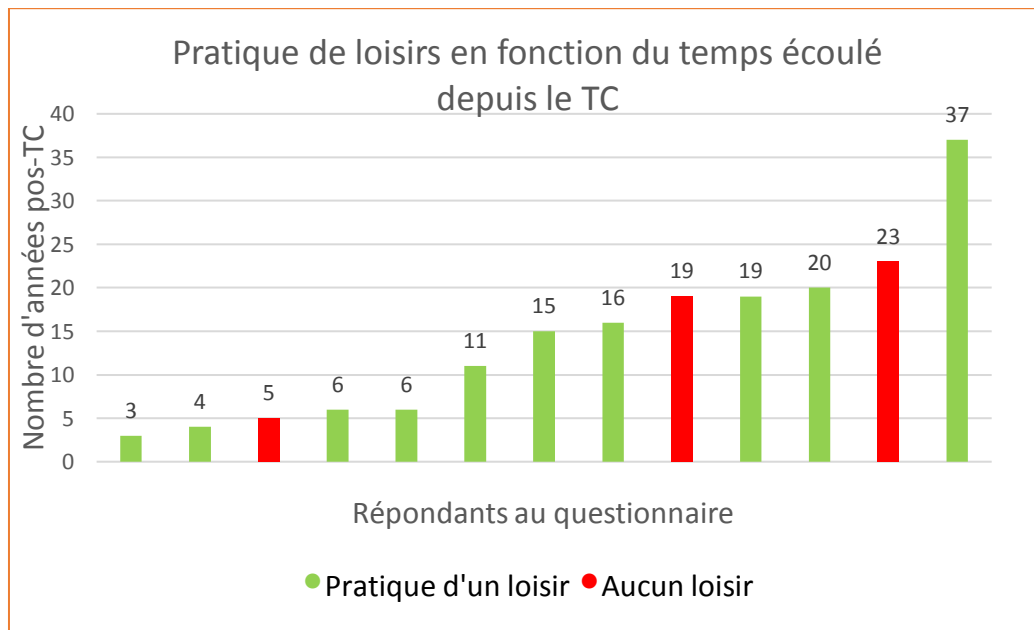


Fig. 2

3.2.2.2. *Investigation du temps par les personnes*

Actuellement, 38,5% des répondants (5/13) possèdent une activité professionnelle.

30,8% des répondants (4/13) ont une activité professionnelle et une pratique active de loisirs. Seule une personne possède une activité professionnelle, mais aucun loisir, ce qui correspond à 7,7% des répondants.

46,2% des participants (6/13) pratiquent une ou

plusieurs activités de loisirs, mais n'ont pas d'activité professionnelle.

Deux personnes ne possèdent ni activité professionnelle, ni activité de loisirs, soit 15,4% des répondants (Fig. 3).

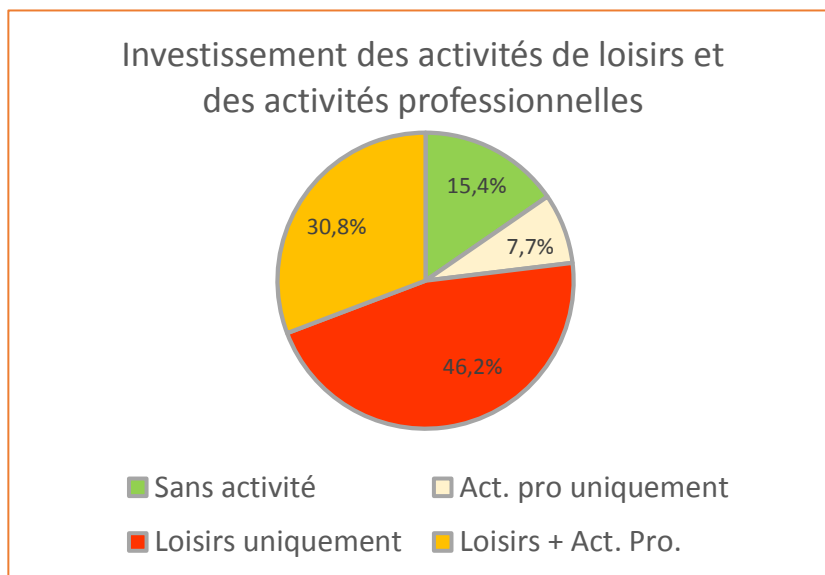


Fig. 3

La majorité des personnes ayant repris une activité professionnelle ont également pu investir une ou plusieurs activités de loisirs (4/5). La réciproque n'est pas vraie : sur les 10 personnes ayant repris une activité de loisirs, seules 4 possèdent une activité professionnelle. Il apparaît donc que les personnes investissent plus facilement une activité de loisirs qu'une activité professionnelle à la suite d'un traumatisme crânien.

3.2.2.3. *Domaines d'activités pratiqués*

La classification donnée par CANTIN (2004) dans son écrit à partir des travaux de OUELLET (1991) a servi de référence pour répertorier les loisirs pratiqués par les répondants (ANNEXE IV).

Avant la survenue du traumatisme crânien, les participants pratiquaient en moyenne 2,7 activités de loisirs différentes. Le mode, soit la valeur la plus représentée est de 3 activités de loisirs par personne. 26 activités différentes ont été citées.

Les trois domaines les plus représentés sont les domaines des activités « physiques et sportives » avec 38% des activités pratiquées, les activités de « nature et d'aventure » avec 18%, et les « activités de « ressourcement et de repos » avec un taux de 15%.

Ces données mettent en avant les goûts de répondants et leurs centres d'intérêts en matière de loisirs, puisqu'il s'agit des domaines d'activités pratiqués avant la survenue du traumatisme.

Après la survenue du traumatisme crânien, le nombre moyen d'activités pratiquées par personne a légèrement diminué, puisqu'il est passé de 2,7 à 2,0. Il s'agit par ailleurs d'une distribution bimodale. En effet, les valeurs les plus représentées correspondent à 0 et 1 activité de loisirs pratiquée par personne.

Une baisse de pratique de loisirs est donc observable à la suite d'un traumatisme crânien, y compris chez les personnes ayant conservé un ou plusieurs loisirs.

22 activités différentes ont été citées par les 10 personnes ayant conservé une activité de loisirs. Les trois domaines les plus représentés sont désormais les activités « artistiques » avec 33% des activités pratiquées, les activités « physiques et sportives » avec 26% et les activités de « ressourcement et de repos » avec 19% des activités citées. La figure 4 permet une meilleure visualisation de l'évolution des domaines de loisirs pratiqués à la suite d'un traumatisme crânien (Fig. 4).

