ADERE Institution de formation en ergothérapie de Paris

Association pour le développement, l'enseignement et la recherche en ergothérapie

Accompagnement en ergothérapie, des familles des personnes traumatisées crâniennes, dans la gestion des troubles du comportement.

Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de l'U.E 6.

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

Dans le cadre de ce travail, je tiens à remercier les ergothérapeutes ainsi que les familles qui ont partagé leur expérience avec moi. Je remercie aussi particulièrement ma maitre de mémoire pour m'avoir accompagnée tout au long de cette année, ainsi que les personnes qui ont pris le temps de me lire et de m'aider dans mon cheminement.

Ensuite j'ai une attention particulière pour mes proches qui m'ont soutenu lors de cet écrit ainsi que mes amis de promotion qui ont été très présents.

Table des matières

Introduction 1
Cadre conceptuel 2
I. Traumatisme crânien 2
a) Séquelles et troubles 3
b) Troubles du comportement 7
c) Parcours de soin 11
d) Evaluation des troubles du comportement 14
e) Conséquence dans la vie quotidienne, changement système familial 19
II. Ergothérapie 20
a) Accompagnement des familles 20
b) Le rôle de l'ergothérapeute 21
c) Accompagnement en équipe pluridisciplinaire 24
d) Place des associations de patients dans l'accompagnement et le soutien aux familles 24
e) Explication à la famille de troubles du comportement et initiation dans le processus de réinsertion 26
III. Réinsertion socio-familiale 26
a) Changement des rôles et équilibre familial 28
b) Vécu de la famille 29
Méthodologie 31
I. Choix de l'outil 31
II. Questionnaire 32
a) Construction et description 33
b) Critères d'inclusion : 34
Entretiens semi-directifs 35
a) Description 36
b) Critères d'inclusion 37
Analyse des questionnaires : le point de vue des professionnels 37
Thème I : contexte 37
Thème II : Troubles du comportement 40
Thème III : Accompagnement de la personne et de ses proches 42
Thème IV : La place de l'ergothérapeute et l'équipe pluridisciplinaire 44
Thème V : La réinsertion socio-familiale 45

Analyse des entretiens : le point de vue des familles 49
Discussion..... 66
Limites de l'enquête 68
a) Limites et biais de mon travail..... 68
b) Ressenti personnel et difficultés sur ce travail de recherche 70
Conclusion..... 71
Bibliographie 73
I. Ouvrages..... 73
II. Articles..... 73
III. Sites internet 75
IV. Documents non publiés..... 76
V. Filmographie 76
VI. Images..... 76
Annexes : I
a) Annexe 1 : Questionnaire ergothérapeutes I
b) Annexe 2 : Guide d'entretien Famille.....VI
c) Annexe 3 : Retranscription d'entretien VIII
Résumé/Abstract.....I

Introduction

Le traumatisme crânien est une pathologie qui concerne de nombreuses personnes en France. Chaque année, on dénombre environ 155 000 nouveaux cas en France avec 8500 personnes qui seront traumatisées graves et qui comporteront des séquelles invalidantes (Ministère du gouvernement, 2012)[1]. D'ailleurs c'est la principale cause de décès chez les jeunes adultes. Le traumatisme crânien représente un problème de santé publique. Les personnes concernées principalement s par cette pathologie sont les hommes âgés entre 15 et 25 ans, à la suite d'accident de la voie publique (INSERM[2], 2011). Le traumatisme engendre de nombreuses conséquences physiques, cognitives, comportementales, sociales et familiales. Selon Montreuil, M. et al (2012), ces troubles du comportement représentent le facteur majeur de handicap. Ils interviennent dans la réinsertion sociale de la personne et ont un impact au niveau familial, perturbant l'équilibre de ce système. Les rôles sociaux peuvent être inversés et changent en fonction des déficits de l'individu. Je me suis donc questionnée sur les moyens d'interventions de l'ergothérapeute auprès des familles pour permettre la réinsertion socio-familiale des patients.

Ma question de recherche est donc la suivante :

Comment l'ergothérapeute accompagne-t-il la famille sur les troubles du comportement pour une meilleure réinsertion socio-familiale des hommes adultes traumatisés crâniens graves?

Les hypothèses formulées, qui découlent de cette question de recherche sont les suivantes :

Pour une meilleure réinsertion, il est indispensable que la famille soit accompagnée par l'ergothérapeute et par les professionnels dans la compréhension des troubles.

Instaurer une collaboration avec la famille permet un suivi des troubles sur le long terme, favorable à une réinsertion des personnes.

La première partie théorique de ce travail détaillera et explicitera les troubles du comportement chez une personne traumatisée crânienne, leurs aspects cliniques et leurs conséquences au quotidien dans la vie de la personne blessée. Ensuite dans un second

[1] « Programme d'actions 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires », 2012
[2] Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

temps, je détaillerais le rôle de l'ergothérapeute, comment il peut accompagner le patient et la famille dans une démarche de réinsertion malgré la présence de troubles du comportement, en expliquant les moyens et outils nécessaires à la gestion des troubles du comportement. Dans un troisième temps, je souhaite montrer à travers les apports de la littérature, l'impact des troubles du comportement dans la réinsertion socio-familiale de la personne. L'aspect du ressenti et du vécu de la famille face à cela seront abordés ainsi que les changements de rôles sociaux et les conséquences provoqués par les troubles. La seconde partie abordera la méthodologie mise en place tout au long de ce travail, et de façon spécifique les outils qui furent créés : un questionnaire à destination des ergothérapeutes et un entretien semi dirigé à destination des familles. Une partie sera consacrée aux résultats obtenus. Pour conclure, j'aborderais les différents points de réflexion et les apports de ce travail pour ma future pratique professionnelle.

Cadre conceptuel

I. Traumatisme crânien

Un traumatisme crânien se définit par « une dysfonction (temporaire ou permanente) ou une destruction du tissu cérébral ou tronculaire provoquée par le contact brusque (accélération, décélération, rotation) entre le tissu cérébral et la boite crânienne ou un objet pénétrant (fragment osseux ou corps étranger) », selon Pélissier, J. et al (1991). Le traumatisme résulte donc d'un contact brusque ou d'un choc entre un objet et la boite crânienne d'un individu, créant une plaie et la destruction du tissu cérébral.

On détecte 3 niveaux différents de gravité de traumatisme crânien. Ce degré de gravité est évalué par le score de Glascow initial. Cette échelle permet d'évaluer l'état de conscience et la profondeur du coma de la personne sur un score compris entre 3 et 15. Le score de Glascow permet d'observer chez la personne l'ouverture des yeux, ainsi que les réponses motrices ou verbales fournies à des stimulations sonores ou douloureuses extérieures. Un score compris entre 13 et 15, définit une personne en état de traumatisme crânien léger. Un traumatisme crânien modéré se définit par un score compris entre 9 et 12, tandis qu'un traumatisme crânien sévère correspond à une personne avec un score inférieur ou égal à 8 (Bayen, E. et al, 2012).

Le modèle de fonctionnement de Luria permet de « connaître » les répercussions d'un traumatisme crânien en fonction des structures cérébrales touchées comme indiqué sur la figure 1. En se basant sur ce modèle, on observe qu'en fonction des structures cérébrales atteintes et de leurs unités fonctionnelles correspondantes, les troubles et les séquelles sont différentes. On en conclut donc que lors d'un traumatisme crânien, les séquelles de la personne sont déterminées en fonction de la zone atteinte lors de l'accident. Les fonctions gérées par les structures cérébrales touchées mettent en évidence les déficiences du patient.

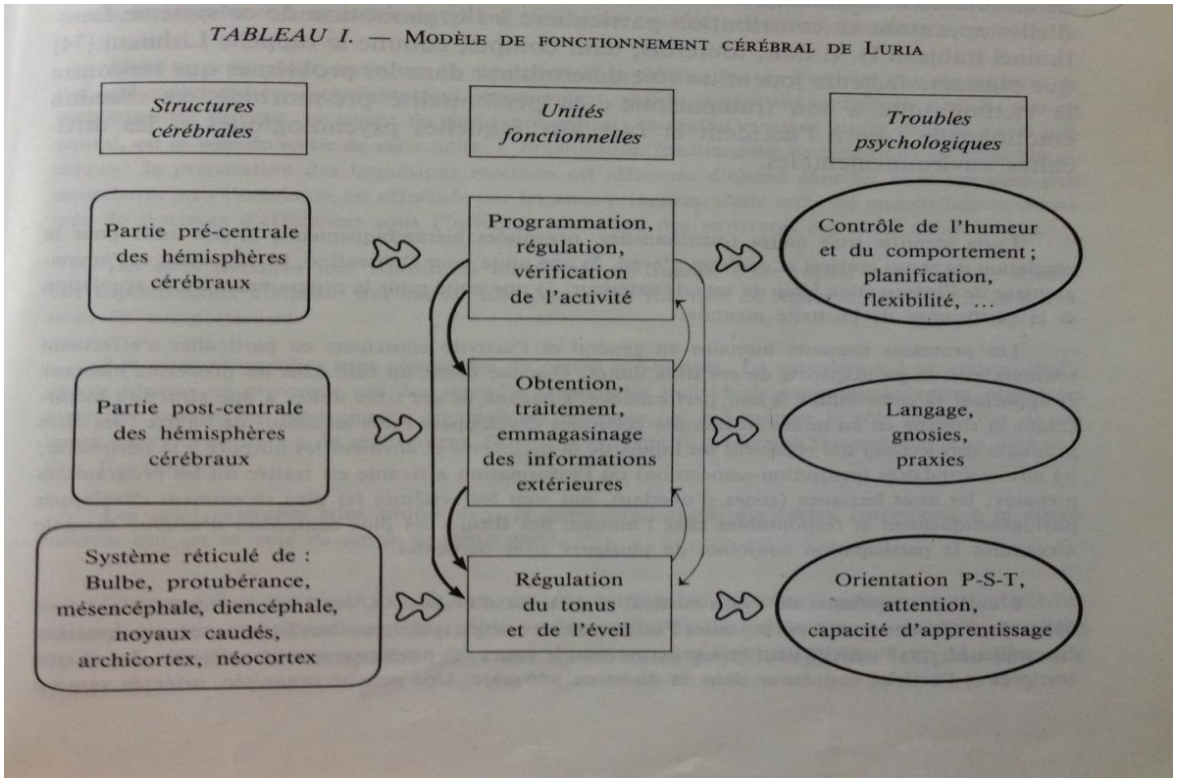


Fig 1: Modèle de fonctionnement cérébral de Luria 1966[1]

Au vu de ce modèle, les séquelles présentes lors d'un traumatisme crânien peuvent être multiples, elles sont détaillées ci-dessous.

a) <u>Séquelles et troubles</u>

Suite à un traumatisme crânien, plusieurs troubles sont constatés. On observe des troubles mnésiques, des troubles attentionnels et exécutifs, des troubles de la

[1] « Traumatisme crânien grave et médecine de rééducation », Pélissier, J., Mazaux, J-M. et al (1991)

métacognition et des cognitions sociales, des troubles de la communication (langage, parole) et des troubles visuels et cognitifs (Cohadon, F. et al, 2008).

- Troubles de la mémoire :

Les troubles mnésiques sont des troubles fréquents chez une personne traumatisée crânienne, ils représenteraient « 72% des problèmes cognitifs ». C'est d'ailleurs la principale plainte des familles de patients traumatisés crâniens sévères (Cohadon, F. 2008). De plus, on constate qu'ils restent présents chez 30 à 50% des personnes traumatisées sévères, après plusieurs années. Parmi les différentes mémoires, les plus altérées sont la mémoire de travail, la mémoire épisodique ainsi que la mémoire prospective (Cohadon, F. et al 2008).

Le professeur Azouvi, P. (2009) constate que la mémoire à long terme est souvent déficitaire. Cependant, ces troubles seraient dus à une mauvaise stratégie d'apprentissage et une mauvaise utilisation de l'encodage sémantique. Ces troubles peuvent être améliorés avec des indiçages et des situations de reconnaissance. Le déficit de la mémoire peut invalider fortement la réinsertion professionnelle du patient.

- Troubles de l'attention et des fonctions exécutives :

Les troubles de la mémoire, les troubles attentionnels et les troubles des fonctions exécutives sont les troubles cognitifs les plus habituels et fréquents. Les troubles attentionnels se traduisent par une distractibilité, un ralentissement psychomoteur, et par une fatigabilité importante (Cohadon, F. et al, 2008). Chez les personnes traumatisées crâniennes sévères, les difficultés de concentration et d'attention représentent 30 à 50% (Cohadon, F., 2008). La personne traumatisée présente une lenteur et un ralentissement dans le traitement des informations. Des séquelles au niveau de l'attention divisée en cas de tâches complexes et non automatisées ont été démontrées, car la personne traumatisée grave ne parvient pas à effectuer un contrôle exécutif de ses actions (Azouvi, P. 2009).

Plus précisément les troubles des fonctions exécutives se situent dans la prise d'initiative, la fonction de rétrocontrôle, l'organisation, la conceptualisation et la mise en place de stratégie. La flexibilité mentale et l'inhibition semblent aussi atteintes (Azouvi, P. 2009).

- Troubles de la métacognition et des cognitions sociales :

Les troubles de la métacognition sont définis par Cohadon, F. et al. (2008), par « la méconnaissance des troubles, la surestimation de ses propres capacités cognitives et les troubles d'autocritique ». Progressivement, on observe que ces troubles de la métacognition régressent et que le blessé perçoit mieux ses déficiences. Ces troubles ne sont pas systématiques, et ne se retrouvent pas chez tous les patients. Cohadon, F. (2008), différencie l'anosognosie de la métacognition. L'anosognosie se définit celui lui, comme la « méconnaissance de l'état de maladie ».

Pour les cognitions sociales, les patients traumatisés crâniens sont souvent alexithymiques, c'est-à-dire qu'ils ont du mal à identifier les émotions des autres et à exprimer les leurs. Ce qui peut avoir un impact dans leurs relations avec autrui. C'est une séquelle à prendre en compte dans le processus de réinsertion sociale notamment car les relations avec les autres en société sont altérées par l'alexithymie (Cohadon, F. 2008).

- Trouble de la parole, du langage, et de la communication :

Certaines personnes traumatisées crâniennes peuvent présenter des troubles de la parole comme la dysarthrie ou l'aphasie. Ces troubles sont caractérisés par « un manque du mot, la réduction des productions et la perte de la dynamique du langage », (Cohadon, F. 2008). Plus généralement, les troubles de la communication sont fréquents, et se retrouvent dans près de 30% des traumatismes crâniens sévères (Azouvi, P. 2009). Ils représentent un obstacle important dans la réinsertion sociale ou professionnelle de l'individu, car le discours et les échanges de la personne peuvent être incohérents, ou difficilement compréhensibles (Cohadon, F. 2008).

- Héminégligence, troubles perceptifs, praxiques et visuo-constructifs :

Ces séquelles peuvent être présentes suite au traumatisme, en fonction de l'atteinte produite, « le regard et le processus de reconnaissance visuel » peut être endommagé. Ces troubles évoluent favorablement avec une rééducation en psychomotricité ou en ergothérapie avec des activités de « discrimination de formes, de poursuite de cible, de stimulation du champ lésé, les diverses apraxies ou les troubles du schéma corporel », (Campus de neurochirurgie[1], 2009).

[1] « Réhabilitation des traumatismes crâniens graves », extrait du Campus de neurochirurgie, janvier 2009

- Troubles vésico-sphinctériens :

Les troubles vésico-sphinctériens sont présents chez de nombreuses personnes traumatisées. Ces troubles sont notamment fréquents pendant la phase aigüe, ils deviennent modérés par la suite mais peuvent persister au long terme chez certains patients (Pélissier, J., 1991). Cela interfère donc sur leur niveau d'autonomie et d'indépendance, car la personne dépend d'une tierce personne pour les sondages et donc d'une aide au quotidien pour les activités des besoins primaires de l'individu.

Au-delà des différentes séquelles décrites ci-dessus, il est fréquent d'observer que les personnes traumatisées sont majoritairement anosognosiques. D'après Valat-Azouvi, C. et Chardin-Lafont, M. (2012), l'anosognosie est la « méconnaissance des troubles et perturbations créés par l'accident ou le traumatisme ». C'est-à-dire que les patients ont une conscience moindre de leurs difficultés cognitives et comportementales. Cependant ils prennent conscience plus facilement de leur incapacité physique (Azouvi, P. 2009). Cette anosognosie est un obstacle majeur au rétablissement du blessé, (Montreuil, M. et al, 2012). Il a été démontré que l'anosognosie est un facteur essentiel dans la réinsertion professionnelle (étude de Sherer[1] et al, 1998-2003). Les patients traumatisés crâniens n'ont pas conscience de leurs difficultés et de leurs troubles. Ce trouble intervient dans la relation avec les membres de la famille, le vécu des familles est difficile car eux ont conscience des troubles mais pas la personne traumatisée. De plus, l'investissement en rééducation de la personne peut être plus complexe car à son sens la rééducation n'est pas nécessaire puisqu'il n'a pas de trouble. L'anosognosie est donc un facteur qui intervient directement dans la prise en charge du blessé. Le thérapeute peut collaborer avec les familles sur ce point car leurs témoignages permettent d'obtenir des informations sur les difficultés et les changements de comportement observés par rapport à l'état antérieur de la personne.

Toutes ces séquelles sont qualifiées de « handicap invisible ». Le handicap invisible, correspond aux séquelles cognitives, comportementales et psycho-affectives. Croisiaux, C., (2014) définit le handicap invisible comme une diminution des capacités de la personne à réaliser des activités de la vie quotidienne à cause des séquelles invisibles par la société. Les troubles comportementaux, et cognitifs d'une personne traumatisée crânienne sont donc au regard de la société et des autres, invisibles. La non visibilité de

[1] *« Traumatisme crânio-cérébraux »,* chapitre 6 : Anosognosie, après un traumatisme crânio-cérébral, p 89

ces troubles peut engendrer une prise de conscience plus difficile pour le patient, les proches et la société. Certaines personnes extérieures peuvent émettre des réflexions ou des jugements non adéquats sur la personne. Ceci contribue à l'impact négatif des personnes sur le handicap. Le regard et le jugement des autres peut être difficile à gérer pour les proches. Si le handicap est invisible pour autrui il peut l'être aussi pour le patient lui-même, il est donc plus difficile de prendre conscience de ses incapacités. Cette notion est un élément phare dans la démarche de réinsertion qu'elle soit familiale, sociale ou professionnelle, car la société n'a pas conscience de prime abord du handicap dont souffre la personne traumatisée crânienne.

L'autre partie des séquelles dont peuvent souffrir les personnes traumatisées crâniennes, sont les troubles du comportement.

b) Troubles du comportement

Les troubles du comportement sont une séquelle fréquente lors d'un traumatisme crânien, ils surviennent dans 50 à 70% des traumatismes crâniens sévères avec une gravité variable en fonction des patients (Azouvi, P. 2009). D'après une étude (Azouvi, P., 2015), 62% des troubles comportementaux persistaient après un an d'évolution. ESPARR [1](étude de suivi d'une population d'accidentée de la route dans le Rhône), une étude spécifique sur les personnes traumatisées suite à un accident de la voie publique, montre que les personnes présentent des troubles du comportement, sur une période de long terme.

Certains comportements deviennent insupportables pour les patients, (Pélissier, J., 1991), les personnes traumatisées crâniennes présentent « une insensibilité aux indices sociaux, une indifférence à l'opinion des autres, une incapacité à ajuster son propre comportement en fonction de leurs remarques, un manque de contrôle dans les propos, une tendance à exprimer trop d'affects ou de choses intimes, ou des affects inappropriés, un manque de retenue ou au contraire un retrait social ».

b.1) Définitions

Un comportement est défini plus généralement comme un ensemble de réactions d'une personne par rapport à une situation, un contexte environnemental ou à une stimulation. Mazaux, J-M., (2011), précise que « le comportement peut être globalement

[1] Etude réalisée par l'institut national de recherche sur les transports et leurs sécurités dans le Rhône, 2008

défini comme l'ensemble des réactions, objectivement observables, d'un sujet par rapport à un stimulus ou un environnement ».

Les troubles du comportement, sont des modifications du comportement présentes à la suite d'un traumatisme crânien ou d'une lésion cérébrale, « La plupart des traumatisés crâniens graves présentent, à un degré ou à un autre, des troubles cognitifs et des modifications du comportement dont la prise en charge est menée de pair avec la rééducation motrice », ce sont des « changements de personnalité », (Mazaux, J-M. 2011)[1]. Ce changement déséquilibre les relations du patient avec ses proches et les autres personnes. La personne traumatisée crânienne est atteinte « dans son identité personnelle, sociale et familiale ». De plus, ces troubles doivent être pris en compte car ils interfèrent dans la réinsertion sociale de l'individu mais aussi sur sa qualité de vie (Mazaux, J-M. 2011).

Les troubles du comportement font partie des tableaux cliniques des personnes traumatisées crâniennes. Ces troubles peuvent perdurer à moyen et long terme chez ces patients. Comme le précise Mazaux J-M.et Destaillats, J-M., (2011) ces troubles interfèrent dans la prise en charge et la rende plus difficile. Plus précisément, les troubles du comportement « interfèrent notamment avec l'implication active des patients dans les soins, et les relations que ces derniers entretiennent avec les équipes soignantes ».
La SOFMER[2], précise que les troubles du comportement doivent être caractérisés selon plusieurs critères à savoir : leur ancienneté, leur fréquence, leur sévérité ainsi que leur retentissement dans la vie quotidienne du patient et de ses proches. Il est important aussi de déterminer leurs natures, leurs mécanismes, leurs contextes d'apparition, ainsi que d'analyser les facteurs déclencheurs ou de maintien afin que les professionnels puissent adapter leur attitude pour réduire les troubles (Recommandation 19).

b.2) Aspect clinique des troubles du comportement

Les troubles du comportement peuvent se traduire de différentes manières.

Luria, Stuss et Benson[3] expliquent qu'il existe plusieurs syndromes liés aux troubles du comportement : un « syndrome dorsolatéral » et un « syndrome orbito-basal ». Le « syndrome dorsolatéral » correspond à un comportement de type « passif, réduit,

[1] « Handicap et famille : approche neurosystémique et lésions cérébrales », page 27
[2] Société française de médecine physique et de réadaptation
[3] « Les traumatisés crâniens : de l'accident à la réinsertion », Cohadon, F. et al, 2008, page 349

apragmatique, persévératif », où le patient exprime peu de besoin, d'envie et d'intérêt. Luria et al expliquent que ces patients ont « des difficultés à générer de nouveaux projets de conduite, et ont tendance à rester sur des schémas familiers et routiniers ».

En revanche, le « syndrome orbito-basal » se définit par « une expansion de l'humeur », une impulsivité, une agressivité suite à un échec ou une frustration. Ce type de comportement est « instable, imprévisible, avec une diminution de tolérance au stress et à la frustration, une labilité émotionnelle exagérée, un respect des règles sociales et de l'opinion d'autrui ». On constate parfois que « la désinhibition comportementale » est accompagnée d'une « désinhibition sexuelle avec des comportements obsessionnels, ritualisés, ou répétitifs ».

On peut différencier deux catégories de troubles du comportement : « les troubles du comportement par excès » et « les troubles du comportement par défaut » selon le Pr. Azouvi (2015). « Les troubles du comportement par excès » comprennent les comportements de type agressif, agitation, opposition, impulsivité ou encore irritabilité. Ces troubles peuvent être majorés par plusieurs facteurs tels que la gravité du traumatisme, ou bien la localisation de la lésion (préfrontale et orbitofrontale). « Les troubles du comportement par défaut » concernent essentiellement les comportements apathiques pour les personnes traumatisées crâniennes. L'apathie se traduit par une perte de motivation, un manque d'initiative qui empêche la personne de faire des actions d'elle-même.

b.3) Les causes des troubles du comportement

La cause des troubles comportementaux est plurifactorielle. La cause peut provenir des lésions, du contexte de la situation ou de l'environnement, ainsi que la réaction des personnes. Comme le précise Mazaux, J-M., en 2011, il est nécessaire de prendre en compte « tout ce qui va autour du phénomène du trouble du comportement ».

La littérature identifie plusieurs causes. La manifestation des troubles du comportement peut être provoquée par les troubles des fonctions exécutives. C'est-à-dire que les troubles exécutifs « ont un rôle important dans la difficulté des patients à adapter leur comportement », (Cohadon,F et al, 2008). De plus, « un syndrome dyséxécutif peut engendrer une diminution de prise d'initiative ainsi qu'un manque de contrôle du comportement ». Le syndrome dyséxécutif est un syndrome fréquent chez les personnes traumatisées crâniennes. Il comprend les fonctions exécutives et les troubles cognitifs. L'ergothérapeute a une place centrale dans l'évaluation de ces fonctions en complément du

travail des neuropsychologues (Poncet, F. et al, 2009). Les difficultés de prise d'initiative peuvent s'expliquer par une diminution des capacités à « formuler un projet et donc une difficulté à entreprendre lui-même une activité organisée et orientée vers un but précis ». Les autres comportements sont automatisés, ils servent à répondre aux besoins primaires du blessé. En dehors de cela, la personne est anhédonique, sans désir ni projet. Cela est appelé « athymormie frontale », la personne ne s'ennuie pas mais elle n'éprouve aucune motivation pour réaliser les activités. Elle n'a conscience que partiellement d'elle-même et de son environnement (Cohadon, F. et al, 2008)[1].

Ensuite, un nouvel aspect prénommé « La théorie de l'esprit » est observée chez les traumatismes crâniens. Cette théorie décrite par Mazaux, J-M. et al (2011) explique qu'elle « se réfère à notre capacité à nous représenter les états mentaux d'autrui (pensées, croyances, intentions, désirs), et à les utiliser pour comprendre, prédire et juger d'autres comportements. » Chez les personnes traumatisées crâniennes, percevoir les intentions des autres et comprendre leurs émotions est un phénomène difficile, comme indiqué plus haut dans la partie I.a (séquelles et troubles, partie des cognitions sociales). En lien avec ces capacités de cognitions sociales, les troubles cognitifs peuvent de même intervenir dans les troubles du comportement. C'est-à-dire que les personnes traumatisées crâniennes n'ont parfois pas les capacités cognitives à réagir de manière appropriée aux situations, « les troubles du comportement surviennent toujours dans des situations particulières, et trop souvent, nous attendons du sujet qu'il s'adapte à nos attentes, nos règles, nos usages, sans nous demander s'il en a les ressources cognitives » (Mazaux, J-M., Pélissier, J., et al 1991). Cohadon, F. (2008), précise que les troubles cognitifs perturbent les relations de la personne avec son environnement, ce qui conduirait aux troubles du comportement.

