

Institut de Formation La Musse



**La stimulation de la volition auprès de parents cérébrolésés :  
Une réponse au maintien du rôle parental.**

Mémoire d'initiation à la recherche

LEGEAY Hélène  
Promotion 2018-2021

HERNANDEZ Hélène  
Maître de mémoire



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

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

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

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

### Article 1 :

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

### Article 2 :

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

### Article 3 :

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

### Article 4 :

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

*Je soussigné-e ...* **LEGEAY Hélène**.....

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

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

*Fait à* Saint Sébastien de Morsent

*Le* .07.mai.2021..... *signature*

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

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

<sup>iii</sup> Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.







*Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à ce mémoire d'initiation à la recherche, tout particulièrement Mme HERNANDEZ Hélène, pour sa disponibilité, ses conseils dans les moments de doute et ses encouragements.*

*J'adresse mes remerciements à l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation La Musse pour leur soutien, leurs apports de connaissances et leurs encouragements lors de ces trois années de formation.*

*Je souhaiterai remercier tous les professionnels m'ayant accueillie sur le terrain pour leur disponibilité et pour m'avoir consacré leur temps pour devenir la professionnelle que je serai demain.*

*Un message particulier à « mon binôme » de cette aventure, Alexandra, sans qui ces années auraient été moins folles et à tous mes camarades de promotion.*

*Enfin, des remerciements à Valentin et à mes parents qui auront supporté mes sauts d'humeur et m'auront accompagné jusqu'à la fin de cette formation, à ma famille, et à toi Papy, qui n'aura pas pu voir la fin de cette belle histoire.*

*« Ne cherchez pas à éviter à vos enfants les difficultés de la vie, apprenez-leur à les surmonter. »*

**Louis Pasteur**

## Sommaire

Liste des abréviations : .....	
Introduction : .....	1
1. Situation d'appel : .....	2
2. Concepts de la recherche : .....	4
2.1. La lésion cérébrale acquise : .....	4
2.1.1. Définition de la lésion cérébrale : .....	4
2.1.2. Epidémiologie des lésions cérébrales : .....	4
2.1.3. Critères de gravité d'une lésion cérébrale : .....	5
2.1.4. Types de séquelles associées : .....	6
2.2. La parentalité : .....	7
2.2.1. La parentalité, c'est donner de soi : .....	7
2.2.2. Parentalité et handicap : .....	8
2.2.3. Parentalité et lésion cérébrale acquise : .....	9
2.3. L'accompagnement : .....	10
2.3.1. Qu'est-ce que l'accompagnement ? .....	10
2.3.2. Accompagner un enfant avec un parent cérébrolésé : .....	11
2.3.3. Accompagner un parent cérébrolésé : .....	12
2.4. L'ergothérapie : .....	12
2.4.1. L'ergothérapie, un métier centré sur la personne : .....	12
2.4.2. Ergothérapie et cérébrolésion : .....	13
2.4.2.1. En service de réanimation et neurochirurgie .....	13
2.4.2.2. En service de soins de suite et de réadaptation (SSR) : .....	13
2.4.2.3. En sortie des différentes institutions : .....	14
2.4.3. Ergothérapie et parentalité : .....	14
2.5. Le modèle de l'Occupation Humaine (MOH) : .....	15
2.5.1. Définition du modèle : .....	15
2.5.2. L'Être : .....	16
2.5.2.1. La volition : .....	16
2.5.2.2. L'habituatation : .....	17
2.5.2.3. La capacité de performance : .....	18
2.5.3. L'Agir : .....	18
2.5.3.1. La participation occupationnelle : .....	18
2.5.3.2. La performance occupationnelle : .....	18



2.5.3.3. Les habiletés :.....	19
2.5.4. Le Devenir :.....	19
2.5.4.1. L'identité occupationnelle :.....	19
2.5.4.2. La compétence occupationnelle :.....	20
2.5.4.3. L'adaptation :.....	20
2.5.5. Le contexte environnemental :.....	20
2.5.6 MOH et lésion cérébrale :.....	20
3. Problématique et hypothèse :.....	22
4. Cadre méthodologique :.....	23
4.1. Objectifs de la recherche :.....	23
4.2. Choix de la méthode de recherche :.....	23
4.3. Choix de la population :.....	24
4.3.1 Critères d'inclusion et critères d'exclusion :.....	24
4.3.2 Recherche des participants :.....	25
4.4. Choix de l'outil de recueil de données :.....	25
5. Résultats et analyse de l'enquête :.....	26
5.1. Présentation des résultats :.....	26
5.1.1. Présentation des participants :.....	26
5.1.2 : Utilisation du modèle de l'occupation humaine par les participantes.....	27
5.1.3 L'accompagnement à la parentalité en ergothérapie.....	28
5.1.4 Cérébrolésion et parentalité : impact de la volition.....	31
5.1.5 Stimulation du processus volitionnel de la personne cérébrolésée.....	33
5.2. Choix de la méthode d'analyse des données :.....	36
5.3. Analyse des différents entretiens :.....	36
5.3.1 Analyse des participants :.....	36
5.3.2 Utilisation des modèles conceptuels.....	36
5.3.3 : Accompagnement à la parentalité en ergothérapie.....	37
5.3.4 Quand la lésion cérébrale modifie la parentalité.....	38
5.3.5 Volition et parents cérébrolésés.....	38
6. Discussion :.....	39
6.1. Retour sur le questionnement de départ.....	39
6.2. Objectif de la recherche :.....	40
6.3. Question de recherche :.....	40
6.4. Biais, limites et intérêts de l'étude :.....	41
6.4.1 Biais de l'étude.....	41

6.4.2 Limites de l'étude : .....	41
6.4.3 Intérêts de l'étude : .....	42
6.5. Hypothèse de recherche : .....	42
6.6. Perspectives envisagées : .....	43
6.7. Apports personnels et professionnels de cette étude : .....	43
Conclusion : .....	44
Bibliographie : .....	
Annexes : .....	
Annexe I : Guide d'entretien de ce mémoire d'initiation à la recherche.....	
Annexe II : Formulaire de consentement.....	
Annexe III : Exemple d'entretien réalisé avec un ergothérapeute. ....	

## Liste des abréviations :

APT : Amnésie Post-Traumatique

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

AVQ : Activités de Vie Quotidienne

HAS : Haute Autorité de Santé

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

MOH: Modèle de l'Occupation Humaine

NIHSS: National Institut of Health Stroke Scale

OPHI: Occupational Performance History Interview

SAPPH : Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées

SPF : Santé Publique France

SSR : Services de Soins et de Réadaptation

TC : Traumatisme Crânien

VQ : Volitional Questionnaire

## Introduction :

La loi du 11 février 2005 stipule que les personnes en situation de handicap doivent bénéficier de l'égalité des droits et des chances, de la participation et de la citoyenneté. Cette loi permet aux personnes en situation de handicap de réaliser leur projet de vie et de favoriser leur indépendance dans les activités de vie quotidienne. Néanmoins, il reste toujours de nombreuses questions en suspens quant à la parentalité. En effet, beaucoup d'études traitent du processus de parentalité quand un enfant est en situation de handicap. En revanche, très peu d'entre-elles traitent le cas de parents en situation de handicap souhaitant avoir un enfant ou ayant déjà un enfant. Être parent, réaliser les occupations liées à l'enfant ou maintenir la relation que le parent entretient avec son enfant peuvent devenir des situations de handicap pour les personnes concernées.

L'ergothérapeute accompagne les personnes pour favoriser leur indépendance et leur autonomie dans les occupations. L'ergothérapeute accompagne la personne dans la globalité, en fonction des besoins, des attentes de la personne. Mais que peut apporter l'ergothérapeute dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap à la parentalité ?

Je souhaiterai axer ma recherche sur les personnes en situation de handicap qui ont déjà un enfant et ayant subi une lésion cérébrale acquise en étant parent. Cet axe de recherche me permettra de comprendre quelles peuvent être les répercussions du handicap sur la relation parent-enfant.

Ces différentes questions sont issues d'une expérience de stage vécue il y a plusieurs années qui sera exposée dans une première partie. De cette première partie découlera la question de départ puis les concepts seront exposés pour définir différents axes de réflexion. Enfin, la mise en place d'une étude permettra de répondre à mes questionnements.

## 1. Situation d'appel :

Lors d'un stage au sein d'un Service de Soins de Suite et de Réadaptation (SRR) d'une durée de deux mois, j'ai suivi un ergothérapeute accompagnant les traumatisés crâniens de la rééducation à la réadaptation.

La première rencontre avec une personne gravement traumatisée crânienne m'a fait pleinement prendre conscience que ce handicap invisible pourrait entacher la vie de cette personne mais aussi celle de son entourage. En effet, la personne n'est pas en situation de handicap moteur mais a de nombreuses séquelles cognitives qui altèrent la réalisation de ses occupations. La personne concernée était un jeune homme que je nommerai Mr G.

Mr G a subi un traumatisme crânien à la suite d'un accident de la circulation en état d'ébriété. Après un séjour en centre hospitalier universitaire, il est entré au sein du centre de rééducation. Au moment de l'accident, Mr G était en concubinage et père d'un jeune enfant de 3 ans. Lors de mon stage, la principale demande de Mr G était de pouvoir voir son fils, de pouvoir l'appeler au téléphone. Malgré les efforts des différents professionnels paramédicaux et médicaux, les rencontres avec l'enfant étaient très courtes et l'enfant ne « reconnaissait » plus son père. Cela modifiait le comportement du père qui était de plus en plus agressif car lui non plus ne comprenait pas le comportement que pouvait avoir son fils. Lorsqu'il communiquait, ses seules paroles étaient de dire le prénom de son fils afin de faire comprendre aux différents professionnels présents autour de lui qu'il souhaitait le voir. Mr G avait des troubles mnésiques, et pouvait appeler son ex-compagne plusieurs fois par jour afin d'obtenir son fils au téléphone.

Ce détail de la vie de cette personne m'a questionnée car, après son traumatisme crânien modéré, je me suis dit qu'il allait être difficile pour lui de pouvoir réaliser toutes ses occupations antérieures sans avoir de difficultés. De plus, je me suis demandée si son rôle de père allait être modifié à la suite de son traumatisme crânien.

Après avoir appris ces informations, différentes questions me sont apparues : quel type de séquelles va-t-il garder à la suite de cet accident ? Avec ce parcours de soin long et difficile, comment va-t-il pouvoir conserver son rôle de père ? Quelles sont les difficultés quand on est père de famille et en situation de handicap invisible ?

Comment l'ergothérapeute pourrait permettre à cette personne de conserver au maximum son rôle parental ?

C'est pourquoi j'ai choisi de m'intéresser à la population de personnes cérébrolésées ayant eu un enfant avant son accident et à la parentalité.

A la suite de ce stage, j'ai porté plus d'attention à l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap. En effet, lors de l'accompagnement en ergothérapie de plusieurs personnes, certaines me confiaient accorder beaucoup d'importance à leur rôle parental et ne souhaitaient pas le perdre. Plusieurs personnes m'ont confié, selon eux, ne pas avoir de difficultés à réaliser leurs activités de vie quotidienne liées à la parentalité mais ont ressenti de la tristesse quant au regard que leur enfant pouvait leur porter.

La situation de Mr G m'a fait prendre conscience que les enfants sont réellement impactés par le handicap de leur parent. Mr G n'avait qu'une unique demande, celle de pouvoir maintenir son rôle parental malgré sa situation de handicap.

De ce constat, l'accompagnement en ergothérapie des personnes cérébrolésées dans le cadre du retour à domicile correspond à une problématique ergothérapique qui me pose de nombreuses questions. L'accompagnement lors du retour à domicile est donc une étape importante dans le processus de réadaptation de ces personnes. En effet, lorsque ces personnes retournent au domicile, elles pensent retrouver leurs différents rôles au sein de leur foyer dont leur rôle parental.

Ma question de départ découle de cette situation. En effet, je me demande **comment l'ergothérapeute peut favoriser le maintien du rôle parental ?**

## 2. Concepts de la recherche :

Nous allons définir successivement les concepts de lésion cérébrale acquise, de parentalité, d'accompagnement, d'ergothérapie pour conclure sur le modèle de l'Occupation Humaine.

### 2.1. La lésion cérébrale acquise :

#### 2.1.1. *Définition de la lésion cérébrale :*

La lésion cérébrale acquise est une blessure au niveau du système nerveux central. Elle n'est pas innée. En effet, son apparition est incongrue. Cela regroupe plusieurs pathologies :

- Le traumatisme crânien (TC) : le traumatisme crânien est défini comme « *toute agression mécanique directe ou indirecte responsable soit d'une fracture du crâne, soit de trouble de conscience, soit de l'apparition secondaire ou retardée de signes traduisant une souffrance encéphalique diffuse ou localisée.* » (Azouzi et al, 2014). Cela signifie que le traumatisme crânien est le résultat d'un choc au niveau de la boîte crânienne. Ils peuvent être de trois gravités différentes : le traumatisme crânien léger, le traumatisme crânien modéré et le traumatisme crânien grave.
- L'accident vasculaire cérébral (AVC) : il existe deux types d'AVC. L'AVC ischémique qui correspond à un arrêt brutal de la circulation du sang dans le cerveau. Il en résulte par la suite un infarctus cérébral. L'AVC hémorragique correspond à une hémorragie intracérébrale.
- La tumeur cérébrale et/ou son exérèse.
- L'anoxie cérébrale qui correspond à une privation d'oxygène dans le cerveau.
- L'infection des cellules nerveuses due à un agent toxique ou infectieux.