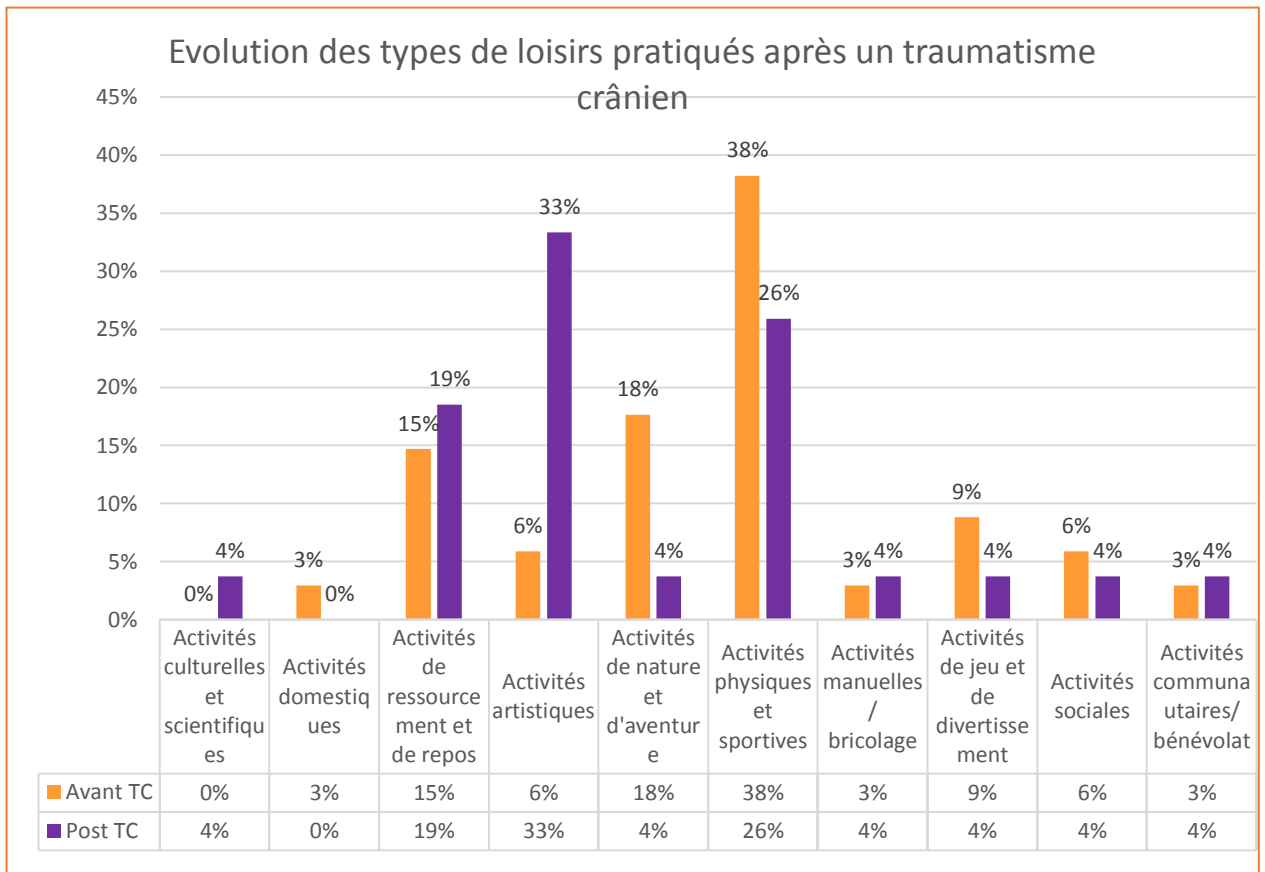


Fig. 4

Seuls 40% des répondants déclarent n'avoir changé en rien leur pratique de loisirs. En revanche, 30% ont partiellement changé, et 30% ont complètement changé. Par ailleurs, 80% des répondants affirment avoir renoncé à des activités qu'ils pratiquaient déjà ou qu'ils envisageaient.

En plus d'observer une baisse de pratique de loisirs, un changement de domaines d'activités est mis en évidence. Ce changement apparaît très net en ce qui concerne les domaines des activités « physiques et sportives » et des activités de « nature et d'aventure » qui ont tous deux diminué de plus de 10 points après la survenue du traumatisme crânien. Au vu des précisions apportées par les répondants, il apparaît clairement qu'il a été question pour eux de se priver de ces activités. La pratique d'activités « artistiques » a, quant à elle, largement augmenté. En effet, leur nombre a quasiment quintuplé (2 activités citées avant le TC contre 9 après).

Six personnes (60%) disent actuellement ressentir l'envie d'investir d'autres activités de loisirs. Celles qui suscitent le plus leur intérêt sont les activités de « nature

et d'aventure » et les activités « artistiques ». Les personnes n'ayant repris aucun loisir ont uniquement cité des activités « physiques et sportives » à la liste de leurs envies.

Les répondants ont alors été interrogés sur leur satisfaction dans le domaine du loisir. Les trois personnes n'ayant plus de pratique active ont déclaré que cela leur manquait. Sur les 10 personnes possédant un loisir, 8 se sentent épanouis dans leur pratique (80%). En revanche, seules 6 personnes (60%) trouvent que celle-ci correspond bien à leurs attentes. De façon générale, les activités que les répondants pratiquent semblent leur plaire et les satisfaire, cependant certains les considèrent insuffisantes et auraient tendance à en vouloir davantage. La moitié des personnes ayant changé leurs habitudes après leur accident (3/6) est insatisfaite de ce changement. L'une d'entre elles ne parvient pas du tout à s'épanouir dans sa nouvelle activité et aurait préféré « *autre chose* ». Enfin, les quatre personnes ayant conservé leur activité de loisirs antérieure se déclarent épanouies dans leur pratique de loisirs, dans le sens où elles ont pu réinvestir l'activité qui leur plaisait avant l'accident. En revanche, l'une d'elle déplore sa baisse de performance au sein de l'activité. De ce fait, l'activité ne correspond plus à ses attentes pour ce qui est de la pratique en elle-même.

Trois personnes espèrent voir leurs loisirs évoluer avec le temps, en augmentant notamment leur pratique.

Le changement d'activité ou de domaine d'activité induit par le traumatisme ne semble pas convenir à tous les répondants. En effet, s'épanouir pleinement dans une nouvelle activité n'est pas toujours aisé, dans le sens où celle-ci ne correspond pas forcément aux goûts initiaux. Cela confronte alors la personne à ce qu'elle a perdu, ou ce qu'elle ne peut plus faire. Par ailleurs, dès lors que le loisir est absent dans la vie des personnes, le manque est systématiquement perçu. De façon générale, une personne ayant conservé son activité de loisir antérieure se sent épanouie dans sa pratique, même si celle-ci lui semble parfois insuffisante ou la positionne face à une baisse de performance au sein de l'activité en question.

3.2.2.4. Représentations en matière de loisirs selon les répondants

Les activités de loisirs occupent une place non négligeable dans la vie des répondants.

Sur les 10 personnes ayant conservé une activité de loisirs après leur accident, 70% considèrent la pratique comme étant « très importante » et 30% comme étant « importante » (Fig. 5).

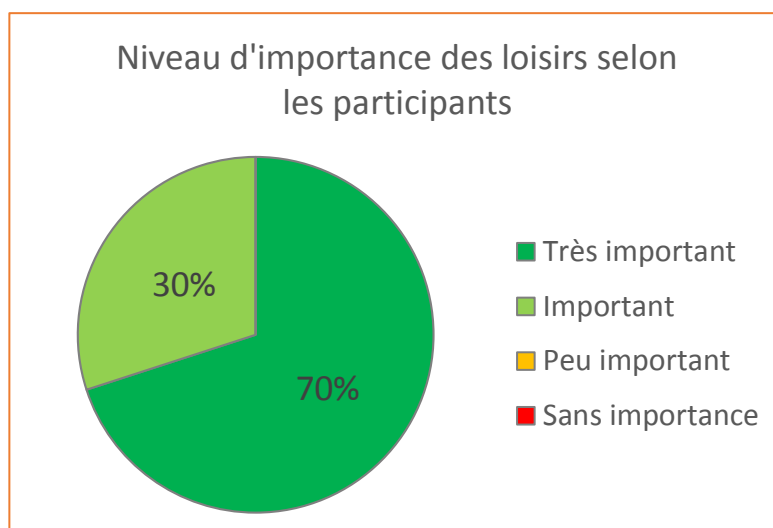


Fig. 5

Tous les répondants ont pu développer sur leurs propres représentations en matière de loisirs. Les réponses obtenues ont permis d'identifier six « fonctions » du loisir, présentées comme suit (Fig. 6) :

- 61,5% des participants (8/13) considèrent les loisirs comme vecteurs de bien-être. Il s'agit pour eux d'activités « indispensables » à leur équilibre qui leur permettent d'« être sain de corps et d'esprit » et « d'avoir la forme ».
- 23,1% des participants (3/13) perçoivent les loisirs comme un plaisir leur permettant de « s'amuser » et de « se divertir ».
- Pour 23,1% des participants (3/13), les loisirs sont valorisants et contribuent à retrouver « confiance » en soi, ainsi qu'une « certaine quiétude » dans sa vie. Ils procurent un sentiment de fierté, c'est qui est, pour eux, une forme de « reconnaissance » évidente.
- 61,5% des participants assimilent les loisirs à « un échappatoire », une façon de « se vider l'esprit », « de s'évader et de ne plus penser à ses soucis » de par leur aspect « occupationnel ». Ils garantissent le retour à « une vie « normale ». Cela leur permet également de lutter contre « le cloisonnement » et de « sortir d'une routine ». Les loisirs sont alors apparentés à une certaine forme de « libération ».
- Reconnus pour leurs vertus sociales par 30,8% des répondants, les loisirs sont pour eux un excellent moyen de « partage » et « d'échange », avec l'avantage de « rencontrer du monde ».

- La dernière fonction n'a été rapportée que par un seul participant (7,7%), mais il semblait important de la mentionner. En effet, cette personne perçoit dans les activités de loisirs un moyen « *primordial* » de continuer « *sa rééducation physique et cognitive* » bien après la rééducation. Cette personne reconnaît donc certains bienfaits thérapeutiques par l'intermédiaire de la pratique de loisirs.