Une autre cause peut être mise en évidence concernant les troubles du comportement, notamment « qu'au cours de la phase de rééducation active, l'état affectif des traumatisés crâniens est très instable, en fonction des progrès obtenus en rééducation, de la prise de conscience progressive des déficits, des modes généraux de réaction de la personnalité, des capacités d'accepter et de faire face à la situation, et des réactions de l'entourage » (Mazaux, J-M., et al 1991). Suite à l'accident la personne traumatisée crânienne est vulnérable, il est difficile pour elle de prendre conscience progressivement de ses incapacités. Ce qui peut déclencher ensuite des troubles du comportement.

[1] « Les traumatisés crâniens : de l'accident à la réinsertion », page 342

Une autre cause peut provenir des troubles de la parole. Précédemment, nous avons pu constater que certaines personnes traumatisées crâniennes présentaient des séquelles au niveau du langage (partie I.a, troubles de la communication). Il peut y avoir une corrélation entre les troubles de la parole et les troubles du comportement. Par exemple, les conventions sociales de la communication ne sont pas respectées par les patients atteints de troubles du comportement. Il peut y avoir « un non-respect de l'alternance des tours de paroles, des interruptions intempestives, un excès de familiarité, des gestes ou des propos inappropriées, ainsi qu'un manque de perception des signaux verbaux émis par l'interlocuteur » (Mazaux, J-M. et al 1991).

c) Parcours de soin

Le parcours de soin se définit par le lexique de l'ARS[1], en 2016, comme « la prise en charge globale du patient et de l'usager dans un territoire donné, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de prévention, du sanitaire, du médico-social, et du social, en intégrant les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement ». On peut donc définir le parcours de soin comme la prise en charge globale du patient avec les actions des différents professionnels ainsi que le déroulement des différentes phases par lesquelles la personne passe depuis son accident jusqu'à sa réinsertion.

La méthode la plus efficace d'accompagnement, selon Cazals, M-C. (2011), est d'établir un réseau de filière de soin avec la rééducation, la réadaptation ainsi que la réinsertion. Cela permet un suivi sur le long terme adapté, qui favorisera une réinsertion pour le patient.

La prise en charge en médecine physique et de réadaptation est multidisciplinaire et globale, intégrant idéalement des rééducateurs (orthophonistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, neuropsychologues et psychologues), des médecins et une équipe de soins, des assistants sociaux. Elle a plusieurs objectifs : diagnostiquer et traiter les complications médicales spécifiques, organiser le bilan et la rééducation des troubles moteurs et cognitifs, dans le but d'obtenir une marche autonome et une autonomie maximale, et enfin préparer le projet d'avenir (Bayen, E., 2012).

[1] Lexique des parcours de soins de A à Z, dans la partie introduction page 3

Le Professeur Pascale Pradat-Dielh, (2012), précise les différents intervenants tout au long du parcours de soins des personnes traumatisées crâniennes. Comme nous l'avons vu en amont, une personne traumatisée crânienne possède plusieurs étapes dans son parcours de soin : suite à l'accident, la personne peut être dans une phase de coma et commencer dans une première étape de réanimation. Ensuite au réveil la personne est admise en hospitalisation dans des services de soins de réadaptation et la dernière étape du parcours de soin est le retour au domicile. Les professionnels qui interviennent en premier lors de l'étape de réanimation neurochirurgie sont, selon le Professeur Pradat-Dielh (2012), le kinésithérapeute, l'orthophoniste et l'ergothérapeute ainsi que le médecin MPR pour le suivi médical. La phase de rééducation-réinsertion vers le retour au domicile est compartimentée en fonction de la structure choisie.

Le parcours de soin se décompose en plusieurs étapes : tout d'abord le patient est admis en service de réanimation car il est dans un état d'éveil végétatif, c'est la phase de coma. Le médecin effectue le score de Glascow, à ce moment précis pour déterminer la profondeur du coma et la gravité du traumatisme de la personne. Ensuite, le patient se trouve dans un éveil conscient, il sort du coma. Cette étape correspond au moment où le patient peut ouvrir les yeux spontanément ou répondre à des ordres simples. Au réveil, s'ensuit une confusion chez la personne, c'est l'amnésie post-traumatique. L'ORS[1] (2005) définit cette amnésie comme « une perte de souvenir des évènements qui ont suivi l'accident ». Cette période d'amnésie comprend le temps de l'accident et va jusqu'au moment où la mémoire recommence à fonctionner, c'est-à-dire que la personne parvient à retenir de nouvelles informations. Cette amnésie empêche le patient de retenir des informations récentes suite à l'accident. Dans cette phase d'amnésie, l'évaluation de GOAT est utilisée. Cette évaluation est effectuée plusieurs fois, lorsque le patient atteint un score égal ou supérieur à 76 trois fois consécutives, cela signifie qu'il sort de la phase d'amnésie post-traumatique. En cas de prolongement de la phase initiale donc c'est-à-dire si le patient prolonge son état d'éveil et de coma, il entre dans un stade « d'état-végétatif ». Cela correspond à un éveil de la personne mais une non conscience de son environnement, c'est un état d'éveil sans conscience. La personne est éveillée, elle peut ouvrir les yeux spontanément mais elle se situe dans un cycle « veille-sommeil ». Elle ne peut répondre à des ordres simples ni montrer qu'elle a conscience de soi ou de son environnement. Cet état végétatif, est considéré après 1 an de coma, comme un état permanent de la personne.

[1] L'observation régionale de santé de la Franche-Comté

Peut suivre à cet état végétatif, en cas de reprise de conscience, un « état pauci-relationnel ». Dans ce cas, la personne a une conscience minimale, sa conscience est fluctuante. Ces personnes ne vont pas être en capacité de donner des réponses constantes, ni de communiquer avec les autres ou utiliser des objets à visée fonctionnelle, (Bayen, E. et al, 2012). Dans le cas d'un éveil de coma, la phase de rééducation et de réadaptation est nécessaire à la récupération des fonctions motrices et cognitives du patient en vue d'un processus de réinsertion. Lors de ce processus de réinsertion deux possibilités peuvent être présentes : soit le blessé retourne à son domicile, soit il intègre une structure adaptée en fonction de son niveau d'indépendance, à savoir une maison d'accueil spécialisée ou un foyer d'accueil médicalisé (Pradat-Dielh, P., 2012).

En complément, Cohadon, F. (2008) prénomme le parcours du blessé une « évolution psychodynamique », c'est-à-dire que la rééducation va comporter trois étapes : « la prise de conscience de soi », « la phase de rééducation acceptée » et « la phase de rééducation investie ».

La première phase : « prise de conscience de soi » correspond au début du traumatisme, à la phase d'éveil qui suit l'état de coma. Cette étape est une prise de conscience de soi pour le blessé car sa mémoire se réorganise, il intègre l'accident qu'il a vécu. Lors de cette phase, le blessé prend conscience de son handicap moteur. Cependant il a une méconnaissance totale de ses déficiences intellectuelles, psychiques ou comportementales. A ce moment du parcours de soin, le patient présente une « amnésie post-traumatique », son intensité dépend de la période et la durée du coma. La fonction première de cette étape est une « fonction miroir » (Cohadon, F. et al, 2008), c'est-à-dire qu'elle a un but restructurant pour le blessé.

La seconde phase est « la phase de rééducation acceptée », une fois que le patient a pris conscience de ses difficultés, il est en capacité d'entendre qu'un « réentrainement spécifique peut lui être proposé », (Cohadon, F. et al, 2008). Il présente toujours des difficultés d'auto-évaluation, c'est-à-dire qu'il n'a pas conscience « des conséquences des déficiences sur sa vie personnelle et son rôle social ». Dans cette étape, l'intégration de la famille est parfois compliquée. Le traumatisé participe au programme mais il estime que celui-ci n'est pas approprié pour lui car il n'a pas conscience de ses atteintes. Il est donc important de solliciter le patient, (Mazaux, J-M. et al 2011). Une fonction « d'interrelation » est nécessaire pendant cette phase. Cette fonction se définit par la

possibilité de pouvoir faire des liens avec les autres et de permettre au blessé de pouvoir « éprouver et exprimer de nouveaux sentiments en réaction aux autres ». Cette fonction a d'autres objectifs : restructurer la personnalité du blessé, et susciter un sentiment d'appartenance (Cohadon, F. et al, 2008).

La dernière étape est « la phase de rééducation investie ». « Le comportement du blessé se transforme ». A ce moment du parcours de soin, le blessé comprend davantage le programme de rééducation. Cette ultime étape a une fonction thérapeutique, elle consiste à fournir des repères dans la vie quotidienne du blessé (Cohadon et al, 2008).

Pendant ces phases, la rééducation des déficiences est importante notamment en rééducation pour que la personne puisse récupérer ses capacités. La durée de ces phases va varier selon le type de traumatisme crânien, la gravité des séquelles, la récupération des fonctions et la personne elle-même. Pour choisir le programme de rééducation, il faut avoir une approche analytique pour les symptômes ainsi qu'une approche plus globale pour l'adaptation des capacités du patient nécessaire à sa réinsertion (Cohadon, F. et al, 2008).

d) Evaluation des troubles du comportement

Selon plusieurs recommandations de la Société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER), sur les troubles du comportement, la Haute Autorité de Santé recommande notamment de réaliser une première évaluation des troubles du comportement par l'observation directe du patient. A savoir que l'observation peut s'effectuer par le médecin, un soignant, psychologue, ergothérapeute ou autre professionnel (Recommandation 11). De plus, il est conseillé d'introduire un aidant familial ou un professionnel comme une source dans la prise en charge. La SOFMER, précise qu'il est plus utile d'identifier notamment un proche ou un membre de la famille qui connaissait le blessé antérieurement pour évaluer davantage les changements de comportement (Recommandation 13). Les évaluations doivent être préférentiellement faites par l'équipe pluridisciplinaire pour inclure les différents points de vue dans la prise en charge de la personne (Recommandation 14). Plus précisément, on constate que le psychologue a un rôle spécifique, car les troubles du comportement sont intriqués avec la présence des troubles cognitifs, d'où l'importance de ces évaluations (Recommandation 16). Ces évaluations permettent notamment de rechercher les symptômes comportementaux les moins visibles, et donc de prendre en compte la totalité des troubles du comportement (Recommandation 18).

Il est primordial de pouvoir évaluer les troubles du comportement sur tous les versants comme l'état émotionnel, cognitif, relationnel et environnemental. Cela permet d'aboutir à une prise en charge adaptée (Recommandation 24). Ces évaluations s'effectuent par le médecin, la psychologue mais aussi principalement par l'équipe pluridisciplinaire. Les neuropsychologues ont aussi un rôle important dans l'évaluation des troubles comportementaux, car ils font le parallèle entre la composante cognitive et comportementale du patient.

Les bilans sont effectués dès le début de la prise en charge, ils ont pour fonction « d'identifier et d'analyser les déficiences dites « invisibles » et de fixer les objectifs thérapeutiques ». L'évaluation des troubles des personnes traumatisées crâniennes est complexe car les séquelles sont inscrites sur plusieurs composantes dont la cognitive, la motrice et la comportementale. D'après Pélissier, J. et Mazaux J-M. (1991), l'évaluation d'une personne traumatisée crânienne est la plus difficile et la plus longue car « les symptômes sont intriqués » entre eux.

Les blessés évoluent constamment, des évaluations régulières sont donc nécessaires pour suivre l'évolution des patients et adapter le programme de rééducation au fur et à mesure. Le blessé est très fatigable au début de la prise en charge, les évaluations peuvent donc mettre du temps à être réalisées. Elles doivent être répétées, et régulières pour ajuster le programme thérapeutique progressivement en fonction de l'évolution du blessé. La recommandation 23 de la SOFEMER, souligne ce fait. Elle démontre qu'une personne traumatisée crânienne évolue spontanément avec les troubles et que des évaluations répétées permettent de suivre cette évolution et d'adapter la thérapie en fonction des résultats.

Les évaluations permettent aussi un suivi après des années pour constater la récupération du blessé. Sachant que comme l'indique Pélissier, J. et Mazaux, J-M. (1991), « 22% des patients s'améliorent encore jusqu'à 1 à 5 ans du traumatisme ».

Au vu de la multiplicité des séquelles, les évaluations sont diverses et compliquées. Pélissier, J. et Mazaux, J-M. (1991) précisent qu'il faut privilégier une « évaluation globale » car chaque trouble a des conséquences sur les autres séquelles, il est donc nécessaire d'avoir une évaluation complète. On constate aussi que « la gravité du traumatisme influence l'évaluation : les mêmes tests neuropsychologiques ne pourront convenir aux troubles d'attention, de concentration, aux difficultés affectives et

relationnelles des traumatisés crâniens légers et aux troubles mnésiques, linguistiques, perceptifs et opératoires des traumatisés graves ». On revient donc à l'intérêt d'une évaluation globale qui évite le « morcellement des informations ». Cependant les évaluations globales ont aussi des limites. En effet, ces bilans ne décrivent pas précisément les troubles et donc il est difficile de mettre en place un programme thérapeutique spécifique et efficace.

Dans les troubles du comportement, comme précisé précédemment, il est important de prendre en compte tout ce qui accompagne le trouble. L'objectif est d'évaluer le trouble mais aussi tous les aspects qui développent et génèrent ce déficit comportemental. Le plus souvent, chez les personnes cérébrolésées qui sont anosognosiques, la démarche de programme thérapeutique sur la composante comportementale vient d'une tierce personne telle que la famille ou l'équipe soignante. Ces demandes sont à l'origine d'une prise en charge thérapeutique pluridisciplinaire des troubles comportementaux (Mazaux, J-M et Destaillats, J-M., 2011).[1]

De nombreux outils existent pour évaluer ces troubles. L'HAS souligne via les recommandations de la SOFMER, l'intérêt d'utiliser des outils validés pour évaluer ces troubles du comportement. D'ailleurs, la recommandation 21, précise que les outils permettent d'avoir un cadre avec une méthodologie fiable sur lesquels les professionnels peuvent s'appuyer en plus de leur observation et de leur entretien.

Pour les patients cérébro-lésés, il est possible d'évaluer les troubles du comportement via l'échelle d'évaluation des comportements socio-émotionnels de Genève ou ECCSEG[2].

Cette échelle prend en compte l'état antérieur de l'individu ainsi que son état actuel. Cette échelle met en évidence 3 facteurs : « les problèmes internalisés » (dépression, labilité émotionnelle), les « problèmes externalisés » (agressivité, affects inappropriés) et « les problèmes motivationnels » (retrait social, manque d'initiative).

Ensuite « une grille d'observation du comportement dans les activités de la vie quotidienne » a été créée. Elle est actuellement en cours de développement. Cette grille utilisée par le personnel soignant permet d'évaluer et de noter le comportement du patient dans les situations qu'il vit au quotidien. Cette évaluation consiste à noter les

[1] « Handicap et famille : approche neurosystémique », page 30
[2] Echelle des changements de comportement socio-émotionnels

« comportements-problèmes » observés chez le patient. Ces comportements sont basés sur quatre types d'informations : « la fréquence des comportements observés, leur impact sur le fonctionnement occupationnel de la victime, sur ses relations sociales ainsi que le fardeau que ces comportements représentent pour le personnel soignant ».

Certaines échelles et tests sont utilisés pour évaluer et quantifier ces troubles : le document EBIS, l'ISDC (inventaire du syndrome dysexécutif comportemental) et l'échelle NRS (Azouvi, P., 2015).

- Le document EBIS[1], est composé de deux parties. La première partie est sous forme d'un entretien semi-structuré qui permet de rassembler les informations sur l'accident, les complications, la situation post-traumatique mais aussi d'évaluer les séquelles et les déficiences.
- L'ISDC[2], est une évaluation composée d'un questionnaire structuré qui se centre sur l'évaluation du syndrome dysexécutif cognitivo-comportemental post-traumatique avec les changements de l'état antérieur. Le questionnaire comprend 12 domaines auxquels le patient doit répondre par oui ou par non et indiquer par des chiffres la fréquence et la gravité de la séquelle. Pour la cotation, on estime qu'à partir de deux domaines déviants, la personne présente un syndrome dysexécutif comportemental.
- L'échelle NRS[3] permet de déterminer l'importance des troubles cognitifs, affectifs et comportementaux à la suite d'un traumatisme. Cette échelle est un questionnaire qui comprend 29 items avec une cotation de 1 à 4 pour la sévérité des troubles.

D'autres évaluations plus spécifiques peuvent être réalisées pour l'agitation, l'agressivité ou encore l'apathie.

e.1) Les structures adaptées

Après l'hospitalisation on distingue principalement deux structures spécialisées : les maisons d'accueil spécialisée (MAS) et les foyers d'accueil médicalisés (FAM). L'ARS de Normandie explique que ces structures ont différentes missions.

<u>Les Maisons d'Accueil Spécialisée</u> reçoivent des personnes adultes handicapées dépendantes dans leur activité de la vie quotidienne, les MAS ont donc une mission d'accompagnement dans les actes essentiels de la vie quotidienne du blessé mais aussi dans

[1] European Brain Injury Society
[2] Inventaire du syndrome dysexécutif comportemental
[3] Echelle neurocomportementale révisée

la dispension des soins du patient. Elles ont pour mission aussi d'assurer l'hébergement, l'aide et l'assistance dans les activités de la vie quotidienne dûs au manque d'autonomie des patients ainsi que de réaliser des activités de vie sociale, d'occupation et d'animation (France traumatisme crânien, 2009).

Les Foyers d'Accueil Médicalisé accueillent des personnes totalement ou partiellement dépendantes nécessitant l'assistance d'une tierce personne avec une surveillance médicale et la dispension de soins adaptés dans leur vie quotidienne et professionnelle. Ces structures offrent un accompagnement social et éducatif aux personnes (France traumatisme crânien, 2009).

e.2) Les services d'accompagnement au domicile

Le Professeur Pradat-Dielh (2012) explique que de nombreux services d'accompagnement au domicile sont possibles après une hospitalisation. Elle distingue :

Les Services Infirmiers à Domicile (SIAD), via l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire permettent de proposer aux patients des services de soins infirmiers sur prescription médicale (France traumatisme crânien, 2009).

Les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) ont différentes missions : tout d'abord l'accompagnement des activités de la vie quotidienne, mais aussi un accompagnement social dans l'apprentissage d'autonomie. Pour ce faire, l'équipe pluridisciplinaire évalue les besoins et capacités d'autonomie du patient, identifie les aides nécessaires ainsi que l'accompagnement dans les AVQ et le soutien dans les relations sociales et familiales (France traumatisme crânien, 2009).

L'hospitalisation en Hôpital De Jour (HDJ), permet suite à une hospitalisation de poursuivre les soins médicaux et paramédicaux au domicile, sur une période limitée (France traumatisme crânien, 2009).

Un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) peut aussi être proposé. L'ARS de Normandie assure que les SAMSAH ont pour mission d'accompagner le blessé dans son projet de vie en favorisant sa réinsertion social et professionnel, ainsi qu'en facilitant l'accès des services que propose la collectivité.

e.3) Les services de réinsertion professionnelle

Les Etablissements de Services d'Aide Au Travail (ESAT) offrent des possibilités d'emploi à la personne en situation de handicap ainsi qu'un accompagnement médico-éducatif (France traumatisme crânien, 2009).

Les Unités d'Evaluation, de Réentrainement et d'Orientation Sociale et/ ou professionnelle (UEROS) permettent sur des durées de 3 mois renouvelables, d'aider le patient dans sa réinsertion notamment par les moyens suivants : l'évaluation des séquelles physiques et psychiques et des capacités, l'élaboration d'un programme de réentraînement à la vie active, et une construction avec la personne et son entourage d'un projet d'insertion social et/ou professionnel (France traumatisme crânien, 2009).

e) Conséquence dans la vie quotidienne, changement système familial

Le traumatisme crânien va engendrer de nombreuses conséquences dans la vie quotidienne du blessé et de sa famille. Le système familial va être déséquilibré et perturbé suite à l'accident. Comme l'explique l'ORS, (2005), la spécificité d'un traumatisme crânien est de toucher en particulier la personnalité et le comportement de la personne. Cela va impacter la vie sociale, familiale et professionnelle du blessé. Au sein de la famille, le blessé et les proches vont devoir retrouver chacun leur place malgré les troubles. De plus, les rôles familiaux vont être changés, car le blessé ne pourra plus assurer son rôle au sein de la famille. Comme le mentionne Nadine Bosman en 2004, le système familial doit trouver un nouvel équilibre. Suite à l'accident, vient souvent une phase de coma, Bosman, N. (2004), définit cette phase par le « temps chaotique ». C'est à partir de cet instant qu'il y a un « bouleversement du système familial ». Pour parvenir à une reconstruction de la famille, il est nécessaire que le cercle familial réinstaure un nouvel équilibre qui va marquer la fin de « ce temps chaotique ».

Quant aux changements de vie au niveau familial, l'ORS (2005) constate ce point via l'étude réalisée auprès des familles. Pour les personnes jeunes traumatisées crâniennes, on observe qu'ils restent majoritairement au domicile de leurs parents, et pour les jeunes couples cela aboutit principalement à des séparations. Tout l'équilibre d'une famille est bouleversé suite à un traumatisme crânien.

II. Ergothérapie

L'équipe pluridisciplinaire (dont l'ergothérapeute) a une mission indispensable dans l'accompagnement du patient et de ses proches lors d'un traumatisme crânien. La SOFMER, détaille ces actions dans la recommandation 34 et 35 de la prise en charge des troubles du comportement[1]. Ces recommandations expliquent que la première intention est la prise en charge des troubles du comportement et la souffrance des familles aux différents stades du parcours. Cette prise en charge se fait notamment par les thérapeutes connaissant les troubles neuropsychologiques des personnes traumatisées crâniennes : les médecins, les neuropsychologues, les ergothérapeutes et autres professionnels, en collaboration avec l'entourage. Dans cette prise en charge plusieurs approches sont utilisées. On note l'approche holistique qui comprend des activités occupationnelles, sociales ou professionnelles. Une approche cognitivo-comportementale, familiale ainsi qu'une adaptation du comportement de l'entourage, du patient et des équipes de soin dans la phase de suivi peut être mise en place.

a) Accompagnement des familles

L'accompagnement des familles est primordial, il faut les aider. Pour cela elles doivent être associées à chaque phase du parcours de soin en fonction de l'évolution de leurs proches, une « complicité », une collaboration est nécessaire entre l'équipe et les familles (Laurent-Vannier, A., médecin MPR, 2013).

La recommandation 25 de la SOFMER, met en exergue qu'un traumatisme crânien a aussi des répercussions sur les aidants, ils recommandent de mesurer les conséquences psychologiques des aidants à différents moment du parcours. Ce rôle peut être proposé et assuré notamment par les psychologues.

Comme nous l'avons vu précédemment, les neuropsychologues effectuent des bilans cognitifs qui permettent de compléter l'évaluation des troubles du comportement. La SOFMER définit qu'une « évaluation écologique en condition de vie réelle permet de compléter ces bilans neuropsychologiques », elle la recommande (Recommandation 33).

L'accompagnement de l'ergothérapeute auprès des familles va varier. Chaque histoire, accident et vécu sont différents, selon Cazals, M-C., (2011). Chaque famille a donc son propre ressenti, elle transmettra sa souffrance et ses inquiétudes sous différentes formes.

[1] Lien URL : https://www.sofmer.com/download/sofmer/sofmer_tc_Recommandations.pdf

L'ergothérapeute et l'équipe proposeront un accompagnement spécifique et différent à chaque famille. D'après Bosman, N. et De Bontridder, P., (2004), le traumatisme crânien répond à deux principes : la « non linéarité » et « l'apparente imprévisibilité ». Ces deux principes créent une réaction « de crise » pour les familles d'où l'importance d'un accompagnement spécifique.

De plus, lors d'une réinsertion sociale ou familiale, les troubles du comportement sont à prendre en compte, ils peuvent varier par leurs intensités et être invalidants dans les relations avec les autres et aussi déstabiliser la réinsertion familiale. Les proches doivent être accompagnés dans la connaissance et la gestion de ces troubles. Pour cela, plusieurs aides sont mises en place comme l'indique Montreuil, M. et al (2012). Des thérapies cognitivo-comportementales permettent aux blessés d'effectuer un travail sur l'acceptation de leur handicap. En complément des thérapies familiales permettent de rétablir « une dynamique systémique » qui a été bouleversée suite à l'accident (Montreuil, M. et al 2012). Cazals, M-C. (2011), explique qu'un accompagnement de la famille est primordial pour que les proches puissent comprendre et se détacher de la souffrance qu'ils vivent lors de cette situation. Toutes personnes cérébrolésées et leurs proches doivent bénéficier d'un accompagnement et de conseils adaptés pour soulager les aidants et répartir les responsabilités entre les professionnels et la famille. Selon Montreuil, M. et al (2012), pour établir et prioriser les objectifs de rééducation, il est indispensable de prendre en compte les « opinions subjectives du blessé et de sa famille sur leur qualité de vie respective, leur besoin et leur désir ». La spécificité de la prise en charge avec le contact de la famille privilégie une alliance thérapeutique nécessaire à la construction d'un nouveau projet de vie et d'un bon rétablissement du blessé et de sa famille.

Selon Courtois (2002), le thérapeute a pour fonction « de redynamiser le système familial » dans cette situation de crise qu'a engendrée le traumatisme crânien. Le professionnel doit permettre d'accompagner le blessé et sa famille dans la reconstruction du cercle familial, avec un nouveau rôle pour chacun pour établir un nouvel équilibre familial après l'accident.

b) <u>Le rôle de l'ergothérapeute</u>

En suivant le parcours de soin l'ergothérapeute a plusieurs rôles en fonction du stade d'intervention. Lors du début de parcours, en phase de réveil, le rôle de l'ergothérapeute va être de rassurer le patient le plus possible notamment avec l'aide et la collaboration de la

famille. L'ergothérapeute peut pour cela aménager l'environnement du patient, notamment par exemple pour réduire la désorientation et stimuler la mémoire, mettre en place des repères spatiaux-temporaux dans la chambre comme un calendrier, et des photos de ses proches.

La présence de troubles du comportement s'observe via l'observation dans un premier temps, puis des évaluations peuvent aider à déterminer précisément les différents facteurs qui caractérisent les troubles. Pour cela, l'ergothérapeute, selon la recommandation 19 de la SOFMER, a pour rôle de déterminer les facteurs ainsi que leurs conséquences dans les activités de la vie quotidienne et l'impact pour le patient et ses proches. Pour identifier cela, l'ergothérapeute utilise l'anamnèse avec le recueil de données lors du premier entretien avec le patient, tout en se basant sur le projet de vie de la personne.