#### 2.1.2. *Epidémiologie des lésions cérébrales :*

Les différentes lésions cérébrales n'ont pas la même épidémiologie sur le territoire national. Plus de 140.000 AVC surviennent chaque année selon l'INSERM

(Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale). Un quart des AVC concerne des personnes de moins de 65 ans.

Les traumatismes crâniens (TC) sont fréquents. Selon Santé Publique France (SPF), il survient plusieurs centaines de milliers de traumatismes crâniens entraînant un recours aux urgences en 2016. Entre 25% et 40% d'entre eux sont des traumatismes crâniens avec des signes fonctionnels. Les personnes traumatisées crâniennes se situent souvent dans trois grandes classes d'âges : 0 – 9 ans, 20 – 34 ans et > 75 ans. Ce sont majoritairement des hommes. La classe d'âge située entre 20 et 34 ans correspond à l'âge auquel les personnes sont susceptibles d'être parents et parents de jeunes enfants.

D'après F. Masson, la principale cause des traumatismes crâniens sont les accidents de la circulation chez les adultes jeunes (48,3%) puis des chutes de sa propre hauteur (24,5%), et des chutes de grande hauteur (17,3%).

### *2.1.3. Critères de gravité d'une lésion cérébrale :*

L'échelle de NIHSS (National Institute of Health Stroke Scale) permet d'évaluer le niveau de gravité d'un AVC. En effet, elle apprécie les déficits neurologiques les plus observés lors d'un AVC. Plus le score est élevé, plus le déficit neurologique est grave. Le zéro correspondant à la normale.

L'échelle de Glasgow apprécie l'état de conscience de la personne traumatisée crânienne, et fixe la gravité du traumatisme crânien. C'est une échelle allant de 3 (coma profond) jusqu'à 15 (personne parfaitement consciente). Elle se détermine selon trois paramètres : l'ouverture des yeux, la réponse motrice et la réponse verbale. Un traumatisme crânien léger est défini par un score compris entre 13 et 15, un traumatisme crânien modéré par un score entre 9 et 12 et un traumatisme crânien grave par un score inférieur ou égal à 8.

De plus, la gravité d'un traumatisme crânien dépend également de l'amnésie post-traumatique (APT) :

- Un traumatisme crânien léger comprend une amnésie post-traumatique d'une durée entre 0 et 1 jour.



- Un traumatisme crânien modéré comprend une amnésie post-traumatique d'une durée comprise entre 1 et 7 jours.
- Un traumatisme crânien grave comprend une amnésie post-traumatique d'une durée supérieure à 7 jours.

Il est important de souligner que le traumatisme crânien est un handicap invisible. En effet, les séquelles liées à l'accident ne sont pas physiques. Selon Ivy Daure, Frédéric Salaün, « *le handicap, lorsqu'il est invisible, brouille les repères identitaires nécessaires à toute relation* ».

#### *2.1.4. Types de séquelles associées :*

Sur le plan des séquelles, le cérébrolésé peut avoir des troubles de la conscience avec un épanchement de liquide céphalo-rachidien. La lésion cérébrale est responsable d'un bouleversement brutal de l'équilibre psychique de la personne, de ses projets de vie ainsi que de son entourage. En effet, les cérébrolésés peuvent décrire des éléments individuels ou familiaux de rupture sociale ou géographique (Oppenheim-Gluckman, 2011).

Les différents types de séquelles associées peuvent être classées selon cinq grandes catégories : les séquelles motrices, sensorielles, cognitives, comportementales et endocriniennes.

**Les séquelles motrices** peuvent s'exprimer sous forme de différentes paralysies (totales ou partielles), de spasticité ou d'hypotonie (insuffisance de tonus musculaire).

**Les séquelles sensorielles** peuvent concerner des troubles visuels, des troubles auditifs, des troubles olfactifs. Nous pouvons également retrouver des troubles de la sensibilité profonde.

**Les séquelles cognitives** associent des difficultés mnésiques (notamment la mémoire antérograde) ou attentionnelles, des troubles des fonctions exécutives, des troubles des fonctions instrumentales. Ceux-ci concernent principalement des difficultés de gestion de tâches inhabituelles, de planification, d'organisation, d'inhibition, de raisonnement et de jugement.

**Les séquelles comportementales** sont la modification du caractère et du comportement. Cela peut prendre forme d'une perte d'initiative, d'une apathie, d'une désinhibition, de difficultés de contrôle du comportement ainsi qu'une interruption d'occupations (qu'elles soient professionnelles ou familiales).

**Les séquelles endocriniennes** telles que de la fatigue ou des troubles sexuels peuvent également apparaître.

Dans certains cas, la personne cérébrolésée peut présenter une anosognosie. L'anosognosie est définie par Christine Bastin et Eric Salmon « *comme une difficulté à reconnaître que l'on a des déficits, à comprendre et identifier les implications fonctionnelles de ces déficits et à anticiper les problèmes futurs qui pourraient apparaître du fait de la limitation des activités* ».

## 2.2. La parentalité :

### 2.2.1. La parentalité, c'est donner de soi :

L'impossibilité de tenir son rôle parental est aujourd'hui une problématique de santé publique. En effet, de nombreuses instances soulignent l'importance de la fonction parentale. La Haute Autorité de Santé (HAS, 2012) présente des recommandations de bonne pratique de la parentalité pour les professionnels. En effet, la parentalité représente « *le rôle le plus important auquel doivent faire face de nombreuses personnes sans le moindre soutien ni la moindre préparation* » (Hoghughi, 1998 ; Poole, 2003 repris par B.Lamboy).

Lorsque nous abordons la parentalité, nous pensons au rôle de père ou de mère. Néanmoins, la parentalité peut être définie selon cinq champs différents d'après Béatrice Lamboy :

- Le champ psychanalytique : la parentalité correspond à « *l'ensemble des processus de maturation psychique propres à la fonction parentale* » (Bouregba,2004). En effet, le parent répond aux besoins de l'enfant : il le nourrit, l'aime, et contribue à son développement.

- Le champ sociologique : la parentalité correspond aux nouvelles formes et structures familiales.
- Le champ juridique : la parentalité n'est pas présente dans le Code Civil mais le terme de « parenté » y est présent. Cela correspond à la fonction parentale (droits et autorité parentale).
- Le champ de l'action politique et sociale : la parentalité « *désigne d'une façon très large la fonction d'être parent, en y incluant à la fois des responsabilités juridiques telles que la loi les définit, des responsabilités morales telles que la socio-culture les impose, et des responsabilités éducatives* ». (Dictionnaire d'action sociale, 1995).
- Le domaine psycho-affectif : la parentalité correspond aux différentes pratiques parentales utilisées dans l'éducation des enfants.

Le rôle parental correspond aux croyances des parents sur les possibilités de faire au mieux pour leur enfant. (Poncelet et al, 2014).

### *2.2.2. Parentalité et handicap :*

La parentalité des personnes en situation de handicap est un thème peu abordé. En effet, beaucoup d'études concernent les parents d'enfants en situation de handicap mais très peu abordent le sujet de la parentalité. Selon Bertrand Coppin, « *la question de la sexualité des personnes avec une déficience intellectuelle est abordée par les chercheurs depuis quelques années, celle qui concerne la procréation reste dans l'ombre* ».

Lorsque sont utilisés les termes de parentalité et de handicap, il s'agit le plus souvent d'être parent d'un enfant en situation de handicap. Néanmoins, la parentalité est impactée lorsqu'un parent est porteur d'un handicap, qu'il soit somatique ou mental. En effet, Emilie Boujut, Jacqueline Wendland, et Thomas Saïas précisent que lorsqu'un parent est porteur d'une pathologie, l'exercice lié à la parentalité est modifié.

La stratégie nationale de soutien à la parentalité, mise en œuvre par le gouvernement durant 2 ans (2018-2020) permet d'accompagner les familles dans le processus de parentalité. Le terme parentalité est ici défini dans le champ sociologique puisqu'il s'agit d'accompagner les différentes formes de familles (homoparentalité,

pluriparentalité, famille adoptive, parents en situation de handicap...). Différents dispositifs d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap existent déjà : par exemple, le service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées (SAPPH) qui accompagne les parents en situation de handicap dans la réalisation des activités de vie quotidienne liées à l'enfant.

### *2.2.3. Parentalité et lésion cérébrale acquise :*

Lorsqu'un parent subit une lésion cérébrale, l'arrivée de cet événement est brutale. La relation entre l'enfant et le parent cérébrolésé est modifiée à la suite de cet événement. En effet, Hélène Oppenheim-Gluckmann précise par une étude que chez les personnes cérébrolésées, la relation parent-enfant est modifiée et peut être aliénante. Cette modification de la relation provient de « *malentendu, de décalage, du risque de rupture des processus d'inter reconnaissance entre le patient et son entourage, dans le bouleversement de la succession des générations* »

Les parents cérébrolésés, pour la plupart, ne se rendent pas compte de leurs difficultés. Bernard Michallet et Anouchka Hamelin (2016) ont réalisé une étude sur les attitudes parentales des traumatisés crâniens. Celle-ci montre que les traumatisés crâniens étaient centrés sur leurs problématiques et n'avaient pas conscience de l'impact de leurs difficultés sur leur famille. En effet, peu d'entre eux accordent de l'importance aux besoins socio-affectifs et cognitifs de l'enfant.

La personne cérébrolésée peut être atteinte dans ses compétences parentales. Hélène Oppenheim-Gluckmann (2011) précise que ces compétences parentales peuvent être modifiées en lien avec des troubles cognitifs, moteurs, des difficultés identitaires.

Les troubles cognitifs comprennent des difficultés :

- Mnésiques : les souvenirs passés sont souvent conservés. Ce sont les nouvelles informations ou nouveaux souvenirs qui sont oubliés. L'atteinte est majoritairement au niveau de la mémoire de travail.
- D'attention divisée : la personne cérébrolésée est souvent en difficulté pour réaliser deux tâches à la fois. Cela se résulte par des efforts importants et une fatigue associée.

- De concentration : lorsque la personne cérébralisée réalise des tâches tout au long de la journée, elle doit maintenir sa concentration. Hors, cela est vraiment intense et il est difficile pour un cérébralisé de conserver une concentration homogène tout au long de la journée.
- De lenteur d'exécution : la personne cérébralisée est souvent plus lente qu'avant son accident. En effet, il s'ensuit généralement d'un décalage important entre le rythme de la famille et celui de la personne.
- De résolution de problèmes : lorsque l'on est parent, la résolution de problèmes fait partie intégrante du quotidien. Les enfants évoluent, changent de comportement et d'intérêts en grandissant. La personne cérébralisée peut avoir des difficultés à prendre des décisions, même simples.
- D'organisation : le cérébralisé peut se sentir en difficulté lorsqu'il doit réaliser une activité, tant par le fait de la prévoir, de l'organiser ou d'anticiper les étapes.

Les troubles moteurs sont généralement pris en charge lors de la phase de rééducation. Néanmoins, il est possible que la personne cérébralisée conserve une imprécision gestuelle, des difficultés dans les déplacements ou des séquelles motrices à titre d'hémiplégie. Ces difficultés motrices peuvent entacher leurs activités de vie quotidienne.

La personne cérébralisée lutte continuellement pour conserver une continuité entre l'avant accident et l'après. En effet, des difficultés identitaires surviennent à la suite de celui-ci. Cela se définit notamment par :

- Des difficultés à percevoir les troubles cognitifs car ils ne sont pas visibles.
- L'absence de représentation des circonstances du traumatisme crânien à la suite de la période de coma.
- Des difficultés à représenter son corps et à l'accepter comme étant le sien.

## 2.3. L'accompagnement :

### 2.3.1. *Qu'est-ce que l'accompagnement ?*

L'accompagnement revêt plusieurs caractéristiques. En effet, accompagner signifie « aller avec ». Selon Maëla Paule, il résulte deux types d'accompagnement. D'une part un accompagnement dit « accompagnement/maintien » à dominante

sociale et relationnelle, impliquant d'assurer une présence auprès d'une personne dans une situation existentielle et d'autre part un « accompagnement/visée », consistant à dynamiser cette personne dans la réalisation d'un projet.

Lorsque nous accompagnons une personne, nous prenons une posture particulière.

Les différentes caractéristiques de la posture sont décrites par Maela Paul :

- La posture éthique : il ne s'agit pas de prendre la place d'une autre personne.
- La posture de non-savoir : il ne faut pas se mettre dans une position de toute puissance.
- La posture de dialogue : il faut être dans une position de dialogue de personne à personne.
- La posture d'écoute : elle permet de rebondir sur les différents propos de l'autre.
- La posture émancipatrice : l'accompagnement se réalise en collaboration avec l'autre.

Maela Paule décrit la posture d'accompagnement comme une confrontation de l'ajustement de l'action à une attitude d'effacement qui consiste à ne pas dire ni faire à la place de l'autre personne. Néanmoins, il est nécessaire que les ressources propres à chacun puissent être mises en relation, afin de produire un meilleur accompagnement.

### *2.3.2. Accompagner un enfant avec un parent cérébrolésé :*

Lorsqu'un parent subit une lésion cérébrale, l'enfant perçoit les difficultés auxquelles fait face le parent. Le quotidien de l'enfant est modifié, rythmé par la période durant lequel le parent est hospitalisé. Une étude portée par Franca Butera-Prinzi démontre que les enfants dont un des parents souffre de lésion cérébrale font état de sentiments complexes tels qu'un profond chagrin, l'isolement social, une crainte d'être désintégré dans la famille et de la violence.