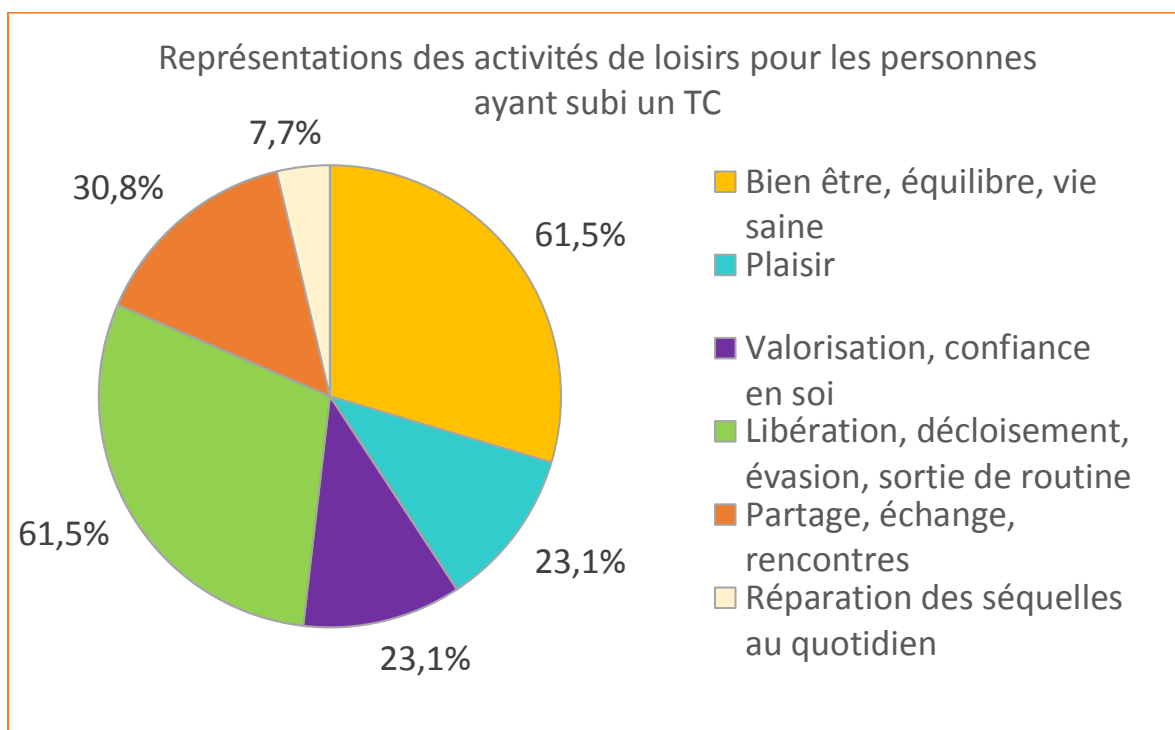


Fig. 6

De nombreux éléments positifs concernant les activités de loisirs sont malgré tout mis en exergue par l'ensemble des participants au questionnaire. Considérés pour la plupart comme très importants dans leur vie, leur pratique apparaît alors essentielle, bien que compromise par les conséquences du traumatisme crânien.

D'ailleurs, 92,3% des répondants (12/13) sont convaincus que les loisirs contribuent à la qualité de vie. Parmi les 3 personnes n'ayant pas repris d'activité de loisirs, 66,7% se déclarent insatisfaites de leur qualité de vie. De plus, l'un des répondants a déclaré que les loisirs sont « *le reflet de [sa] personnalité* ». Le lien entre les activités de loisirs et la qualité de vie est à nouveau démontré par la notion de subjectivité. Ces données viennent donc corréliser avec les différents concepts développés précédemment.

3.2.2.5. Condition de pratique des loisirs

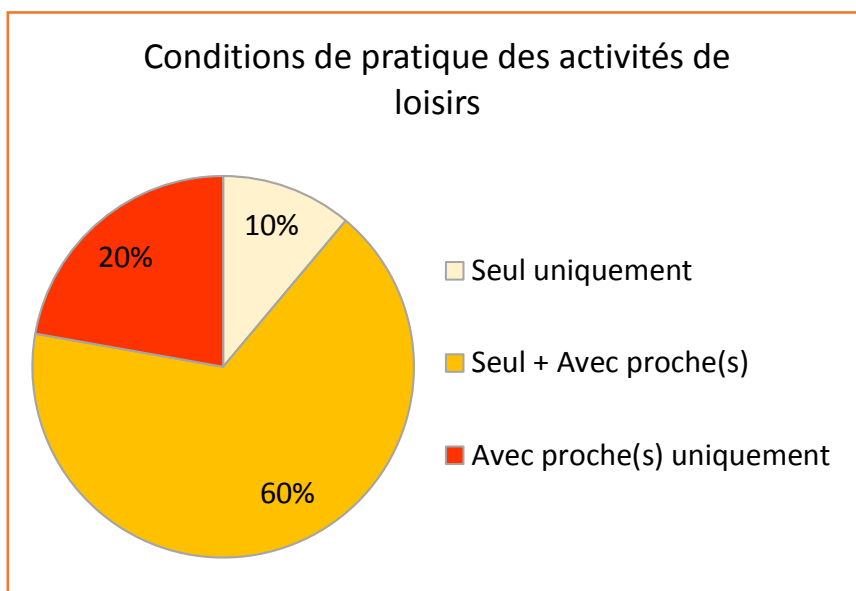


Fig. 7

Les conditions de pratique de loisirs ont été mises en évidence par la question 7 du questionnaire. Les données récoltées permettent d'affirmer que ces conditions diffèrent selon les activités pratiquées. Le graphique ci-contre démontre en effet que

60% (6/10) des répondants possèdent au moins deux activités de loisirs différentes, dont une qu'ils pratiquent seuls, et l'autre qu'ils pratiquent avec un ou plusieurs proches (amis ou membres de la famille). Le caractère social et convivial des activités de loisirs est une nouvelle fois mis en évidence puisque, au total, 80% des répondants (8/10) possèdent au moins un loisir qu'ils pratiquent avec un proche.

Par ailleurs, 20% des répondants bénéficient d'une aide dans leur pratique de loisirs. Les réponses obtenues ne permettent cependant pas d'identifier la nature de cette aide.

De nombreux bénéfices en matière de relations sociales sont issus des activités de loisirs. Il s'agit effectivement d'un moyen permettant de s'identifier à des pairs et de partager avec des individus qui comprennent et partagent un même attachement pour l'activité.

3.2.2.6. Identification des contraintes

De nombreuses contraintes ont pu être relevées quant à la reprise des activités de loisirs. Comme dit précédemment, cette dernière n'a pas été possible pour 23,1% des participants (3/13), malgré leur désir et les valeurs qu'ils leur attribuent.

En interrogeant ces personnes sur les raisons qui les ont contraintes à abandonner toute activité, deux éléments principaux ont pu être mis en évidence, à savoir **les séquelles** induites par le traumatisme et la **perte du lien social**.

Aucune séquelle cognitive n'a été citée par les répondants. Selon eux, les **séquelles physiques** sont les plus à même de venir entraver la reprise des loisirs (« *troubles de*

l'équilibre », « *syndrome cérébelleux* »...). Par ailleurs, la « *fatigue* » et « *le besoin de calme* » finissent par induire « *une perte de contact* ». De plus, nombreuses sont les personnes confrontées à la « *méconnaissance du handicap* » de la part du monde extérieur. L'accumulation de ces éléments mène alors à ce que les répondants qualifient de « *ras-le-bol de la situation de handicap* », facteur important **d'isolement social**.

On remarque alors ce qui semble s'apparenter à un cercle vicieux (Fig. 8). En effet, le fait de ne pas réussir à réinvestir une activité semble conduire à une perte d'envie et d'intérêt, ce qui, finalement, constitue un frein supplémentaire dans la reprise des activités de loisirs.