- Evaluations

Plusieurs évaluations de la vie quotidienne concernant les troubles du comportement peuvent être réalisées par l'ergothérapeute, à savoir : le test des errances multiples, le profil des AVQ (activité de la vie quotidienne), l'EF2E[1], l'AMPS[2] ou encore l'évaluation écologique de l'exécution des routines d'action des fonctions exécutives (Poncet, F. et al 2009). Ces évaluations des fonctions exécutives permettent d'analyser le comportement des patients dans le cadre d'une mise en situation écologique d'activités de vie quotidienne.

Le test des errances multiples, décrit par Shallice et Burgess en 1991, puis adapté en France par Le Thiec et al en 1999, permet de placer le patient en condition réelle de situation de vie quotidienne, mais avec des tâches complexes qu'il doit réaliser tout en suivant des instructions précises. Ce test a pour objectif d'analyser la capacité du patient à planifier, organiser et exécuter une action prédéfinie (Poncet, F. et al 2009).

Le profil des AVQ qui se base sur le modèle de Luria de 1966, permet d'évaluer l'indépendance et l'autonomie d'un patient traumatisé crânien en situation afin d'identifier ses capacités à pouvoir formuler des objectifs, les planifier, les exécuter ainsi que d'avoir un rétrocontrôle sur ses actions. Cette évaluation se décompose en 20 tâches dont 6 tâches de soins personnels, 5 tâches d'activités domiciliaires et 8 tâches d'activités sociales. Suite à une mise en situation de ces différentes actions, une entrevue semi-directive est réalisée

[1] Evaluation des fonctions exécutives en ergothérapie
[2] Assessment of motors ans skills assessment = Evaluation motrice et des capacités

avec le patient et un membre de son entourage. Cela permet de recueillir le ressenti du patient sur ses capacités mais aussi la comparaison avec l'avis d'un proche qui a l'expérience quotidienne du patient dans ses activités de la vie quotidienne (Poncet, F. et al 2009).

L'évaluation EF2E, consiste à demander au patient de réaliser une omelette ainsi qu'un gâteau à chocolat. Le patient doit s'organiser grâce aux outils mis à disposition et à l'aide d'une recette, planifier et respecter des étapes. Cela permet au sein de la cuisine (donc en mise en situation concrète et écologique) d'observer les capacités du patient sans l'intervention d'un tiers, car l'ergothérapeute ne doit pas intervenir excepté en cas de mise en danger. L'ergothérapeute peut ainsi observer les comportements inadaptés et établir des objectifs en vue d'une réinsertion, de retour à domicile (Poncet, F. et al, 2009).

L'ergothérapeute peut intervenir sur l'anosognosie, en intégrant les patients dans des groupes, pour apporter une prise de conscience au patient de son comportement. D'ailleurs, Montreuil, M. et al (2012), précise que pour pallier une anosognosie, et favoriser une acceptation du handicap par le blessé, il est nécessaire de mettre en place des groupes de paroles entre les blessés, cela « contribuent à améliorer l'anosognosie et le déni », hors cette séquelle est un handicap majeur dans la prise en charge du blessé.

Comme nous l'avons vu précédemment, le rôle de l'ergothérapeute est spécifique aux activités de la vie quotidienne. Son rôle principal est d'évaluer les conséquences des séquelles dans les activités de la vie quotidienne du blessé. Pour cela il utilise des mises en situations mais aussi des bilans analytiques. Avant cela, il va axer des objectifs de rééducation ciblés en fonction des incapacités du patient et de son projet de vie.

Puis par la suite il propose en fonction des séquelles, des aides techniques ou bien des aides humaines nécessaires à la qualité de vie du blessé et de sa famille. Via les mises en situations écologiques faites par l'ergothérapeute, et le travail pluridisciplinaire, les thérapeutes pourront définir l'orientation de la rééducation en fonction des troubles mais aussi établir avec le patient et ses proches un projet de vie adapté. Les thérapeutes auront pour principal objectif de rééduquer les troubles du comportement et les troubles cognitifs qui sont très invalidants pour un processus de réinsertion du blessé (Bayen, E., 2012).

L'ergothérapeute a sa place tout au long du parcours de soin de la personne traumatisée crânienne. Ses missions sont multiples et essentielles au rétablissement du blessé, au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

De façon schématique aux vues des éléments précédents, il est possible de dire que les ergothérapeutes interviennent lors des différentes phases du parcours de soin. En reprenant les étapes du parcours de soin, on identifie précisément le rôle de l'ergothérapeute. A la phase initiale, en soin aigu, en service de réanimation l'ergothérapeute prend en charge le positionnement et l'installation du patient dans le lit, afin de limiter les complications comme les risques d'escarres, les œdèmes ou encore les complications orthopédiques ou de déformations. A la suite en phase d'état d'éveil, l'ergothérapeute peut apporter au patient avec l'aide et la collaboration de la famille, des repères mnésiques, spatiaux et temporels pour accompagner le patient dans sa reprise de conscience de son environnement matériel et physique. En phase de rééducation et de réadaptation, l'ergothérapeute est en lien avec un travail en équipe pluridisciplinaire.

c) Accompagnement en équipe pluridisciplinaire

Chaque professionnel va avoir un rôle dans la prise en charge d'une personne traumatisée crânienne. Montreuil, M. et al (2012), détaille le rôle spécifique de quelques professionnels intervenants. Le médecin a pour fonction principale d'effectuer « une expertise attentive et compétente » de la personne, cette « évaluation médicolégale » va permettre aux blessés d'être indemnisé et d'obtenir une reconnaissance des préjudices qu'il a eus notamment en cas d'accident de la route. Ensuite les neuropsychologues évaluent les éventuelles séquelles au niveau des fonctions cognitives. L'ergothérapeute, évaluera les conséquences des séquelles dans la vie quotidienne, en situation concrète, ainsi que la nécessité d'aide technique ou bien d'aide humaine.

La prise en charge des troubles cognitifs est particulièrement critique pour le pronostic de récupération et de réinsertion (Bayen, E. 2012).

d) Place des associations de patients dans l'accompagnement et le soutien aux familles

Les associations ont une place importante dans l'accompagnement des familles. Comme le souligne Bosman, N. et De Bontridder, P. (2004), « Évoquer l'importance de la famille dans l'histoire du traumatisme crânien n'est certes pas une préoccupation nouvelle:

tant les patients que les familles elles-mêmes ou les professionnels concernés par cette problématique soulignent la nécessité d'une prise en compte systémique, notamment via les associations de patients ou de familles de traumatisés crâniens, fort mobilisés par cette thématique ».

Comme le montre Montreuil, M. et al (2012), les familles peuvent être déstabilisées au vu de l'accident, du traumatisme et des séquelles du blessé. C'est pour cela, qu'elles cherchent auprès des associations ou des groupes d'entraide, du soutien nécessaire à leur rétablissement mais aussi au rétablissement du blessé. L'auteur va plus loin dans son raisonnement, en expliquant que les « associations détiennent un pouvoir politique pour promouvoir, en liaison avec les professionnels, les services nécessaires aux traumatisés crâniens, qui requièrent la prise en compte de la spécificité de ce handicap ».

Deux associations sont reconnues dans le cadre du traumatisme crânien en France. Ce sont l'UNAFTC[1] (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et cérébro-lésés) et l'AFTC (Association des Familles de Traumatisés Crâniens). Ces associations vont militer pour représenter les personnes traumatisées crâniennes et cérébrolésées ainsi que leurs familles au niveau national, défendre leurs intérêts et leurs droits. Pour cela, ces associations proposent des formations d'informations dans les établissements auprès des blessés, de leurs familles et des professionnels.

L'ORS, (2005), démontre les difficultés que peuvent éprouver les familles et leurs intérêts à prendre place dans des associations. Les familles, rencontrent de nombreuses difficultés dans l'accompagnement de leurs blessés notamment avec les troubles du comportement et les changements de personnalité de leur proche. Les associations notent des « épuisements des familles qui ont tendance à s'isoler avec les personnes traumatisées crâniennes », (ORS, 2005). Parfois on constate que cela peut aboutir à un « éclatement de la cellule familiale ». Les familles indiquent principalement leur difficulté à trouver une structure pour les personnes cérébrolésées, notamment dans la prise en charge des séquelles neuropsychologiques.

[1] https://www.traumacranien.org/index.php?option=com_content&view=article&id=22&Itemid=29

e) Explication à la famille de troubles du comportement et initiation dans le processus de réinsertion

La famille est une partie intégrante nécessaire au rétablissement du blessé, selon Montreuil, M. et al (2012). Il est donc important d'expliquer les troubles du comportement aux familles car comme le montre Bosman, N. et De Bontridder, P. (2004), elles ont besoin d'un accompagnement dans leur processus de reconstruction suite au traumatisme crânien. De plus la famille est indissociable de la prise en charge, c'est la garante de la mémoire antérieure du blessé et c'est le soutien indispensable à la reconstruction d'identité du patient au vu des troubles du comportement inhérents au traumatisme crânien.

Selon, Montreuil, M., Coupé, C. et Truelle, J-L. (2012), il existe plusieurs facteurs qui favorisent la récupération et le rétablissement suite à un traumatisme crânien. Ces facteurs sont : la motivation du blessé, la consciente et l'acceptation du handicap, une stabilisation de l'état émotionnel du blessé, créer un partenariat familial avec des professionnels disponibles ainsi qu'une « reconstruction d'identité », basée principalement sur l'investissement affectif du blessé.

De plus, des nouveaux moyens sont mis en place mais sont encore en cours de développement comme, les programmes thérapeutiques des patients et des familles : « Des programmes d'éducation thérapeutique commencent à se mettre en place afin d'aider les aidants familiaux et les blessés dans la prise en charge des troubles du comportement. Une diminution de la détresse psychologique et des épisodes de colère ont été mises en évidence après des programmes d'éducation thérapeutique pour les aidants familiaux et les blessés (Sinnakaruppan et Williams, 2005). Le niveau de preuve est encore insuffisant pour établir des recommandations »[1].

La partie suivante sera dédiée à la question spécifique de la réinsertion socio-familiale.

III. Réinsertion socio-familiale

La réinsertion familiale est le premier objectif de toute réadaptation (Pélissier, J. et Mazaux J-M., 1991).

La réinsertion socio-familiale se définit par la réintégration sociale de l'individu, qui comprend une reprise d'activité de la vie antérieure à l'accident. Cette reprise d'activité

[1] « Traumatismes crânio-cérébraux », Chapitre 11 : prise en charge des troubles du comportement, p185

concerne tous les « secteurs de la vie sociale », à savoir la vie quotidienne, la vie familiale, la vie professionnelle, ou encore la vie sociale qui comprend la vie civile, les activités culturelles et les loisirs de la personne. La réinsertion se basera donc sur la capacité de la personne à « se réaliser dans chacun de ces domaines et dans leur globalité », (Mathe, J-F, professeur au MPR du CHU de Nantes[1]).

Cazals, M-C. (2011), vise présidente de l'UNAFTC[2], explique que la réinsertion est un processus de long terme qui dépend de nombreux facteurs tels que les lésions de la personne, la qualité de la rééducation et de la réadaptation fournies au patient, l'accompagnement proposé aux familles ainsi que leur réaction face à la situation. Mais aussi les attentes et les solutions mises en place par les thérapeutes afin d'établir un nouveau projet de vie avec le patient.

La réinsertion repose sur les séquelles et les troubles de la personne mais les difficultés ne sont pas dûes particulièrement aux troubles moteurs. On constate que les troubles cognitifs et comportementaux ont de lourdes conséquences sur la réinsertion notamment auprès du cercle familial. Ces conséquences peuvent être sur du long terme, elles affectent le fonctionnement social et familial de l'individu ainsi que de son entourage.

Les facteurs à prendre en compte pour la réinsertion sont notamment les troubles cognitifs, comportementaux et les changements relationnels. Cela intervient au premier plan dans la réinsertion familiale, car la famille éprouve plus de difficultés à accepter ces séquelles telles que « l'anosognosie, la rigidité comportementale, l'apathie, la lenteur, le manque de contrôle, l'irritabilité » que les séquelles physiques. Ce sont les premières plaintes de l'entourage, cela peut aboutir sur une dépression des proches dans certains cas (Mazaux, J-M. et Destaillats, J-M., 2011).

Mazaux, J-M. et Destaillats, J-M.., (2011) expliquent « la théorie des trois portes» qui se base sur le domaine familial, institutionnel et personnel du patient pour prendre en compte le point de vue de chaque acteur de la prise en charge. Cela permet de confronter les trois vécus pour se questionner sur les troubles du comportement.

Concernant la porte familiale, certaines hypothèses et liens sont faits pour analyser les troubles du comportement. Cela permet de se concentrer sur la souffrance des patients et de leur proche et d'agir sur les causes. Il faut être attentif aux « conflits familiaux, aux conflits

[1] Lien URL : http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/4cTCReiMATr(1).pdf
[2] Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés

entre l'institution et les patients et aux conflits entre la famille et l'institution ». Les conséquences sur la famille des troubles du comportement sont objectivables par des évaluations systémiques des difficultés observées, par le suivi des familles ainsi que par des programmes de thérapie familiale systémique. Dans ces derniers, on observe que la dynamique de la famille peut éventuellement expliquer les troubles du comportement.

a) Changement des rôles et équilibre familial

Suite à l'accident, de nombreux éléments vont évoluer et changer au sein de la famille, comme l'explique la vice-présidente de l'UNAFTC, Marie Christine Cazals, en 2011. Lorsqu'un conjoint subit un traumatisme crânien, l'équilibre familial va changer. Le conjoint va avoir du mal à gérer le quotidien, il n'aura plus la sensation de reconnaitre l'autre et aura tendance à avoir des difficultés avec la belle-famille qui reprendra sa place de parents auprès de la personne traumatisée crânienne. Tout l'équilibre de la famille va être bouleversé par l'accident et les séquelles. Les rôles familiaux vont changer, une redistribution va être nécessaire entre les différentes personnes du système familial. La redistribution des rôles va engendrer un nouvel équilibre, un nouveau partage des responsabilités et des activités à accomplir au quotidien. La famille doit s'organiser autour de la personne traumatisée crânienne avec ses séquelles et sa nouvelle personnalité.

Dans le contexte d'un traumatisme crânien, les rôles familiaux sont une question importante, que l'ergothérapeute peut aborder avec la personne et ses proches. Les situations seront différentes en fonction du statut social de la personne : célibataire, en couple, salarié ou étudiant. Avec ses parents, la personne a un rôle familial spécifique et différent d'un jeune adulte qui doit s'assumer seul. Son rôle familial dépend dans ce contexte de ses parents qui s'occupent généralement des tâches quotidiennes et de la vie domestique. Dans la seconde possibilité, le blessé peut vivre seul ou avec un conjoint. Dans ce cas, le rôle familial et social de l'individu est différent, le blessé avait un rôle central au sein de sa famille : il travaillait pour amener de la finance au sein du couple, il participait aux frais et aux activités domestiques avec le partenaire. Le rôle social et familial de l'individu interfère donc dans les objectifs de rééducation. En ergothérapie, les axes essentiels vont être de pouvoir permettre au blessé de retrouver son rôle familial en favorisant les activités qu'ils réalisaient auparavant.

b) Vécu de la famille

Comme nous venons de le voir, la famille est en souffrance. Elle vit difficilement cette situation, car il existe un sentiment d'incertitude concernant l'évolution du proche traumatisé crânien cérébral.

Le travail d'E. Patureau[1] a permis de mieux comprendre le vécu des familles à travers les différentes phases du parcours de soin des personnes traumatisées crâniennes. En fonction de l'évolution et du parcours du patient, la famille réagit et vit différemment la situation. Cette thèse a utilisé comme outil des questionnaires proposés à 100 familles de patients traumatisés graves. L'analyse de cette étude conclut que dans le service de réanimation, en phase de coma, la famille éprouve un sentiment d'angoisse à 53% mais aussi un fort sentiment de tristesse et de chagrin à 47%. L'incertitude de la phase de coma est particulièrement éprouvante pour les familles. Elles expliquent qu'il est difficile d'attendre chaque jour le réveil de leur proche. Elles ressentent dans cette période « un sentiment d'impuissance, de solitude et une impression d'immense vide autour de soi ». Ce qui permet d'aider les familles, c'est « l'espoir de survie », car le coma est « une confrontation avec la mort » où la vie s'accroche. De plus, l'équipe médicale ou des croyances religieuses peuvent aider les familles. Pour la phase d'éveil, les réactions semblent mitigées. Certains estiment cette phase plus pénible que celle du coma, car il y a une déception, une inquiétude importante pour l'avenir de leur proche. Tandis que d'autres familles éprouvent des « sentiments positifs » tels que du soulagement ou de la joie car cela correspond pour eux à « une seconde naissance ». La phase de rééducation qui suit, est la plus longue des phases d'hospitalisation. Elle correspond à une prise de conscience par les familles de l'ampleur du handicap de leur proche, mais aussi la confrontation du handicap des autres patients du centre. Pour la phase de réinsertion, la majorité des familles évoque une joie du retour de leur proche mais aussi un changement de leur qualité de vie dû au handicap, 11% estiment que ce changement est dû aux troubles du comportement.

Toujours dans le travail d'E.Patureau, il est noté que les familles tombent dans un isolement social progressif et les tensions se font de plus en plus grandes au sein du groupe familial. Les anglos-saxons proposent des programmes spécifiques individuels ou collectifs de prise en charge familial. En France dans notre expérience, cette proposition rencontre peu de succès, (Muir, GA., Rosenthal, M., Dielh, LN, 1990). Les familles préfèrent en

[1] « Les traumatisés crâniens : de l'accident à la réinsertion », Cohadon, F. et al, 2008, page 388

général choisir par elles-mêmes une ou des personnes ressources auprès desquelles elles trouvent le type de soutien qui leur convient (Cohadon, F., 2008).

70% des personnes se disent aidés par la famille et les amis proches mais soulignent que cette aide à tendance à s'épuiser avec le temps. Il est noté que, l'Association des Familles des Traumatisés Crâniens est beaucoup plus sollicitée au stade de la réinsertion (étude E.Patureau).

Un accompagnement de la famille dans ce processus de réinsertion permet à celle-ci d'être guidée et conseillée dans les étapes que vit leur proche. De nombreuses familles expliquent qu'elles aimeraient être informées de l'état de leur proche, communiquer avec les professionnels, être écoutées ainsi qu'être associées aux décisions concernant le projet de vie. Mazaux J-M., Destaillats, J-M. (2011), montrent que des accompagnements de familles avec des programmes d'accompagnement sur les cérébrolésions peuvent être mis en place pour aider la famille à comprendre ce qui se joue pour elle et leur proche. Pour la famille, le traumatisme crânien est un évènement brutal et soudain qui déclenche de nombreuses émotions telles que l'angoisse, une détresse ou un désarroi important. Ces sentiments peuvent amener la famille à avoir des comportements de déni.
Ce qui inquiète beaucoup les proches, ce sont les troubles neuropsychologiques du blessé. Le blessé présente à la sortie du coma, une amnésie, des perturbations comportementales et relationnelles qui déstabilisent les proches.

Une des principales difficultés pour les familles est l'acceptation des troubles et séquelles notamment le changement comportemental de leur proche. Comme l'explique Lampe, P. (2003) avec les idées de Freud (1991) et d'Ausloos (1995), la famille accepte les troubles et les changements de comportement tant qu'ils sont transitoires. Ils ne parviennent pas à accepter ou reconnaitre leur permanence dans le temps. Le travail du thérapeute est de parvenir à accompagner les familles dans l'évolution des troubles et de leur faire comprendre que « le comme avant » n'existe plus et que désormais il faut accepter le « comme après » (Lampe, P., 2003).

Comme indiqué tout au long de cette partie théorique, le traumatisme crânien cérébral va avoir des répercussions sur différents aspects de la personne. Pour rappel la question de recherche est : Comment l'ergothérapeute accompagne la famille sur les troubles du comportement pour une meilleure réinsertion socio-familiale des hommes adultes traumatisés crâniens?

Les hypothèses sont les suivantes :

Pour une meilleure réinsertion, il est indispensable que la famille soit accompagnée par l'ergothérapeute et les professionnels dans la compréhension des troubles.

Instaurer une collaboration avec la famille permet un suivi des troubles sur le long terme, favorable à une réinsertion des personnes.

La partie suivante abordera la méthodologie mise en place et les outils utilisés ainsi que les résultats obtenus par cette enquête. Au vu des éléments du cadre conceptuel, l'enquête portera sur la pratique des ergothérapeutes et le vécu des familles dans le processus de réinsertion des patients traumatisés crâniens. Le cadre conceptuel met en évidence la nécessité d'un travail pluridisciplinaire à travers diverses évaluations et moyens pour une prise en charge adaptée et spécifique aux personnes traumatisées crâniennes. De plus, les conséquences d'un traumatisme et particulièrement des troubles du comportement, sont nombreuses. Cela impacte les différents niveaux de la vie du patient. Les familles sont en profonde souffrance et ont besoin d'un accompagnement spécifique aux troubles. La méthodologie suivante se base sur ces éléments pour confronter la littérature avec la pratique réelle des ergothérapeutes et le vécu des familles.

Méthodologie

Pour rappel, ma question de recherche est : Comment l'ergothérapeute accompagne-t-il la famille sur les troubles du comportement pour une meilleure réinsertion socio-familiale des hommes adultes traumatisés crâniens graves?

Les hypothèses formulées sont les suivantes :

Pour une meilleure réinsertion, il est indispensable que la famille soit accompagnée par l'ergothérapeute et par les professionnels dans la compréhension des troubles.

Instaurer une collaboration avec la famille permet un suivi des troubles sur le long terme, favorable à une réinsertion des personnes.

I. Choix de l'outil

Ma question de recherche porte sur l'accompagnement en ergothérapie des familles, dans le cadre de la réinsertion familiale des patients traumatisés crâniens. Selon les premiers éléments apportés par mon cadre théorique, les troubles du comportement ont

un impact dans le domaine social, familial et professionnel de la personne. Je me suis alors questionnée sur la pratique de l'ergothérapeute, quels étaient les outils disponibles et utilisés lors de l'accompagnement des proches. Je souhaitais aussi connaitre leurs pratiques.

J'ai utilisé dans un premier temps l'outil du questionnaire. Cet outil m'a semblé pertinent pour avoir le recueil d'informations de nombreux ergothérapeutes. Il permet de déterminer sur une grande échelle les différents outils et moyens mis en place pour gérer les troubles du comportement. Il permet aussi d'établir les moyens d'accompagnements utilisés pour les familles dans ce processus de réinsertion.

Le cadre conceptuel de cet écrit met en avant, les difficultés pour les familles de comprendre et gérer les troubles du patient, ainsi que d'accepter le handicap dans la vie quotidienne. Le second outil utilisé pour vérifier et confronter ces résultats, a été un entretien semi-directif. Les entretiens ont pour but de me permettre d'avoir le vécu et le ressenti des familles sur leur expérience ainsi que leur avis sur la pratique des professionnels dans l'accompagnement des troubles. Le recueil de la parole des familles m'a semblé être une approche intéressante : pour avoir un retour sur ce qui est mis en pratique sur le terrain, pour connaitre le ressenti des familles et les accompagnements mis en place.

Le recueil de ces informations du point de vue des professionnels et des familles me permettra dans la phase d'analyse de voir les similitudes et les différences perçues sur les pratiques mises en œuvre, en lien avec les éléments décrit dans le cadre conceptuel.

Je présenterais dans la partie suivante les étapes de constructions des outils ainsi que les modalités pratiques de contact des personnes « cibles ».

II. Questionnaire

Pour établir ma méthodologie, afin de créer un questionnaire, je me suis appuyée sur l'écrit d'A. Gotman et A. Blanchet (2007). Les questionnaires apportent une représentativité des résultats. Il fait aussi référence à un modèle et à des connaissances déjà préétablis, donc il est pertinent pour être confronté au cadre conceptuel. Cependant, cet outil peut présenter des limites, notamment « la fiabilité de ce dispositif ». La formulation des questions en fonction du cadre de référence, peut biaiser les réponses (Van

Campenhoudt, L., Quivy, R., (2011)[1]. Pour éviter ce biais, Tétreault, S. et al (2014), démontrent que l'élaboration repose sur la nuance de questions dites « ouvertes » ou « fermées ». Dans mon travail, le questionnaire a pour but d'avoir les informations de la part des ergothérapeutes concernant leur pratique, et leurs processus d'accompagnement des familles dans la gestion et la compréhension des troubles du comportement lors d'un traumatisme crânien.

a) Construction et description

Le questionnaire aborde 6 thèmes principaux, il est constitué de 25 questions dont 13 questions ouvertes et 12 questions fermées. Les choix de ces 6 thèmes reposent sur la construction du cadre conceptuel.

- **Le contexte de la pratique des ergothérapeutes** : il a pour fonction de situer le cadre et le terrain de la personne interrogée ainsi que son lieu d'exercice. Ce thème est important dans l'analyse des résultats pour situer à la fois le point géographique (rural ou urbain) mais aussi le type de structure dans lequel intervient l'ergothérapeute (SSR, FAM, MAS…). Cela me permet d'avoir des informations sur la phase dans laquelle se trouve le patient (rééducation, réadaptation, lieux de vie), qui détermine la phase du parcours de soin. Ce thème est composé de 7 questions dont 6 questions ouvertes et 1 question fermée.

- **Les troubles du comportement** : ce second thème permet de déterminer l'impact des troubles du comportement dans la réinsertion du patient. Ces deux questions permettent d'apporter des éléments de réponses en lien avec les hypothèses formulées.

- **La réinsertion socio-familiale** : ce thème regroupe 6 questions. Elles abordent les éléments à prendre en compte dans la réinsertion mais aussi les différents niveaux impactés par les troubles du comportement ainsi que les moyens mis en place pour préparer la réinsertion. Cette thématique instaure un cadre dans lequel une définition et une représentation commune de la réinsertion socio-familiale sont établies.

- **L'accompagnement des familles :** c'est un thème de 5 questions dont 4 fermées et 1 ouverte. Cela permet cibler : le changement des rôles sociaux et familiaux, les moyens mis en œuvre pour aider les familles dans la gestion des troubles et le partage des

[1] *« Manuel de recherche en sciences sociales »*, page 169

expériences des professionnels dans l'accompagnement des familles. Ce thème permet de venir enrichir mon hypothèse et l'intérêt de mon sujet de recherche.