De plus, des études réalisées par Hélène Oppenheim-Gluckmann mettent en exergue le fait que l'unique accompagnement en psychothérapie des enfants ayant un parent cérébrolésé suffit pour accompagner leur développement. Il est nécessaire de souligner que l'enfant fait preuve d'adaptabilité à propos du handicap de son parent. Néanmoins, la représentation de la famille est modifiée.

Le conjoint de la personne cérébrolésée est centrée sur l'accident. Selon R. Kieffer-Kristenser et T.W. Teasdale (2011), [les parents concentrent la majeure partie

de leur attention sur le traumatisme crânien, ce qui réduit l'attention accordée aux besoins parentaux de l'enfant].

### 2.3.3. *Accompagner un parent cérébrolésé :*

Lorsqu'un parent subit une lésion cérébrale, c'est toute la cellule familiale qui est touchée. Un nouvel équilibre familial est instauré : le parent blessé est absent, dans un lieu où vit sa famille sans lui, pendant qu'il poursuit son long chemin d'éveil, de rééducation puis de réadaptation. L'équilibre occupationnel du cérébrolésé est lui aussi modifié. En effet, le cérébrolésé subit un arrêt brusque de ses occupations, qui sont par la suite rythmées par les différentes institutions dans lesquelles il se rend.

Une étude réalisée par Bernard Michallet et Anouchka Hamela (2016) démontre l'importance d'un soutien environnemental adapté à la condition des parents ayant subi une lésion cérébrale. Ce soutien doit être apporté par les intervenants des réseaux de santé, de l'éducation, de la sécurité publique, de la direction de la Protection de la Jeunesse afin d'adapter leurs interventions auprès des cérébrolésés.

Selon Elian Djaoui, « *l'impossibilité d'assurer certaines activités, suite à une lésion, une maladie, un accident, peut avoir pour effet d'empêcher une personne d'accomplir un rôle considéré comme « normal », c'est-à-dire attendu dans son groupe social* ». Les parents cérébrolésés ont des difficultés à accomplir leur rôle parental.

## 2.4. L'ergothérapie :

### 2.4.1. *L'ergothérapie, un métier centré sur la personne :*

Selon Hélène Hernandez, « *l'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société.* » L'ergothérapeute agit sur prescription médicale. La profession d'ergothérapeute est réglementée par l'article L.4331-1 du Code de la santé publique.

En d'autres termes, l'ergothérapeute évalue les habiletés et les difficultés d'une personne au niveau physique, cognitif, sensoriel et psychique. L'ergothérapeute tient compte des habitudes de vie de la personne, de son environnement et de ses occupations. Doris Pierce (2001) définit les occupations comme une expérience spécifique, individuelle, construite personnellement et qui ne se répète pas. Nous pouvons parler d'une prise en charge globale de la personne.

#### *2.4.2. Ergothérapie et cérébrolésion :*

Lors de l'arrivée d'un patient cérébrolésé en réanimation et ce jusqu'à sa réinsertion, l'ergothérapeute est présent pour l'accompagner. Selon la structure dans laquelle l'ergothérapeute travaille, son rôle sera différent.

##### *2.4.2.1. En service de réanimation et neurochirurgie*

Dans un premier temps, l'ergothérapeute intervient dans le service de réanimation auprès du patient cérébrolésé. L'ergothérapeute va veiller à la bonne installation de la personne cérébrolésée au lit et au fauteuil. En effet, il va mettre en place des mousses et d'autres aides techniques dans le but de limiter les risques cutanés, trophiques et neuro-orthopédiques. L'ergothérapeute va également stimuler la personne, en rendant son environnement plus familier, en communiquant avec lui afin d'éviter la déprivation sensorielle et en mettant en place différentes aides techniques tels que le système d'appel, les moyens de compensation pour boire et manger.

Lorsque la personne cérébrolésée est stabilisée, elle quitte le service de réanimation pour se rendre en SSR.

##### *2.4.2.2. En service de soins de suite et de réadaptation (SSR) :*

Dès son arrivée au sein du service, le cérébrolésé est accompagné par l'ergothérapeute. En effet, celui-ci réalise les différentes installations au lit et au fauteuil pour limiter les risques cutanés, trophiques et neuro-orthopédiques. L'ergothérapeute



prend le relais de ce qui a été réalisé en hôpital d'aigu. Les principaux objectifs en service de soin et de réadaptation sont de favoriser l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) et d'accompagner vers la récupération motrice et cognitive. L'ergothérapeute procède à l'évaluation des habiletés de la personne, de ses difficultés et de son environnement. Ces évaluations permettent d'envisager un accompagnement en ergothérapie adaptés aux besoins de la personne.

L'ergothérapeute utilise différents moyens pour accompagner la personne dans sa rééducation : des mises en situation écologiques, des activités de vie quotidienne ou des exercices analytiques qui permettent de se focaliser sur une fonction. Dans son processus d'intervention, l'ergothérapeute tient compte des occupations anciennes et des loisirs de la personne. L'ergothérapeute s'appuie sur les demandes actuelles de la personne pour définir ses objectifs d'accompagnement.

#### *2.4.2.3. En sortie des différentes institutions :*

L'ergothérapeute est amené à travailler dans différentes structures pouvant accompagner le cérébrolésé dès sa sortie des différentes institutions. Il réalise, en co-construction avec la personne, un projet de vie. En effet, il accompagne le cérébrolésé dans un projet socio-professionnel, dans la reprise de la conduite ou du travail par exemple. L'ergothérapeute peut être amené à effectuer des visites à domicile dans le but d'adapter l'environnement aux habiletés de la personne et ainsi, favoriser sa participation occupationnelle.

#### *2.4.3. Ergothérapie et parentalité :*

Différents professionnels accompagnent les personnes dans le processus de parentalité : les sages-femmes, les gynécologues-obstétriciens, infirmières puéricultrices. Différentes structures y participent également telles que la Protection Maternelle et Infantile, ainsi que les crèches.

L'ergothérapeute est un professionnel formé à l'accompagnement. En effet, la compétence numéro trois du référentiel de compétences du diplôme d'ergothérapie

correspond à mettre en œuvre des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psycho-sociale en ergothérapie. Dans celle-ci est mentionnée que l'ergothérapeute est formé aux différentes techniques de guidance et d'accompagnement.

L'ergothérapeute prend en compte l'environnement social et physique de la personne : son entourage et sa famille. Il tient compte du fait que la personne ait un conjoint, des enfants, des amis. Il est compétent à accompagner les parents dans leur rôle social lié à la parentalité.

L'ergothérapeute peut notamment utiliser l'Occupational Performance History Interview (OPHI) pour comprendre l'histoire de vie de la personne. Cette évaluation, sous forme d'entretien semi-directif, renseigne l'ergothérapeute sur l'histoire occupationnelle à travers la sphère professionnelle, familiale, de loisirs et de soins personnels. Il s'appuie sur différents thèmes tels que :

- Les rôles occupationnels : cela peut être en lien notamment avec son rôle de parent.
- La routine quotidienne : ce thème permet de comprendre comment s'organise la journée de la personne et quelles activités deviennent routinières.
- Les milieux occupationnels : les différents environnements dans lesquels la personne évolue.
- Les choix occupationnels : ces choix occupationnels modifient la routine quotidienne et les milieux occupationnels.
- Les événements critiques de la vie : les obstacles auxquels a dû faire face la personne et la façon dont elle a pu les surmonter.

## 2.5. Le modèle de l'Occupation Humaine (MOH) :

### 2.5.1. Définition du modèle :

Selon Marie-Chantal Morel-Bracq (2013) un modèle conceptuel « *est une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique* ».

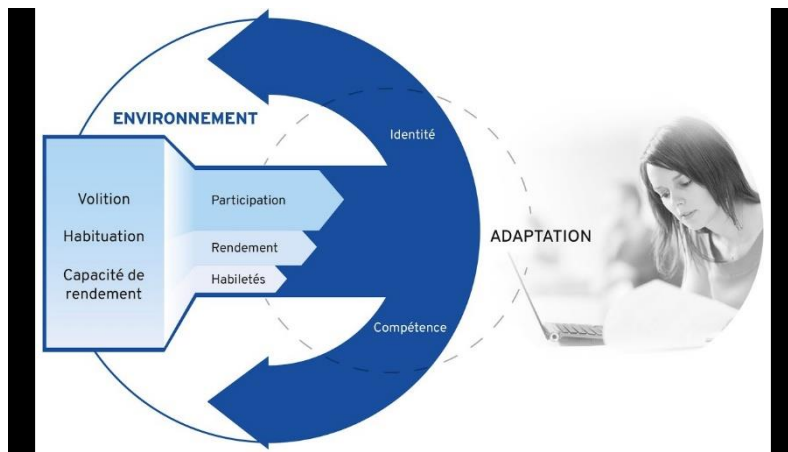


Figure 1 : Schéma du modèle de l'Occupation Humaine d'après le Centre de Référence du Modèle de l'Occupation Humaine (CRMOH).

Le modèle de l'Occupation Humaine a été élaboré par Gary Kielhofner dans les années 1980 (Figure 1).

Pour Gary Kielhofner, l'être humain est un être occupationnel. En effet, l'occupation est indispensable à tout être humain. Gary Kielhofner définit une occupation humaine comme « *une large gamme d'activités (activités productives, de loisirs et de vie quotidienne) réalisée dans un contexte physique, temporel et socioculturel* ». Il décrit également les différents types d'activités :

- Les activités de productivité : ce sont les activités rémunérées ou non visant à rendre un service, créer des biens ou des savoirs.
- Les activités de loisirs : ce sont les activités réalisées pour notre propre plaisir.
- Les activités de vie quotidienne : elles représentent les tâches de la vie courante (soins personnels, entretien de l'habitat...).

Le modèle de l'Occupation Humaine peut-être défini selon trois grandes parties : l'Être, l'Agir et le Devenir.

### 2.5.2. L'Être :

L'Être correspond aux composantes de la personne, qui vont soutenir la façon d'Agir.

#### 2.5.2.1. La volition :

Gloras de Las Heras explique que la volition est la motivation d'une personne à agir dans un environnement donné. Celle-ci comprends plusieurs paramètres tels que :

- Les valeurs : ce que la personne trouve important et significatif.
- Les centres d'intérêt : les activités que la personne trouve plus satisfaisantes.

- La causalité personnelle : les pensées et connaissances d'une personne à propos de son efficacité et de ses capacités à réaliser une activité.

Selon Gary Kielhofner, la volition est un processus défini par plusieurs étapes : la personne essaie de réaliser des activités, elle interprète les expériences des activités réalisées, elle anticipe et fait des choix, dans le but de stimuler son expérience.

La volition est à prendre en compte lorsque l'on accompagne un patient cérébrolésé. Elle permet de renseigner l'ergothérapeute sur les envies du patient à un instant précis, et sur ce que le cérébrolésé pense de ses capacités à réaliser une activité qu'il trouve significative.

L'ergothérapeute utilise un outil pour se renseigner sur la volition de la personne cérébrolésée. En effet, le Volitional Questionnaire (VQ) permet à l'ergothérapeute d'observer la personne dans un environnement afin d'évaluer sa volition. Selon Jen-Suh Chern et al., [le VQ est une méthode d'observation et de collecte de données sur la volition pour des personnes n'étant pas en mesure de déclarer elles-mêmes leur volition]. L'ergothérapeute observe la personne dans des environnements et actions différentes. Les comportements de la personne dans chaque occupation permettent d'évaluer différents degrés de volition.

#### *2.5.2.2. L'habitation :*

L'habitation est l'organisation et l'intériorisation des comportements semi-automatiques. Elle regroupe :

- Les habitudes : un agissement constant dans une situation connue ou dans un environnement familier.
- Les rôles : le statut social ou personnel, et l'ensemble de comportements correspondant à ce statut.

La personne cérébrolésée peut avoir des difficultés à réorganiser ses habitudes de vie. En effet, sa vie avant n'est plus la même qu'après avoir vécu l'accident. La personne cérébrolésée doit également se réapproprier ses anciens rôles sociaux tels que le rôle de parent, d'époux. Elle tient compte de ses difficultés à la suite de l'accident.

### *2.5.2.3. La capacité de performance :*

La capacité de performance est l'aptitude à agir grâce aux composantes physiques et mentales et à l'expérience subjective du corps. Il peut s'agir de différentes expériences subjectives telles que la douleur, le bien-être, le plaisir...

Dans certains cas, la personne cérébralisée peut présenter une anosognosie. Celle-ci peut modifier la représentation que la personne a sur ses difficultés.

En d'autres termes, la capacité de performance de la personne cérébralisée peut impacter les différentes occupations liées à la parentalité.

### *2.5.3. L'Agir :*

Lorsqu'une personne agit, cela peut se faire sous trois niveaux d'actions : la participation occupationnelle, la performance occupationnelle et les habiletés.

#### *2.5.3.1. La participation occupationnelle :*

La participation occupationnelle se réfère au sens large d'agir. Elle correspond à l'engagement d'une personne dans des activités productives, de loisir ou de vie quotidienne dans un contexte social et culturel spécifique.

A la suite d'une lésion cérébrale, la personne a des difficultés pour s'engager dans des activités. Cette perte d'engagement prend forme dans les activités de loisirs, productives, de vie quotidienne ou liées à la parentalité.

#### *2.5.3.2. La performance occupationnelle :*

La performance occupationnelle comprend la participation à des occupations variées. En effet, elle est définie comme la réalisation de l'ensemble des tâches qui permettent la participation.

### *2.5.3.3. Les habiletés :*

Dans la réalisation de différentes activités, la personne exécute des actions. Ces actions sont les habiletés. Les habiletés sont les aptitudes sous-jacentes qui peuvent être observées.