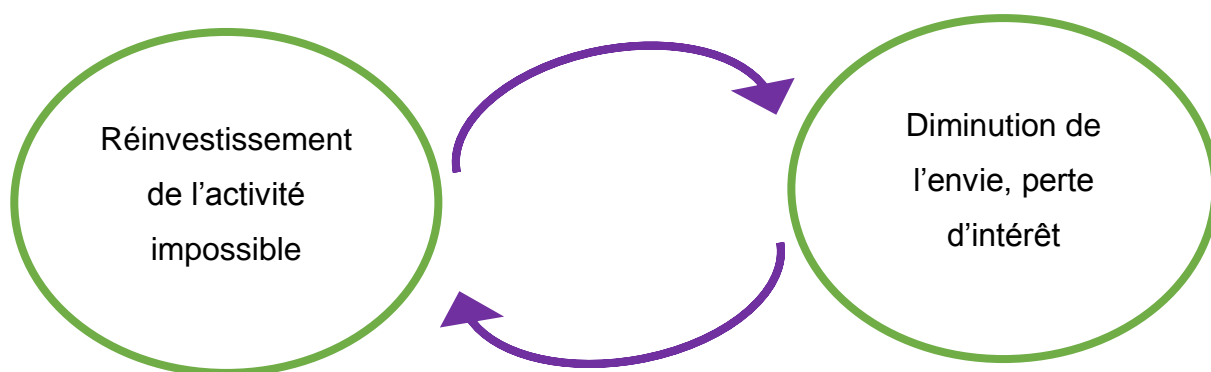


Fig. 8

Parvenir à réinvestir une activité de loisirs n'est pour autant pas synonyme de facilité. En effet, 60% des personnes (6/10) ayant retrouvé une activité de loisirs ont éprouvé des **difficultés**, et tous ont cité pour cause principale les **séquelles physiques et cognitives** induites par le traumatisme (« *troubles de l'équilibre* » et de la « *coordination* », perte des « *réflexes* », difficultés à « *comprendre ce qui est dit* » et à « *supporter le bruit* »...).

Par ailleurs, ces séquelles sont à l'origine d'une « *perte de confiance* » en soi et, si elles ne sont pas perçues comme des difficultés à reprendre un loisir par tous les répondants, elles restent néanmoins au centre de leurs préoccupations et contribuent à la genèse d'une certaine **appréhension**. En effet, 30% des répondants (3/10) affirment redouter l'aggravation de ces séquelles « à cause » de l'activité pratiquée. Le mot « *peur* » est d'ailleurs employé à plusieurs reprises. Or cette inquiétude s'étend au-delà des activités de loisirs antérieures, et empêche parfois les participants à se

projeter dans de nouvelles expériences. Cela pourrait alors expliquer le fait que 60% d'entre eux n'accèdent pas à toutes les activités qui leur font envie. Un participant évoque d'ailleurs avoir choisi son activité de loisirs en fonction de « *ce qui était possible par rapport au handicap physique et neurologique* ».

Enfin, l'un des répondants a exprimé ses **difficultés à « avoir des relations » sociales**. Or, comme indiqué précédemment, relations sociales et activités de loisirs sont intimement liées et souvent dépendantes les unes des autres : les relations sociales contribuent aux loisirs, et les loisirs contribuent aux relations sociales.

En décrivant les **séquelles** comme difficulté majeure dans la reprise de leurs activités de loisirs, les répondants témoignent d'une prise de conscience efficace des conséquences du traumatisme crânien. Or, c'est parfois cette prise de conscience qui rend les faits bien plus difficiles à supporter. En effet, les personnes réalisent que leurs troubles compromettent leur pratique et leur quotidien de façon générale. L'idée que cette situation puisse « s'aggraver » devient alors inacceptable. C'est l'une des raisons pour lesquelles certains ont changé leurs perspectives en matière de loisirs.

3.2.2.7. Identification des leviers

Faire face aux contraintes est un processus long et laborieux, et cela ne peut se faire sans ressource. Afin de compenser les difficultés ressenties, les personnes s'appuient sur ce que l'on peut qualifier de leviers dans leur démarche de reprise des loisirs.

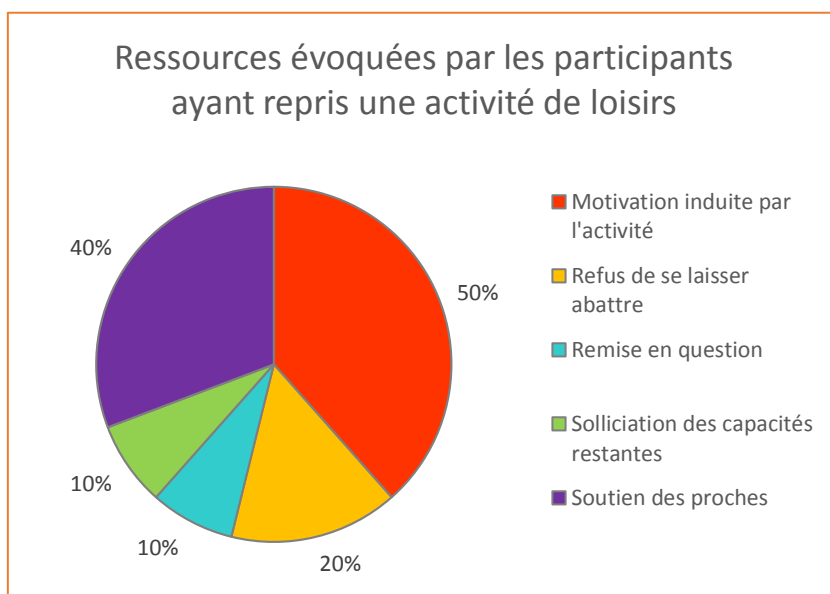


Fig. 9

Un de ces leviers est le facteur motivationnel généré par l'activité choisie. Les participants ont alors tendance à se diriger dans un premier temps vers des activités qu'il est inenvisageable pour eux d'abandonner. Les notions de « *passion* » et d'« *attirance* » pour un

domaine en particulier sont évoquées par 30% des répondants. Dans un second temps, les participants orientent leur choix vers des activités contribuant à leur bien-être (20% des répondants) et grâce auxquelles ils se sentent équilibrés.

La perspective de « *rester avec [son] mal-être* » est inacceptable, c'est pourquoi le fait de « *sortir de chez [soi]* » et ne pas rester « *statique* » sont les ressources évoquées par 20% des répondants.

Toutefois, préserver une telle dynamique n'est possible qu'en possession d'une « *force mentale* » pour l'un des répondants (10%).

Par ailleurs, un autre participant (10%) considère l'ensemble des fonctions préservées après l'accident comme un élément essentiel à exploiter dans la démarche de reprise de loisirs.

Enfin, un dernier répondant (10%) explique avoir dû porter « *une réflexion plus pointue sur la sécurité* » qu'avant son accident. Cette remise en question a été pour lui un réel atout dans la reprise de ses activités de loisirs.

Les ressources humaines dont bénéficient les personnes sont également mises en exergue par le questionnaire. En effet, il apparaît que les proches ont contribué à la reprise des activités de loisirs pour 40% des répondants. Ces derniers décrivent une attitude « *[rassurante] tout au long de la prise de conscience des séquelles et de la rééducation* ». Convaincus par les bénéfices que peuvent apporter les activités de loisirs, famille et amis veillent au maintien de la motivation, ainsi qu'à l'« *épanouissement personnel* » de leur proche.

Le choix d'une activité de loisirs est principalement orienté par les valeurs qui lui sont attribuées par un individu. Les représentations qu'il s'en fait constituent la base de ce qu'il espère acquérir grâce aux loisirs. La motivation ainsi engendrée par l'activité lui permet d'employer tous les moyens et toute l'énergie disponibles en vue de son réinvestissement. Le soutien des proches constitue par ailleurs un atout important dans cette démarche. La capacité de l'individu à prendre du recul sur sa situation actuelle, sur ce qu'il veut et ce qu'il ne veut pas, sur ce qu'il peut et ce qu'il ne peut pas, le prédispose à exploiter l'ensemble de ces ressources. Les termes employés par certains répondants laissent toutefois percevoir la fragilité et la difficulté quant au maintien d'une telle dynamique.

Parmi les trois personnes n'ayant pas repris d'activité de loisirs, deux pensent que les contraintes perçues pourraient être « éliminées ». Cela serait rendu possible par « *l'entourage, les amis* », mais aussi « *en trouvant quelqu'un qui accepterait [le] handicap* ». D'autre part, il leur semble essentiel de parvenir à préserver l'intérêt pour les activités de loisirs et « *l'envie* » de pratiquer à nouveau, ce qu'actuellement ils ne parviennent pas à faire.

Ces données ne sont pas suffisamment nombreuses pour être généralisées. Cependant, il semblerait que les personnes n'ayant pas repris leurs loisirs parviennent à identifier quelques-uns des leviers qui, finalement, ont manqué à leur propre situation. Le problème résiderait alors dans le fait de ne pas parvenir à accéder ou à utiliser ces ressources potentielles.

3.2.2.8. *Rôle de la rééducation*

69,2% des répondants (9/13) ont bénéficié de séances d'ergothérapie. Une personne n'a pas répondu à cette question, et trois n'en ont pas eu.