- **L'équipe pluridisciplinaire et le rôle de l'ergothérapeute. :** ce thème est composé d'une seule question fermée, qui vise à définir les professionnels intervenants dans le processus de réinsertion et dans l'accompagnement des familles. Cela permet de montrer l'importance d'une prise en charge globale et d'un accompagnement pluridisciplinaire dans la prise en charge des troubles ainsi que dans l'accompagnement des familles, comme définit dans le cadre conceptuel. Le dernier thème : la pratique et le rôle de l'ergothérapeute, détermine la spécificité de l'ergothérapeute dans la gestion des troubles du comportement, avec les moyens spécifiques qu'ils peuvent utiliser dans ce sens.

b) Critères d'inclusion :

3 critères d'inclusion furent établis pour définir les professionnels à solliciter :

- La personne interrogée doit être ergothérapeute
- Elle doit travailler auprès de personnes traumatisées crâniennes
- Et pour finir, elle doit avoir effectué un début de prise en charge ou un accompagnement dans une des phases du parcours de soin auprès de personnes traumatisées crâniennes.

Suite à ces critères d'inclusion j'ai effectué des recherches sur des contacts correspondants. J'ai sélectionné, ensuite, des mails d'ergothérapeutes que je connaissais ou des adresses pertinentes que j'ai recueillies. Le mode de diffusion choisie fut l'envoi par mail afin de « toucher un grand nombre d'ergothérapeute » et pour garantir un retour rapide des réponses. Le questionnaire fut envoyé par adresse mail à 30 ergothérapeutes. Un délai de réponse de 3 semaines a été laissé aux personnes interrogées.

Aux termes des 3 semaines, ayant eu peu de réponses, j'ai choisi de diffuser le questionnaire via les réseaux sociaux de site professionnel pour solliciter les ergothérapeutes. Après deux semaines de délai, j'ai effectué une relance. Une relance supplémentaire a aussi été effectuée 3 semaines après l'envoi des premiers questionnaires.

Au total j'ai reçu 8 réponses, sur plus de 30 questionnaires envoyés.

Entretiens semi-directifs

L'entretien est un outil d'enquête de données verbales, il permet la production d'un discours. L'entretien permet un recueil de données sur une expérience concrète sans domaine de référence (Gotman, A. et Blanchet, A., 2007). Cet outil a plusieurs fonctions : il « enrichit la compréhension des données, ou les complète ou bien encore il contribue à leur construction et à leur interprétation ». L'entretien va permettre de « contextualiser » les données obtenues avec la littérature. (Gotman, A. et Blanchet, A., 2007)[1]. Les principaux avantages de cet outil sont « la profondeur des réponses », et « la souplesse et la faible directivité » de ce dispositif, (Van Campenhoudt, L., Quivy, R., (2011)[2]. En revanche l'entretien comporte aussi ses limites. La souplesse de l'entretien peut effrayer certaines personnes qui ont tendance à s'appuyer sur des trames. De plus, l'entretien doit prendre en compte pour l'analyse et le bon déroulement plusieurs facteurs tels que la relation d'échange ou encore le cadre de l'entretien (Van Campenhoudt, L., Quivy, R., (2011)[3].

Des entretiens semi-directifs ont été effectués avec des proches de personnes traumatisées crâniennes. Ces entretiens ont pour fonction d'apporter des éléments qualitatifs sur le ressenti des familles sur l'accompagnement en ergothérapie. L'objectif est de connaitre leur vécu par rapport aux troubles du comportement, les changements observés dans leur quotidien, ainsi que l'évolution des rôles sociaux et familiaux depuis l'accident.

Afin de pouvoir m'entretenir avec des membres de la famille j'ai contacté par mail l'UNAFTC et l'AFTC, qui sont les associations les plus représentatives des personnes traumatisées crâniennes. Je ne suis pas parvenue à avoir des réponses de ces associations, j'ai donc fait le choix de contacter des associations sur les réseaux sociaux. J'ai pu entrer rapidement en contact avec l'UNAFTC de France ainsi qu'une association rattachée à la première traumatismecranien.org. Ces échanges m'ont permis d'effectuer plusieurs entretiens téléphoniques avec les familles.

[1] *« L'enquête et ses méthodes : l'entretien »*, 2007, pages 36-46
[2] *« Manuel de recherche en sciences sociales »*, 2011, page 172
[3] *« Manuel de recherche en sciences sociales »*, 2011, page 172-173

a) Description

Le guide d'entretien, comporte 7 thèmes avec un total de 16 questions dont 12 questions ouvertes et 4 questions fermées. Les thèmes abordés sont :

- **La description de la situation de la personne par le proche** : ce premier thème permet de comprendre quel est le lien de parenté, les séquelles, le vécu du proche à l'annonce du traumatisme. Cela me permet de contextualiser l'histoire et le vécu de la personne. C'est aussi une première approche pour entrer en relation avec le membre de la famille.

- **Les troubles du comportement** : ce thème est abordé par 3 questions qui visent à établir le parcours de soin de la personne ainsi que la traduction et la gravité des troubles du comportement.

- **La famille** : il a pour but de connaitre les changements qui se sont produits au quotidien depuis l'accident, c'est-à-dire les séquelles, les relations, le vécu de chacun. Ce thème permet essentiellement d'avoir le ressenti du proche pendant tout le parcours de la personne traumatisée crânienne.

- **La réinsertion socio-familiale** : il permet de déterminer le changement de rôle social et familial constaté au sein de la famille ainsi que l'évolution de l'équilibre familial. Le thème de la réinsertion se décompose en 3 questions qui abordent principalement les différents niveaux de réinsertion du blessé (professionnel, social et familial).

- **L'accompagnement en ergothérapie** : il vise à savoir si les proches du blessé ont bénéficié d'un accompagnement notamment en ergothérapie et de connaître les moyens utilisés pour cela.

- **L'équipe pluridisciplinaire :** en lien avec le thème de l'accompagnement en ergothérapie, ce thème vise à déterminer quels professionnels sont intervenus dans le parcours de soin du blessé et quels professionnels l'ont accompagné vers une réinsertion. Cela permet de venir objectiver ou non mon hypothèse sur la prise en charge globale d'un travail pluridisciplinaire.

b) Critères d'inclusion

Pour cibler les familles, 3 critères d'inclusion ont été mis en place.

- La personne interrogée fait partie de la famille proche du blessé traumatisé crânien (conjoint, ou parent)
- La personne traumatisée crânienne a déjà effectué une sortie au domicile ou bien un retour au domicile

Dans les parties suivantes, je vais présenter l'analyse des questionnaires dans une première partie suivi de l'analyse des entretiens.

Analyse des questionnaires : le point de vue des professionnels

Pour rappel, le questionnaire fut envoyé à 30 ergothérapeutes, seul 8 réponses ont été obtenues.

Pour l'analyse des questionnaires j'ai choisi de combiner les méthodologies :

- Pour les questions fermées, j'ai utilisé la classification par fréquence de mot d'un même champ lexical. Dans chaque catégorie, j'ai calculé le pourcentage de mots clés donnés par les ergothérapeutes.
- Pour les questions ouvertes, j'ai classé les réponses par thématiques et calculé les fréquences et le pourcentage de réponses, comme le propose les auteurs (Gotman, A. et Blanchet, A., 2007).

Thème I : contexte

Pour contextualiser mes recherches, je resitue le lieu, le type de structure ainsi que l'expérience des ergothérapeutes interrogés. Pour une question d'anonymisation, les ergothérapeutes seront dénommés par l'initial E et d'un chiffre. Le tableau 1 résumera les informations liées au contexte de l'enquête.

Ergothérapeutes	Type de structure	Département	Expérience
E1	SSR neurologie	75	3 ans
E2	SSR neurologie	77	16 ans
E3	SSR neurologie	Suisse	8 ans
E4	MAS cérébrolésés	92	1 an et demi
E5	Service hospitalisation de réadaptation au domicile	75	4 ans
E6	SSR neurologie	38	6 ans
E7	MPR neurologie	75	33 ans
E8	SAMSAH et SAVS	95	14 ans

Tab. 1: Contexte de l'enquête

Les graphiques ci-dessous permettent d'illustrer de façon quantitative les réponses obtenus précédemment. On observe une majorité d'ergothérapeutes exerçant en structure de rééducation.

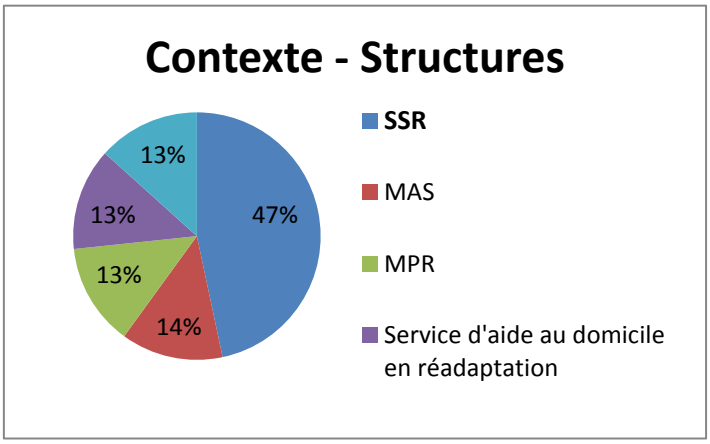


Fig.1: Contexte – Structure

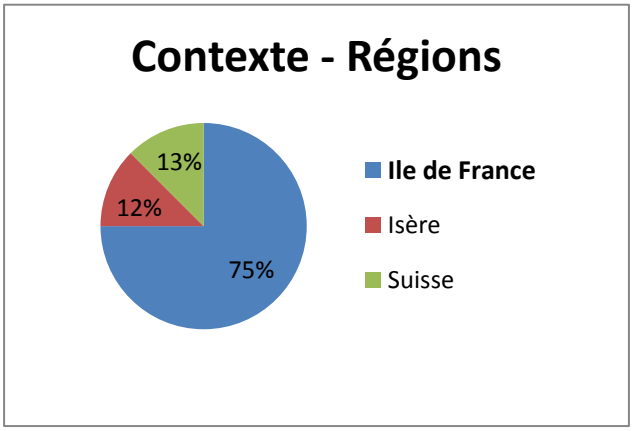


Fig.2: Contexte – Régions

On constate que les ergothérapeutes travaillent majoritairement en service de suivi de réadaptation et dans un milieu urbain. Cependant les interventions dans le parcours de soin sont différentes. En effet, la question 7, permet d'établir le moment d'intervention des ergothérapeutes.

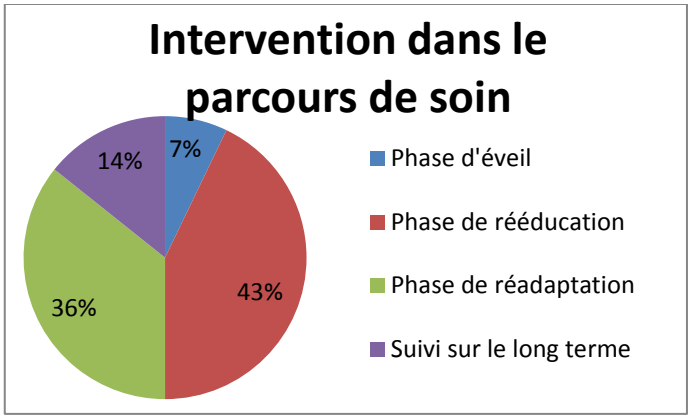


Fig.3: Intervention des ergothérapeutes dans le parcours de soin

Les ergothérapeutes exercent essentiellement en SSR, la phase la plus représentée est la phase de rééducation. Cependant plusieurs étapes du parcours de soin sont représentées : E6 exerce en phase d'éveil, E3 et E8, travaillent sur le suivi à long terme plusieurs années après le traumatisme.

Le tableau 2 reprend l'ensemble des réponses représentant la population rencontrée par les ergothérapeutes interrogés.

Ergothérapeutes	**Personne ayant un TC**	**Troubles du comportement**	**TC anosognosique**
E1	40%	50%	10%
E2	50%	80%	95%
E3	50%	90%	70%
E4	10%	70%	80%
E5	20%	10%	5%
E6	50%	20%	5%
E7	40%	20%	Dépend de la phase du parcours
E8	15%	15%	Difficilement quantifiable

Tab. 2: Estimation par les ergothérapeutes de la population et de leurs troubles au sein de la structure

Au vu des chiffres obtenus, il est possible d'en déduire que les troubles du comportement sont fréquents chez les personnes traumatisées crâniennes. Le degré d'anosognosie semble variable selon la phase du parcours et les types de structures. Ces séquelles sont des éléments qui vont intervenir dans la prise en charge du patient.

Ce thème met en avant le contexte, les ergothérapeutes interrogés sont essentiellement en phase de rééducation, dans un secteur urbain (Ile de France). Ces éléments sont intéressants pour pouvoir être confronté au contexte des entretiens semi-directifs des familles.

Thème II : Troubles du comportement

Pour l'analyse des troubles du comportement, j'ai classé par thème les réponses aux questions ouvertes, puis j'ai établi un pourcentage en fonction du champ lexical et de leur fréquence. Pour les questions fermées, le pourcentage a été calculé par la fréquence des réponses sur le total.

II.1) Impacts des troubles du comportement dans la réinsertion

Les troubles du comportement ont-ils un impact sur la réinsertion socio-familiale ? Résultats de 100%. L'ensemble des ergothérapeutes s'accordent à dire que les troubles ont un impact.

De nombreux facteurs et mots clés sont ressortis comme l'indique le graphique ci-dessous. Pour les familles, elles ressentent souvent :

- Incompréhension
- Violences
- Modification des rôles
- Absence de projection sur l'avenir

Les ergothérapeutes relatent aussi un phénomène d'épuisement et de peur, ce qui fait lien avec l'étude de l'ORS en 2005, qui montre un isolement et un épuisement des familles.

Pour les patients le vécu est :

- Isolement social
- Comportement inadapté
- Violence, irritabilité
- Absence de projection sur l'avenir

II.2) Outils et moyens utilisés en ergothérapie pour les troubles du comportement

Suite à une question fermée, les professionnels interrogés utilisent principalement des mises en situations et l'observation du patient.

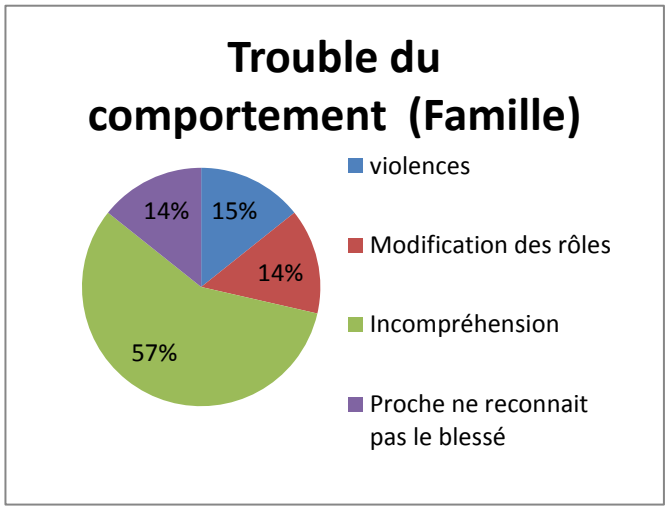


Fig.3: Trouble du comportement (Famille)

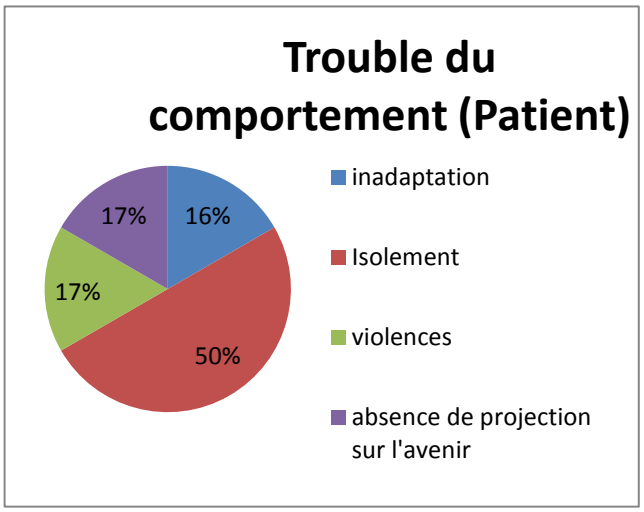


Fig.4: Trouble du comportement (Patient)

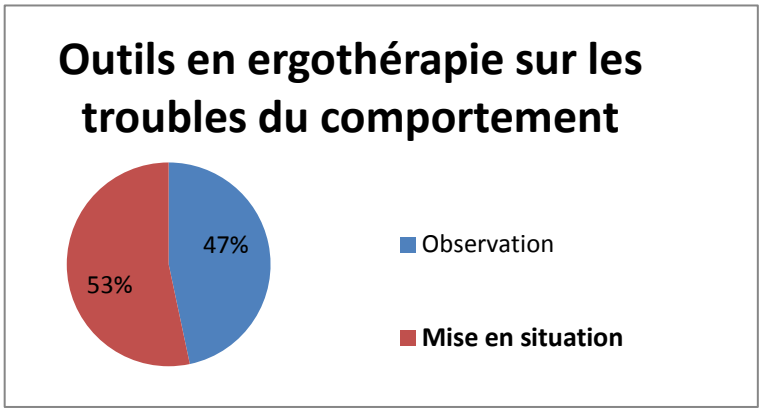


Fig 5: Outils en ergothérapie

A travers la question ouverte suivante, les ergothérapeutes précisent leurs outils et détaillent les autres moyens d'actions pour travailler sur les troubles du comportement :

- Pour la gestion de la frustration, ils utilisent des activités pour mettre le patient en situation
- « Feed-back avec le patient sur les comportements observés pour une prise de conscience des troubles
- Création de groupes pour agir sur les troubles, comme cela a été démontrée par Montreuil, M. et al en 2012 pour réduire les troubles du comportement et l'anosognosie.
- Utilisation de vidéo
- Tandis qu'avec les membres de la famille du patient, ils utilisent davantage le « debriefing » nécessaire pour « fixer des objectifs de rééducation concertée »

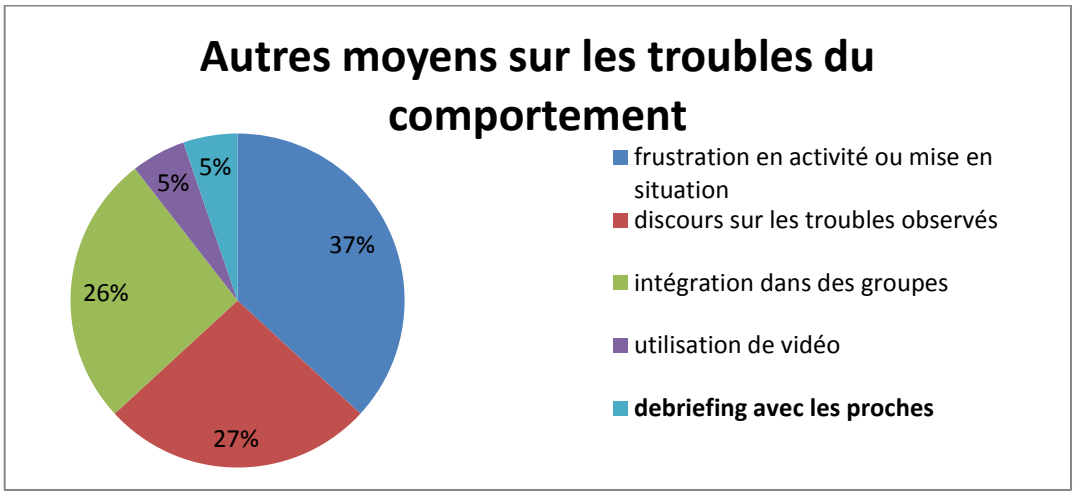


Fig 6: Moyens sur les troubles du comportement

Le thème des troubles du comportement met en avant, les moyens utilisés par les ergothérapeutes pour agir sur ces troubles. Les mises en situations, l'observation du patient, les « feed-back » permettent de réduire les troubles. Ces éléments enrichissent le cadre théorique et permettent d'apporter plus d'éléments sur la réelle pratique des ergothérapeutes sur le terrain.

Thème III : Accompagnement de la personne et de ses proches

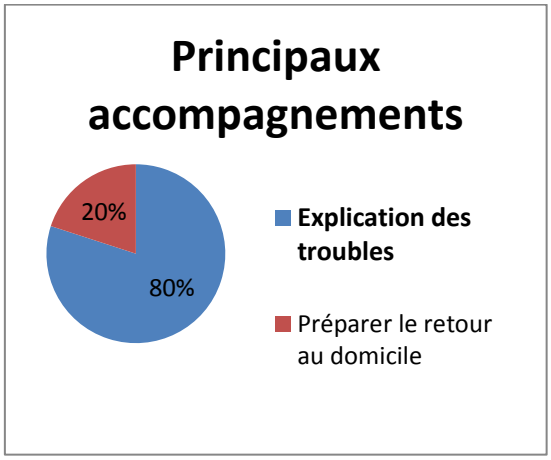
J'ai questionné les ergothérapeutes pour recueillir leur avis sur l'importance d'un accompagnement et les éventuels moyens qu'ils utilisaient en ergothérapie, auprès des familles.

Tous les professionnels (100%) estiment qu'un accompagnement est nécessaire. Le principal accompagnement fourni par les ergothérapeutes concerne l'explication des troubles pour « apprendre » aux familles à les gérer au quotidien. Puis préparer le retour à domicile où chacun doit retrouver son rôle et ses habitudes après l'hospitalisation.

E8, précise que l'explication des troubles se fait généralement avec le neuropsychologue ou le psychologue. Le Professeur Pradat-Dielh (2012) explique l'importance de ces professionnels dans la prise en charge, notamment le rôle du neuropsychologue dans les évaluations cognitives. Les ergothérapeutes amènent un nouvel élément sur le rôle des équipes pluridisciplinaires.

Les moyens utilisés, recueillis par une question fermée et une question ouverte complémentaire, sont multiples :

- Des entretiens avec les familles
- Des mises en situation
- Des visites au domicile
- Des feuillets informatifs
- Des ateliers d'aides aux aidants sur les troubles cognitivo-comportementaux



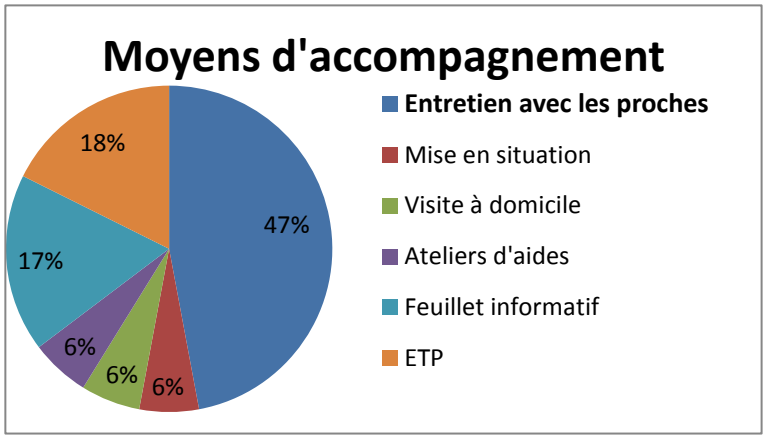


Fig 7: Principaux accompagnements *Fig 8: Moyens d'accompagnement*

On observe que les moyens d'accompagnement sont différents, ils varient selon leur but qui est soit d'agir, soit d'informer sur les troubles du comportement. Pour agir sur les troubles, le patient est mis en situation. Pour informer, il y a des supports spécifiques pour les familles.

Thème IV : La place de l'ergothérapeute et l'équipe pluridisciplinaire

L'ergothérapeute travaille toujours en équipe pluridisciplinaire pour une complémentarité des compétences de chaque professionnel au bénéfice de la prise en charge du patient traumatisé crânien, comme l'ont analysé le Pr Pradat-Dielh, P. (2012) ou encore à travers les recommandations de la SOFMER. Les professionnels de cette équipe pluridisciplinaire sont : les médecins, les infirmiers, les aides-soignants, les psychologues, les neuropsychologues, les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes, les orthophonistes et les assistantes sociales.

E8, qui travaille en SAMSAH et SAVS précise l'importance des autres professionnels qui accompagnent la personne au domicile tels que les auxiliaires de vie. J'ai établi le graphique suivant en fonction de la fréquence des réponses des ergothérapeutes interrogés.

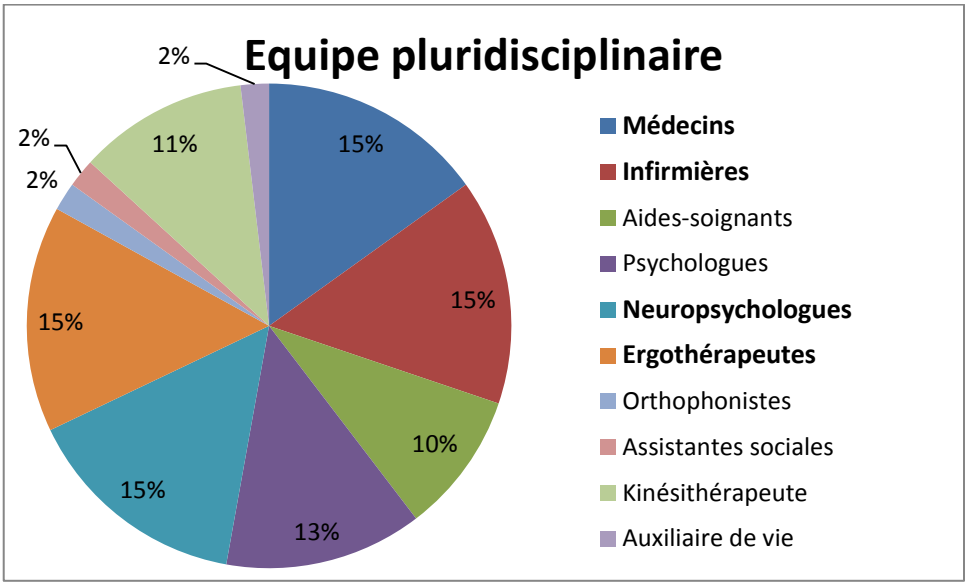


Fig 9: Equipe pluridisciplinaire

Le rôle de l'ergothérapeute est multiple. Montreuil, M., et al (2012), Bayen, E. (2012) ou la SOFMER, ont explicité les différents rôles de l'ergothérapeute à travers le parcours de soin, comme les évaluations, les mises en situations écologiques ou encore la mise en place de groupe thérapeutique.

Selon les réponses au questionnaire, l'ergothérapeute a pour mission de proposer des situations écologiques avec un cadre structuré, ce qui permet au patient de pouvoir exprimer ses difficultés. A travers cela, l'ergothérapeute peut analyser les comportements

inadaptés pour faire prendre conscience au patient de ses difficultés (E7). L'ergothérapeute a une position d'accompagnement du blessé et de ses proches, il doit accompagner progressivement la personne à s'ouvrir aux autres. Les ergothérapeutes incluent le patient au sein de sa structure familiale tout en l'aidant à accomplir ses occupations personnelles. Le rôle propre d'un ergothérapeute est de faire le lien entre les activités de la vie quotidienne du patient et les impacts des troubles. Pour cela le professionnel a pour mission de réaliser avec le patient des mises en situations concrètes et des activités de groupe. Ces dernières sont aussi suggérées dans les écrits scientifiques. Elles favorisent les comportements adaptés et réduit le degré d'anosognosie : le patient prend conscience de ses troubles au sein d'autres individus (Montreuil, M. et al, 2012).