Kielhofner décrit trois types d'habiletés occupationnelles : les habiletés opératoires, les habiletés motrices et les habiletés d'interaction et de communication.

Les habiletés motrices permettent de se déplacer, de déplacer un objet pendant une tâche. Les habiletés opératoires justifient les habiletés motrices en organisant et adaptant les actions dans le but de réaliser la tâche. Enfin, les habiletés d'interaction et de communication renseignent sur les différents besoins, les intentions d'une personne pour coordonner toutes les actions.

Les personnes cérébrolésées peuvent principalement avoir des difficultés dans leurs habiletés opératoires et dans leurs habiletés d'interaction et de communication. En effet, les troubles cognitifs influent sur les habiletés opératoires. Un déficit de planification peut modifier les habiletés opératoires d'une personne. De plus, l'anosognosie impacte les habiletés d'interaction et de communication puisque la personne n'a pas conscience de ses besoins et de ses intentions.

### *2.5.4. Le Devenir :*

Les différentes expériences liées aux occupations réalisées par une personne génèrent une identité occupationnelle et une compétence occupationnelle. Celles-ci vont permettre à la personne l'adaptation face à de nouvelles occupations.

#### *2.5.4.1. L'identité occupationnelle :*

Les différentes occupations provoquent chez la personne une expérience subjective. Cette expérience permet à la personne de se créer une identité occupationnelle. L'identité occupationnelle est un amalgame subjectif de ce que la personne est et souhaite devenir.

Si l'on définit l'identité occupationnelle comme la capacité à avoir conscience de soi et à la connaissance de ses capacités, l'identité occupationnelle de la personne

cérébralisée est faussée. En effet, l'anosognosie perturbe la vision de soi. De plus, les difficultés identitaires compromettent la représentation du corps.

#### *2.5.4.2. La compétence occupationnelle :*

L'identité occupationnelle se reflète dans la compétence occupationnelle. En effet, la compétence occupationnelle est la capacité à mettre en place et maintenir une routine dans les occupations en corrélation avec son identité occupationnelle.

#### *2.5.4.3. L'adaptation :*

L'adaptation à de nouvelles occupations est la résultante entre l'identité occupationnelle et la compétence occupationnelle.

#### *2.5.5. Le contexte environnemental :*

Les occupations réalisées par une personne se font dans un contexte environnemental. Lorsqu'une personne fait une action, l'Être, l'Agir et le Devenir sont en interaction entre-elles et avec l'environnement. L'environnement facilite les actions d'une personne par des opportunités, des ressources qui peuvent influencer la participation. L'environnement correspond à un environnement physique (objets et espaces physiques), et un environnement social (humain et socioculturel).

#### *2.5.6 MOH et lésion cérébrale :*

Les difficultés de la personne cérébralisée peuvent être redéfinies en utilisant les concepts du MOH. En effet, après une lésion cérébrale, la volition peut être impactée notamment lorsque la personne rencontre un manque d'initiative ou de l'apathie. Cela se traduit par une motivation moins importante de la personne dans ses occupations.

Lorsque la personne suit son chemin de rééducation et de réadaptation, cela modifie également son habitude. La personne a des habitudes de vie modifiées avec des préoccupations différentes. Les rôles qu'elle occupait auparavant, tel que le rôle

parental ou marital, est aussi impacté puisque la personne vit dans un autre endroit que celui où sa famille vit.

La lésion cérébrale entraîne des modifications de la capacité de performance de la personne cérébrolésée. En effet, l'anosognosie entraîne des prises de risque par la personne et une non-conscience des expériences subjectives que la personne peut vivre. De plus, les possibles séquelles motrices et psychiques influent sur la capacité d'agir de la personne, que ce soit pour la participation occupationnelle de la personne, de sa performance occupationnelle et dans leurs habiletés.

La personne ayant subi une lésion cérébrale a une modification de son identité occupationnelle : les difficultés identitaires mises en exergue par Hélène Oppenheim-Gluckmann le démontrent.



### 3. Problématique et hypothèse :

Le rôle de l'ergothérapeute auprès de la personne cérébrolésée est un long processus d'accompagnement. En effet, cela passe par de la rééducation, de la réadaptation et une possible institutionnalisation.

Le MOH semble être un modèle pertinent puisqu'il renseigne sur la volition, les rôles, la participation occupationnelle d'une personne dans un contexte donné. Il permet d'identifier différentes problématiques occupationnelles définies par la personne.

A la suite de ces différents contextes découle ma question de recherche : **dans quelles mesures l'ergothérapeute accompagne-t-il une personne cérébrolésée pour le maintien de son rôle parental ?**

Afin de répondre à cette problématique, une méthode hypothético-déductive est utilisée. Une ou deux hypothèses doivent être formulées afin de répondre à la question de recherche. L'hypothèse de la recherche est la suivante : **La stimulation du processus volitionnel favorise le maintien du rôle parental de la personne cérébrolésée.**

Dans le but de valider ou d'invalidier l'hypothèse de recherche, une enquête de terrain sera réalisée. La méthodologie utilisée pour réaliser cette enquête sera détaillée dans la partie ci-après.

#### 4. Cadre méthodologique :

Cette partie du travail d'initiation à la recherche est basée sur une expérimentation réalisée sur le terrain. En effet, il s'agit de confronter les données recueillies lors des lectures à celles récoltées sur le terrain. L'analyse des propos permettra de valider ou d'invalider l'hypothèse proposée. Par conséquent, cela pourra ou non, répondre à la question de recherche.

L'objectif est tout d'abord de présenter le dispositif méthodologique utilisé ainsi que la stratégie de recueil des données. Cela débutera par la constitution de l'échantillon jusqu'à la construction de l'outil. Par la suite, les résultats obtenus seront présentés. Le pronom personnel « je » sera utilisé dans cette partie pour répondre à des besoins méthodologiques mais surtout car la rédaction de cette partie correspond à l'aboutissement de mon enquête de terrain.

##### 4.1. Objectifs de la recherche :

Les personnes cérébrolésées présentent de nombreuses problématiques occupationnelles en lien avec la parentalité. L'objectif de cette étude est de déterminer si la mobilisation de la volition a un impact sur le maintien de la relation parent cérébrolésé-enfant.

##### 4.2. Choix de la méthode de recherche :

Deux méthodes sont existantes pour réaliser une recherche : la méthode quantitative et la méthode qualitative. La méthode quantitative correspond à un recueil de données quantitatifs dans le but d'obtenir des statistiques. La méthode qualitative, quant à elle, s'intéresse aux aspects qualitatifs, aux jugements, aux pensées et aux sens que peut donner l'interviewé à ses actions. L'objectif de la méthode qualitative est de se rapprocher de la définition de leur réalité.

Pour ma recherche, la méthode qualitative semble être la plus appropriée pour échanger sur les pratiques des ergothérapeutes auprès de parents cérébrolésés. Ainsi, celle-ci me permettra de questionner l'intérêt de la stimulation du processus volitionnel pour favoriser le rôle parental de la personne cérébrolésée.

Deux approches sont utilisées lors de la méthode qualitative : l'approche inductive et l'approche hypothético-déductive. L'approche inductive correspond à l'élaboration d'une hypothèse à partir des données recueillies sur le terrain. Cette hypothèse de travail permet l'élaboration d'une problématique durant l'enquête.

L'approche hypothético-déductive correspond à l'élaboration d'une ou plusieurs hypothèses de recherche qui répondent à une question de recherche préalablement établie. Cette question de recherche découle de nombreuses lectures réalisées en amont. L'hypothèse est invalidée ou réfutée durant l'enquête.

J'ai choisi d'utiliser l'approche hypothético-déductive. Après avoir formulé une hypothèse de recherche, une enquête sera réalisée. Par la suite, les résultats seront analysés pour être interprétés avec de la littérature scientifique. Enfin, cela va permettre de valider ou de réfuter mon hypothèse de recherche.

### 4.3. Choix de la population :

A partir des éléments précédemment présentés, la population cible a été établie.

#### *4.3.1 Critères d'inclusion et critères d'exclusion :*

La population définie est celle des ergothérapeutes diplômés d'Etat exerçant en France. Les ergothérapeutes concernés travaillent auprès de personnes ayant subi une lésion cérébrale, utilisent le modèle de l'Occupation Humaine et accompagnent les personnes cérébrolésées à la parentalité. Le choix des critères d'inclusion et d'exclusion dépend des objectifs de recherche ainsi que du lien avec le sujet.

Les critères d'inclusion correspondent à une population d'ergothérapeutes ayant un diplôme d'Etat en ergothérapie. Les ergothérapeutes concernés exercent en France. Ils doivent avoir exercé ou exercer auprès de personnes cérébrolésées, utiliser le Modèle de l'Occupation Humaine et accompagner ou ont déjà accompagné des personnes cérébrolésées à la parentalité.

Les critères d'exclusion sont de ne pas être diplômé d'Etat en ergothérapie ou d'être encore en études d'ergothérapie, de ne pas travailler auprès de personnes cérébrolésées, d'utiliser un autre modèle conceptuel en ergothérapie, et de ne pas accompagner les personnes cérébrolésées à la parentalité.

Ces entretiens se réalisent dans le respect de la loi Jarde du 02 mars 2012. En effet, celle-ci stipule la possibilité de réaliser des entretiens auprès de professionnels ergothérapeutes. Le consentement écrit a été recueilli auprès des participants. Cela notifie notamment de l'anonymat de la personne.

#### *4.3.2 Recherche des participants :*

La recherche des participants s'est réalisée à partir des réseaux sociaux et par des anciens lieux de stage. En effet, j'ai posté plusieurs messages sur des groupes regroupant des ergothérapeutes. J'ai posté un premier message sur les groupes en mars où deux personnes m'ont répondu. En avril, j'ai posté un second message de relance où une autre personne m'a répondu. Enfin, j'ai pu contacter une ergothérapeute par le biais d'anciens lieux de stage.

#### **4.4. Choix de l'outil de recueil de données :**

Afin de pouvoir valider ou réfuter l'hypothèse de recherche, je souhaite utiliser un outil de recueil de données qualitatif. En effet, la population que je souhaite interroger est une population d'ergothérapeutes travaillant auprès de personnes cérébrolésées utilisant le MOH et accompagnant les personnes à la parentalité. C'est pourquoi il me semble pertinent d'avoir une analyse approfondie et détaillée de la question de recherche. Les entretiens permettront d'interroger la pratique des ergothérapeutes.

Mon choix de méthode de recherche se porte donc sur l'entretien de recherche. Cet outil me permettra de recueillir des données précises, sur les pratiques, le sens et les enjeux que portent les ergothérapeutes à propos de cette question de recherche.

Cet entretien sera semi-directif, c'est-à-dire qu'il comportera des questions sur différents thèmes. Ces questions seront prédéfinies et un guide d'entretien sera établi (Annexe I). Selon Geneviève Imbert, « *l'entretien semi-directif est donc une conversation ou un dialogue qui a lieu généralement entre deux personnes. Il s'agit d'un moment privilégié d'écoute, d'empathie, de partage, de reconnaissance de l'expertise du profane et du chercheur.* »

Les entretiens seront réalisés selon les demandes de l'interviewé : soit par téléphone, soit par visioconférence afin de respecter les règles de distanciation sociale. Une application d'enregistrement vocal sera utilisée dans le but d'aider à la retranscription. Un formulaire de consentement sera fourni aux interviewés afin de recueillir leur accord ainsi que de les informer sur leur participation (Annexe II).

## 5. Résultats et analyse de l'enquête :

Pour procéder à l'analyse des entretiens recueillis, tous ont été retranscrits. Une retranscription d'un des entretiens est ajoutée en annexe (Annexe III). L'analyse de ces entretiens a été réalisée sous forme d'analyse thématique.

Afin de respecter l'anonymat des ergothérapeutes interrogées, un code a été mis en place. Il s'établit comme tel : « E\* » où la lettre E signifie ergothérapeute et le symbole étoile correspond à un numéro. La première ergothérapeute interrogée est identifiée par le codage « E1 ».

### 5.1. Présentation des résultats :

#### 5.1.1. *Présentation des participants :*

Les entretiens de recherche ont été menés entre le 04 mars 2021 et le 31 avril 2021. Les participants ont été sollicités par deux biais : des groupes Facebook ainsi que d'anciens lieux de stage. Ils sont au nombre de quatre.

E1 est une ergothérapeute de 37 ans, intervenant dans une consultation à la parentalité au sein d'un SSR Neurologie dans de la région Rhône-Alpes. Elle a été diplômée en 2009 de l'ADERE et a travaillé au sein de cette structure dès son diplôme. E1 n'utilise pas de modèle conceptuel. E1 a tout d'abord travaillé au sein d'un SSR

neurologie puis a participé à l'ouverture de la consultation à la parentalité de son service.

E2 est une ergothérapeute de 24 ans, travaillant au sein d'une structure médico-sociale et en libéral. Elle travaille en région Centre Val de Loire. Elle a été diplômée en 2020 de la Musse, exerce en libéral depuis août et au sein d'un jardin d'enfants spécialisé depuis janvier. E2 utilise le MOH au sein de sa pratique.

E3 est une ergothérapeute de 25 ans, travaillant au sein d'une MAS cérébrolésion et d'un SSR Neurologie dans la région Bourgogne Franche-Comté. Elle a été diplômée en 2020 de la Musse. Elle a exercé auparavant 4 mois en centre de rééducation en service neurologie. E3 utilise « *plus ou moins* » un modèle conceptuel dans sa pratique.