77,8% des personnes ayant bénéficié de ces séances (7/9) ont repris une activité de loisirs.

70% des personnes ayant repris leurs loisirs (7/10) ont bénéficié de séances d'ergothérapie.

Les loisirs ont été abordés en rééducation pour 69,2% des répondants (9/13), mais seuls 55,6% d'entre eux (5/9) déclarent que cela a contribué à leur reprise.

Le questionnaire ne permet pas d'identifier par quels professionnels les loisirs ont été abordés, ni de quelle manière ils ont permis aux répondants de les reprendre.

4. Discussion

4.1. Conclusion de la phase expérimentale

Les résultats de la recherche concordent avec les éléments issus de la littérature dans le sens où, pour la majorité des répondants, les activités de loisirs se sont vues perturbées par le traumatisme crânien, et ont ainsi influencé négativement leur perception de la qualité de vie. Les réponses aux questionnaires mettent en avant différents types de contraintes rencontrées par les patients, à savoir les séquelles, l'appréhension ou encore la perte du lien social. En revanche, il apparaît très nettement que pour pouvoir parer ces contraintes, la présence, l'identification et l'utilisation de ressources est essentielle. C'est ainsi que le soutien des proches et la préservation de la motivation et de l'intérêt pour les loisirs constituent des leviers fondamentaux. Ces ressources sont clairement identifiées par les personnes, y compris par celles n'ayant pas repris leurs activités de loisirs. Il semblerait alors que le problème réside dans la sollicitation et le maintien de celles-ci. Toutefois, parmi les personnes n'ayant pas repris d'activité de loisirs, aucune n'a fait référence aux séquelles cognitives et aux troubles du comportement. Or, leur incidence à la suite d'un traumatisme crânien est largement mise en avant par la littérature. La question suivante peut alors se poser : ces personnes ont-elles réellement conscience de leurs séquelles cognitives et de leur impact au quotidien ?

Enfin, un retour sur le troisième questionnaire exclu de l'analyse est nécessaire. En effet, il semblerait que, pour cette personne, la pratique de loisirs ne soit pas un facteur déterminant de qualité de vie. L'impact d'un traumatisme crânien sur les activités de loisirs ne peut donc être étudié dans son cas. En revanche, cela met en avant le caractère subjectif de la qualité de vie développé par la littérature. Celle-ci est bien fondée sur des critères, mais la façon dont ils sont comblés dépend uniquement de la personne. Envisager que les activités de loisirs n'en fassent pas partie est donc tout à fait possible, c'est pourquoi une évaluation de la qualité de vie devrait être effectuée en amont de l'intervention dans le domaine des loisirs.

4.2. Retour sur l'hypothèse

Pour rappel, l'hypothèse formulée était la suivante :

En identifiant et en réduisant les contraintes entravant la reprise des activités de loisirs, l'ergothérapeute permet à la personne ayant subi un traumatisme crânien de les percevoir positivement.

Les données recueillies ne permettent pas la validation de celle-ci, mais elles ne la rejettent pas complètement. En effet, l'outil utilisé révèle que l'identification des contraintes est possible. Or, pour la grande majorité des patients, les séquelles constituent la contrainte principale, et l'ergothérapie ne saurait prétendre à la réduction directe des séquelles.

Son rôle réside en revanche dans l'évaluation de leur *incidence* sur les activités de loisirs. Il s'agit par la suite de porter une réflexion en partenariat avec le patient afin de pouvoir intervenir *autour* de ces séquelles, en favorisant la mise en place de stratégies d'adaptation à l'environnement ou aux conditions de pratique par exemple. Cependant, et en référence à la situation d'appel et à la littérature, adapter l'activité ne peut être suffisant au réinvestissement complet de celle-ci. La réflexion doit alors être poussée bien au-delà des contraintes, en s'intéressant parallèlement aux ressources disponibles pour la personne, et notamment au maintien de ces ressources dans le temps.

4.3. Limites du travail

4.3.1. Limites de l'outil

Bien que l'outil ait permis d'obtenir des réponses correspondant au cadre conceptuel, et d'envisager des perspectives ergothérapeutiques, il n'était pas réellement adapté à l'hypothèse. En effet, les éléments rapportés ont réellement contribué à la compréhension des différentes interactions entre les personnes ayant subi un traumatisme crânien et les activités de loisirs, mais les questions n'étaient pas suffisamment ciblées sur les contraintes. De plus, il aurait semblé intéressant de formuler une question afin de connaître le parcours de soins des patients, en référence aux différentes lectures étudiées pour l'élaboration du cadre conceptuel. Plusieurs auteurs expliquent en effet que les principales contraintes perçues dans la reprise des activités de loisirs surviennent une fois l'émancipation des thérapeutes effectuée. Or, le questionnaire ne permet pas de vérifier ce paramètre. Par ailleurs, le versant

ergothérapie est complètement absent des résultats, et les quelques éléments de réponses qui s'y réfèrent sont insuffisants pour comprendre réellement la démarche de l'ergothérapeute.

4.3.2. Limites de l'hypothèse

Les difficultés ressenties dans le recueil et l'analyse des données ne sont pas uniquement dues à l'outil en lui-même. En effet, un biais majeur demeure dans l'hypothèse. Celle-ci est complexe, et repose finalement sur « deux niveaux » d'analyse. Le premier niveau est celui de l'identification des contraintes, qui s'effectue de façon objective. Des données quantitatives sont alors mises en exergue. Le second est celui du travail réalisé sur les contraintes, afin de guider les personnes vers une perception positive de leurs loisirs. Or, la notion de perception est purement subjective. Ainsi, la mise en place d'un deuxième outil tel qu'un entretien aurait été appropriée afin d'analyser cette partie subjective et qualitative de l'hypothèse.

4.4. Perspectives envisagées

Dans l'immédiat et afin d'assurer la continuité de ce travail qui a, pour l'instant, permis de recueillir le point de vue des patients sur leurs interactions avec le domaine des loisirs, il serait pertinent d'interroger les ergothérapeutes intervenants auprès d'eux. La passation d'entretiens semble intéressante afin de savoir, dans un premier temps, quels outils l'ergothérapeute possède pour identifier les contraintes perçues dans le domaine du loisir. Dans un second temps, il s'agirait de comprendre par quels moyens il permet à la personne de réinvestir une activité, et si réduire les contraintes fait effectivement partie de la démarche.

Quelques éléments de réponses ont été obtenus en aval de l'analyse des résultats. L'un des participants avait transmis ses coordonnées, et l'initiative d'une nouvelle prise de contact a alors été prise afin de comprendre davantage la contribution de l'ergothérapie dans la reprise de ses loisirs. C'est ainsi qu'il déclare : « *L'ergothérapie m'a permis tant de reprendre confiance en moi que mettre les points sur des choses qui font mal* », ce qui lui a alors donné la possibilité de « *développer* » et d'« *acquérir des stratégies utiles au quotidien* ». D'autre part, « *des adaptations ont dû être mises au point* », mais il ne l'a réalisé que « *dans la pratique* ». Ainsi, la

question de la pertinence des mises en situation écologique peut être soulevée à plus long terme. En effet, l'ergothérapeute effectue des visites à domicile, des cuisines thérapeutiques, ou encore des mises en situation conduite automobile. Le but de ces mises en situation est d'observer la personne au sein de l'activité, d'appliquer et de réajuster les stratégies de compensation. Les « mises en situation loisirs » pourraient donc tout à fait être un atout dans la démarche de reprise et de réinvestissement des loisirs, antérieurs ou non à l'accident. Par ailleurs, elles semblent être un moyen pertinent pour favoriser la prise de conscience des troubles et des capacités restantes. Le rôle de l'ergothérapeute est donc de rétablir le lien entre la personne et ses loisirs.

Conclusion

La qualité de vie est un concept défini par différents critères évoluant en permanence sous l'influence de nos expériences personnelles et des événements de notre vie. La façon dont nous la percevons est donc purement subjective. A la suite d'un traumatisme crânien, celle-ci se trouve altérée. L'ensemble de ses composantes doit alors être pris en compte, puisqu'elle ne saurait se résumer à l'affection d'une personne. Pour cela, des échelles validées existent et permettent de déterminer de quelle façon ces composantes sont comblées pour chaque individu. Les bénéfices reconnus dans les activités de loisirs par ceux qui les pratiquent ne sont, à ce jour, plus à démontrer. Les valeurs qui leurs sont attribuées sont par ailleurs sensiblement similaires aux composantes de la qualité de vie.