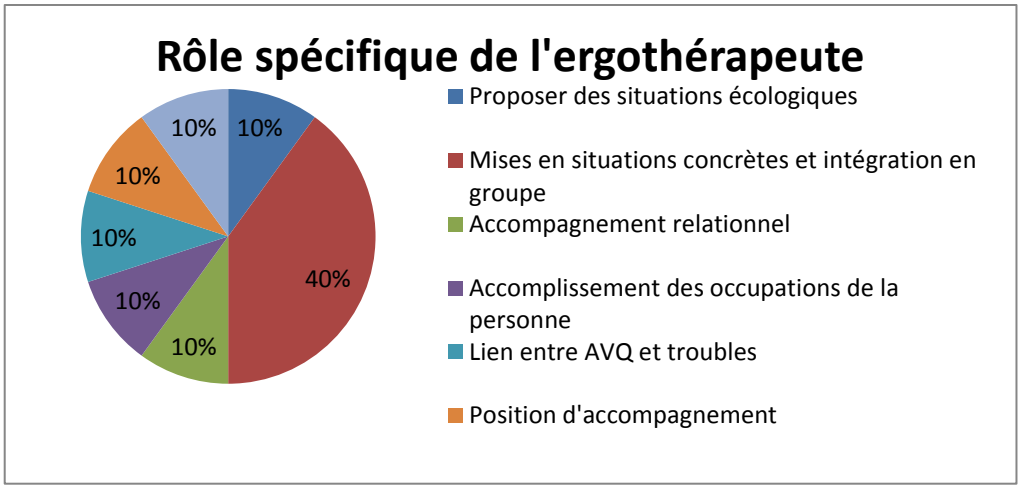


Fig 10: Rôle spécifique de l'ergothérapeute

En parallèle avec l'écrit, ces éléments montrent l'importance du travail pluridisciplinaire, avec la coordination des différents acteurs autour du patient et des proches. Concernant la pratique spécifique de l'ergothérapeute, les questionnaires détaillent et précisent les éléments décrits dans les écrits.

Thème V : La réinsertion socio-familiale

J'ai classé les réponses par 4 catégories que j'ai ensuite traitées par mots clés. Les 4 catégories de la réinsertion sont les suivantes :

- Les domaines impactés
- Les éléments importants à prendre en compte dans la réinsertion
- Les éléments lors d'un retour à domicile
- Les changements de rôles familiaux

V.1) Domaines de réinsertion impactés par les troubles du comportement

On observe que les troubles des comportements ont une influence sur les 3 domaines suivants:

- Familial
- Social
- Professionnel

7 ergothérapeutes sur les 8 estiment que le premier domaine impacté est le système familial. Ensuite 6 ergothérapeutes sur 8 pensent que le domaine sociétal est le second domaine le plus touché. Pour finir 4 ergothérapeutes sur les 8 précisent que le domaine professionnel est aussi influencé par les troubles du comportement.

On peut donc en conclure, grâce à cette analyse de questionnaire, que les troubles du comportement ont un impact important dans différents niveaux de la vie des personnes et de leurs proches. C'est pour cela que les ergothérapeutes effectuent effectivement un accompagnement des familles et des proches dans la réinsertion. Les écrits et la pratique met en évidence la validité de la première hypothèse.

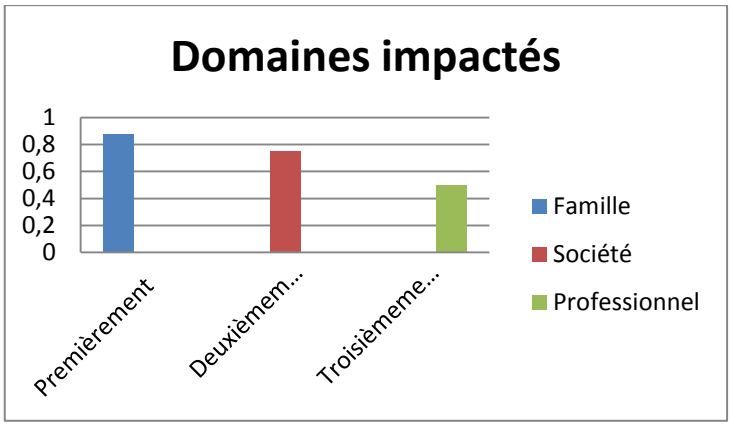


Fig 11: Domaines impactés par les troubles du comportement

V.2) Eléments importants à prendre en compte dans un processus de réinsertion

Les éléments prioritaires semblent être :

- **<u>Le degré d'anosognosie</u>** : E8 qui travaille dans l'accompagnement au domicile, met en évidence que pour un processus de réinsertion au domicile, il est nécessaire que le patient prenne conscience de ses difficultés afin d'accepter les changements apportés à son environnement personnel. Cela réduit les situations de handicap et favorise la participation du patient dans ses activités de la vie quotidienne.

- **La sévérité des troubles cognitifs et comportementaux** : ils ont une importance car les troubles du comportement « sont moins tolérés par la société » : la famille et le blessé peuvent rencontrer des difficultés lors du processus de réinsertion. Ce sont notamment ces troubles cognitivo-comportementaux qui vont déterminer si une réinsertion est possible ou si le patient doit être orienté dans des structures médico-sociales adaptées. Les troubles comportementaux au domicile peuvent entrainer des mises en danger c'est pour cela que les ergothérapeutes doivent être vigilants.

- **L'importance de la famille :** L'intégration de la famille est essentielle. Elle apporte une stabilité familiale au patient. « La compréhension et le savoir agir » des membres de la famille va favoriser la réinsertion.

La fatigabilité du patient est aussi un paramètre à prendre en compte car elle intervient dans les activités de la vie quotidienne du patient mais aussi dans son rôle familial. La faisabilité de la réinsertion du blessé dépend des capacités du patient et de son environnement.

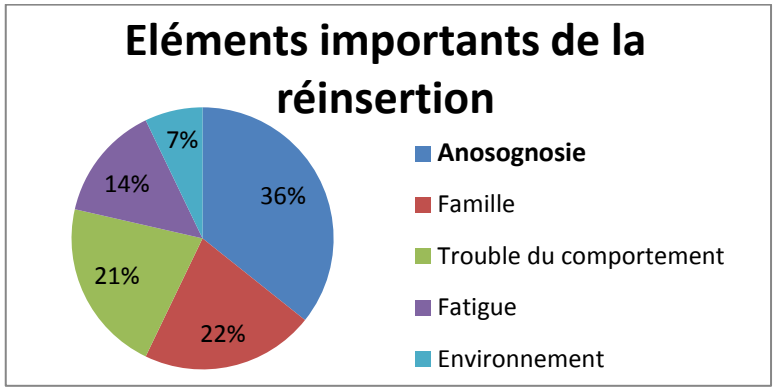


Fig 12: Eléments importants de la réinsertion

V.3) Retour à domicile, en vue d'une réinsertion socio-familiale

Cette première étape en vue d'un projet de réinsertion, dépend de plusieurs paramètres. Les ergothérapeutes sont vigilants à :

- L'accessibilité du logement
- Le niveau d'autonomie et d'indépendance de la personne
- Le rôle familial du patient
- Les relations au sein de la famille
- L'environnement social
- Le projet de vie

Les ergothérapeutes soulignent la nécessité pour les familles de comprendre les troubles du comportement.

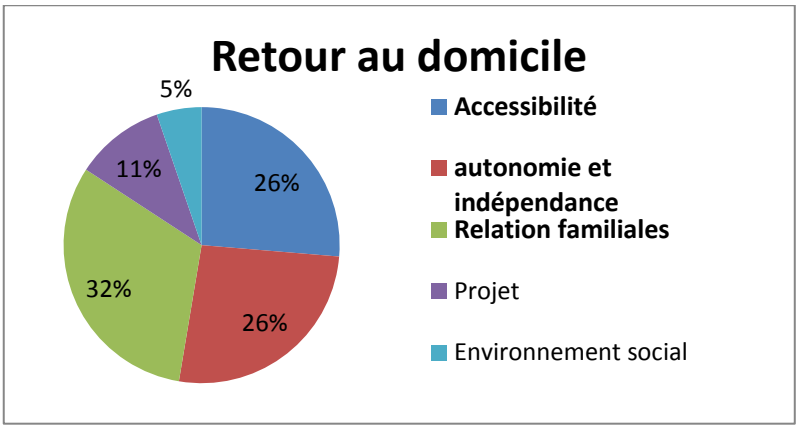


Fig 13: Retour au domicile

V.4) Changement des rôles familiaux, un nouvel équilibre

Les ergothérapeutes observent et relatent de par leur expérience professionnelle, un changement des rôles familiaux. Les éléments qui ressortent de ce questionnaire sont :

- L'infantilisation des personnes traumatisées crâniennes
- La communication au sein de la famille est altérée

E7 complète cela par une notion « de fardeau » qui engendre une perte de qualité de vie pour les aidants et les proches du blessé traumatisé crânien. Cette notion de perte de qualité de vie est également présente dans les écrits (Mazaux, J-M, 2011).

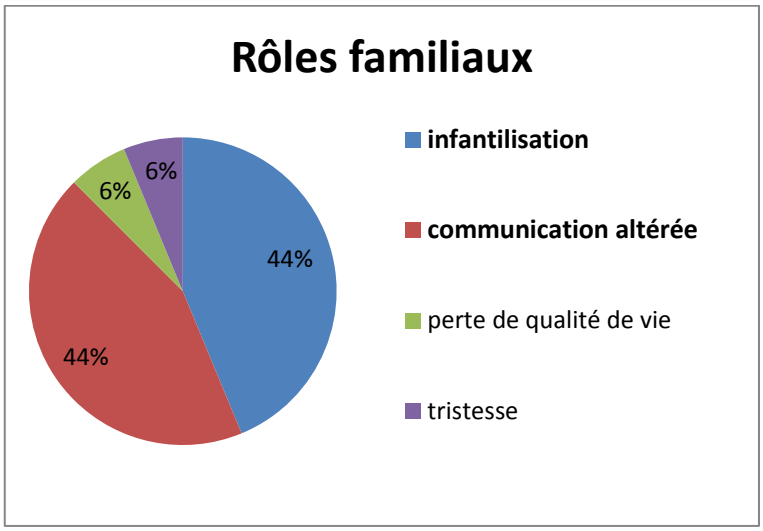


Fig 14: Rôles familiaux

Les premiers éléments apportés par les professionnels montrent l'importance des troubles du comportement dans la vie du blessé et des proches. Ils agissent dans de nombreux domaines et peuvent être invalidants. Pour ce faire, un accompagnement des familles est mis en place par les professionnels afin de favoriser le processus de réinsertion de la personne.

Analyse des entretiens : le point de vue des familles

Pour l'analyse des discours des entretiens effectués, Gotman, A. et Blanchet, A. (2007), détaillent les différentes analyses. Il faut cibler les analyses de contenu de discours d'après les hypothèses formulées en amont. Pour pouvoir analyser le contenu, « il est nécessaire d'établir de manière empirique une grille d'analyse qui est transposable d'un entretien à l'autre » (Gotman, A. et Blanchet, A., 2007). Ma grille d'analyse s'est composée en fonction des thèmes abordés dans mon sujet de recherche pour pouvoir classer et analyser les éléments fournis dans chaque entretien. Pour l'analyse des entretiens, j'ai procédé à une retranscription, une lecture du corpus qui m'a permis de catégoriser les thèmes abordés puis de classer les éléments de chaque entretien dans une synthèse des thèmes abordés.

Après avoir pris contact avec des associations telles que l'UNAFTC de France et traumatismecranien.org sur les réseaux sociaux, j'ai pu effectuer 4 entretiens téléphoniques avec des proches de personnes traumatisées crâniennes. Dans le tableau récapitulatif 3, il est explicité les éléments : lien de parenté, localisation de la personne, l'histoire personnelle du blessé ainsi que son parcours de soin, les séquelles de l'accident et la traduction des troubles du comportement.

Pour une meilleure compréhension, on distinguera F pour le membre de la famille, et P pour le patient.

	P1	P2	P3	P4
Lien	Epouse (F1)	Mère (F2)	Mère (F3)	Epouse (F4)
Lieux	Calvados (14)	Drôme (26)	Dunkerque (59)	Bourgogne (21)
Histoire du blessé	Septembre 2013, accident de moto, traumatisme crânien avec hémorragie à droite, choc frontal	2014, accident de voiture, traumatisme crânien sévère	Décembre 2014, accident de quad, traumatisme crânien grave	Juillet 2012, tentative de suicide, anoxie cérébrale

Tab 3: Contexte de l'enquête, entretiens des familles

Localisation : Contrairement aux questionnaires des ergothérapeutes, les familles sont présentes en milieu rural à 100%.

Famille : Les entretiens ont été effectués avec deux épouses et deux mères. Je n'ai pas eu de contact avec des conjoints homme, peut-être que cela aurait pu amener des points différents à cette enquête.

Parcours de soin : Les familles se trouvent dans un parcours de soin plusieurs années après le traumatisme. Les personnes concernées sont entre 2 et 5 ans du traumatisme. J'ai inclus le cas de P4 dans l'enquête malgré que cela soit une cérébrolésion, anoxie cérébrale, différente du traumatisme crânien avec une cause de tentative de suicide. J'ai effectué ce choix car les éléments sur le vécu et les troubles du comportement étaient pertinents et enrichissants pour l'enquête.

Histoire de vie : Dans le tableau ci-dessous, j'ai fait le choix de ne pas interpréter les discours des familles, les termes inscrits correspondent aux termes utilisés par les familles.

	P1	P2	P3	P4
Parcours de soin	Réanimation : Coma de 18 jours avec tentatives de réanimation Rééducation : Pendant 6mois Actuellement : HDJ pendant 1 an à raison de 3 fois par semaine	Réanimation : 3 semaines de coma anoxique et phase d'éveil Actuellement : Retour à domicile et suivi en SAMSAH.	Réanimation : 3 semaines de coma Soins intensifs pendant 3 mois Rééducation : Pendant 3 mois mais trouble du comportement invalidant Actuellement : Retour au domicile en juin 2015.	Réanimation : Réanimé après 10 min d'hypoxie, 2 mois et demi de coma Soin palliatif, réveil neurologique avec pronostic d'état pauci-relationnel Rééducation : Transféré en service de gastrologie par manque de place 4mois en centre de rééducation neurologique Psychiatrie UMD Réadaptation : Essai en FAM spécialisé traumatisme crânien Actuellement : Depuis 1 mois place en MAS psychiatrique. 11 établissements sur les 5 ans.

	P1	P2	P3	P4
Séquelles	Atteintes motrices : *« hémiplégie gauche », « oublie de se servir de son bras gauche », « marche fauchante »* Fonctions supérieures : *« difficultés à appréhender sa gauche »*	Atteintes motrices : *« perte de l'automatisme de la marche », « petite hémiplégie bras gauche »* Fonctions supérieures : *« difficultés de coordination », « mémoire immédiate », « pas d'orientation dans le temps », « difficultés dans l'espace », « aphasie », « praxies », « concentration »*	Atteintes motrices : *« marche mais il boite », « muscles atrophiés », « pas beaucoup de force »* Fonctions supérieures : *« perte de mémoire », « voit double », « strabisme », « beaucoup de lenteur »,*	Atteintes motrices : *« un peu de séquelle côté droit de type AVC », « main avec peu de motricité », « troubles de l'équilibre », « marche avec la sensation de tanguer »* Fonctions supérieures : *« perte de mémoire antérieure, antérograde », « affabulations compensatrices », « anosognosie », « agnosie visuelle », « repérage des lieux », « mémoire de 20min », « perceptions de l'environnement particulières », « désorienté », « déambule »*
Trouble du comportement	*« Désinhibition complète, plus de filtre »*	*« Pacifique », « désinhibition », « perte d'initiative »*	*« Trouble du comportement sexuel et agressif », « désinhibition importante »*	*« Pas d'intérêt et d'occupationnel », « trouble du comportement sévère et violent : agressif, colères, très frontal»*

On constate que toutes ces personnes ont des troubles du comportement. Ils se traduisent par de la désinhibition pour 3 patients, seul un des blessé présente de l'apathie. Deux des patients ont un comportement agressif.

Suite à la première partie qui détaille l'histoire des blessés, les éléments suivants relaterons le discours des familles sur leur vécu en lien avec les 5 thèmes définis par les familles dans leurs discours :

- **Les troubles du comportement,** avec leur impact dans la vie du patient

- **La famille** qui relate leur vécu et leur ressenti

- **L'accompagnement** qui vise à déterminer les moyens utilisés par l'équipe pluridisciplinaire dans la démarche de réinsertion auprès des familles

- **Le rôle et suivi de l'ergothérapeute** qui définissent les fonctions et actions de celui-ci dans la prise en charge de la personne traumatisée crânienne

- **La réinsertion** du blessé avec les changements de rôles familiaux, le déroulement des retours à domicile, et les enjeux sociaux et professionnels

1) Troubles du comportement

Les familles évoquent l'impact des troubles du comportement dans plusieurs domaines. L'épouse de P1 évoque l'impact des troubles du comportement dans le domaine social, familial et professionnel. Pour plus de lisibilité, les discours seront classés par ces trois catégories :

- **Domaine social :** P1 présente une désinhibition sévère qui a engendré de lourdes conséquences au niveau social, car il a perdu de nombreux amis à cause de ses troubles. En société, la notion de handicap invisible a aussi impacté son image sociale, comme le démontre Croisiaux, C en 2014.

- **Domaine familial** : Pour la composante familiale, on constate que les couples de P1 et P4 ont abouti à une séparation.

- **Domaine professionnel :** Les séquelles physiques invalident souvent une reprise professionnelle. Comme c'est le cas pour P1, qui exerçait dans la menuiserie. Son anosognosie et l'importance de ses troubles comportementaux engendraient un mauvais

relationnel avec la clientèle ou le patron car il ne « *se remettait pas en cause* ». Ce fait a aussi été relaté dans la littérature par Montreuil, M. et al (2012), mais aussi par une étude de Sherer[1] et al (1998-2003).

Les familles évoquent spontanément d'autres éléments intervenants dans les troubles du comportement :

- **L'importance d'un traitement adapté :** P3 possède des troubles du comportement avec un versant agressif et une forte désinhibition sexuelle. Cela s'exprime par F3 de la manière suivante : « *il mettait beaucoup la main, très tactile* ». Ces troubles ont empêché la poursuite de la rééducation, la présence majoritaire de femmes dans les structures majorait ces troubles. L'importance du traitement est mise en valeur à travers l'acte de vandalisme qu'à commis P3. Le traitement lui faisait prendre conscience de ses troubles, il a dirigé sa colère vers Dieu, en détruisant l'intérieur d'une église. Cela a décelé chez P3, un traitement inadapté pour son corps. Il a été hospitalisé en psychiatrie, où un traitement efficace a été mis en place. Le traitement a permis de réduire les troubles du comportement, F3 décrit le changement de son fils : « *il n'a plus tendance à aller vers les filles, ni mettre les mains, il dit bonjour, je ne vais pas dire qu'il est comme avant mais il est normal* ».

- **Le lien de causalité des troubles :** F2, est la mère d'un fils présentant des troubles du comportement. Ils se traduisent sous différents aspects : son fils peut être « *pacifique* » ou bien avoir des excès de colère. Ils sont en lien dans le cas de P2 avec ses troubles de la parole. Son aphasie engendre la frustration de ne pas pouvoir communiquer quand il le souhaite. F4 souligne le même fait. Les troubles de son mari, P4, se déclaraient principalement lorsqu'il était désorienté, ce qui générait de l'angoisse et déclenchait les troubles du comportement. Ce facteur de cause dans les troubles du comportement est relaté dans les écrits par Mazaux, J-M. et Destaillats, J-M. (2011), qui expliquent l'importance du contexte et de l'environnement dans lequel les troubles se déclenchent.

Les médecins et psychiatres ont précisé selon F3 et F4, que les troubles du comportement étaient des séquelles sur le long terme. Une stabilisation ne pouvait s'envisager qu'à partir de 10 ans après le traumatisme. Ces troubles sont difficiles à accepter, comme le souligne F4 : « *10 ans après le traumatisme, moi je suis presque à 5 ans avec mon mari, ce n'est même pas la moitié* ».

[1] « *Traumatisme crânio-cérébraux* », chapitre 6 : Anosognosie, après un traumatisme crânio-cérébral, p 89

Cela met en lumière les différents niveaux d'impact des troubles : social, familial et professionnel. Certaines caractéristiques des troubles du comportement sont mises en évidence comme leur durée sur le long terme ou les causes qui peuvent les déclencher. De plus, l'importance d'un traitement adapté permet de réduire les impacts dans les domaines de vie de la personne. Ces éléments apportés par les familles sont en cohérence avec les écrits scientifiques.

2) La famille

Les éléments principaux qui sont mis en évidence à travers leurs discours sont les suivants.

- **Les troubles du comportement :** Le vécu est souvent difficile suite à un traumatisme crânien, notamment par la gravité des séquelles comportementales. F1 dont son mari a été en réanimation, relate la phase d'éveil de coma. Elle a exprimé de la joie de retrouver l'être aimé, ce qui ne lui a pas permis dans un premier temps de s'apercevoir des troubles du comportement. Cette notion de joie lors de la phase de coma est relatée dans les écrits notamment par la thèse d'E. Patureau. C'est lors de la phase d'hospitalisation de jour, que la femme s'est rendu compte des difficultés au quotidien de la gestion des troubles du comportement. Pour les proches, les troubles du comportement sont difficiles à gérer. Pour F3, les troubles du comportement sont très durs à gérer, surtout au début. Quant à F4, elle explique que les troubles de son mari n'étaient pas spécifiquement dirigés vers elle, mais qu'elle en avait peur, et que face à ses troubles elle fuyait : « *Je prenais la fuite* ». Cependant elle était la seule à parvenir à le rassurer et le calmer lorsqu'il était dans cet état. Au-delà du quotidien, les troubles du comportement étaient très difficiles à gérer pour F4, « *ça a été très compliqué pendant des années, il a fait du mal aux gens, les troubles du comportement étaient difficiles à gérer, le reste c'était de l'adaptation* ». Le principal traumatisme des séquelles de cette épouse, a été principalement les troubles du comportement.

- **Le niveau d'anosognosie** : Ce qui est d'autant plus difficile à vivre, c'est l'anosognosie du blessé, car il ne prend pas conscience de ses difficultés alors que son entourage le constate au quotidien.

- **<u>Le handicap invisible :</u>** F1 fait le lien avec la notion de handicap invisible, qui est difficile à gérer en tant que proche par rapport aux regards des gens dans la rue ou le jugement de la personne qu'on aime. F2 explique que la situation de handicap est difficile à vivre au quotidien pour le blessé et son entourage « *quand on se retrouve dans une situation handicapée, c'est très complexe* ». Croisiaux, C. (2014) identifie ce handicap invisible et décrit en lien avec les éléments des familles, ce que cela engendre par rapport au regard des autres.

- **<u>Les relations familiales :</u>** Au niveau du quotidien, les relations au sein du couple ont évolué et changé. Le versant apathique et le manque d'initiative de P1 a engendré des conflits au sein du couple. Rapidement, en tant qu'épouse, F4 *« a baissé les bras »* car il fallait le surveiller constamment, le stimuler pour toutes les activités de la vie quotidienne comme manger, se laver. De plus, il n'y avait plus d'échange ni de communication entre eux. Les ergothérapeutes, via les questionnaires observaient aussi des échanges altérés dans les familles suite aux troubles. En tant qu'épouse F4, explique que ces relations familiales ont changé. Les troubles et l'acte de son compagnon ont engendré *« un lâcher prise »* de sa part.

- **<u>L'identité de l'autre « ne plus reconnaitre son proche »</u>** : Le plus dur, pour cette épouse F1, c'était de ne plus reconnaitre son mari, « *Ce n'était plus lui de toute façon, même dans son regard, dans ses expressions de visage, je ne reconnaissais même plus son sourire* ». C'était particulièrement difficile pour cette épouse car comme elle le dit, *« on était jeune, on venait de se marier, je ne pouvais pas envisager de ne plus avoir de projet, d'être avec un homme que je ne connaissais pas, que je n'avais pas choisi, dont je n'étais pas amoureuse »*. Les ergothérapeutes interrogés font aussi le lien avec cette absence de projection dans l'avenir à la suite d'un traumatisme crânien. Le sentiment qu'il ressort dans cette situation, c'est la culpabilité. En parallèle, F4, exprime un vécu difficile mais pour l'amnésie de son mari. Le fait que P4 ne reconnaisse pas sa femme ni ses enfants a été difficile pour les membres de la famille. Il se souvenait de son fils ainé, plus âgé mais pas de sa plus jeune fille. Concernant sa femme, il ne se représente pas qui elle est, parfois il va dire qu'elle lui ressemble mais que ce n'est pas sa femme.

- **Quotidien et habitudes de vie :** Cela change beaucoup les habitudes de vie des personnes, F3 exprime le fait suivant : *« on ne pouvait plus sortir, on ne pouvait plus rien faire, on était obligé de rester à la maison »*. F4 était une famille très présente pour leur fils, même les médecins ont souligné que c'était une famille très investie.

- **Retour à domicile :** Lors de l'évocation du retour au domicile sur une période d'un weekend, F4 m'explique que cette expérience a été la pire de toute sa vie, qu'elle avait eu très peur et que cela avait été difficile à gérer. Mais elle avait souhaité essayer sur les conseils des médecins ce retour au domicile dans l'espoir de retrouver une vie avec son mari. F4 explique bien son ressenti face à cette expérience *« Ça a été une expérience la pire de ma vie, j'ai eu très peur parce que je voyais bien que ce n'était pas du tout adapté et que je n'étais pas formée »*. Comme les autres personnes interrogées, F4 indique qu'il existe peu de structures adaptées à la cérébrolésion et aux troubles du comportement. Dans certaines structures, certains professionnels appelaient l'épouse pour savoir ce qu'ils devaient faire pour gérer son mari. Les structures sont souvent loin du domicile, F4 mettait 2 h de route, ce qui empêchait parfois la rencontre des professionnels en équipe pluridisciplinaire pour un bon accompagnement.