E4 est une ergothérapeute de 29 ans, travaillant auparavant pendant 6 ans en neurologie et actuellement au sein d'un SAMSAH spécialisé en lésion cérébrale. Elle travaille en région Normandie. Elle a été diplômée en 2013 de l'IFE d'Alençon. E4 utilise plusieurs modèles conceptuels pour créer sa propre pratique.

Ces quatre professionnelles ont répondu à des questions prédéfinies dans le guide d'entretien. Leurs profils sont assez différents. E1 a été diplômée avant la réforme de 2010. E2 et E3 sont jeunes diplômées. E4 a été diplômée après la réforme de 2010, elle fait partie de la première promotion de réingénierie du diplôme d'Etat d'ergothérapeute. Toutes les ergothérapeutes ont une expérience auprès de cérébrolésés.

Il convient donc de présenter puis d'analyser leurs propos afin de répondre aux objectifs de ma recherche.

### *5.1.2 : Utilisation du modèle de l'occupation humaine par les participantes*

Les différentes professionnelles ont été interrogées sur leur utilisation de modèles conceptuels dans leurs pratiques. Une idée ressort commune chez deux ergothérapeutes, celles d'une question de génération de diplôme dans l'utilisation de modèles conceptuels. En effet, E1 explique que « *comme beaucoup de personnes de mon âge ou en tout cas de ma génération de diplômés, c'était le tout début du travail*

*selon les concepts* ». E3, quant à elle, fait le lien entre son récent diplôme et l'utilisation des modèles conceptuels : « *je pense qu'on est jeune diplômé entre guillemets et on nous l'a quand même fait bien... il est bien rentré* ».

E2 fait le lien entre l'utilisation de modèles conceptuels et les pratiques de ses collègues d'autres générations : « *faut se confronter à des gens qui n'aiment pas le changement [...] pour les anciens c'est plus difficile* ».

Selon plusieurs des interrogées, l'utilisation de modèles conceptuels dans les pratiques vont se développer au fur et à mesure. E2 ajoute : « *il faut y aller tout doucement et faire passer des choses au fur et à mesure* ».

L'utilisation du modèle de l'occupation humaine semble tout d'abord partir d'une pratique axée sur les occupations. Dans sa pratique, E3 indique essayer « *de me centrer sur les occupations de la personne et pas partir sur des cônes et des plots* ». Cela passe par différents moyens qui semblent être plus axés sur les occupations de la personne. E2 réalise ses entretiens initiaux à partir des différentes occupations de la personne.

Aucunes des ergothérapeutes interrogées n'utilisent des outils propres au MOH : E1 n'utilisant pas de modèle clairement évoqué, E3 n'ayant que des bilans analytiques à sa disposition et E4 combinant plusieurs modèles conceptuels afin de créer sa propre pratique. E2 possède au sein de son cabinet l'outil MOHOST mais ne l'utilise pas.

### *5.1.3 L'accompagnement à la parentalité en ergothérapie*

Les différentes ergothérapeutes interrogées ont fait le choix de travailler à l'accompagnement à la parentalité. Ces choix proviennent de besoins totalement différents.

Pour E1, cela est totalement personnel : « *On était confrontées à des parents qui donc perdaient un peu la place dans leur famille et on s'est rendu compte qu'il y avait quelque chose à travailler autour de ça. Après, on est devenues maman en même temps toutes les 2 et on s'est dit mais en fait faut vraiment vraiment vraiment faire quelque chose pour aider ces parents parce qu'on s'est rendu compte que nous en*

*vivant l'expérience de la parentalité que c'est quelque chose qui bouleverse et qui est faisable pour tout le monde différemment mais y'a pas de raison que des parents en situation de handicap ne soient pas capables de faire ». Elle ajoute également qu'il y a eu un élément déclencheur de cette pratique : « Là le premier déclic, le vrai déclic, c'est un patient que moi je connaissais de sa rééducation, que le médecin continuait à suivre en consultation régulière. C'est un patient qui est paraplégique et qui est venu voir un jour le médecin en consultation et qui avant de partir dit ah au fait, ma femme est enceinte mais bon c'est son truc moi de toute façon je pourrai pas m'en occuper, et donc là c'était pas possible d'entendre ça ».*

Quant à elle, E2 évoque : « *c'est quand même une occupation qui est, je pense, importante pour toute personne qui a un enfant.* » Cela ne provient pas d'une expérience personnelle ou d'un déclic lié à une situation particulière. E2 accompagne les personnes dans la globalité de leurs occupations, aussi larges soient elles.

Pour E3, ce choix n'est pas personnel et cela n'est pas pris en compte à chaque accompagnement : « *C'est pas quelque chose que j'aborde à chaque fois, je l'aborde quand c'est une demande des patients ou des résidents [...] Je demande s'ils ont des enfants mais je ne demande pas s'ils ont encore un rôle très présent. Si eux ils viennent m'en parler là je fais plus un travail d'équipe [...] Faire le lien avec la psychologue par exemple, le médecin... ce genre de choses* ».

E4 indique : « *Je dirais que ça vient naturellement parce que la personne que t'as devant toi, oui, c'est quelqu'un qui a eu un AVC ou enfin c'est une personne qui a fait une lésion cérébrale du coup oui, il a une pathologie mais derrière c'était quelqu'un qui avait un métier et c'était quelqu'un qui était parent. Donc tu t'appuies forcément sur les habitudes antérieures de vie et être parent c'est au quotidien on va dire que c'est 80 pour 100 de ton temps* ». Elle ajoute également : « *C'est quand même un accompagnement au niveau de la parentalité qui est réalisé euh... avec... en équipe. On travaille ensemble pour voir bah toi tu vas travailler plutôt sur quoi... comment on peut accompagner la personne au mieux. Et après, des fois, t'es en visite à domicile ben même si à la base la parentalité c'est pas mon domaine de prédilection parce que c'est plutôt du domaine éducatif vu que ça fait partie aussi de leur cursus pro* ».



Dans leurs pratiques, les ergothérapeutes interrogées expliquent avoir différents moyens pour accompagner les personnes cérébrolésés au maintien de leur rôle parental.

Tout d'abord, E1 explique : « *alors le but c'est que le parent soit en relation avec son enfant. Après sur le côté tout à fait psychologique ou psychique ou je sais pas trop quoi la théorie de l'attachement et tout ça, nous on est pas formé à ça et puis on est pas psycho et on est pas psychomot donc c'est pas notre travail parce que l'on sait pas faire. Nous ce qu'on peut faire c'est essayer de redonner confiance aux parents s'il y a un manque de confiance en ses capacités et ça c'est tout à fait le travail de l'ergo : pouvoir montrer au parent qu'il est capable de faire des choses si besoin ou juste lui dire que c'est possible et puis la personne elle se saisit ou pas des conseils mais comme d'habitude en fait comme sur n'importe quel accompagnement en ergothérapie en fait c'est juste que là le focus est fait sur les activités liées à l'enfant et l'enfant ou les enfants de la famille* ». Puis E1 ajoute : « *C'est beaucoup de la discussion. On a une petite photothèque en tout cas on va chercher sur internet des photos de truc qu'on connaît pour montrer* ».

L'accompagnement proposé à E1 se résume à accompagner la personne cérébrolésée à maintenir les activités liées à l'enfant en les réalisant afin de conserver la relation entre le parent et l'enfant. Cet accompagnement se déroule principalement autour de discussions. Le travail d'équipe est également un moyen important à prendre en compte dans ces accompagnements.

E2 se base sur les demandes et les attentes de la personne. Elle explique : « *alors là le monsieur en fait, par rapport à ça, vraiment son objectif principal et il peut pas t'en dire d'autres en fait à part celui-ci, c'est pouvoir réécrire. Parce que quand son enfant va rentrer en petite section maternelle, il va commencer à apprendre les majuscules et en plus il faut savoir écrire en majuscules pour pouvoir remplir les dossiers pour pouvoir inscrire l'enfant. Donc là son objectif c'est vraiment ça. Donc c'est ce que l'on a repris. Donc on a repris vraiment de base la forme des lettres et cetera, et là on est en train de travailler sur vraiment pouvoir remplir dans des cases... Tu sais où il faut pas dépasser et cetera au niveau des lettres. Remplir l'adresse, le nom, remettre tout ça à l'écrit et cetera. Et après on a cherché mais non il voudra pas habiller/déshabiller son fils, lui préparer à manger, le laver, tout ça non c'est pas à lui de le faire. Et au niveau des loisirs, il exprime que lui n'est pas gêné. Donc par*

*exemple, ce Monsieur se déplace encore entre le fauteuil et le déambulateur. Son fils il a un lit qui est vraiment... tu sais les lits cabanes là où il y a le matelas qui est posé au sol. Et du coup il peut pas y aller mais il y a un lit qui a été installé chez lui, un lit double, enfin un lit plus que double même... il est énorme... médicalisé. Et du coup son enfant peut grimper et peut rester avec lui euh... pour tout ce qui est télé, jeux et cetera. »* Nous pouvons voir qu'E2 accompagne les parents cérébrolésés selon leurs demandes et les objectifs qu'ils ont fixé en collaboration.

La pratique d'E4 dans l'accompagnement à la parentalité se résume à questionner les parents sur les problématiques et permettre les occupations du parent en intégrant l'enfant. Elle explique : *« Donc c'est plutôt un questionnement sur euh... les difficultés rencontrées avec les enfants si c'est les devoirs, si c'est de l'occuper si c'est la patience, si c'est... quand il y a des troubles attentionnels c'est compliqué de faire comprendre à l'enfant, expliquer aux enfants aussi euh... qu'est-ce que... enfin quelles peuvent être les séquelles et pourquoi le parent réagit de telle ou telle manière. J'ai 2 dames qui sont aphasiques du coup le fait de faire les devoirs avec les enfants ça pose problème bah c'est un peu expliquer que... quelles sont les alternatives comment euh.... les aides à domicile qui peuvent être présents pour faire ce genre de chose, solliciter un contact avec l'enseignant s'il y a des soucis par rapport à ça et puis proposer aussi d'investir des activités euh... dans le quotidien avec avec l'enfant. Donc je dirais que c'est peut-être plus sur ça sur ce versant là que nous on travaille en tant qu'ergo c'est d'essayer d'intégrer les occupations avec le rôle parental. On a proposé par exemple la dame qui a une aphasie on lui a proposé une fiche de recette pour pouvoir partager une recette avec son enfant mais que elle comprenne aussi ce qui est écrit par le biais du visuel parce que l'écrit c'est encore trop compliqué par exemple. »*

#### *5.1.4 Cérébrolésion et parentalité : impact de la volition*

Les propos des quatre ergothérapeutes sont identiques sur le fait que la parentalité peut être modifiée à la suite d'une lésion cérébrale. E2 précise que *« ça dépend des conséquences de la lésion cérébrale je pense... vraiment. Des atteintes et autres »*. E3 ajoute également : *« tout dépend de la lésion déjà. A quel endroit elle se situe, et les impacts fonctionnels que cela implique »*. E4 insiste sur ce point : *« Oui alors oui c'est sûr. Même j'ai pu le voir au SAMSAH d'autant plus avec les troubles cognitifs.*

*Euh... la parentalité elle est mise à mal parce que quand t'as des troubles attentionnels c'est compliqué de réussir à faire plusieurs choses en même temps. Selon l'âge de ton enfant, c'est comment tu lui fais comprendre les séquelles de ce qui t'es arrivé, pourquoi maman elle a changé, réussir à comprendre l'impact que ça a sur l'enfant derrière. Est-ce qu'il y a un entourage autour ? Si t'es maman célibataire et que tu t'occupes toute seule de l'enfant... bah après nous on est surtout confrontés aux troubles cognitifs avec le SAMSAH, et psychologiques. Mais euh là moi, en interne en rééducation, j'ai déjà eu le problème d'une dame qui avait une lésion cérébrale qui était en fauteuil, qui avait un enfant en bas âge et qui se pose la question est-ce qu'il existe des tables à langer à hauteur variable pour que je puisse changer ma fille en fauteuil donc ça, j'ai déjà eu le cas ».*

E1 est quant à elle plus nuancée dans ses propos : *« Ça dépend. Ça dépend de beaucoup en fait : la parentalité peut être modifiée tous les jours dans le quotidien de tout le monde, pour une décision, pour un voyage, pour un travail qui change. En fait la parentalité est modifiée tout le temps chez tout le monde donc imaginez bien que quelqu'un qui a fait un accident vasculaire ou enfin j'en sais rien bref ou qui est cérébrolésé qui se retrouve sans doute hospitalisé soit pour plusieurs semaines sans doute plusieurs mois qui rentre chez lui qui a peut-être des séquelles, qui a peut-être des troubles cognitifs en tout cas qui a peut-être changé de personnalité qui va peut-être plus travailler ou retravailler mais difficilement ou alors il sera trop fatigué le soir quand il va rentrer chez lui. Bref, ça dépend, ça dépend aussi du taux d'implication que la personne avait dans son foyer avant ».*

Durant les entretiens, seule une des ergothérapeutes connaît la volition et ce en quoi elle se définit. Pour les autres, une définition leur a été proposée afin de répondre aux questions.

Tout d'abord, E1 évoque : *« je sais pas si on peut je sais pas s'il existe des échelles pour évaluer ça ».* Elle n'utilise donc pas d'outils en lien avec la volition. Elle ajoute également : *« Je pourrai pas faire d'évaluation normée ou cotée pour parler de la motivation du patient ».*

Les quatre ergothérapeutes ont évoqué utiliser uniquement l'observation afin d'évaluer la volition d'une personne cérébrolésée.