Le traumatisme crânien et les activités de loisirs possèdent donc deux effets opposés sur la qualité de vie. L'ergothérapeute ayant pour objectif de permettre à la personne de réinvestir les activités qui lui sont importantes, le questionnaire suivant a pu être posé : « Dans quelle mesure l'ergothérapeute peut-il favoriser la reprise des activités de loisirs et ainsi permettre au traumatisé crânien d'améliorer sa qualité de vie ? ». L'hypothèse formulée par la suite s'est notamment basée sur la notion de « contraintes perçues » évoquée par la littérature, et se présente ainsi : « En identifiant et en réduisant les contraintes entravant la reprise des activités de loisirs, l'ergothérapeute permet à la personne ayant subi un traumatisme crânien de les percevoir positivement ».

La méthode expérimentale hypothético-déductive employée pour tenter de répondre à la problématique a conduit à l'élaboration d'un questionnaire adressé aux personnes ayant subi un traumatisme crânien. L'objectif de cet outil était, dans un premier temps, de comprendre comment les patients interagissent avec le domaine des loisirs et d'identifier les contraintes présentes dans cette démarche. Les résultats ont ainsi confirmé les éléments issus de la littérature, mais ne sauraient prétendre à la validation ou au rejet de l'hypothèse, puisqu'il manque la totalité de versant de l'ergothérapie. Il apparaît toutefois que l'intervention sur les contraintes ressenties par la personne soit insuffisante pour favoriser leur réinvestissement des loisirs. Finalement, ne devrait-on pas considérer cette démarche sous un angle « positif », en travaillant davantage sur les potentialités et les ressources de la personne que sur les contraintes ? Ainsi, des propositions d'interventions ergothérapeutiques en matière de

loisirs peuvent être émises, mais pas confirmées. C'est pourquoi il serait pertinent, pour la suite de ce travail, d'interroger les ergothérapeutes intervenant auprès de cette population afin d'obtenir les réponses attendues dans la partie subjective de l'hypothèse.

De nombreux biais ont conduit aux limites de ce travail, à commencer par mon manque d'expérience dans le domaine de la recherche. L'outil créé n'était pas adapté à l'hypothèse initialement formulée, mais le manque de recul sur le cadre conceptuel lors de la diffusion du questionnaire ne m'a pas permis de m'en rendre compte à ce moment-là. Par ailleurs, les résultats ont mis en exergue un problème majeur dans la formulation de mon hypothèse. Si ce travail était à reprendre, je l'orienterais davantage sur les outils et les moyens disponibles pour l'ergothérapeute. En effet, j'ai découvert dans mes dernières lectures qu'un bilan francophone dédié aux loisirs existait : le « Profil du Loisir », élaboré par DUTIL et BIER au Canada, et réactualisé en 2013 (BIER, DUTIL et GAUDREAU, 2007 ; ANFE, 2017). Ne l'ayant jamais rencontré au cours de mes stages, il me semblerait intéressant de connaître le point de vue des ergothérapeutes utilisant ce bilan en France auprès d'une population de traumatisés crâniens.

Ce travail de recherche est un travail de remise en question permanente qui m'a avant tout appris à prendre du recul sur ce que je fais et les raisons qui m'y conduisent. Il a également fallu me détacher de mes propres représentations en ce qui concerne les activités de loisirs, ce qui est, finalement, essentiel au quotidien avec les patients. Pour cause, il est primordial de nous adapter à chaque personne que l'on accompagne et de ne pas nous laisser influencer par nos propres valeurs. J'ai particulièrement apprécié orienter mes recherches sur la population des traumatisés crâniens. Mon dernier stage m'a par ailleurs conforté dans ma volonté d'évoluer professionnellement aux côtés de cette population. Malgré les moments de doutes et de difficultés, j'ai acquis grâce à ce mémoire des réflexes en matière de recherches, ce qui me semble indispensable dans la pratique professionnelle de l'ergothérapeute. Il est nécessaire de nous former tout au long de notre carrière, et la recherche y contribue pleinement.

Bibliographie

Chapitres d'ouvrages

AZOUVI P. et DROMER E. Anosognosie après un traumatisme crânio-cérébral. In AUBIN G., AZOUVI P. et VALLAT-AZOUVI C. *Traumatismes crânio-cérébraux*. 1^{ère} édition. Paris, France : De Boeck, 2015, p. 89-113.

BELIO C., DESTAILLATS J.-M., GLIZE B. et al. Traumatisme crânien et handicap d'origine cognitive. In AUBIN G., AZOUVI P. et VALLAT-AZOUVI C. *Traumatismes crânio-cérébraux*. 1^{ère} édition. Paris, France : De Boeck, 2015, p. 227-243.

CAMBIER J., DEHEN H., MASSON C. et al. Traumatismes crâniens. In CAMBIER J., DEHEN H., MASSON C. et al. *Neurologie*. 12^{ème} édition. Paris, France : Masson, 2000, p.415-424.

JOURDAN C. Traumatisme crânien : épidémiologie, physiopathologie, pronostic, parcours de soins. In AUBIN G., AZOUVI P. et VALLAT-AZOUVI C. *Traumatismes crânio-cérébraux*. 1^{ère} édition. Paris, France : De Boeck, 2015, p. 1-21.

MOREL-BRACQ M.-C. Le modèle de l'occupation humaine de Gary KIELHOFNER (MOH). In MOREL-BRACQ. *Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. Marseille, France : De Boeck Solal, 2009, p. 69.

Articles

ANDRIESSEN T.M.J.C., HAAGSMA J.A., POLINDER S. et al. Health-related quality of life after mild, moderate and severe traumatic brain injury : Patters and predictors of suboptimal functioning during the first year after injury. *Injury, International Journal of the Care of the Injured*. 2015, n°46, p. 616-624.

AZOUVI P., BAYEN E., JOURDAN C., et al. Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien. *L'information psychiatrique*. 2012, vol. 88, n°5, p. 331-337.

BELL K., DIKMEN S., MACHAMER J. et al. Impact of traumatic brain injury on participation in leisure activities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2010, vol. 91, p. 1357-1362.

BROCHIER C., CLUSE M., DAZORD A. et al. Un modèle de qualité de la vie subjective adapté aux essais thérapeutiques : intérêt chez les patients dépressifs. *Santé mentale au Québec*. 1993, vol. 18, n°2, p. 49-73.

CANTIN R. Etude sur l'évolution des intérêts de 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*. 2004, vol. 24, n°4, p. 118-123.

COUPE C., MONTREUIL M., TRUELLE J.-L. Traumatisés crâniens graves adultes : quel rétablissement ? *L'information psychiatrique*. 2012, vol. 88, n°4, p. 287-294.

DAZORD A. Le concept de qualité de vie, résultats d'enquêtes effectuées auprès de 13 000 sujets. *Recherche en soins infirmiers*. 2002, n°70, p. 23-38.

DHELLEMMES P., KOZLOWSKI O., POLLEZ B. et al. Devenir et qualité de vie à trois ans dans une cohorte de patients traumatisés crâniens graves. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*. 2002, n°45, p. 466-473.

GAUVIN-LEPAGE J., LEFEBVRE H., LEVERT M.-J. Intervention personnalisée d'intégration communautaire (IPIC) et résilience : Pourquoi revenir à la vie, si celle-ci n'a plus de sens ? *Frontières*. 2009, vol. 22, n°1-2, p. 78-84.

LEFEBVRE H., LERVET M.-J., MALO D. et al. Besoins perçus et participation sociale des personnes ayant un traumatisme crânien léger. *Santé publique*. 2013, vol. 25, n°6, p. 719-728.

MAILHAN L. Qualité de vie après traumatisme crânien sévère. *Pratiques psychologiques*. 2005, n°11, p. 343-357.

MAZAUX J.-M. et RICBOURG B. Neuropsychologie : son apport dans l'expertise des traumatisés crâniens adultes. *Revue de Stomatologie et de Chirurgie Maxillo-Faciale*. 2006, n°107, p. 287-293.

MERCIER M. et SCHRAUB S. Qualité de vie : quels outils de mesure ? 27^{ème} journées de la SFSPM. 2005, p. 418-423.

BIER N., DUTIL E. et GAUDREAU C. Le profil du Loisir, un instrument prometteur en ergothérapie. *Revue canadienne d'ergothérapie*. 2007, vol. 74, n°4, p. 326-336.

OUELLET G., Comportements de loisir et styles de personnalité. *Loisirs et Société/Society and Leisure*. 1985, vol. 8, n°2, p. 425-452.