Les familles expriment des difficultés à gérer les troubles du comportement. A cela se rajoute aussi la notion de l'anosognosie et du handicap invisible particulièrement éprouvant pour les proches. Au quotidien cela impact leurs habitudes de vie mais aussi les relations qu'entretiennent les membres des familles. L'élément le plus difficile exprimé par toutes les familles, est le fait de ne plus reconnaître la personne qu'il aime. D'ailleurs cela a engendré chez les deux épouses une séparation. Ces vécus et ressentis montrent la nécessité d'un accompagnement par les professionnels pour favoriser la compréhension des troubles, augmenter les chances de réussite de la réinsertion mais aussi éviter les ruptures au sein des familles.

3) L'accompagnement

L'accompagnement comprend les professionnels et les aides qui ont été mises en place pour aider les familles. Plusieurs points ont été soulevés.

- **Equipe pluridisciplinaire :** De nombreux professionnels peuvent intervenir dans l'accompagnement des familles. F4, met en évidence le travail multidisciplinaire dans la prise en charge. Le suivi de P4 a été fait par de nombreux professionnels : les médecins, les

neuropsychologues qui évaluaient les troubles cognitifs notamment la durée de la mémoire (20 minutes), l'orthophoniste qui s'occupait de la rééducation de la trachée abimée pendant l'acte de la tentative de suicide et des kinésithérapeutes et ergothérapeutes lors de la phase de rééducation. Actuellement son mari est accompagné en MAS psychiatrique avec une éducatrice, une aide médico-psychologique, des aides-soignantes pour les actes quotidiens de toilette et les psychiatres pour le suivi de la prise en charge.

- Psychologue : F1 a nécessité de plusieurs aides. Tout d'abord, elle a eu la possibilité d'être accompagnée par la psychologue du centre de rééducation afin de mieux comprendre l'anosognosie et ses conséquences. La psychologue a été d'un grand soutien pour P1 et son épouse « *elle m'a énormément aidée à comprendre les troubles* ». Son aide lui a été proposée dès le début de la prise en charge. Elle lui a permis de prendre conscience de certains éléments, dont le fait de ne pas culpabiliser, que c'était un accident tragique mais que cela n'était pas choisi ni par son compagnon ni par elle et qu'elle avait le droit de ne pas vouloir vivre avec cela. C'est elle qui a aidé le couple à se séparer et à aider la femme à dire à son mari ce qu'elle ressentait.
- Les médecins : Dans le cas de F1, ils ont aussi eu un rôle déterminant. Des rendez-vous étaient fixés pour répondre aux questions sur l'évolution du blessé et l'avenir possible de celui-ci. Ils ont accompagné F1 dans la prise de conscience des séquelles et le fait que son mari ne serait plus comme avant. Cependant F1 évoque les difficultés pour obtenir un rendez-vous avec les médecins, à cause des délais d'attente. Pour F3, les médecins et psychiatres ont expliqué au début qu'il n'existait pas de traitement pour les troubles du comportement et que c'était un trouble sur le long terme, environs 7 à 10 ans pour que cela s'atténue. L'accompagnement n'a pas été suffisant pour F3 *« je pense qu'ils n'ont pas vraiment su comment prendre en charge mon fils »*. Depuis que P4 est en MAS, F4 est accompagnée par le psychiatre, son accompagnement lui semble plus adéquat car il la rassure. Il est rassurant sur ce qui va être mis en place pour son mari avec un discours compréhensible et réaliste selon elle.
- Neuropsychologues : Pour F3, ils lui ont expliqué les troubles notamment les *« phases de haut et de bas »* chez les personnes frontales traumatisées crâniennes.

- Equipe paramédicale : P3 a été suivi par plusieurs professionnels dont un kinésithérapeute et un orthophoniste en libéral, mais qui selon *F3 « ont eu un peu les bras tombants »* par rapport à « la phase de bas » de son fils.

- **La Localisation influence l'accompagnement :** Cette mère, F2 estime que les professionnels l'ont très peu accompagnée, notamment parce qu'ils habitaient à la campagne, elle explique qu'aujourd'hui son fils n'a aucun suivi neurologique. Les autres professionnels étaient trop loin géographiquement pour qu'elle puisse se déplacer et être accompagnée.

- **Aide financière MDPH** : F2, ne bénéficie d'aucun accompagnement : *« on gère tout par nous-même »*. La seule aide dont elle dispose, c'est l'aide financière de la MDPH qui contribue aux loisirs de son fils, notamment pour partir en vacances avec lui.

- **Structures d'accompagnement :** Des structures peuvent aider les familles et les accompagner, c'est le cas pour F2, qui a pu bénéficier d'un suivi en SAMSAH de quelques mois pour que l'ergothérapeute puisse aménager l'environnement de l'habitat. Mais cette dame n'a pas trouvé cette intervention et cet accompagnement importants car elle avait déjà effectué les démarches avant. De plus, F2 ne trouve aucune structure adaptée pour son fils de 29 ans, elle considère que les structures servent aujourd'hui de « *gardiennage »*, ce qui ne lui convient pas. Son fils a fait environ 6 établissements et elle a constaté qu'il le laissait en chambre et ne le stimulait pas, *« le but c'est de le stimuler pas de les faire régresser même s'ils sont en répit »*. Cependant une structure les a aidés, un FAM. Ce foyer les aide à trouver des spécialistes et des contacts dans le département qu'elle voulait. F2 souligne aussi le même fait que F1, c'est-à-dire que parfois dans le parcours de soin, il y a des incohérences. Dans le cas de P2 il a été en réanimation lors de la phase d'éveil alors qu'il n'y avait pas de raison d'y être, car le manque de place en rééducation a fait qu'il est resté plusieurs semaines en réanimation sans rééducation. F2 spécifie qu'il existe aussi peu de structures spécialisées pour les personnes traumatisées crâniennes.

- **Accompagnement insuffisant :** P4 relate que l'accompagnement par les professionnels a été inexistant *« Si un jour je dois retirer quelque chose de ça, c'est de pouvoir aider les gens, parce que c'est un cauchemar, on ne comprend rien, il y a vraiment un manque d'accompagnement des familles »*. Elle explique que le fait de ne pas être

accompagner, de ne pas comprendre les troubles engendre des conséquences sur les membres de la famille. En tant qu'épouse, elle se sentait coupable, responsable de son mari, de son état, elle essayait de faire au mieux malgré qu'elle ne comprenne pas certains éléments et troubles. P4 va plus loin en détaillant que le fait de ne pas avoir d'accompagnement adapté, cela intervient sur le niveau de bienveillance des proches, qui sont épuisés en tant qu'aidant et qui porte une importante responsabilité. Elle précise que cet accompagnement dépend beaucoup du service, car de nombreuses structures ne sont pas adaptées à la cérébrolésion. En tant qu'épouse et famille elle décrit la sensation d'être désemparée « *C'est une véritable catastrophe en temps normal d'être déjà confronté à la cérébrolésion mais de se sentir complètement désarmée face à la santé, on se sent désemparée par le manque de structure et de formation* ». Elle explique ce sentiment par le fait de ne pas comprendre le vocabulaire professionnel, et par le manque d'accessibilité des professionnels.

- **Structures peu adaptées aux troubles du comportement :** P3 a fait le choix de n'avoir aucune aide ni accompagnement. Au début cela était une contrainte imposée car aucune structure n'acceptait son fils puis c'est devenu un choix personnel car P3 estime qu'elle est encore jeune et qu'elle peut arriver à s'occuper de son fils et à gérer les troubles du comportement.

- **Accompagnement des enfants :** F4, épouse, aborde aussi le point de l'accompagnement des enfants. Les enfants n'ont pas d'accompagnement et cela interfère dans le rôle de mère de F4 : Le fait que P4 ne reconnaisse pas ses enfants, que ceux-ci côtoient des personnes avec parfois des handicaps lourds. De plus, certaines étapes sont difficiles (la réanimation du blessé) surtout pour des jeunes enfants. Sur les 11 établissements en 5 ans, aucun n'a proposé de suivi psychologique pour elle ou ses enfants, elle ne comprend pas qu'on ne puisse pas accompagner les enfants qui sont perturbés, car ce n'est pas son rôle en tant que mère. Elle n'est pas psychologue comme elle le dit *« je trouve ça compliqué qu'on ne puisse pas accompagner les enfants, je ne suis pas psychologue, je ne peux pas le faire et je ne comprends pas pourquoi les services ne prennent pas cette responsabilité »*.

- **Les associations :** De plus, cette épouse fait partie d'une association (AFTC), pour chercher un accompagnement spécifique auprès de vécu d'autres familles, elle explique le rôle des associations de la manière suivante *« parfois on fait partie d'association pas que pour le partage d'expérience ni une appartenance à un groupe mais pour trouver des échos de gens qui vivent la même expérience ou aider les gens à mettre en place des choses, moi les réponses ne venaient pas des professionnels mais des autres familles »*. Montreuil, M. et al (2012) développe aussi la place des associations dans le soin, et l'importance pour les familles déstabilisées de rejoindre un groupe d'aide.

Certains professionnels tels que les médecins, neuropsychologues et psychologues ont pu accompagner certaines familles dans la prise de conscience des séquelles ou dans la compréhension des troubles. Mais les familles relatent majoritairement un manque d'accompagnement et peu de structures adaptées aux personnes cérébrolésées avec des troubles du comportement. C'est une des raisons pour laquelle les familles rejoignent les associations afin de trouver le soutien qu'elles recherchent.

4) L'ergothérapie

Après l'accompagnement dispensé aux familles, j'ai classifié les éléments de réponses sur l'ergothérapie.

- **Intervention dans le parcours de soin** : Les entretiens révèlent que l'ergothérapeute peut intervenir à différents moments dans le parcours de soin. Cela est en cohérence avec la partie théorique (Bayen, E., 2012). Cependant, ils sont essentiellement présents dans la phase de rééducation. Ces éléments sont représentatifs avec le contexte d'enquête des ergothérapeutes. F1 explique que le suivi en ergothérapie est arrivé dans le parcours de soin de son proche, lors de la phase de rééducation puis ensuite en hospitalisation de jour. Le mari de P1 voyait l'ergothérapeute tous les jours lors de l'hospitalisation complète puis ensuite 3 fois par semaine en HDJ.

- **Moyens en ergothérapie** : En ergothérapie, P1 effectuait des exercices attentionnels de type « *chercher le W parmi les M* ». L'ergothérapeute a mis en place des aides techniques compensatrices de réadaptation pour P4 notamment pour l'alimentation (fourchette et cuillère ergonomique adaptées). De plus, P1 travaillait sur son projet de reprise de conduite avec l'ergothérapeute qui l'a amené dans un simulateur pour lui faire prendre conscience de ses difficultés et donc agir sur l'anosognosie du patient. Pour l'anosognosie, la littérature montre l'importance de création de groupe (Montreuil, M., et al, 2012).

D'ailleurs, les ergothérapeutes expliquent que cela fait partie de leurs compétences et de leur rôle de mettre en place des groupes thérapeutiques.

- **Accompagnement en ergothérapie :** F2 décrit que le suivi en ergothérapie était difficile après l'hospitalisation. Elle estime la prise en charge trop insuffisante en ergothérapie et souhaiterait soulever le point qu'il manque des ergothérapeutes en libéral au sein de la France. De plus, dans les structures il est difficile de voir les ergothérapeutes lors des séjours de répit qui dure pour son fils 3 semaines par an, car il a le droit à 2 mois de répit en établissement. Lors de ces séjours, la prise en charge en ergothérapie, et même en orthophonie est difficile à obtenir pour son fils. L'ergothérapeute a vu en centre de rééducation P3 pendant deux mois et demi mais la prise en charge s'est arrêtée à cause des troubles du comportement qui étaient majorés en présence de femmes.

- **Le rôle de l'ergothérapeute** : Le rôle de l'ergothérapeute, dans la prise en charge de P4 a été la récupération des fonctions motrices. L'ergothérapeute a permis de rétablir un équilibre physique précaire chez cette personne et il a été présent avec la famille notamment sur des conseils *« pratico-pratique »*. En période psychiatrique, des repères visuels et temporels comme un calendrier ont été mis à disposition du patient dans sa chambre pour limiter l'angoisse et le déclenchement des troubles du comportement. F1 explique le rôle de l'ergothérapeute dans son discours : *« Je sais que les ergothérapeute travaillent pour que mon mari puisse vivre avec son handicap mais qu'ils ne pourront pas l'effacer »*.

Cette partie consacrée à l'ergothérapie est peu développée dans le discours des familles. Cependant, les familles confirment la place de l'ergothérapeute dans la prise en charge. Comme la SOFMER ou Bayen, E. (2012), qui met ce point en évidence dans la littérature.

5) La réinsertion

Les éléments révèlent que la réinsertion se fait sur différents niveaux :

- **Familial :** Au niveau familial, les rôles ont évolué au sein du couple. Au vu du manque d'initiative, cette épouse F1 devait materner son mari, le stimuler, le surveiller pour qu'il effectue une activité en sécurité, elle le précise *« J'étais sa nounou, sa maman, on n'avait plus du tout de vie de couple »*. C'est à ce moment que des aides ont été mises en place par la MDPH mais cela a été trop difficile pour l'épouse qui a préféré se séparer

de son compagnon. Au niveau de la réinsertion familiale de nombreux retentissements ont eu lieu à cause des séquelles mais aussi de l'acte (la tentative suicide) pour F4. Actuellement, elle est en voie de séparation *« mon rôle d'épouse est terminé, je n'ai plus d'attachement, ce n'est plus mon mari »* et l'enfant le plus ainé a eu beaucoup de mal à accepter la situation, il a profondément été perturbé, il ne souhaite plus voir son père. Tout l'équilibre familial de cette famille a été déstabilisé, il est devenu *« précaire »*. En tant qu'aidante maintenant, elle attend la fin du tutorat pour reprendre une vie normale avec ses enfants, et cela elle ne peut se faire que depuis qu'elle sait que son mari a une place définitive en MAS, donc depuis 1 mois.

- **Sociétal :** Cette réinsertion était complexe pour F1, à cause des troubles du comportement. P1 avait tendance à être désobligeant et désagréable avec ses amis et autrui. Par rapport à la société et au regard extérieur, F2 montre que le regard des autres est difficile pour la famille mais aussi surtout pour le blessé, P2 éprouve beaucoup de gêne par rapport aux autres. Il évite de se regarder dans un miroir car l'image de lui-même le gêne. F3 rejoint ce ressenti : *« On n'avait pas honte mais de la gêne par rapport à ces actes dans la rue, il marche en boitant, il est lent, les gens pensaient qu'il était soul et certains ne se gênaient pas pour dire n'importe quoi »*. De plus P3, comme P2, avait aussi conscience de ses troubles de ce fait le regard des gens est d'autant plus difficile à accepter. Ce lien avec l'impact sociétal se fait dans les écrits via le handicap invisible développé par Croisiaux, C. (2014).

- **Professionnel :** En vue d'une réinsertion professionnelle, P1 a effectué des stages mais son anosognosie et ses séquelles comportementales, cognitives et physiques, ont empêché une reprise. Pour P3, il ne peut plus travailler, il est reconnu inapte à 80%, notamment à cause des troubles du comportement et du ralentissement moteur avec le manque d'initiative. Le degré d'anosognosie dans une réinsertion professionnelle est un aspect important qui est aussi relaté par les écrits (Montreuil, M. et al, 2012 ou encore les études de Sherer, 1998-2003).

Les familles expriment d'autres éléments intéressants à prendre en compte.

- **Retour au domicile** : Avant d'envisager un retour au domicile, F1 avait envisagé des permissions le week-end. Cela a eu un effet de prise de conscience pour la femme qui s'est rendu compte des séquelles au quotidien. C'est durant ces périodes qu'elle s'est rendue le plus compte que son mari n'était plus le même. Le retour au domicile est la concrétisation du processus de réinsertion. Pour F3, ce retour a eu lieu en 2015 suite aux complications de prise en charge en structure. Son fils, P3, nécessitait d'une aide pour s'habiller car ses muscles étaient atrophiés, ainsi qu'une surveillance pour la prise de traitement. Sinon au quotidien pour F3, cela s'est correctement déroulée. Ce qui a favorisé et conclut à la réussite du projet c'est le soutien et le dévouement de la famille F3 *« Grâce à moi et à mon mari, qu'on soit là et qu'on le soutienne, on a su gérer, la maison a été bénéfique pour lui »*. Pour l'étape du retour au domicile de F4, cela a été une expérience très difficile. Au quotidien, le blessé se mettait en danger ainsi qu'autrui, la femme a préféré s'entourer de ses cousins pour gérer les troubles du comportement, car son mari réagissait violemment, la présence d'homme la rassurait. Pendant les 2 jours de weekend, l'expérience a été difficile, la femme ne pouvait pas s'absenter, elle devait surveiller son mari pour éviter qu'il se mette en danger. Pour le ramener au centre suite au weekend, la femme a eu beaucoup de difficultés, elle a dû mentir. Sur place, le mari est devenu violent car il voulait rester à son domicile, les équipes sont intervenues par la force et la femme a dû partir précipitamment. Avant les différents services parlaient d'un retour à domicile, ce qui effrayait beaucoup cette épouse, F4. Elle résume bien le changement à travers cette phrase *« On m'avait dit qu'il y aurait un avant et un après aujourd'hui je vois ce que ça veut dire »*.

- **Vie quotidienne :** Pour la vie au quotidien, la famille F2 s'est adaptée, elle laisse P2 faire les choses à son rythme, sans l'aider particulièrement pour qu'il sache agir seul devant des difficultés. Au quotidien les troubles ont eu de nombreuses conséquences, F3 explique que le changement au quotidien a été difficile pour toute la famille y compris les frères et sœurs. Progressivement, une routine s'installe, puisque cela fait deux ans que son fils est rentré au domicile. F3 explique que la famille doit s'adapter aux troubles du proche, elle résume les changements du quotidien de la manière suivante : *« on s'adapte enfin de compte à lui, ce n'est pas lui qui s'adapte à nous »*.

- **<u>Rôles familiaux :</u>** Les rôles familiaux sont souvent changés suite au traumatisme, F2 acquiesce cela. Son rôle de mère a *« un peu changé »*, elle reste la mère mais devient aussi parfois son éducatrice. *« Maintenant on essaye de moins vivre dans ce rôle-là, on essaye de progresser vers un rôle de la vie de tous les jours, et moins en tant qu'enfant à la rééducation »*. Une aide humaine a été mise en place pour F2, par la MDPH 30h par semaine. Elle explique que cette aide extérieure est importante pour elle, car elle veut garder son rôle de mère avant tout et le fait de rester constamment avec son fils engendrait des tensions. F3, qui a un fils avec une importante désinhibition sexuelle, a un rôle important auprès de son fils notamment dans la prise de traitement qui permet de réduire considérablement les troubles du comportement, *« il faut le surveiller constamment pour qu'il prenne ses médicaments, il faut lui mettre dans la bouche et le forcer pour lui faire comprendre que c'est pour sa vie, et la nôtre mais surtout pour son bien-être et sa sociabilité »*.

- **<u>Réinsertion, domaine financier</u>** : La question financière est abordée par F2. Les finances sont difficiles pour P2 depuis son accident. Elle détaille les revenus : son fils est reconnu inapte professionnellement, il touche donc l'allocation adulte handicapé par la MDPH, une somme de 800€ par mois mais parmi cet argent il doit se payer ses activités extérieures pour essayer de poursuivre une rééducation seul comme des activités musicales, ou des ateliers d'art thérapie ainsi que l'équitation. De plus, lorsqu'il part en séjour de répit pendant 3 semaines, environs 500€ sont prélevés. F2 est reconnue comme aidante principale, de ce fait elle perçoit par la MDPH un dividende de 5€ par heure sur une semaine de 35h. Mais cela ne suffit pas, car son fils doit être stimulé constamment.

Le domaine de la réinsertion est complexe, les troubles du comportement impactent le niveau familial, social et professionnel. L'anosognosie et les troubles du comportement ont un enjeu important dans le domaine professionnel. De plus, cela bouleverse les rôles familiaux et l'équilibre au sein du système familial.

Discussion

Pendant cette année de recherche, je me suis questionnée sur l'accompagnement que dispensaient les ergothérapeutes aux familles de personnes traumatisées crâniennes ayant des troubles du comportement. Cette discussion va permettre de confronter mes recherches avec les résultats obtenus lors de l'enquête. La fonction principale de cette partie est d'analyser le lien et la validité ou non de mes hypothèses de recherche qui sont les suivantes : pour une meilleure réinsertion, il est indispensable que la famille soit accompagnée par l'ergothérapeute et les professionnels dans la compréhension des troubles. De plus, instaurer une collaboration avec la famille permet un suivi des troubles sur le long terme, favorable à une réinsertion des blessés.

Les questionnements qui ont découlé à partir des éléments de réponses fournis par les ergothérapeutes et les familles, ont été multiples.

Au vu des résultats, j'en conclus que les troubles des comportements ont un impact sur la réinsertion socio-familiale du blessé mais aussi sur la composante sociétale, familiale et professionnelle. La multiplicité des impacts engendrée par les troubles du comportement a mis en évidence chez les professionnels de fournir un accompagnement aux familles, et chez les proches un besoin d'accompagnement et de compréhension des troubles. La première hypothèse semble donc être validée par les professionnels et les familles.

Les familles évoquent concernant les troubles de leur proche, plusieurs aspects difficiles, comme l'anosognosie et la notion de handicap invisible. En corrélation avec les écrits scientifiques, on constate que l'anosognosie est un obstacle majeur dans le rétablissement et la réinsertion du patient (Montreuil, M et al, 2012). Les familles spécifient que dans la réinsertion, le domaine le plus impacté par ce trouble en lien avec les troubles du comportement, c'est la reprise d'une activité professionnelle, ce que certifie l'étude de Sherer et al en 1998-2003. Pour la notion de handicap invisible, elle fait le lien avec la composante sociétale. Croisiaux, C. (2014), appuie le vécu des familles et rejoint leur avis, le regard des autres est difficile pour les proches, car les gens amènent un jugement sans connaissance sur un être qui leur est cher.

On retrouve le parallèle entre le cadre conceptuel et les vécus des familles sur l'effet de causalité des troubles du comportement. Mazaux, J-M. (2011) détaille que dans les troubles du comportement, il est important de prendre en compte « tout ce qui va autour

du phénomène des troubles du comportement », cela se traduit dans les cas des familles interrogées. Par exemple, un des proches a des troubles du comportement avec un versant agressif : quand il est désorienté, il est angoissé, cette angoisse génère de l'agressivité. On observe donc bien l'effet de cause des troubles.

Le rôle de l'ergothérapeute auprès des personnes traumatisées crâniennes ainsi que dans la prise en charge des proches, est un sujet peu développé dans les écrits, et il est peu développé dans mon cadre théorique. La pratique des ergothérapeutes, via les questionnaires a permis d'enrichir mes connaissances et d'aborder le rôle propre à l'ergothérapeute. J'ai pu constater que le rôle de l'ergothérapeute était multiple et que le professionnel disposait pour ce faire de nombreux outils et moyens tels que les entretiens, les livrets informatifs ou encore des ateliers aux aidants.

De plus, dans le projet de réinsertion socio-familiale, on constate que pour les familles une démarche de réinsertion via des retours à domicile ou des permissions le week-end, est très difficile. Les familles éprouvent des sentiments contradictoires lors de ce processus. Tout d'abord l'espoir de retrouver leur proche et une vie antérieure mais ensuite la prise de conscience difficile de réaliser les séquelles et leurs impacts sur leurs quotidiens et leurs rôles familiaux. L'équilibre familial est profondément perturbé suite au traumatisme. Les familles vivent très mal, le fait de ne plus reconnaitre leur proche, c'est pour cela qu'on constate que dans certains cas cela abouti à une rupture. Mazaux, J-M (2011), explique ce phénomène. Il précise que le traumatisme agit sur « l'identité personnelle, sociale et familiale » de la personne traumatisée crânienne. En effet au vu de mes résultats, j'ai pu analyser que les séparations étaient majoritaires dans le cas de conjoint, tandis que dans des liens de parenté le vécu sur le long terme était mieux accepté. Le lien familial peut-il interférer dans le processus de réinsertion ? Je peux émettre l'hypothèse que le lien entre une mère et son enfant par les liens du sang, est différent d'une relation entre un homme et une femme qui éprouvent des sentiments. Dans les relations de couple, une personne choisit et crée des liens qui sont fondés sur la personnalité et le physique de l'autre, hors cela est bouleversé par le traumatisme crânien. Cela met aussi en évidence que le soutien et le rôle de la famille sont une partie importante à prendre en compte dans la réinsertion d'un patient. Certes, l'équilibre familial et les rôles familiaux sont inversés et fragilisés mais la réinsertion est favorisée par la présence et le soutien de la famille. Cet élément vient donc affirmer ma seconde hypothèse, la

collaboration avec la famille permet de favoriser le processus de réinsertion sur le long terme.

Je me questionne aussi notamment sur l'accompagnement. La pratique sur le terrain des professionnels semble controversée avec le ressenti des familles. Les ergothérapeutes utilisent plusieurs outils et moyens spécifiques pour favoriser la réinsertion sociale, familiale et professionnelle des blessés. L'accompagnement pluridisciplinaire mis en place par les professionnels semble être insuffisant pour les familles. Les familles relatent un manque d'accompagnement des proches et un manque de structure adaptée à la cérébrolésion, ainsi qu'une formation inadaptée pour gérer les troubles du comportement. Cependant dans les écrits, le Pr Pradat-Dielh, P. (2012), détaille les différentes structures qui peuvent accompagner les blessés et les familles, ces structures sont multiples que ce soit dans l'accompagnement en lieu de vie, au domicile ou dans le secteur professionnel. Je me questionne donc sur cette différence à laquelle je ne m'attendais pas dans mon enquête. Les familles apportent des éléments de réponses à ce questionnement. Les accompagnements sont différents, ils dépendent de plusieurs facteurs tels que la localisation, la structure, les professionnels rencontrés, ainsi que les « aléas de la vie » qu'évoque une des épouses. En effet, l'accompagnement que les familles reçoivent dépend du service dans lequel le proche est admis, avec l'accessibilité des professionnels, et les différents aléas dans le parcours de soin du blessé. Ce questionnement met aussi en avant deux des limites de mon enquête que je développerais dans la partie ci-dessous.

Limites de l'enquête

a) Limites et biais de mon travail

Les limites de mon travail ont été multiples.

Tout d'abord, sur la partie théorique, les écrits étaient très riches. Les articles sur la pathologie du traumatisme crânien et les familles sont nombreux. Il est difficile d'établir un cadre conceptuel restreint, beaucoup d'éléments sont à traiter. Le cheminement évolue constamment et de nombreuses questions apparaissent. Il est parfois difficile de rester cibler sur la question initiale. Il faut être synthétique et parvenir à cibler un questionnement précis. Cependant, j'ai trouvé peu d'écrit sur la pratique en ergothérapie en lien avec les troubles du comportement et le traumatisme crânien. Ma partie conceptuelle sur ce point

est peu développée, j'ai davantage eu d'éléments de réponses à travers mon enquête : questionnaire des ergothérapeutes.