E1 évoque tout d'abord : « *On peut évaluer leur motivation dans le discours qu'il nous rapporte par exemple, si on les voit plusieurs fois une fois par semaine et puis on voit s'ils arrivent à mettre en place des choses, si ils me redemandent de nouvelles choses si on en reparle de leurs enfants* ». Puis, elle ajoute : « *Et quant aux patients qu'on rencontre en consultation c'est des patients qui viennent de l'extérieur donc qui... qui des fois prennent une demi-journée de congé pour venir nous voir ou des fois ils habitent un peu loin, ils font garder leurs enfants pour venir nous voir... Je pense que ça montre une certaine motivation* ».

E2 n'évalue pas la volition avec l'aide d'un outil. Cela provient : « *Vu qu'au niveau du vocabulaire c'est compliqué, la compréhension c'est la base. Y a pas... on essaie de voir à travers comment est-ce que je sais pas, le temps de parole, si t'en parles fréquemment ou pas, comment il t'en parle et cetera.* » Ainsi, la compréhension de la personne est aussi un paramètre à prendre en compte lorsque l'on évalue la volition.

E3 précise : « *C'est pas une évaluation vraiment normée, c'est plus au fil des séances si tu vois que la personne adhère à son projet, si déjà elle participe à l'élaboration de son projet. Car on a pas toujours des patients qui sont en capacité de le faire, et du coup forcément ça impacte la prise en soin parce que s'ils ne comprennent pas pourquoi on fait les choses, forcément ça, ça aide pas à ce qu'ils récupèrent et comprennent mieux... fin c'est un peu un cercle vicieux [...]. Je dirais par leurs actions enfin, par le fait de verbaliser si ils ont envie de continuer leur rôle de parent, s'ils peuvent le comprendre.* »

E4 ajoute : « *On perçoit par l'observation et au fur et à mesure que tu apprends à connaître l'usager. Mais j'ai pas de grille d'évaluation ou d'échelles qui disent vous êtes motivé à combien entre 0 et 10* ».

L'observation semble donc être l'outil privilégié par toutes les ergothérapeutes afin d'évaluer la volition de la personne cérébrolésée.

#### *5.1.5 Stimulation du processus volitionnel de la personne cérébrolésée*

Unanimement, les ergothérapeutes évoquent un impact clair de la volition sur la parentalité.

E2 évoque : « *Ouais. Ouais ouais. Clairement* » que la volition est plus intense lorsqu'il s'agit de la parentalité. Elle apporte également des précisions en disant que cela s'évalue par le biais d'observation. E3 exprime le fait que : « *tout dépend de si ça leur tient à cœur ou pas. Enfin, c'est comme je te disais tout à l'heure, s'ils abordent le sujet, forcément ça, c'est quelque chose qui leur tient à cœur. Et, s'ils ont oublié qu'ils ont des enfants, la volition ne va pas être là.* »

E1 est plus nuancée dans ses propos : « *Ça dépend en fait, euh, c'est pour ça qu'on a décidé de ne pas être la même personne qui s'occupe de la parentalité et qui s'occupe de la rééducation.* »

Ces propos sont à mettre en lien avec l'importance des occupations d'une personne cérébrolésée. En effet, E1 ajoute : « *C'est pareil c'est quelqu'un qui ne s'occupait pas de ses enfants avant, est ce que c'est ce qui le motive ? Ben peut-être que lui ça motivera pas ce ne sera peut-être pas un moteur peut-être que lui son moteur c'est de retourner travailler parce que c'est ça qui le faisait se lever le matin. Donc ça dépend des gens* ».

E4 acquiesce le fait que la volition a un impact sur la parentalité mais est aussi nuancée dans ses propos comme E1. En effet, elle explique : « *bah ça dépend de la priorité qu'elle met sur son rôle de parents mais euh... mais si c'est une activité ou... si c'est une priorité pour... pour elle de pouvoir par exemple emmener son enfant faire le marché tous les dimanches matin, si c'est une priorité elle va forcément être plus motivée ou si c'est récupérer une activité antérieure comme on allait à la piscine tous les mercredis après-midi ensemble c'est quelque chose que je veux refaire là forcément il y a la notion de volition qui rentre en ligne de compte oui* »

Les ergothérapeutes interrogées sont unanimes quant à ce questionnement : une volition plus haute impacte positivement la relation que peut avoir une personne cérébrolésée avec son enfant.

E1 exprime le fait que : « *j'aurais tendance à dire oui mais en fait je sais pas je sais pas si c'est théorisable* ». Elle poursuit son discours en ajoutant : « *je sais pas si c'est forcément un lien de cause à effet : y'a des fois des enfants aussi qui veulent plus être en relation avec leurs parents parce qu'il est en fauteuil ou parce qu'il est plus à la maison donc c'est pas pareil. C'est peut-être pas que, ce n'est pas sans doute que pas que la motivation qui améliore la relation avec son enfant. Mais c'est vrai qu'un*

*parent qui par contre ne serait pas motivé ou n'aurait pas envie, bah peut-être qu'un enfant qui viendrait chercher son parent pour être en relation aurait moins de points d'accroches ».*

En effet, il est nécessaire de prendre en compte la volition du parent dans cette relation, mais aussi tenir compte de l'enfant qui peut avoir des comportements différents avec son parent après la cérébrolésion.

E2 est moins contrastée dans ses propos. Elle évoque tout d'abord : « *Ah bah... oui, après je pense plus l'enfant est âgé et en capacité de recevoir et de comprendre les signaux au niveau du comportement de ses parents, plus ça peut l'impacter ».* L'ergothérapeute ajoute : « *La volition pour moi c'est vraiment fin... c'est ce qui te pousse à faire quelque chose quoi, c'est vraiment ta motivation. C'est ta motivation qui te pousse à faire cette activité-là. Donc pour moi oui. Plus tu as une volition haute au niveau... ta volition est haute pour... plus ta volition est haute pour vouloir reprendre ton rôle et cetera et être capable de faire vraiment certaines activités au niveau de la parentalité, plus t'es engagé dedans, et plus la personne... enfin je pense. Après c'est en fonction des capacités mais plus elle va être motivée plus elle va s'entraîner. Et puis elle va faire plein de choses plus elle va y arriver. Et...ça va impacter la relation. »*

E4 tient des propos égaux à ceux de E2. En effet elle explique : « *Oui, forcément parce que si la personne elle est pas motivée à reprendre son rôle de parent, l'enfant va forcément le ressentir peut-être même en profiter. »* Elle ajoute également : « *Quand tu deviens maman tu te mets au second plan, tes enfants deviennent ta priorité donc ça peut être compliqué, quand quelqu'un a une lésion cérébrale, tu te reconcentres sur toi, j'ai une pathologie, j'ai des séquelles et ça peut être justement de... de... d'arriver à se décentrer de soi pour de nouveau s'occuper de ses enfants mais à l'inverse ça peut être un moteur pour progresser et récupérer un maximum son autonomie pour reprendre son rôle... son rôle de parent en fait. »*

E3 exprime que : « *alors je ne le constate pas forcément. En plus avec les conditions actuelles, on voit pas forcément les parents et les enfants ensemble. Mais je pense que oui, c'est tout à fait subjectif mais je pense que oui ».* Après sollicitation, elle précise ses propos en ajoutant : « *Bah après on en revient au fait que si la personne en parle et qu'elle l'évoque, que vraiment elle montre de l'intérêt autour de ce sujet-là.*

*Forcément, s'il y a des contacts ça va... ça va... comment dire... euh... l'un va encourager l'autre en fait ».*

## 5.2. Choix de la méthode d'analyse des données :

Pour analyser les résultats des différents entretiens menés auprès des ergothérapeutes, j'ai choisi d'utiliser une analyse thématique des données recueillies. Il s'agit d'une analyse de la totalité des entretiens. Les entretiens ont été retranscrits en totalité. Différentes lectures de chacun ont été réalisés. A la suite de ces lectures, des catégories ont été établies en fonction des thèmes récurrents. En effet, aucune catégorie n'a été préétablie avant la réalisation des entretiens.

## 5.3. Analyse des différents entretiens :

### 5.3.1 *Analyse des participants :*

L'exercice de l'ergothérapie dans le cadre de l'accompagnement à la parentalité semble être tout d'abord un choix personnel. Les ergothérapeutes interrogées sont déjà mères pour certaines d'entre-elles, d'autres ont une certaine sensibilité quant à ce sujet. Cette sensibilité provient notamment du fait que certaines occupations de la personne sont liées à la parentalité et que l'ergothérapeute tient compte des occupations.

Les ergothérapeutes interrogées qui ont été récemment diplômées utilisent des modèles conceptuels. En effet, à l'exception de E1, toutes ont été diplômées après la réingénierie du diplôme d'Etat d'ergothérapeute de 2010. Les structures dans lesquelles les ergothérapeutes interviennent auprès de parents cérébrolésés sont en revanche très variées. Certaines d'entre-elles travaillent dans des foyers de vie, à domicile, en libéral et d'autres dans des SSR voire dans une consultation à la parentalité.

### 5.3.2 *Utilisation des modèles conceptuels.*

L'utilisation de modèles conceptuels serait en réalité une question de génération de diplômés. Cela viendrait notamment du fait que les ergothérapeutes formés avant la réforme de 2010 n'ont pas été formés aux modèles, car ceux-ci étaient en pleine

expansion. En effet, E2, E3 et E4 ont toutes trois été diplômées après 2010 et utilisent dans leur pratique différents modèles conceptuels. E1, quant à elle, n'a été formée qu'au PPH et n'utilise pas de modèle conceptuel dans sa pratique. La plupart des ergothérapeutes ne se reconnaissent pas dans un modèle précis mais semblent utiliser plusieurs modèles afin d'avoir la pratique qui leur convienne. Ainsi, des formations aux différents modèles conceptuels sont identifiées comme de possibles solutions à la non-utilisation de ceux-ci et de leur proposer des outils adéquats à leur pratique.

### *5.3.3 : Accompagnement à la parentalité en ergothérapie*

L'accompagnement à la parentalité est un choix totalement personnel de la pratique. En effet, pour E1 et E4, cela provient notamment d'une part du fait qu'elles sont devenues parents. E2 et E3 ont quant à elles évoqué le fait que la parentalité correspond à différentes occupations. E4 précise qu'un accompagnement global en ergothérapie doit tenir compte des rôles occupationnels de la personne, ainsi, tenir compte de la parentalité d'une personne n'est pas un choix personnel. Les quatre ergothérapeutes évoquent néanmoins que cela doit provenir d'une demande de la personne et tenir compte des occupations importantes de la personne.

Toutes les ergothérapeutes ont expliqué que le travail d'équipe peut être une solution complète à cet accompagnement. En effet, E4 évoque qu'elle n'a pas été formée à la parentalité et qu'une éducatrice spécialisée l'est et a plus de connaissances dans ce domaine. E1 quant à elle n'a pas été formée à la théorie de l'attachement et n'est pas psychologue. E3 évoque que lorsque ce n'est pas son domaine, elle se réfère au médecin ou au psychologue de sa structure. Différents professionnels ont donc été identifiés comme étant des professionnels ressources dans cet accompagnement.

Les moyens et outils utilisés permettent de fournir un accompagnement personnalisé et basé sur les demandes et attentes de la personne. Les moyens sont vastes et propres à chaque ergothérapeute. En effet, E1 semble être plus axée sur de la discussion et de l'adaptation des activités par le biais d'aides techniques. E2, E3 et E4 utilisent les occupations problématiques de la personne afin de trouver conjointement avec la personne des solutions. La diversité des problématiques



rencontrées par les parents cérébrolésés importe que l'accompagnement soit centré sur la personne.

#### *5.3.4 Quand la lésion cérébrale modifie la parentalité*

Les quatre ergothérapeutes montrent un lien entre une lésion cérébrale et le fait que la parentalité soit modifiée. E2 et E3 expriment que la parentalité est modifiée en lien avec les atteintes de la lésion cérébrale et les répercussions qu'elles peuvent avoir. E4 fait elle aussi part des atteintes mais est plus précise en ne notifiant seulement que les troubles cognitifs. En effet, de part leur caractère invisible, les troubles cognitifs semblent être d'autant plus difficiles à expliquer aux enfants.

Les propos sont à nuancer puisque la parentalité peut être également modifiée à n'importe quel moment de la vie, en dehors de toute situation de handicap. E1 explique que n'importe quel personne qui a un changement dans sa situation professionnelle, ou qui doit partir en voyage voit des modifications dans sa parentalité. Cela entraîne des répercussions sur la parentalité.

#### *5.3.5 Volition et parents cérébrolésés*

D'une manière générale, ces différents entretiens montrent que l'évaluation de la volition d'une personne cérébrolésée est réalisée majoritairement par le biais d'observation des actions réalisées par les personnes. Ces observations sont réalisées au fil des séances, et tiennent compte des actions réalisées par les personnes cérébrolésées et de leurs discours. En effet, les ergothérapeutes révèlent que plus la personne est en demande vis-à-vis de sa parentalité, plus cela suggère une volition intense. Ainsi, les outils permettant d'évaluer la volition d'une personne ne sont pas connus par les ergothérapeutes interrogées.

La volition a un impact sur la parentalité. Celle-ci peut influencer positivement et négativement sur la parentalité. E1 explique qu'un parent ayant une faible volition aura un impact négatif sur la relation qu'il entretient avec son enfant. A l'inverse, un parent ayant une haute volition en lien avec la parentalité aura un impact positif sur cette même relation.