TENNUR Y.L., Life satisfaction, leisure satisfaction and perceived freedom of park recreation participants. *Procedia – Social and Behavioral Science*. 2013, n°93, p. 1985-1993.

Documents électroniques

ANFE. Rubrique Définition [en ligne].

Disponible sur : <http://www.anfe.fr/definition> (Consulté le 04/09/2016)

ANFE. Rubrique Outils d'évaluation [en ligne].

Disponible sur : <http://www.anfe.fr/boutique/outils-d-evaluation/profil-du-loisir-detail> (Consulté le 11/05/2017)

OMS. Rubrique FAQ [en ligne].

Disponible sur : <http://www.who.int/suggestions/faq/fr/> (Consulté le 05/02/2017)

UNAFTC. Rubrique Témoignages [en ligne].

Disponible sur : <http://www.traumacranien.org/> (Consulté le 16/10/2016)

ANNEXES

ANNEXE I : ECHELLE DU COMA DE GLASGOW (GCS).....	1
ANNEXE II : QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES PERSONNES AYANT SUBI UN TRAUMATISME CRANIEN.	2
ANNEXE III : LETTRE EXPLICATIVE TRANSMISE AUX AFTC.	10
ANNEXE IV : CATEGORIES DE LOISIRS SELON OUELLET (1985)	12

ANNEXE I : ECHELLE DU COMA DE GLASGOW (GCS)



Échelle de Glasgow

- Permet de suivre l'évolution de l'état de conscience du patient et de déterminer la durée et la profondeur du coma.
- Pointage le plus bas est 3 et le plus élevé est 15.
- Aucun pointage ne doit être donné à peu près.
- C'est toujours la meilleure réponse possible qui doit être maintenue
- Il n'y a aucune place à l'interprétation.

POINTAGE

15.....Alerte et orienté
 8.....Coma
 9.....Sortie du Coma
 7-8.....Indication d'intubation
 4.....Mauvais pronostics
 3.....Coma profond

Indicateurs de réactivités	Résultats	
Ouverture des yeux	• Ouvre les yeux spontanément	4
	• Ouvre les yeux sur ordre verbal	3
	• Ouvre les yeux à la douleur	2
	• Pas de réponse	1
Meilleure réponse Motrice	• Obéit à un ordre verbal	6
	• Localise la douleur, s'en éloigne ou s'en défend	5
	• Flexion ou retrait à la douleur sans la localiser	4
	• Flexion anormale (décortication)	3
	• Extension anormale (décérébration)	2
	• Pas de réponse	1
Meilleure réponse verbale	• Orienté et parle	5
	• Désorienté et parle	4
	• Paroles inappropriées (phrase incomplète, mots au hasard ou répétition d'un mot)	3
	• Sons incompréhensibles (murmure, plainte, pleurs, syllabes, essai d'articuler sans succès)	2
	• Pas de réponse	1
Total		/ 15

Programme d'intégration de base en soins critiques. Document de l'apprenant, État neurologique. p. 38, 2011.
 © CHUM. 2013

ANNEXE II : QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES PERSONNES AYANT SUBI UN TRAUMATISME CRANIEN

Bonjour,

Je suis étudiante de 3^{ème} année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de La Musse, à SAINT-SEBASTIEN-DE-MORSENT (27).

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je m'intéresse à la **pratique d'activités de loisirs** chez les personnes ayant subi un **traumatisme crânien sévère**.

Je me permets donc de vous transmettre ce questionnaire qui ne vous prendra pas plus de 10 minutes. En effet, votre vécu et votre expérience personnelle me permettront d'alimenter au mieux ma recherche.

Je garantis l'anonymat de ce questionnaire. Par ailleurs, les données que vous me transmettez seront exclusivement réservées à l'élaboration de mon mémoire.

Je vous remercie de me faire parvenir vos réponses avant le **mercredi 26 avril 2017**.

Et par avance, je vous remercie du temps que vous m'accorderez.

Mélina.

Pour les questions munies de « », veuillez-cocher votre réponse.

1) Pratiquez-vous une (des) activité(s) de loisirs avant votre accident ?

Oui

Non

Si oui, quelle(s) étai(en)t cette (ces) activité(s) ?

2) Actuellement, pratiquez-vous une (des) activité(s) de loisirs ?

Oui. De quoi s'agit-il ?

Non

Si vous avez répondu « **oui** », merci de vous poursuivre en page 2, question n°3.

Si vous avez répondu « **non** », merci de vous rendre page 5, question n°18.

Actuellement, vous pratiquez une (des) activité(s) de loisirs :

3) Avez-vous repris la (les) même(s) activité(s) qu'avant votre accident ?

- Oui
- Non. Pourquoi ?

4) Qu'est-ce qui vous a motivé dans le choix de cette (ces) activité(s) ?

5) Avez-vous renoncé à certaines activités de loisirs après votre accident ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles et pourquoi ?

6) Aimerez-vous pratiquer d'autres activités de loisirs ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ?

Pour quelle(s) raison(s) ne la pratiquez-vous pas actuellement ?

7) Pratiquez-vous cette (ces) activité(s) : *(plusieurs réponses possibles)*

- Seul(e) ?
- Avec des amis ?
- Avec votre famille ?
- Avec une aide ?
- Autre(s) ? Précisez :

8) Avez-vous eu des difficultés à entreprendre une (des) activité(s) de loisirs après votre accident ?

Oui

Non

Si oui, quelles ont été ces difficultés ?

9) A l'inverse, quelles ont été vos ressources dans la reprise de votre (vos) loisir(s) ?

10) En quelques mots, que représentent les activités de loisirs pour vous ?

11) Vous sentez-vous épanoui dans votre pratique de loisirs ?

Oui

Non

12) Pour vous, la pratique d'une activité de loisir est :

Très importante

Importante

Peu importante

Sans importance

Justifiez en quelques mots :

13) Votre pratique de loisirs correspond-elle à vos attentes ?

Oui

Non

Précisez votre réponse :

14) Comment visualisez-vous la pratique de vos loisirs dans quelques années ?

15) Les loisirs ont-ils été abordés au cours de votre rééducation ?

Oui

Non

Cela vous a-t-il aidé à reprendre un (des) loisir(s) ?

Oui

Non

Précisez votre réponse :

16) Vos proches ont-ils contribué à la reprise de vos activités de loisirs ?

Oui. Dans quelle(s) mesure(s) ?

Non

17) Pensez-vous que vos loisirs contribuent à votre qualité de vie ?

Oui

Non

Pourquoi ?

Pour la suite du questionnaire, veuillez vous rendre page 8, question n°28.

Actuellement, vous ne pratiquez pas d'activité de loisirs :

18) Aimeriez-vous pratiquer une (des) activité(s) de loisirs ?

Oui. Laquelle (lesquelles) ?

Non

19) Pour quelle(s) raison(s) ne pratiquez-vous aucune activité de loisir ? *(Plusieurs réponses possibles, 5 maximum. Si ce chiffre vous paraît insuffisant, merci de sélectionner les 5 raisons qui vous semblent les plus importantes.)*

Je n'y arrive pas/Je n'y arrive plus

Je n'en ai jamais pratiqué

Je n'en ai pas envie

Je ne suis pas motivé(e) pour cela

Je ne me sens pas rassuré(e)

Je ne me sens pas intéressé(e)

Je n'en ai pas le temps

J'ai d'autres priorités

Je ne peux pas m'y rendre

Cela coûte trop cher

Je n'ai pas le matériel nécessaire

Je ne trouve pas d'activité qui me corresponde

Je ne sais pas comment m'y prendre

Je ne sais pas qui contacter

Cela me fatigue

Autre(s) :

20) Qualifieriez-vous ces raisons de contraintes ?

Oui

Non

Si oui, pensez-vous que ces contraintes pourraient être éliminées ?

Oui. Comment ?

Non. Pourquoi ?

21) Que représentent les activités de loisirs pour vous ?

22) Ressentez-vous un manque de loisirs dans votre vie ?

Oui

Non

23) Etes-vous satisfait(e) de votre qualité de vie actuellement ?

Oui

Non

24) Pensez-vous que les loisirs peuvent influencer sur la qualité de vie ?

Oui. Dans quelle(s) mesure(s) ?

Non

25) Les loisirs ont-ils été abordés au cours de votre rééducation ?

Oui

Non

26) Qu'est-ce qui, selon vous, favorise la reprise d'activité(s) de loisirs après un traumatisme crânien ?