Pour mon enquête les limites ont été nombreuses. Dans un premier temps, mon outil questionnaire n'était pas adapté, il comportait trop de questions ouvertes, ce qui rallongeait le temps de réponse au questionnaire. Le nombre trop important de questions ouvertes a engendré peu de réponses de la part des ergothérapeutes, et donc cela intervient dans mon échantillonnage et la représentativité de mes recherches, « La personne peut éprouver des difficultés à répondre et fournir une explication trop vague ou qui contourne la question. Il peut aussi être ardu pour certains de répondre à des questions ouvertes car elles demandent davantage de réflexion et une plus grande recherche d'informations » (Tétreault, S. et Guillez, P., 2014). Avec le recul, je changerais mon guide de questionnaire, tout en respectant les thèmes choisis, j'inclurais plus de questions fermées pour permettre aux ergothérapeutes de passer moins de temps sur la réflexion des réponses. Cela aurait permis d'avoir plus de réponses et d'avoir un échantillonnage plus représentatif de la pratique en ergothérapie auprès des personnes traumatisées crâniennes.

De plus, la confrontation de mes résultats est peu réalisable. En effet, je confronte la pratique des ergothérapeutes en Ile de France avec le vécu des familles en provenance de plusieurs régions de France, cela biaise les résultats et l'analyse de mes données. Il aurait été pertinent d'effectuer des entretiens avec des proches de personnes traumatisées crâniennes en Ile-de-France pour pouvoir comparer le vécu de ces familles avec l'accompagnement dispensé par les ergothérapeutes interrogés en Ile-de-France. J'ai essayé de réaliser cette démarche mi-mai mais par manque de temps et de réponse des personnes cela n'a pas pu être fait.

Pour les contacts avec les familles, j'ai eu accès à des réseaux sociaux ou à des associations. Les associations ont une action revendicatrice, les familles qui les intègrent ont des plaintes sur leur vécu et les difficultés qu'elles ont pu rencontrer. Cela intervient directement dans mon cheminement, car mon sujet qui porte sur l'accompagnement des familles est impacté, par ce biais associatif. La localisation, dans plusieurs régions de France, a engendré une seconde limite liée à ce point. Les entretiens, en fonction de la géographie, n'ont pas pu être effectués en face à face, mais ils ont été réalisés via le téléphone, ce qui impacte la qualité du recueil de données.

b) Ressenti personnel et difficultés sur ce travail de recherche

Par rapport à ce travail de recherche, cela a été enrichissant de pouvoir avoir des contacts avec ma future pratique professionnelle, notamment avec des ergothérapeutes exerçant auprès d'une population qui m'intéresse. De plus, m'entretenir avec les proches m'ont permis de faire évoluer mon cheminement ainsi que ma future pratique professionnelle. A savoir que suite aux entretiens, j'ai conscience du manque d'accompagnement et cela aura un impact sur ma future pratique, je serais plus vigilante sur ce point.

Ce travail de mémoire m'a apporté une certaine rigueur, et m'a appris à m'organiser tout au long de cette année. Pour ma future pratique, le mémoire m'a permis de développer certaines compétences comme la connaissance de la pathologie, mais aussi les compétences écrites pour les comptes rendus.

Conclusion

Pour la rédaction de cette conclusion, je me suis appuyée sur l'ouvrage de Van Campenhoudt, L., Quivy, R., (2011), qui définit les étapes à respecter pour construire une conclusion.

Ce travail aborde l'accompagnement en ergothérapie des familles de patients traumatisées crâniens ayant des troubles du comportement. La question précise à laquelle cet écrit essaye de répondre est : Comment l'ergothérapeute accompagne-t-il la famille sur les troubles du comportement pour une meilleure réinsertion socio-familiale des hommes adultes traumatisés crâniens graves?

Parmi les différentes recherches effectuées, deux hypothèses ont découlé pour tenter de répondre à ce questionnement. La première étant que pour une meilleure réinsertion du blessé, il est indispensable que la famille soit accompagnée par l'ergothérapeute et les professionnels dans la compréhension des troubles. La seconde se base sur le fait qu'instaurer une collaboration avec la famille permet un suivi des troubles sur le long terme, favorable à une réinsertion des blessés.

En plus des recherches littéraires, deux outils de méthodologies ont été choisis pour compléter les recherches et apporter d'autres éléments de réponses. Un questionnaire a été établi à destination des ergothérapeutes pour obtenir des informations pratiques sur le terrain professionnel. Ensuite des entretiens ont été réalisés avec des membres de familles de patients traumatisés crâniens pour avoir leurs vécus et leurs expériences.

Au vu des hypothèses formulées, certains éléments de réponses étaient attendus. Les hypothèses ont été validées par les éléments de réponses apportés mais d'autres éléments ont aussi été mis en évidence notamment par les familles. L'enquête a révélé des résultats inattendus, qui démontrent qu'actuellement l'accompagnement par les professionnels dans la gestion des troubles du comportement semble insatisfaisant du point de vue des familles. Pour rappel, cette enquête a été réalisée auprès de quatre familles dans différentes régions de France, les résultats ne sont pas représentatifs en Ile-France, ni d'un point de vue de la France en général. En revanche, un fait est apparu au vu des entretiens, c'est qu'aujourd'hui en France, il existe peu de structures adaptées dans la cérébrolésion pour la gestion des troubles du comportement.

Ces éléments de réponses permettent de se questionner davantage. Comment un accompagnement adapté pour les familles sur les troubles du comportement peut-il être fourni par tous les professionnels et dans toutes les structures ? La création de plus de structures cérébrolésées en France est-elle possible ? Si oui, cela améliorera-t-il la prise en charge des patients traumatisés crâniens et de leurs proches ?

Bibliographie

I. Ouvrages

Azouvi, P., Vallat-Azouvi, C., Aubin, G. (2015). *Traumatismes crânio-cérébraux.* De Boeck Solal.

Blanchet, A., Gotman, A. (février 2007). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien* (2ème édition). Armand Colin.

Cohadon, F., Castel, J.P., Richer, E., Mazaux, J.M., Loiseau, H. (2008). *Les traumatisés crâniens de l'accident à la réinsertion*. Arnette.

Mazaux, J.M., Destaillats, J-M., et al. (2011). *Handicap et famille : approche neurosystémique.* Elsevier Masson.

Pélissier, J., Barat, M., Mazaux, J.M. (1991). *Traumatisme crânien grave et médecine de rééducation*. Elsevier Masson.

Tétreault, S., et Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation : Méthodes, techniques et outils d'intervention* (1ère édition). Louvain-la-Neuve, De Boeck-Solal, pages 247-248.

Van Campenhoudt, L., Quivy, R. (2011), *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris : Dunod, pages 221-225.

II. Articles

ARS. (2016). Parcours de soin, parcours de santé, parcours de vie : pour une prise en charge adaptée des patients et usagers, Lexique des parcours de A à Z. Repéré à l'URL :

- http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf

Azouvi, P. (2009). Les troubles cognitifs des traumatismes crâniens sévères. *La lettre de médecine physique et de réadaptation, volume* (25), page 66-68.

- Doi : 10.1007/s11656-009-0135-1.

Bayen, E. et al. (2012). Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien. *L'information psychiatrique, volume* (88), page 331-337.

- Doi : 10.3917/inpsy.8805.0331.

Bosman, N. et De Bontridder, P. (2004). Le traumatisme crânien, un autre regard systémique. De Boeck Supérieur, page 207-218.

- Doi : 1 0.3917/ctf.032.0207.

Campus de neurochirurgie. (janvier 2009). « Réhabilitation des traumatismes crâniens graves », page 10. Repéré à l'URL :

- http://campus.neurochirurgie.fr/IMG/article_PDF/article_a422.pdf, (consulté le 20 mai 2017)

Courtois, A. (2002). Le temps familial, une question de rythme ? Réflexions épidémiologiques et cliniques, *Médecine et hygiène*, page 21 à 34.

- Doi : 10.3917/tf.021.0021.

Croisiaux, C., Centre ressources la Braise. (2014). « Handicap invisible, quelques pistes pour y faire face au quotidien… », (2ème édition). Repéré à l'URL :

- http://a-vs.be/~labraise/handicap-invisible.pdf.

Lampe, P. (2003). Le traumatisme crânien : un regard systémique posé en plusieurs temps, une manière de revoir les actes manqués freudiens. De Boeck Supérieur, page 117-128.

- Doi : 1 0.3917/ctf.030.0117.

Montreuil, M., Coupé, C. et Truelle, J-L. (2012). Traumatisés crâniens graves adultes : quel rétablissement ? *L'information psychiatrique, volume* (88), pages287-294.

- Doi : 10.3917/inpsy.8804.0287.

Poncet, F. et al. (2009). Evaluations écologiques du syndrome dysexécutif : un défi de taille pour l'ergothérapie. *La lettre de médecine physique et de réadaptation volume* (25), page 88-98.

- Doi : 10.1007/s11659-009-0138-y.

Société française de médecine physique et de réadaptation (SOFEMER), Pradat-Dielh, P. (2012). Le parcours de soin en médecine physique et de réadaptation, traumatisme crânien grave. Repéré à l'URL :

- http://www.france-traumatisme-cranien.fr/upload/pascale-pradat-diehl-2.pdf.

Société française de médecine physique et de réadaptation (SOFEMER). Troubles du comportement chez les traumatisés crâniens, Quels options thérapeutiques ? , Recommandations de bonnes pratiques. Repéré à l'URL :

- https://www.sofmer.com/download/sofmer/sofmer_tc_Recommandations.pdf, (consulté le 27 avril 2017)

Vallat-Azouvi, C. et Chardin-Lafont, M. (2012). Les troubles neuropsychologiques des traumatisés crâniens sévères. *L'information psychiatrique, volume* (88), p. 365-373.

- Doi : 10.3917/inpsy.8805.0365

III. Sites internet

ARS de Normandie. (Mars 2017). Structures pour personnes handicapées. Repéré à l'URL :

- https://www.normandie.ars.sante.fr/index.php/structures-pour-personnes-handicapees, (consulté le 16/05/2017).

France Traumatisme crânien, Clement, A., Burot-Besson, I. et Montrobert, N. (2009). Structures d'accueil, services d'accompagnement à domicile, Services d'accompagnement dans et vers l'emploi. Repéré à l'URL :

- http://www.france-traumatisme-cranien.fr/upload/mediatheque/fiche-technique-ftc-strutures-a-ra-duire-dp-23-03-2009.pdf, (consulté le 16/05/2017).

INSERM, (Institut National de Santé en Recherches Médicales). (juillet 2016). Traumatisme crânien, un doppler pour diminuer les risques de complications. Repéré à l'URL :

- https://www.inserm.fr/actualites/rubriques/actualites-recherche/traumatisme-cranien-un-doppler-pour-predire-le-risque-de-complications, (consulté en ligne le 30/10/2016).

INSERM, (Institut National de Santé en Recherches Médicales). (26 septembre 2011). Mieux traiter un problème de santé publique, un nouvel outil diagnostique pour les personnes victimes de traumatismes crâniens légers, Repéré à l'URL :

- http://www.inserm.fr/espace-journalistes/un-nouvel-outil-diagnostique-pour-les-personnes-victimes-de-traumatismes-craniens-legers, (consulté le 13/10/2016).

UNAFTC, site officiel de l'union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés. Repéré à l'URL :

- https://www.traumacranien.org/index.php?option=com_content&view=article&id=22&Itemid=29, (consulté le 14/05/2017).

IV. Documents non publiés

Cazals, M-C. (2011, avril). Traumatismes cranios-cérébraux aspects médicaux et sociaux et évaluation des traumatisés du crâne, (DIU).

Institut national de recherche sur les transports et leur sécurité (INRETS). (2008). ESPARR : Etude de suivi d'une population accidentée de la route dans le Rhône : constitution et suivi d'une cohorte prospective. Repéré à l'URL :

- http://esparr.inrets.fr/publications/Rapport%20PREDIT%20cohorte%20ESPARR_13102008.pdf

Mathe, J-F. Problématique et modalités de la Réinsertion sociales des traumatisés crâniens. Repéré à l'URL :

- http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/4cTCReiMATr(1).pdf, (consulté le 20 mai 2017).

Ministère du gouvernement. (2012). Parcours de soins en faveur des personnes traumatisées crâniennes et blessés médullaires.

Observatoire régionale de la santé de Franche-Comté. (2005). Les traumatismes crâniens : conséquences familiales, sociales et professionnelles, étude réalisée auprès de l'ensemble des médecins experts de Franche-Comté.

V. Filmographie

UNAFTC avec l'intervention d' Azouvi. P., Vallat, C., Laurent-Vannier, A., Calzals, M-C. et Guillermou, E. (2013). Comprendre le traumatisme crânien et les autres lésions cérébrales acquises. Repéré à l'URL:

- https://www.youtube.com/watch?v=VA8jACHnH8I

VI. Images

Landry, K. Brain injuries. Repéré à l'URL :

- http://klandrylaw.com/practice-areas/ma-rhode-island-brain-injury-attorneys/

Annexes :

a) *Annexe 1 : Questionnaire ergothérapeutes*

Madame, Monsieur,

Actuellement étudiante en troisième année d'ergothérapie, je me permets de vous solliciter dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude sur la réinsertion socio-familiale des patients traumatisés crâniens présentant des troubles du comportement.

A travers ce questionnaire je souhaite vous solliciter pour connaitre le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des familles dans le cadre de la réinsertion des patients traumatisés crâniens ayant des troubles du comportement.

Je tiens à vous informer que ce questionnaire est anonyme et confidentiel, et qu'il a pour but uniquement de nourrir mes recherches liées à mon mémoire. Je vous laisse le soin de répondre aux questions ci-dessous de la manière la manière la plus objective possible. En cas d'hésitation sur une question, répondez de la manière qu'il vous semble la plus adéquate en fonction de vos expériences professionnelles.

Je vous remercie d'avance pour votre temps et vos connaissances.

Votre question de recherche :

Comment l'ergothérapeute prépare la réinsertion socio-familiale des patients traumatisés crâniens avec des troubles du comportement ?

Votre hypothèse :

Pour une meilleure réinsertion socio-familiale des patients traumatisés crâniens, un accompagnement des familles par l'ergothérapeute est nécessaire notamment dans la compréhension des troubles comportementaux.

Une approche pluridisciplinaire est également préférable dans le processus de la réinsertion socio-familiale des personnes traumatisées crâniennes.

Thème A **Contexte (géographique, et expérience professionnelle)**	Question 1 : Depuis combien de temps êtes-vous ergothérapeute auprès des personnes cérébrolésées ? • Réponse : Question 2 : Dans quel région ou département pratiquait vous l'ergothérapie ? • Réponse Question 3 : Dans quel type de structure exercé vous? • Réponse : Question 4 : A quelle phase du parcours de soin vous situez-vous ? (Choix multiples) • Phase d'éveil • Phase de rééducation • Phase de réinsertion Question 5 : Au sein de la structure a combien estimez-vous le pourcentage de personnes traumatisées crâniennes ? • Réponse : Question 6 : Sur ce pourcentage, combien possède des troubles du comportement ? • Réponse : Question 7 : Sur le pourcentage précédent, de personnes traumatisées crâniennes avec des troubles du comportement, a combien estimez-vous le nombre de patient anosognosique ? • Réponse :
Thème B **Trouble du Comportement**	Question 8: Selon vos expériences professionnelles, estimez-vous que les troubles du comportement ont un impact sur la réinsertion socio-familiale des patients ? • Oui • Non Question 9 : Si oui, donnez 3 mots clés pour expliciter quel impact cela produit ? • Réponse :
Thème C	Question 10 : Dans un souci de compréhension et définition commune des termes employés, j'aimerais vous demander de

Réinsertion Socio-familiale	définir ce que représente pour vous la réinsertion socio-familiale ? [1] • Réponse : Question 11 : A quels niveaux les troubles du comportement influent sur la réinsertion ? (Choix à prioriser) • Sociétal (relation avec autrui) • Travail • Familial • Autres : précisez Question 12 : Selon vous, plus précisément de quelle manière ces troubles interviennent ? • Réponse : Question 13 : Formulez 3 éléments que vous prenez en compte pour envisagez la réinsertion du patient en explicitant vos choix • Réponse : Question 14 : En vue d'une réinsertion socio-familiale du patient, des premiers retours à domicile sont effectués. Citez 5 éléments que vous prenez en compte (exemple : importance des troubles du comportement, relations avec la famille et les proches, logement adapté) • Réponse : Question 15 : Par quels moyens préparez-vous le retour à domicile ? (Choix à prioriser) • Entretiens avec le patient et les proches • Entretien et échange avec le patient • Réunion équipe pluridisciplinaire • Autres : précisez
Thème D **Accompagnement Des familles**	Question 16 : Dans le processus de réinsertion d'une personne avec des troubles du comportement, accompagnez-vous la famille ? • Oui • Non Question 17:Si oui, de quelle manière l'accompagnez-vous

[1] La réinsertion socio-familiale se définit par la réintroduction d'une personne au sein d'un groupe, dans la société et auprès du système familial suite à un accident ou un traumatisme. (J.M Mazaux, et al, 2011)

	qu'ergothérapeute ? • Réponse : Question 18 : Par quels moyens expliquez-vous les troubles du comportement aux proches ?(Choix multiples) • Entretiens • Feuillet informatif/ prospectus • ETP • Autres Question 19 : Lors des échanges avec les familles et les patients, constatez-vous des changements au niveau des rôles sociaux et familiaux dû aux troubles du comportement ? • Oui • Non Question 20 : Comment se traduisent ses changements de rôles au sein du système familial ? • Le patient est infantilisé par ses proches • Les troubles du comportement provoquent des problèmes de communication et d'échanges • Autres : précisez
Thème E **Equipe Pluridisciplinaire**	Question 21 : Avec quels professionnels préparez-vous la réinsertion du patient ? (Choix multiples) • Médecin • Infirmières • Aides-soignants • Psychologue • Neuropsychologue • Ergothérapeutes • Kinésithérapeutes • Autres : précisez
Thème F	Question 22 : Quels outils privilégiez-vous pour identifier et mesurer l'importance des troubles du comportement ? (Choix à prioriser)

Le rôle de L'ergothérapeute	• Observation • Mise en situation • Echelles comportementales (EBIS, échelle NRS) • Evaluation institutionnelle (précisez) Question 23 : En tant qu'ergothérapeute, de quelle manière agissez-vous sur les troubles du comportement ? • En séance de rééducation : gérer la frustration lors d'une activité ou mise en situation • Discours informel sur les comportements observés • Intégration dans un groupe • Autre : précisez Question 24 : Quelle est la spécificité de l'ergothérapeute dans la gestion des troubles du comportement ? • Réponse : Question 25 : Comment vous faites prendre conscience au patient de son anosognosie ? • Mise en situation et échange sur les difficultés • Prise de conscience à travers des activités adaptées • Autres : précisez

b) *Annexe 2 : Guide d'entretien Famille*

Thèmes	Questions
Contexte	1. Vous est-il possible de m'expliquer la situation que vous avez vécu avec votre proche lors de son traumatisme pour que je pusse contextualiser votre histoire et faire le lien avec mes recherches par la suite ? (Lien de parenté, année accident, séquelles, ressenti et vécu de l'annonce)
Trouble du comportement	2. Quel a été le parcours de soin de votre proche, c'est-à-dire par quel état est-il passé et dans quel type de structure ? (coma 3 mois, rééducation 6 mois…) 3. A quel moment les troubles du comportement se sont déclarés ? 4. Sous quelle forme ses troubles du comportement se sont-ils exprimés ? (apathie, désinhibition, agressivité)
Famille (vécu, ressenti)	5. Quels sont vos ressentis en général sur la situation que vous avez vécue ? 6. Votre proche a-t-il été anosognosique, c'est-à-dire ont-ils conscience de ses troubles ? Quel impact cela a-t-il au sein de votre relation et lors de sa réinsertion, dans sa vie au quotidien, ou lors du retour à domicile ainsi qu'au sein de son travail ? 7. Depuis l'accident, quelles situations du quotidien ou dans votre vie ont changé ? 8. Comment avez-vous ressenti cette situation et ces changements ? 9. Comment votre comportement vis-à-vis de votre proche, a-t-elle évolué avec les séquelles ?

Accompagnement en ergothérapie	10. Lors de l'apparition des troubles du comportement, avez-vous eu un accompagnement ? 11. Si oui, pour vous quel accompagnement avez-vous eu ? (livret, explications) 12. Quels moyens spécifiques les ergothérapeutes ont utilisé pour vous expliquer les troubles du comportement et leur gestion ?
Réinsertion socio-familiale	13. Comment votre équilibre familial a-t-il évolué ? 14. Au niveau des rôles au sein de la famille, la répartition s'est-elle modifiée ? Si oui, dans quel sens ? 15. Comment s'est déroulée votre première sortie au domicile ?
Equipe pluridisciplinaire	16. Quels professionnels vous ont conseillé pour préparer la sortie de votre proche au domicile ?

c) *Annexe 3 : Retranscription d'entretien*

A : Allo ?

M : Oui bonjour.

A : Bonjour.

M : Vous êtes Madame… ?

A : Oui c'est ça.

M : Oui bonjour, c'est Manon Guegan, l'étudiante en ergothérapie.

A : Oui.

M : Du coup, je vous appelle juste pour faire notre entretien.

A : Allez-y je vous en prie.

M : Ok, donc juste pour vous rappeler un peu les conditions de l'entretien, il va être enregistré, je suis en train d'enregistrer justement pour pouvoir après le retranscrire pour mon mémoire pour que cela soit validé mais toutes les informations que vous me donnez seront confidentielles et elles seront anonymisées.

A : D'accord, il n'y a pas de problème, il n'y a pas de secret de toute façon.

M : Et juste pour vous expliquer un peu rapidement un peu mon entretien. En fait je fais des recherches en ergothérapie pour déterminer quel accompagnement, on peut donner, nous en tant qu'ergothérapeute aux familles des patients traumatisés crâniens pour vous apprendre à comprendre les troubles du comportement et à les gérer au quotidien avec votre proche. Donc c'était juste un petit questionnaire pour savoir un peu votre expérience, votre vécu et comment cela c'était passé pour vous, comment on vous avait accompagné, par quel moyen et juste pour déterminer un peu tout ça.

A : D'accord.

M : Donc juste au début, est- ce que ça serait possible pour vous de m'expliquer un peu votre vécu, ce qu'il s'est passé avec votre proche ? Qu'est-ce qu'il a eu ? A quel période ? Donc juste un peu son histoire ?

A : D'accord, donc en septembre 2013, mon mari à l'époque a eu un accident de moto cross. Il est tombé sur la tête, il avait un casque, et tous les équipements. Donc il n'a eu aucune fracture. Il a par contre eu un traumatisme crânien dont il avait une hémorragie située, alors je ne saurais pas vous

dire les termes techniques, mais dans la zone qui touche la mobilité à gauche, donc à droite. Et ils se sont aperçus après à l'hôpital qu'il avait des neurones qui été cassés dans le lobe frontal. Voilà donc il a commencé par… suite à sa chute il était dans le coma spontanément, ensuite il est resté pendant environs 18jours dans le coma avec plusieurs tentatives en réanimation, tentatives de le laisser se réveiller en retirant les sédations mais ça ne fonctionnait pas. Ça a fini par fonctionner donc au bout d'une dizaine de tentatives je dirais, ils le faisaient régulièrement. Donc juste à ça il a été en rééducation à l'hôpital de … donc près d'Evreux en Normandie. Il est resté en rééducation à temps complet, en pension pas en internat, euh pendant un peu plus de six mois.

M : D'accord.

A : Donc là, au réveil du coma, les séquelles qu'il avait euh c'était une hémiplégie gauche et une désinhibition complète, plus de filtre. Voilà, donc euh l'hémiplégie gauche est passée un peu tout seul, enfin il n'avait pas encore d'ergothérapeute. Il est resté quelques temps en fait en réanimation, le temps d'une place en rééducation donc il y avait juste un kiné en réanimation donc il avait peut-être des notions en ergothérapie, je ne sais pas comment ça s'est passé mais enfin il avait retrouvé un peu de mobilité à gauche, pas suffisamment pour marcher mais il bougeait.

M : D'accord oui.

A : Par contre il avait par la suite des séquelles, alors je n'ai pas les termes techniques je suis désolée…

M : Non non ne vous inquiétez pas.

A : Je suis désolée, il avait du mal à appréhender sa gauche.

M : Oui une héminégligence.

A : Oui c'est ça.

M : Oui je vois.

A : En fait les exemples c'est que quand j'allais le voir à l'hôpital, si je m'asseyais à sa gauche pour le forcer un peu à prendre en compte sa gauche, il me regardait dans le reflet à droite.

M : Oui d'accord, oui c'est ça.

A : Il ne se rasait pas à gauche, enfin voilà, donc de ces séquelles-là, il a gardé le bras gauche, il est toujours recroquevillé et dont il oublie de se servir mais le bras fonctionne très bien, par contre il oublie de s'en servir.

M : D’accord.

A : Puis c’est tout, après les kinés et ergos voient une légère boiterie que les gens qui ne sont pas initiés ne le voit pas, et il a gardé surtout des séquelles en fait au niveau du relationnel, parce que même s’il a récupéré quelques filtres maintenant, bah c’est léger léger quoi.

M : Oui, donc il avait encore des troubles du comportement ?

A : Voilà, c’est ça, qu’il a toujours à l’heure actuelle, ça fait 4 ans.

M : D’accord, et du coup il a…, pardon allez-y.

A : Du coup au bout de 6 mois de rééducation, il est passé en hôpital de jour, 3 fois par semaine.

M : D’accord, et il a vu l’ergothérapeute du coup pour la première fois en rééducation c’est ça ?

A : Oui voilà, il n’y en avait pas avant.

M : D’accord, et il était vu combien de fois par jour ? tous les jours ?

A : Alors quand il était à temps complet, oui c’était tous les jours. Parfois je sais qu’il a séché des séances, après je pense que l’ergo allait le chercher dans sa chambre ou quelque chose comme ça. Après, c’était 3 fois par semaine quand il était en hôpital de jour. Et l’hôpital de jour ça a duré euh plus d’un an c’est sûr, parce qu’après il a enchainé avec des stages pour essayer de se réinsérer professionnellement. Et là actuellement je ne sais pas quel genre de professionnel il voit.

M : D’accord très bien, et les stages de réinsertion c’était dans des structures ?

A : Oui c’est ça, oui.