Chaque personne cérébrolésée est différente dans sa manière de fonctionner. Certaines occupations sont plus importantes pour certaines personnes que pour

d'autres. La parentalité peut être une de celles-ci.. Au contraire, plusieurs ergothérapeutes ont expliqué qu'une personne n'ayant pas comme principale occupation la parentalité, cela ne se retrouvera pas dans ses premières demandes. Au sein des foyers, la parentalité ne s'exprime pas de la même façon chez les femmes et chez les hommes. En effet, les occupations liées à l'enfant sont parfois réparties entre le père et la mère. Ainsi, il convient d'investiguer les occupations les plus importantes afin d'axer son accompagnement et fournir le plus adapté.

La plupart des ergothérapeutes interrogées sont unanimes sur le fait que la volition ait un impact sur la relation parent-enfant. Cela découlerait d'une relation de cause à effet. Une personne ayant une volition plus intense et portant de l'intérêt à sa parentalité aura comme résultante un impact plus important sur la relation qu'elle entretient avec son enfant. E2 explique également que si l'on stimule la volition, alors celle-ci aura un impact positif sur la parentalité. Au contraire, un parent avec une volition faible entraînera chez l'enfant des comportements différents. E4 explique que si un enfant voit que son parent cérébrolésé n'est pas motivé par la relation qu'ils entretiennent, l'enfant pourra en profiter.

## 6. Discussion :

### 6.1. Retour sur le questionnement de départ.

Le questionnement de départ de ce mémoire d'initiation à la recherche porte sur la place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la parentalité des personnes cérébrolésées. Cette question provient d'une situation de stage qui m'a interpellée.

Le cadre conceptuel révèle qu'un ergothérapeute a sa place dans l'accompagnement à la parentalité d'une personne. En effet, il tient compte de l'environnement physique et social de la personne ainsi que des rôles que nous pouvons endosser. La revue de littérature démontre également qu'une personne cérébrolésée peut être atteinte dans ses compétences parentales. Le Modèle de l'Occupation Humaine permet la prise en compte de toutes les sphères qui influent sur

la personne. A partir de cette revue théorique, interroger des ergothérapeutes semblait être approprié et l'objectif de la recherche a été établi.

## 6.2. Objectif de la recherche :

L'objectif de la recherche était de comprendre si la volition avait un impact sur le maintien de la relation du parent cérébrolésé et de son enfant. Nous avons eu des éléments de réponse : tout d'abord, l'utilisation du MOH dépend de la pratique de chaque ergothérapeute. Le terme « volition » est un terme peu connu des ergothérapeutes, néanmoins, lorsque le terme leur est défini, ils se le représentent et sont capables de donner des exemples.

Les réponses apportées par les ergothérapeutes ont également précisé le fait qu'une lésion cérébrale peut modifier la parentalité, si celle-ci correspond à une occupation importante pour la personne. Elle dépend également des atteintes de la personne en lien avec la lésion cérébrale.

Ainsi, les ergothérapeutes interviewés ont unanimement validé le fait que la volition avait un réel impact sur le maintien de la relation entre le parent cérébrolésé et son enfant. L'objectif de cette recherche a donc été atteint. Nous pouvons donc maintenant valider ou réfuter notre hypothèse de recherche.

## 6.3. Question de recherche :

Après l'analyse des entretiens, nous pouvons répondre à notre question de recherche. Celle-ci étant : « dans quelles mesures l'ergothérapeute accompagne-t-il une personne cérébrolésée pour le maintien de son rôle parental ? »

L'ergothérapeute peut accompagner la personne cérébrolésée dans diverses structures. Les objectifs de ces accompagnements ne sont pas identiques. Pour certaines, cela passe par du graphisme, d'autres sont plus basées sur les occupations de la personne en lien avec la parentalité. Ainsi, la stimulation du processus volitionnel permet à la personne cérébrolésée de maintenir son rôle parental. Cela influe notamment sur la relation que peut entretenir la personne avec son enfant.

Divers moyens et outils permettent aux ergothérapeutes d'accompagner les personnes cérébrolésées. La stimulation du processus volitionnel est un de ces moyens qui permettent à la personne cérébrolésée de maintenir son rôle parental. Il convient donc de proposer aux ergothérapeutes des outils qui permettent d'évaluer la volition de la personne cérébrolésée tel que le Volitional Questionnaire. L'évaluation des rôles que possède la personne peut également être une solution. En effet, l'OPHI permettrait d'évaluer les rôles occupationnels de la personne.

#### 6.4. Biais, limites et intérêts de l'étude :

##### 6.4.1 Biais de l'étude

Cette étude, comme de nombreux sujets de recherche, comporte des biais et des limites. En effet, différents biais ont été identifiés. Un biais correspond à une déformation des résultats d'une étude. Tout d'abord, un biais de désirabilité sociale est présent du fait que les interviewées ont adopté un certain comportement pour se montrer sous une facette positive. Un biais affectif a également été décelé avec des humeurs différentes lors de chaque entretien.

Un autre biais présent est celui de l'âge des participants. En effet, les quatre participants ont tous entre 20 et 40 ans. L'échantillon ne comporte pas d'ergothérapeutes situées dans les tranches d'âge de 40 à 50 ans, et de 50 à 60 ans. Recueillir les propos d'ergothérapeutes situés dans d'autres tranches d'âge permettrait de confirmer qu'avec l'expérience professionnelle, les ergothérapeutes sont capables de développer d'autres modalités de pratiques.

##### 6.4.2 Limites de l'étude :

La limite de cette étude pourrait être le recrutement des ergothérapeutes. En effet, seuls quatre entretiens ont été réalisés. Ainsi, réaliser plus d'entretiens avec des populations d'ergothérapeutes différentes permettraient d'apporter plus de données pour cette étude. Une autre des limites de cette étude est le fait que peu d'ergothérapeutes utilisent le MOH dans leur pratique.

Les entretiens ont été réalisés par le biais d'appels téléphoniques ou d'appels par les réseaux sociaux. Seul un d'entre eux a été réalisé en face à face. Pour la plupart, seule la communication verbale a donc été prise en compte. Lorsque l'entretien se déroule en face de la personne interviewée, cela permet de capter une communication gestuelle et visuelle. Néanmoins, les entretiens par téléphone ou réseaux sociaux restent beaucoup plus rapides à organiser, moins coûteux et plus rapides de passation.

#### *6.4.3 Intérêts de l'étude :*

Cette étude comporte différents intérêts. Tout d'abord, elle permet aux ergothérapeutes de découvrir de nouvelles pratiques en lien avec l'ergothérapie. Cela leur donne également de nouveaux moyens et outils pour accompagner une personne cérébrolésée à la parentalité.

La revue de littérature propose de nombreux ouvrages, articles scientifiques et sites qui peuvent aider au développement ou à l'approfondissement de connaissances en lien avec le sujet de la parentalité, de la cérébrolésion et du modèle de l'occupation humaine.

#### **6.5. Hypothèse de recherche :**

L'hypothèse de départ portait sur : « la stimulation du processus volitionnel favorise le maintien du rôle parental de la personne cérébrolésée ». Elle est donc validée. Lors de l'analyse des entretiens, nous avons pu voir que les ergothérapeutes pensent qu'une personne cérébrolésée ayant une volition plus intense, aura un impact positif sur la relation avec son enfant. Ainsi, la stimulation du processus volitionnel permettrait à la personne cérébrolésée d'entretenir son rôle parental et ainsi, favoriser la relation entre le parent et l'enfant.

Unanimement, cela se représente sous la forme d'une relation de cause à effet : plus la volition est intense, plus cela sera positif sur le rôle parental de la personne cérébrolésée. Toutefois, d'autres paramètres sont à prendre en compte lorsque l'on accompagne un parent cérébrolésé en ergothérapie. L'environnement, les

occupations importantes pour la personne ainsi que les réactions de l'enfant peuvent influencer sur cette stimulation du processus volitionnel.

#### 6.6. Perspectives envisagées :

Les perspectives envisagées à la suite de cette étude sont nombreuses. Tout d'abord, élargir la population à d'autres pathologies pourrait être bénéfique. En effet, d'autres personnes présentant d'autres pathologies peuvent avoir des problématiques occupationnelles en lien avec la parentalité.

Il serait également intéressant d'interroger les différents professionnels gravitant autour de la parentalité afin de recueillir les avis et opinions de ces professionnels sur l'accompagnement en ergothérapie des parents cérébrolésés. Cette étude pourrait permettre aux ergothérapeutes de connaître les outils évaluant la volition et les rôles occupationnels, mais aussi de comprendre ce qu'apporte la stimulation du processus volitionnel sur la relation entre un parent cérébrolésé et un enfant.

#### 6.7. Apports personnels et professionnels de cette étude :

Cette étude m'aura tout d'abord permis d'avoir des réflexes méthodologiques et de savoir mener à bien une étude. Au niveau personnel, elle m'a également appris à m'organiser, à faire des recherches précises, à être rigoureuse et à maintenir un projet durant plusieurs mois.

Professionnellement, la méthodologie acquise durant cette étude pourra me permettre de réaliser des articles scientifiques ou des études dans le but d'évoluer. De plus, le thème de cette étude me sera utile dans mes futures expériences professionnelles. En effet, souhaitant travailler auprès des personnes ayant subi une lésion cérébrale par la suite, cette étude me permettra d'adapter mes accompagnements en fonction des occupations de la personne.

## Conclusion :

Au début de cette enquête, nous avons évoqué l'accompagnement des parents cérébrolésés en ergothérapie. La lecture de divers articles scientifiques a permis d'axer cette recherche sur les moyens et outils que peut utiliser un ergothérapeute dans cet accompagnement.

L'ergothérapeute est un professionnel qui fournit une approche centrée sur la personne. En effet, ses compétences et ses connaissances en lien avec les occupations font de lui un professionnel légitime dans l'accompagnement des parents cérébrolésés. L'utilisation du Modèle de l'Occupation Humaine a permis de fournir de nouveaux outils en lien avec cette étude, l'un deux évaluant la volition, le Volitional Questionnaire et l'autre évaluant les rôles occupationnels de la personne, l'OPHI.

Ainsi, l'objectif de cette recherche est de comprendre quels étaient les moyens de l'ergothérapeute pour favoriser le maintien du rôle parental de la personne cérébrolésée. La réalisation d'entretiens semi-directifs auprès de quatre ergothérapeutes nous a permis de valider notre hypothèse. La stimulation du processus volitionnel a un impact sur la parentalité, et notamment sur la relation entre le parent et l'enfant. Cela est un outil adéquat pour favoriser le maintien du rôle parental de la personne cérébrolésée.

Il serait également intéressant de pouvoir évaluer le réel impact de la stimulation du processus volitionnel par le biais de protocoles afin de voir en situation, si cet outil permet le maintien du rôle parental.

## Bibliographie :

### Livres :

- Azouvi, P., Vallat-Azouvi, C. & Aubin, G. (2015). *Traumatismes crânio-cérébraux* (Vol. 1). Solal.
- Boujut, E., Wendland, J. & Saïas, T. (2017). *La parentalité à l'épreuve de la maladie ou du handicap : quel impact pour les enfants ?* Champ social Editions.
- Bouregba, A. (2020). *Les troubles de la parentalité : Approche clinique et socio-éducative.* Paris Dunod.  
[https://www.google.fr/books/edition/Les\\_troubles\\_de\\_la\\_parentalit%C3%A9/oufMDwAAQBAJ?hl=fr&gbpv=0](https://www.google.fr/books/edition/Les_troubles_de_la_parentalit%C3%A9/oufMDwAAQBAJ?hl=fr&gbpv=0)
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux.* De Boeck Supérieur.
- Pierce, D. (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie.* De Boeck Supérieur.