27) A l'inverse, qu'est-ce qui entrave la reprise d'activité(s) de loisirs après un traumatisme crânien ?

Vous arrivez au terme du questionnaire. Les 5 dernières questions ne concernent plus les activités de loisirs, il s'agit d'un recueil de données démographiques.

28) Etes-vous :

Une femme ?

Un homme ?

29) Quel âge avez-vous ?

30) Quand avez-vous subi votre traumatisme crânien (*mois et année*) ? Précisez votre âge à l'époque.

31) Avez-vous une activité professionnelle ?

Oui. Laquelle ?

Non

32) Suite à votre accident, avez-vous bénéficié de séances d'ergothérapie ?

Oui

Non

Le questionnaire est terminé. Je vous remercie pour le temps que vous y avez consacré.

Vous pouvez me transmettre vos réponses à l'adresse mail suivante : galopin.melina@gmail.com

Cet encadré est destiné à d'éventuels commentaires ou remarques :

ANNEXE III : LETTRE EXPLICATIVE TRANSMISE AUX AFTC

Bonjour,

Je suis Mélina GALOPIN, étudiante de 3^{ème} année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de La Musse, près d'EVREUX (27).

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je m'intéresse à **la pratique d'activités de loisirs suite à un traumatisme crânien**.

Je souhaiterais bénéficier de votre réseau afin d'enrichir ma recherche, et ce par le biais d'un questionnaire qui s'adresse à toute personne ayant subi un traumatisme crânien sévère.

Ce questionnaire vous est transmis en seconde pièce jointe sous formats Word et PDF. Vous serait-il possible de le diffuser auprès du plus grand nombre de personnes susceptibles de bien vouloir y répondre ? Cela ne leur prendra pas plus de 10 minutes. De plus, ce questionnaire est purement anonyme et les données recueillies ne seront exploitées que dans le seul cadre de mon mémoire.

Je suis consciente que cela vous demandera une certaine organisation et je vous remercie par avance du temps que vous y consacrerez. Obtenir le maximum de réponses serait pour moi une aide considérable et me permettrait de prendre davantage de recul sur mon travail.

Deux options s'offrent aux répondants :

- Compléter directement le document **informatique** et me le renvoyer par mail.
- Imprimer le document, le compléter de façon **manuscrite** et me le renvoyer par mail sous format **PDF**.

Mon adresse mail (galopin.melina@gmail.com) figure sur le questionnaire de façon à ce que les participants puissent m'envoyer directement leurs réponses. Toutefois, s'ils préfèrent passer par vous, notamment par souci d'anonymat, cela ne me pose aucun problème dans la mesure où vous n'y voyez pas d'inconvénient non plus.

Il est également possible de m'envoyer les questionnaires par voie postale, auquel cas je vous transmettrai l'adresse de mon domicile.

Je vous laisse également mon numéro de téléphone. N'hésitez pas à me contacter si vous avez la moindre question ou remarque. (06.76.53.31.32.)

J'ai fixé le mercredi 26 avril 2017 comme date butoir.

A nouveau, je vous remercie de votre aide !

Bien cordialement,

Mélina

ANNEXE IV : CATEGORIES DE LOISIRS SELON OUELLET (1985)

Dans son écrit, CANTIN évoque les « 10 catégories d'intérêts de base » déterminées dans « *l'Inventaire d'Intérêt de Loisir* » élaboré par OUELLET en 1991 (CANTIN, 2004). Afin de classer judicieusement les activités pratiquées par les répondants ayant répondu à mon propre questionnaire, j'ai tenté de trouver cet inventaire, sans succès. En revanche, j'ai lu une étude écrite antérieurement par OUELLET (1985) dans laquelle figure un tableau décrivant chaque catégorie d'activités de loisirs. Seulement, ce tableau en comporte 11, et certaines se nomment différemment des 10 catégories citées par CANTIN. Ayant basé mon cadre conceptuel sur l'étude menée par CANTIN, qui plus est plus récente, je me suis servie de ce tableau uniquement comme guide. Il m'a ainsi permis d'être la plus précise possible au moment de traiter les données recueillies par mon questionnaire.

Le tableau figure sur la page suivante.

TABLEAU 3

CATÉGORIES D'ACTIVITÉS DE LOISIR MESURÉES PAR L'INVENTAIRE DE PRATIQUES DE LOISIR	
LES PRATIQUES DE LOISIR	
Activités physiques et sociales	Activités manuelles et mentales
<ul style="list-style-type: none"> — <i>Sports compétitifs</i>: activités physiques de nature compétitive, exercées surtout en équipe. — <i>Activités physiques</i>: exercices et jeux physiques plutôt individuels, non compétitifs, exercés en vue de la détente, du plaisir et du bien-être physique. — <i>Activités de plein air</i>: activités exercées à l'extérieur, mode de vie impliquant un contact étroit avec la nature. — <i>Activités de jeu</i>: activités à caractère social ou solitaire, dans lesquelles les connaissances, les habiletés intellectuelles, physiques sociales, et parfois le hasard, ont un rôle important. — <i>Activités de bénévolat</i>: participation à des associations et à des organisations visant l'action sociale, l'aide aux individus et aux groupes dans le besoin, ou encore, l'organisation et l'enseignement d'activités de loisir. — <i>Activités sociales</i>: activités diverses visant principalement la rencontre et l'interaction sociales; soirées, fêtes populaires, divertissement en groupe. 	<ul style="list-style-type: none"> — <i>Bricolage</i>: activités pratiques comportant la fabrication, la réparation et l'entretien d'objets divers, et exigeant des connaissances d'ordre mécanique et le maniement d'outils. — <i>Artisanat domestique</i>: réalisation d'objets utilitaires en relation avec les besoins personnels et domestiques (nourriture, vêtement, décoration). — <i>Activités artistiques</i>: réalisation d'œuvres artistiques diverses (arts plastiques, littérature, théâtre, cinéma, photographie, musique, danse, etc...) — <i>Activités intellectuelles</i>: activités visant l'information, la connaissance et la recherche dans les domaines de l'actualité sociale, politique et économique, par rapport à des sujets d'ordre culturel, professionnel ou scientifique. — <i>Sorties culturelles</i>: activités à l'extérieur de sa résidence visant l'appréciation des productions culturelles, artistiques, industrielles et commerciales, de sites naturels ou historiques, de spectacles et d'expositions de toutes sortes.

Downloaded by [New York University] at 05:26 11 May 2015

**Activités de loisirs et traumatisme crânien :
leurs influences sur la qualité de vie**

GALOPIN Mélina

Mots clés :

Qualité de vie ; Activités de Loisirs ; Traumatisme crânien ; Ergothérapie

La qualité de vie est définie par un ensemble de critères évoluant sous l'influence de nos expériences personnelles. Les activités de loisirs, de par les valeurs qui leur sont attribuées, y sont fréquemment associées. Lorsque survient un traumatisme crânien, la qualité de vie est souvent altérée, et les activités de loisirs non comblées. Il arrive qu'elles soient, à terme, perçues négativement par les victimes. L'intervention en ergothérapie sur le domaine des loisirs semble alors une perspective intéressante en vue de l'amélioration de la qualité de vie.

L'objectif de cette étude est de déterminer si, en agissant sur les contraintes entravant la reprise des activités de loisirs, l'ergothérapeute peut inverser cette perception négative et ainsi favoriser leur réinvestissement.

Un questionnaire a alors été diffusé auprès de personnes ayant subi un traumatisme crânien, afin de comprendre leurs interactions avec les loisirs et d'identifier les contraintes auxquelles elles sont confrontées. L'analyse des résultats révèle que la prise en compte de ces contraintes est nécessaire, mais ne saurait suffire au réinvestissement complet des loisirs. D'autres paramètres sont à considérer.

**Leisure activities and traumatic brain injury:
their influence on the quality of life**

Key words: Quality of life ; Leisure activities ; Traumatic brain injury ; Occupational therapy

Abstract: Quality of life and leisure activities could severely be impacted by a Traumatic Brain Injury (TBI). Each year in France, 200 to 300 persons over 100 000 are concerned by TBI. This survey aims to demonstrate if identification and reduction of constraints within leisure activities' practice by occupational therapists can allow its resumption and, thus, improve the quality of life. Questionnaires were distributed to patients suffering from a TBI to specify its impact on their leisure activities. Sixteen answers have been returned and correspond with the literature review. However, consider constraints in leisure activities is essential, but may be insufficient. Nevertheless, questionnaires didn't investigate the specific contribution of occupational therapy. Further research is needed to answer to the problem.