M : Et du coup les troubles du comportement, ils se sont déclarées dès la phase de réanimation enfin quand il est sorti du coma ou plus dans la rééducation ?

A : Dès la réanimation, seulement moi j’étais tellement heureuse qu’il se réveille que je ne m’en suis pas rendu compte toute de suite. Je m’en suis rendue compte seulement quand il est rentré à la maison et qu’il était en hôpital de jour.

M : D’accord, oui, parce qu’il y a eu aussi des retours à domicile c’est ça ?

A : C’est ça.

M : Et c’est là que vous avez vu des difficultés ?

A : Oui, alors j’ai vu qu’il était complètement désinhibé et aussi il était complètement apathique.

M : Ah oui. Et là, vous savez ce que l'ergothérapeute a fait avec lui en séance par rapport à ça, à son apathie et sa désinhibition ?

A : Alors, la désinhibition je ne sais pas trop, par contre par rapport à l'apathie, clairement il lui faisait faire des exercices, avec la mémoire des choses comme ça, je ne sais pas si c'est lié. Et puis des exercices où il avait par exemple pleins de M qui étaient dessinés et un W, il fallait qu'il trouve le W, enfin je pense que c'était pour capter son attention. Après il ne me montrait pas tout. Je sais qu'il a fait avec l'ergo, il voulait absolument pouvoir reconduire, parce qu'en fait il était dans le déni complet et encore aujourd'hui de son handicap, et du coup il voulait reconduire. Donc l'ergo avait fait plusieurs séances de simulateur de conduite avec lui.

M : Pour lui montrer ses difficultés oui.

A : Voilà, mais il ne voulait pas reconnaitre, pour lui c'était la faute du professionnel, qui comprenait rien, qui ne voulait pas l'aider…

M : Et ça c'était plus du déni ou vraiment c'était comment on dit, de l'anosognosie. C'est-à-dire que le patient n'a pas conscience mais que ce n'est pas volontaire en fait c'est juste un des troubles qui fait partie du traumatisme crânien.

A : Oui alors apparemment, moi j'ai eu un peu de mal avec cette situation-là, où j'ai vu une psychologue qui était dans le centre de rééducation. Et il m'a expliqué ça en fait ce n'était pas qu'il ne voulait pas en prendre conscience mais que pour lui il n'y avait rien.

M : Oui c'est ça, il ne se rendait pas compte de ses difficultés, enfin oui d'accord je vois. Et donc, qu'est-ce que cela à changer un peu au sein de votre relation de couple et chez vous au domicile quand il rentré… Enfin quand il rentré au domicile chez vous, au quotidien cela se passait comment avec lui ?

A : Alors au quotidien, d'une part je travaillais toute la journée. Donc le matin je ne le voyais pas forcément, parce il ne se levait pas… puis moi j'avais un peu d'autoroute donc je me levais à 6h du matin. Mais de toute façon il été très fatigué. Par contre quand je rentrais le soir, il était dans le canapé, parfois il regardait la télé sans le son, euh je lui demandais ce qu'il regardait, pourquoi est-ce qu'il n'avait pas mis de son. Il ne savait pas. En fait il voyait la télé mais il ne la regardait pas, il faisait rien. Euh au niveau de ses repas, euh bah parfois il prenait deux fois son petit déjeuner parce qu'il ne s'en souvenait pas, il avait oublié qu'il l'avait déjà pris. Après c'était forcément des repas pas équilibrés, si je ne lui préparais pas à l'avance. Donc au début, je lui préparais à l'avance, puis ensuite j'ai baissé les bras. Il fallait absolument que je le surveille, que je ne laisse pas des choses périmées dans le frigo parce que sinon il ne faisait pas attention enfin il ne gérait pas du tout. Euh au niveau de l'hygiène, il n'avait pas le courage de se laver.

M : D'accord.

A : Donc moi il fallait que je, comme un peu un enfant, que je lui dise, est-ce que tu t'es lavé, il me disait oui, puis je répondais non je vois bien que la douche est comme je l'ai laissé hier soir, « ah oui c'est vrai », donc « va te laver, est- ce que tu as changé ton caleçon, est ce que tu as changé tes chaussettes, est ce que tu t'es brossé les dents »… Parce que sinon il ne le faisait pas et je pense vraiment que sincèrement ce n'était pas parce qu'il n'avait pas envie hein, mais c'était parce qu'il n'y pensé pas.

M : Oui parfois cela fait partie des troubles, c'est une forme d'apathie, il avait plus envie de rien faire et je pense que du coup il n'avait pas le réflexe d'initier les choses et d'aller se laver et de faire les choses par lui-même, je pense.

A : Voilà, c'est ça. Donc déjà il y avait tout ça, puis le fait aussi qu'il était complètement désinhibé donc au niveau social c'était un peu compliqué quand on invitait des amis… On a invité des amis pour son anniversaire, bah il est parti se coucher sans avoir ouvert ses cadeaux, sans dire au revoir à ses amis, il avait des réflexions qui étaient souvent désobligeantes dans la rue à Leclerc, enfin même voilà avec des connaissances ou des amis. Donc moi en fait j'ai plus du tout reconnu mon mari, à partir du moment où je me suis rendue compte bah des séquelles quand il est rentré à la maison. Du coup bah ajouté au fait que je sois sa nounou, sa maman et bah du coup on a plus du tout eu de vie de couple, donc je me suis mise à dormir dans une autre chambre, à passer mon temps à travailler et j'ai mis en place en fait euh avec la MDPH des auxiliaires de vie qui venaient tous les jours pour euh s'assurer qu'il avait bien pris sa douche le matin, qu'il avait pris son petit déjeuner, et l'après-midi voilà pour gérer un petit peu les activités l'après-midi et des éducatrices aussi qui venaient au moins une fois par semaine en plus de l'hôpital de jour qui était 3 fois par semaine.

M : Oui pour vraiment… ok et est-ce que du coup par rapport aux aides que vous avez pu avoir, par exemple quand il y a eu les aides de la MDPH, l'auxiliaire de vie, etc. ça a changé quelque chose du coup pour vous par rapport à son comportement et du coup le vôtre ?

A : Euh non pas du tout, non parce qu'en fait j'ai essayé de tenir le choc et j'ai vu les médecins en rééducation, j'ai pris plusieurs rendez-vous et au bout d'un moment je leur ai expliqué ce que j'étais en train de vous dire, je ne reconnais plus mon mari, donc est-ce que ça va revenir, est-ce que si ça prend des années, est-ce que ça va revenir, c'est de la rééducation, c'est du travail, il faut être patient et l'accompagner ou est-ce que malheureusement eh bah y'a eu des choses de cassé et les axones des neurones sont rompus, ils ne se referont pas, ils se referont par un autre circuit ailleurs mais cela ne sera plus pareil et dans ce cas-là moi je ne vais pas… on était jeune, on avait 23 ans, euh on venait de se marier, je … je ne pouvais pas envisager en fait de ne plus avoir de

projet, d'être avec un homme que je ne connais pas, que je n'ai pas choisi, dont je ne suis pas amoureuse. Je pense que quand on a 60 ans on voit la vie différemment mais là je n'y arrivais pas. Et les médecins m'ont dit honnêtement on ne va pas vous mentir cela ne reviendra jamais comme avant. Après en ergo, on va travailler pour qu'il puisse vivre avec son handicap mais on ne l'effacera pas.

M : Oui c'est vraiment de la réadaptation après, à partir d'un certain moment quand il n'y a plus d'évolution et de progrès on ne rien faire de spécial, en plus à part vous aider, vous la famille, comme on peut mais oui…

A : C'est ça. En fait voilà, ils m'ont expliqué qu'au bout d'un an après l'accident c'est la rééducation et qu'ensuite c'est de la réadaptation. Mais là on ne les avait pas faits …

M : Oui après ça dépend en fonction du patient, si ça évolue ou pas, là votre proche peut-être qu'il était arrivé à l'évolution maximale qu'il pouvait avoir et du coup ça a été difficile, enfin pour vous à gérer je pense.

A : Bah je pense qu'il a reévoluer depuis du coup, car une fois il a été mis en place… donc je lui ai pris un appartement ailleurs, puis je continue à le voir un petit peu au début pour lui faire les courses, du ménage et tout ça ou l'aider. Bon après très rapidement, il a plus voulu de mon aide et puis moi je pense aussi que j'avais besoin de tourner la page mais je sais qu'il a continué à évoluer. Par exemple, il était incapable de repasser, enfin de récupérer son permis parce que… à cause de sa négligence à gauche, il roulait à gauche sur le simulateur de conduite, donc ils lui n'avaient pas rendu son permis. Aujourd'hui ils lui ont rendu donc c'est qu'il a dû évoluer.

M : Oui, il doit continuer à progresser, après c'est possible encore des années après l'accident, de pouvoir… de pouvoir évoluer encore sur les séquelles. Après les troubles du comportement c'est un peu plus difficile à rééduquer et à progresser je pense.

A : Bah oui c'est ça, c'est vraiment un peu compliqué. Enfin j'ai souvenir après des attentats, alors je sais plus, ça devait être les attentats du mois de novembre d'aller faire les courses à Leclerc, de croiser des gens de couleurs alors qu'il n'était pas raciste avant son accident, faire des réflexions racistes à haute voix, où j'avais peur parce que je me suis dit qu'on allait se faire casser la gueule.

M : Oui ce n'est pas facile à gérer.

A : Oui ce n'était pas vivable. Surtout ce qui était difficile aussi, c'est que c'est un handicap invisible, à l'œil comme ça pour l'humain c'est juste quelqu'un d'extrêmement désagréable.

M : C'est ça, le plus dur pour la société c'est de ne pas voir l'handicap et de se dire que mais c'est quoi cette personne qui ose des trucs alors qu'en fait cela fait vraiment parti de troubles quoi.

A : Oui c'est ça, mais même ses amis n'ont pas compris, il a perdu énormément d'amis parce que …parce qu'il s'est un peu moqué d'eux, parce qu'il a été désagréable, parce qu'il a des fois où il a exagéré de leur aide et … ils disaient « ok Yvan on sait que t'es handicapé mais voilà il faut pas non plus nous prendre pour des imbéciles », et il a perdu ses amis aussi…

M : Oui. Et est-ce que vous savez si après pour la réinsertion, il a fait des stages etc. ? Et si cela a marché, s'il a pu trouver un travail ou des choses comme ça ?

A : Non non ça n'a pas marché jusqu'à maintenant donc lui il était menuisier charpentier donc c'était compliqué car avec le contact client… ça va il était salarié donc pas à son compte mais en fait son employeur a été vraiment top pendant tout ce moment-là parce qu'il l'a pas licencié. Donc en fait il touchait les indemnités, il avait toujours espoir de retrouver son poste, ce qui était impossible parce que niveau relationnel ce n'était pas possible, mais aussi au niveau de sa main, qu'il fonctionnait mais qu'il oubliait, il avait tendance à la poser quelque part et à ne plus s'en servir, ce qui fait qu'il aurait très bien pu la poser sur une scie ou un matériel en fonctionnement et ça aurait été dangereux.

M : Oui c'est sûr.

A : Donc il a fait différents stages chez différents patrons, donc il a réussi à faire des stages en extérieur avec menuisier, charpentier et des choses comme ça, où les patrons devaient faire un petit compte rendu et expliquer comment ça c'était passé. Et à chaque fois, il disait que le patron n'avait rien compris, que c'était un imbécile parce que ça irait mieux ailleurs et je sais qu'à l'heure actuelle il en est toujours rendu à faire ce genre de stage, alors je ne sais pas s'ils ont réussi à lui faire entendre qu'il fallait peut-être qu'il se réoriente…

M : Oui une reconversion…

A : Voilà, après euh… Avant son accident déjà, enfin un problème avec les personnes handicapées. Moi dans ma famille, ma mère est éducatrice, moi je travaille toutes mes vacances d'été dans des foyers pour personnes handicapées. Lui il sait pas s'il en avait peur ou pas mais il n'aimait pas ces gens-là, il voulait pas qu'il les approche, il voulait pas les côtoyer. Et du coup je pense qu'il a peur de se retrouver dans un CAD ou quelque chose comme ça, et de passer pour un « gogole » comme il appelait ça. Donc je pense qu'il nie aussi à cause de ça.

M : Oui c'est possible, d'être confronter au handicap et de lui peut être se reconnaitre dans des situations qui pourrait l'effrayer …

A : Oui voilà c'est ça.

M : Oui c'est sûr. Et est-ce que justement par rapport à tous ces troubles du comportement et ce qui a pu se passer, l'ergothérapeute ou d'autres professionnels, ils ont pu intervenir auprès de vous, et vous aider à appréhender les troubles quand il est rentré au domicile ou des choses comme ça ?

A : Alors, moi l'ergothérapeute je l'ai pas beaucoup vu, parce que dans le centre de rééducation où il était, j'ai vraiment l'impression qu'il y avait une très grosse emprise du chef de service et quand il y avait des réunions, parfois tous les professionnels étaient là mais ils ne parlaient pas tous…

M : Ah d'accord.

A : Du coup, je pense que les ergos ne se sont pas trop trop exprimé. Par contre moi j'ai beaucoup été aidé par la psychologue qui était dans le service dans lequel il était. Donc elle voyait beaucoup de patients et de famille de patient, et ça, ça m'avait été proposé au début et au début j'avais répondu « non non ça va allait j'ai pas besoin», puis au bout d'un moment j'ai bien senti que la marée commençait à monter, que je n'allais pas y arriver toute seule et elle, elle m'a énormément aider à comprendre les troubles et aussi à me dire que bah si j'arrivais pas, c'est que j'allais pas y arriver quoi, c'est qu'il ne fallait pas insister, qu'il ne fallait pas culpabiliser, et que ça m'été tombé dessus comme lui ça lui été tombé dessus, qu'on n'avait rien demander et que j'avais le droit de vivre aussi quoi.

M : Oui c'est sûr. Oui ce n'est pas facile.

A : Donc l'ergo non…

M : Et ça a duré combien de temps du coup toute cette phase de réanimation, rééducation, HDJ et tout ça ?

A : Alors…euh il a eu …

M : Vous m'avez dit 6 mois de rééducation, 1an d'HDJ… oui donc tout son parcours…

A : Oui, il est tombé dans le coma fin septembre, il a dû être transféré …donc bon il s'est réveillé mi-octobre quoi …euh… il a dû être transférée au mois de novembre… euh… à la Muse à la rééducation… mars, avril… oui ça fait 6 mois en mars-avril, puis ensuite moi j'ai déménagé au mois de décembre, il était encore en hôpital de jour…

M : D'accord

A : Et je dirais que ça a duré au moins jusqu'en avril et après je ne saurais pas, plus trop vous dire, j'ai plus trop suivi exactement.

M : Oui oui c'était juste pour avoir un ordre d'idée. Ok, et par exemple le premier retour, en avril, quand il est venu, enfin quand il a fait son premier retour au domicile, ça s'est passé comment ?

A : Bah en fait, il avait déjà des permissions le weekend, donc euh cela s'est plutôt bien passé. Le plus difficile à gérer c'était la famille et les amis qui se disaient ça y est-il est rentré on va y allait donc il fallait faire des plannings en fait. Les gens ne comprenaient pas qu'ils ne pouvaient pas tous venir d'un coup, qu'il était fatigué, qu'il passait son temps à dormir. Euh mais sinon pour lui, il était ravi de rentrer et vu que de toute façon il niait complétement, bah enfin pour lui ça se passait bien. Pour moi euh, j'étais ravis moi aussi au départ je ne me rendais pas compte, donc je dirais que c'était bien, ça se passait bien au départ. Puis ça s'est vite dégradé hein mais …

M : Oui donc c'était plus sur le long terme que c'était difficile à vivre ?

A : C'est ça, c'est la prise de conscience.

M : En fait c'est le fait de se dire que la personne vous ne la retrouverait pas comme avant c'est ça ?

A : Euh bah c'est ça, c'est de se rendre compte en fait que j'étais marié à un homme que je ne connaissais pas.

M : Oui surtout que cela ne faisait pas longtemps que vous étiez marié à ce que vous m'avez dit, du coup…

A : Oui en fait l'accident il a eu lieu un mois après le mariage, bon ça faisait 7 ans qu'on était ensemble, on s'est mis ensemble jeune, donc on avait un peu grandi ensemble, fais pleins de projets ensemble, en plus le jour où il a eu son accident on venait de visiter une maison à vendre… donc enfin voilà c'était… c'est le ciel qui nous ait tombé sur la tête sur le coup…

M : Oui je peux comprendre, oui. Euh… et la psychologue … en fait c'est plus la psychologue qui vous a accompagné et au final les médecins, les entretiens avec les médecins, qui vous a plus, qui vous ont plus aidé.

A : Bah alors les médecins pff… les médecins là où ils m'ont aidé, c'est à me dire bon bah « on va pas vous mentir, il ne va pas revenir comme il était ça c'est sûr », euh c'est un peu près tout parce que prendre un rendez-vous avec les médecins c'était compliqué, pour obtenir des réponses aussi il fallait prendre un rendez-vous 3 semaines avant enfin… Il y a eu un gros contraste en fait entre la réanimation et la rééducation.

M : Vous étiez plus accompagné en réanimation ?

A : Oui complétement. Alors en réanimation déjà il fallait sonner, pour que l'infirmière vienne nous chercher, enfin elle avait que 3 patients, elle connaissait par cœur tout ce qu'il avait fait de leur journée, euh en rééducation la première journée quand je suis arrivée, je leur ai demandé « alors ça s'est bien passé ? », elles m'ont répondu « on l'a pas vu de la journée ». Ah d'accord…. Et puis on demandait tous les jours en réanimation, « est-ce que vous voulez voir le médecin ? », alors qu'en rééducation, la première fois où j'ai demandé à voir le médecin, on m'a dit « ok on va prendre rendez-vous mais ce n'est pas avant 3 semaines ».

M : Oui dans certaines structures, c'est compliqué de voir les médecins.

A : C'est ça.

M : Et les psychologues, vous preniez des rendez-vous avec elles, parce qu'on vous l'avait proposé, et vous preniez des rendez-vous souvent avec elles, pour discuter, de votre ressenti du coup ?

A : C'est ça, bah en fait le médecin chef de service, quand j'avais un peu râler aussi en lui disant « bah je comprends pas, 3 semaines pour avoir un rendez-vous, c'est long, en 3 semaines il va s'en passer des choses, on va loupait des choses », il m'avait dit « que j'étais trop sur les nerfs que je laisse passer… que je souffle un petit peu », parce qu' en fait je venais tous les jours donc j'avais 1 heure de route, je venais tous les jours après le travail, il m'a dit que « c'était trop, qu'il fallait que je passe du temps chez moi, tout ça ». Et bah je ne voulais pas, je m'en fichais de ce qu'il me disait, je l'écoutais pas. Et il m'avait proposé de voir cette psychologue.

M : D'accord, oui c'est parce qu'il a vu que vous étiez, que c'était compliqué et que c'était peut-être dur à vivre pour vous, autant.

A : Il m'a dit de toute façon que je ne tiendrais pas à ce rythme-là, donc bon sur le coup ça ne m'a pas fait beaucoup d'effet ce qu'il me disait. Enfin je ne l'écoutais pas plus que ça, parce que je me disais que c'était facile pour lui professionnel d'être complétement détaché émotionnellement, de me dire que j'en faisais trop. Par contre, au bout d'un moment, oui j'ai pris conscience que je n'y arrivais pas toute seule et j'ai accepté de voir cette psychologue. Et je n'ai pas regretté car elle m'a énormément, énormément aidé.

M : D'accord, oui donc elle vous a aidé, à vous accompagner dans tout ça et même si c'était difficile du coup, elle vous a quand même aidé à mieux comprendre et à vivre la situation du coup.

A : C'est ça, à mettre des choses en place pour pouvoir débloquer la situation, parce que la situation était bloquée à un stade où je rentrais à la maison et je voulais plus lui parler parce qu'il avait rien fait, parce qu'il n'avait envie de rien faire, parce qu'il n'était pas lavé, qu'il avait mangé dans le canapé sur la table, y'en avait partout. Euh et puis enfin moi j'étais un peu genre à rentrer et à

raconter ma journée de boulot, là ce n'était même pas la peine parce qu'il ne me regardait même pas, enfin il regardait fixement quelque part, il était un peu à l'ouest quoi, donc c'est … la situation était bloquée, je ne savais pas comment j'allais faire, je ne pouvais pas envisager de divorcer parce que c'était mon mari, l'homme de ma vie, l'homme de mes rêves, tout ce que vous voulez… donc j'envisageais absolument pas ça. Par contre je ne savais pas comment j'allais faire pour continuer comme ça et c'est elle qui m'a débloquée la situation et qui a même avec un autre psychologue en binôme, un homme qui voyais mon mari... Après on les a vu tous les deux avec les deux psychologues, au format un peu thérapie de couple mais pas dans le but de rabibocher dans le couple, dans le but d'une séparation qui ne fasse pas trop souffrir ni l'un ni l'autre, qui paraisse évidente au final aux yeux des deux parce qu'il y avait plus d'autre solution et qui passe plutôt bien. Et ça je sais pas si lui ça l'a beaucoup aidé mais en tout cas ça lui a ouvert les yeux parce que moi je lui avais dit mais il ne l'entendait pas. Et moi en tout cas, oui ça m'a aidé, parce que j'étais incapable de lui dire que je voulais partir.

M : Bah c'est délicat, oui. Et est-ce que les troubles du comportement, enfin quand vous avez annoncé la séparation ou pendant ce processus de séparation, les troubles du comportement, ils se sont encore plus révélés chez lui ?

A : Non, non non, au contraire, il essayait de faire des efforts mais il n'y arrivait pas, parce qu'on voyait bien ça faisait extrêmement mal au cœur, j'ai beaucoup culpabilisé. Parce qu'il essayait de faire son possible pour être plus réveillé, pour me demander ce que j'avais fait de ma journée quand je rentrais le soir du travail, pour être un peu plus actif, mais c'était plus lui de toute façon, même dans son regard c'était même plus lui, parce que … oui je pense que l'hémiplégie a eu des conséquences sur ses expressions du visage, et je ne reconnaissais même plus son sourire ni son regard. Donc c'était fichu, de mon côté c'était fichu, mais il a essayé de faire des efforts, c'était difficile mais il a essayé.

M : Oui c'est sûr, mais des fois ça peut intervenir, euh les expressions, enfin essayer de déchiffrer les expressions, les émotions chez les autres, ou même sois retranscrire les émotions, c'est parfois après un traumatisme crânien, difficile à mettre en œuvre.

A : Ah oui, non c'était évident.

M : Et donc du coup, pour vous le plus difficile ça serait que le fait qu'au quotidien, les rôles aient changés, enfin que du coup vous devez le solliciter à chaque fois, qu'il ait changé, qu'au quotidien il aide plus comme avant ou des choses comme ça.

A : Ce n'est pas absolument de l'aider, je le maternais déjà énormément parce qu'il n'avait pas eu une maman présente tout ça, je sais que dans notre couple je faisais un peu la maman avant

l'accident déjà. Euh… donc là je le faisais plus et je faisais un petit peu l'infirmière en plus mais bon ce n'était pas ça le plus dramatique. Le plus dramatique c'était vraiment que je ne l'ai plus jamais reconnu en fait que j'avais l'impression d'être mariée à un inconnu, euh que en fait mon mari bah pendant son coma il est décédé et qu'on m'a mis un autre à la place, en me disant bah il lui ressemble tu fais pareil quoi. C'était ça en fait le plus dur pour moi.

M : Oui de ne pas reconnaitre l'autre, son changement quoi.

A : C'est ça, de ne pas retrouver sa moitié.

M : Oui je comprends. D'accord, euh je n'ai pas d'autres questions qui me viennent en tête, vous avez été très précise et très claire dans tout ce que vous m'avez dit.

A : Tant mieux, si ça peut vous aider.

M : Est-ce que vous, vous avez des questions ou sur mes recherches ou par rapport à tout ce que vous voulez ?

A : Bah non écoutez, si je peux vous aider c'est avec plaisir après je vous fais confiance vous allez travailler et vous allez avoir votre diplôme.

M : J'espère, en tout cas, vous m'avez été d'une grande aide, vraiment sincèrement. Et je vais travailler dessus et je vais prendre en compte tous les éléments que vous m'avez dit, justement pour faire avancer mes recherches, et qui sait peut-être l'ergothérapie dans l'accompagnement des familles donc.

A : D'accord, et bah écouter bon courage pour vos études.

M : Merci, bon courage à vous aussi pour le futur et je vous remercie encore beaucoup.

A : Je vous en prie bonne soirée.

M : Merci, vous aussi au revoir.

Résumé/Abstract

Suite à un traumatisme crânien, le handicap majeur spécifique est les troubles du comportement. Ils ont un impact direct sur la vie sociale, familiale et professionnelle du blessé. L'entourage est aussi touché par le traumatisme. Cette étude s'axe sur l'accompagnement des familles par l'ergothérapeute et les professionnels de santé dans la gestion des troubles du comportement. Pour cette réalisation, deux outils de méthodologie ont été réalisé : l'entretien et le questionnaire. Les questionnaires auprès des ergothérapeutes ont mis en évidence les différents moyens utilisés dans l'accompagnement des familles : à savoir les entretiens, les ateliers d'aides, et les livrets informatifs. Quant aux entretiens avec les familles, ils ont révélé que l'accompagnement par les professionnels n'était pas suffisant et que la spécificité des troubles du comportement nécessitait une prise en charge adaptée. De plus, le vécu des familles est difficile, elles se tournent vers des associations pour pallier ce manque d'accompagnement. Le ressenti des familles et l'action sur le terrain des thérapeutes ne semblent pas correspondre, malgré le fait qu'un important nombre de facteurs rentrent en compte (localisation, professionnel, structure). Quelles aides peuvent être mises en place pour accompagner davantage les familles dans la spécificité des troubles du comportement ?

Mots clés : accompagnement en ergothérapie, traumatisme crânien, famille, réinsertion socio-familiale.

After a cranial trauma, the most important deficience are behavioural disorder. They have direct incidence on the patient 's social, family and professional life. This study considers the support of families by the occupational therapist ans health professionals in the management of behavioural disorders. For this purpose, two methods were use : interview and survey. The survey with occupational therapists highlighted the various means used in family support: interviews, therapeutic workshops, and informational booklet. The interview of families, showed accompanies by professional was not adequate and the specificity of behavioural disorders required an appropriate care. Moreover, the families's experience is difficult, they turne to association to compensate this lack support. The family's feeling and the action on the field to the therapist do not correspond, beacause of the many factors to take into account (location, professionals involved and structures). What aids could be put in place to support the families better in the specificity to the behavioural disorders ?

Key words : Occupational therapist's accompaniment, brain injury/ cranial trauma, familly, social-family integration.