### Articles de revue :

- Bastin, C., & Salmon, E. (2020). Anosognosie : modèles théoriques et pistes de prise en charge. *Revue de Neuropsychologie*, 12(1), 26-34. <https://doi.org/10.1684/nrp.2020.0535>
- Butera-Prinzi, F., & Perlesz, A. (2004). Through children's eyes: children's experience of living with a parent with an acquired brain injury. *Brain injury*, 18(1), 83–101.  
<https://doi.org/10.1080/0269905031000118500>
- Chern, J.-S., Kielhofner, G., Heras, C. G. de las, & Magalhaes, L. C. (1996). The Volitional Questionnaire : Psychometric Development and Practical Use. *American Journal of Occupational Therapy*, 50(7), 516-525. <https://doi.org/10.5014/ajot.50.7.516>
- Coppin, B. (2007). Être parent et en situation de handicap : des idées reçues à quelques réalités. *Reliance*, 4(4), 88-96. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0088>
- Daure, I., & Salaün, F. (2017). Le handicap invisible... Ou le décalage entre ce qui se voit et la réalité. *Le Journal des psychologues*, n° 348(6), 22-27.
- Djaoui, E. (2015). Rôle sociaux et activité : éclairage psychosociologique de la notion d'activité dans ses liens avec le rôle social. Dans *L'activité humaine, un potentiel pour la*



santé ? (p. 207-216). <https://www.decite.fr/livres/l-activite-humaine-un-potentiel-pour-la-sante-actualites-en-ergotherapie-9782353273126.html>

- Gloras de Las Heras, C. (2006). *Le processus de remotivation : de la pratique à la théorie et de la théorie à la pratique*. Le Partenaire, 13(2).
- Hernandez, H. (2010). L'ergothérapie, une profession de réadaptation. *Journal de Réadaptation Médicale: Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 30(4), 194-197. <https://doi.org/10.1016/j.jrm.2010.10.003>
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 3(3), 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- Kieffer-Kristensen, R., & Teasdale, T. W. (2011). Parental stress and marital relationships among patients with brain injury and their spouses. *NeuroRehabilitation*, 28(4), 321-330. <https://doi.org/10.3233/NRE-2011-0660>
- Lamboy, B. (2009). Soutenir la parentalité : pourquoi et comment : Différentes approches pour un même concept. *Devenir*, 1(1), 31-60. <https://doi.org/10.3917/dev.091.0031>
- Michallet, B., & Hamelin, A. (2016). Attitudes parentales et traumatisme craniocérébral grave (TCC G): Étude des besoins des parents ayant subi un TCC G. *Revue de psychoéducation*, 45(1), 131-148. <https://doi.org/10.7202/1039161ar>
- Oppenheim-Gluckman, H. (2011). Être parent après une lésion cérébrale. *Dialogue*, 4(4), 69-82. <https://doi.org/10.3917/dia.194.0069>
- Oppenheim-Gluckman, H., Marioni, G., Virole, B., Aeschbacher, M. T., & Canny-Verrier, F. (2003). Le dessin de la famille chez les enfants dont l'un des parents est cérébrolésé : étude préliminaire. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 51(5), 247-256. [https://doi.org/10.1016/S0222-9617\(03\)00059-X](https://doi.org/10.1016/S0222-9617(03)00059-X) Consulté 13 septembre 2020.
- Ortiz, G. A., & Sacco, R. L. (2014). National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS). In *Wiley StatsRef: Statistics Reference Online*. American Cancer Society. <https://doi.org/10.1002/9781118445112.stat06823>
- Paul, M. (2002). L'accompagnement : une nébuleuse. *Education Permanente*, 153, 43-55. <http://emmenhelen.free.fr/accompagnement/153%20PAUL%5B1%5D.pdf>
- Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique: L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, 3(3), 13-20. <https://doi.org/10.3917/rsi.110.0013>
- Poncelet, D., Dierendonck, C., Kerger, S. & Mancuso, G. (2014). Rôle parental, sentiment de compétence et engagement des parents dans le cursus scolaire de leur enfant. *La*

revue internationale de l'éducation familiale, 2(2), 61-96. <https://doi.org/10.3917/rief.036.0061>

- Santé Publique France. (2016, avril). *Épidémiologie des traumatismes crâniens en France et dans les pays occidentaux* : <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/epidemiologie-des-traumatismes-craniens-en-france-et-dans-les-pays-occidentaux-synthese-bibliographique-avril-2016>

#### Sitographie :

- *Accident vasculaire cérébral (AVC)*. (s. d.). Inserm - La science pour la santé. Consulté 1 février 2021, à l'adresse <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>
- *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute* - Légifrance. (2010, 8 juillet). Legifrance. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000022447668/> Consulté le 05 octobre 2020
- *Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1)* - Légifrance. (2005, 11 février). Légifrance. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647/> Consulté le 09 septembre 2020.
- HAS. (2012, 27 septembre). *Préparation à la naissance et à la parentalité*. Haute Autorité de Santé. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_272500/fr/preparation-a-la-naissance-et-a-la-parentalite](https://www.has-sante.fr/jcms/c_272500/fr/preparation-a-la-naissance-et-a-la-parentalite). Consulté le 06 janvier 2021.
- *Population handicapée – Tableaux de l'Économie Française | Insee*. (s. d.). Consulté le 4 septembre 2020, à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1373648?sommaire=1373710>
- Prioux, S. (2021, 30 mars). *Le SAPPH, un dispositif parisien unique en France*. MDPH Paris. <https://handicap.paris.fr/le-sapph-un-dispositif-parisien-unique-en-france/> Consulté le 09 septembre 2020.

Annexes :

**ANNEXE I :** .....1-2  
**ANNEXE II :** ..... 3-4  
**ANNEXE III :** .....5-11

**Consigne inaugurale :**

Bonjour,

Je m'appelle Hélène LEGEAY, et je suis actuellement en troisième année d'ergothérapie à l'institut de formation La Musse à Evreux. Je vous sollicite dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche et plus particulièrement dans le cadre de la phase expérimentale.

Cet entretien est semi-directif et dure environ 30 minutes. Même si vous m'avez retourné le formulaire de consentement rempli et signé, je vous rappelle que tous éléments transmis durant cet entretien seront anonymisés et que si vous le souhaitez, vous pouvez mettre fin à notre échange à tout moment. Etes-vous toujours d'accord pour l'enregistrement audio de notre échange ?

Je m'intéresse à l'accompagnement en ergothérapie des parents cérébrolésés et leur volition dans la parentalité. A noter qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses et que je ne suis pas ici pour juger vos propos mais seulement pour les recueillir. Avant de commencer l'entretien, je dois m'assurer que votre profil est éligible à ma recherche.

- Possédez-vous un diplôme d'état Français en ergothérapie ?
- Utilisez-vous le modèle de l'occupation humaine ?
- Avez-vous déjà abordé et accompagné une personne sur le thème de la parentalité en ergothérapie ?

**Données sociodémographiques :**

1. Où avez-vous été diplômé ?
2. Quel âge avez-vous ?
3. Depuis combien d'années exercez-vous le métier d'ergothérapeute ?
4. Dans quel type de structure exercez-vous ? Depuis combien de temps ?

**1<sup>ère</sup> partie de l'entretien : Utilisation du modèle conceptuel et accompagnement à la parentalité :**

1. Comment utilisez-vous le Modèle de l'Occupation Humaine ?
  1. A quelle fréquence ?

2. Comment accompagnez-vous une personne au maintien de la parentalité ?
  1. Par quels moyens ?

### **2<sup>ème</sup> partie de l'entretien : Parentalité :**

1. Comment définissez-vous la parentalité ?
2. Pourquoi abordez-vous la parentalité dans votre pratique professionnelle ?
3. Pensez-vous que la parentalité est modifiée à la suite d'une lésion cérébrale ?
  1. Pourquoi ?

### **3<sup>ème</sup> partie de l'entretien : Utilisation du MOH :**

1. Quels outils du MOH utilisez-vous et pourquoi ?
  1. Comment évaluez-vous la volition d'une personne ?
  2. Quelles sont les informations que vous cherchez à obtenir ?

### **Dernière partie de l'entretien : Volition et parentalité :**

1. Selon vous, comment les parents cérébrolésés montrent-ils qu'ils sont motivés ou engagés dans leurs rôles parentaux ?
2. Constatez-vous une volition plus intense de la personne lorsqu'il s'agit de la parentalité ?
  1. Comment l'évaluez-vous ?
3. Constatez-vous que la volition impacte la relation que peut avoir la personne cérébrolésée avec son enfant ? Pourquoi ?

Nous avons à présent terminé l'entretien. Souhaitez-vous ajouter quelque chose ? Seriez-vous intéressé(e) pour obtenir un retour de mon mémoire d'initiation à la recherche ?

- (Si oui) Pourriez-vous me donner les coordonnées correspondantes au moyen de communication que vous préférez ?

Je vous remercie grandement du temps accordé, de votre disponibilité et de l'intérêt porté à mon sujet de mémoire d'initiation à la recherche.

Je vous souhaite une agréable journée/fin de journée/soirée.

### **Formulaire de consentement :**

Vous êtes invité(e) à participer à un projet d'initiation à la recherche. Ce document renseigne sur les modalités de la recherche. Tout d'abord, s'il y a des termes ou des paragraphes que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à m'en faire part.

Pour participer à ce projet d'initiation à la recherche, vous devez me retourner le formulaire de consentement complété et signé. Un exemplaire de ce formulaire sera remis à la personne qui est responsable de la recherche et un second exemplaire devra être conservé par vos soins.

Le projet d'initiation à la recherche est à l'initiative de Madame LEGEAY Hélène. Ce projet d'initiation à la recherche ne fait l'objet d'aucun financement et aucune compensation financière ne vous sera distribuée à la suite de votre participation.

Le projet porte sur **l'accompagnement au maintien de la parentalité des personnes cérébrolésées en ergothérapie.**

Votre participation à ce projet consiste en un entretien semi-directif dont la durée est estimée à une quarantaine de minutes. Cet entretien pourra se dérouler selon différentes modalités et selon vos convenances : entretien physique, téléphonique ou en visioconférence. Cet entretien fera l'objet d'un enregistrement audio soumis à votre accord. L'enregistrement ne sera exploité qu'uniquement dans le cadre de ce projet d'initiation à la recherche. A l'issue de ce travail, l'enregistrement audio sera supprimé ainsi que toutes les notes émanant de l'enregistrement audio ou de l'entretien.

Votre participation à ce projet ne devrait pas comporter d'inconvénients hormis celui de donner un peu de votre temps. Votre participation à ce projet se base sur du volontariat. Vous êtes donc libre de mettre fin à l'entrevue à tout moment sans avoir à justifier votre décision.

Les seuls propos nécessaires à l'élaboration de ce projet d'initiation à la recherche seront recueillis. Tous les renseignements demeureront strictement confidentiels. Si vous le souhaitez, les résultats obtenus à la suite de ce projet d'initiation à la recherche vous seront envoyés selon les conditions souhaitées.

Vous êtes invités à remplir et signer le consentement suivant. Il est nécessaire d'en garder un exemplaire pour vous et d'en retourner un à Madame LEGEAY Hélène.

### **OBTENTION DU CONSENTEMENT :**

Je soussigné (e),..... déclare participer librement et de façon éclairée, à l'entretien mené par Madame LEGEAY Hélène, étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'institut de formation en ergothérapie (IFE) de l'Hôpital La Musse, 27180 Saint-Sébastien-de-Morsent.

Par ce document, je déclare :

Être consentant(e) et avoir pris connaissance du domaine d'étude sur l'accompagnement au maintien de la parentalité des personnes cérébrolésées en ergothérapie.

Être volontaire et avoir compris d'avoir la possibilité d'interrompre l'entretien à tout moment sans justification.

Autoriser Madame LEGEAY Hélène à enregistrer vocalement notre entretien. Les données obtenues seront anonymisées puis supprimées dès la retranscription écrite. Ces données seront utilisées dans le seul cadre de ce mémoire d'initiation à la recherche.

Le ..../..../2021 à .....

Signature de l'étudiant

(interviewer) :

LEGEAY Hélène

Etudiante en 3<sup>ème</sup> année

IFE La Musse

legeayhelene@gmail.com

06 19 18 55 32



Signature de l'interviewé :

### Annexe III : Exemple d'entretien réalisé avec un ergothérapeute.

E2 : Allô

Hélène : Allô

E2 : ça va ?

Hélène : Ca va et toi ?

E2 : Ça va

Hélène : J'ai une petite question bête mais du coup est-ce que je dois te tutoyer ou je dois te vouvoyer ?

E2 : Non tutoies moi \*rires\*

Hélène : Ok ça marche. Euh... du coup c'est un entretien qui est semi directif, ça dure environ 30 minutes.

E2 : Ok

Hélène : Même si je t'ai envoyé le formulaire de consentement tout est anonymisé et bien sûr tu peux mettre fin à l'échange quand tu veux. Euh... est ce que t'es toujours d'accord pour que j'enregistre l'échange ?

E2 : Bien sûr.

Hélène : Donc je m'intéresse à l'accompagnement en ergothérapie des parents cérébrolésés et notamment le lien avec la volition. Euh... donc je suis pas là pour juger tes propos et du coup je dois m'assurer que ton profil était éligible à ma recherche.

E2 : D'accord.

Hélène : Est ce que tu possèdes un diplôme d'état français en ergothérapie ?

E2 : Oui.

Hélène : Est-ce que tu utilises le modèle de l'occupation humaine ?

E2 : Souvent oui.

Hélène : Et est-ce que tu es déjà abordé ou accompagné une personne sur le thème de la parentalité ?

E2 : Oui

Hélène : Très bien

E2 : Ah ça ça grésille

Hélène : c'est moi ?

E2 : Je sais pas en tout cas ouais toi ça ça grésille vachement

Hélène : Ah c'est bizarre attends euh... si je fais ça attends est ce que c'est mieux là ?

E2 : Vas-y continues à parler... Euh non c'est pire

Hélène : Et si je fais ça là ?

E2 : Ouais ouais c'est nickel !



Hélène : Du coup où est ce que tu as été diplômée ?

E2 : A la musse.

Hélène : Quel âge as-tu ?

E2 : 24 ans

Hélène : Depuis combien de temps exerces tu le métier d'ergothérapeute ?

E2 : Depuis août 2020.

Hélène : Et dans quel type de structure est ce que tu travailles ?

E2 : Alors je travaille en libéral...

Hélène : D'accord.

E2 : Et en structure médico-sociale.

Hélène : Et depuis que t'as été diplômée du coup t'es dans ces deux structures ?

E2 : Alors euh... libéral c'est depuis août...

Hélène : D'accord

E2 : Et le jardin d'enfants spécialisé c'est depuis janvier.

Hélène : D'accord ok. Donc nous allons commencer sur une première partie qui concerne l'utilisation du MOH et l'accompagnement à la parentalité. Donc comment est-ce que toi tu utilises le modèle de l'occupation humaine dans ta pratique ?

E2 : Ça dépend avec quel patient en fait... si bah le plus souvent en fait c'est des enfants.

Hélène : D'accord

E2 : Donc le plus souvent t'as l'entretien donc t'es avec le parent parce que... \*rires\* bon y'a certains enfants ils sont pas... soit ils vont être intimidés ou autre, soit ils vont te dire oui oui je sais tout faire enfin bref pas du tout... euh du coup on utilise après ça dépend quels enfants il y en a parfois on a besoin de support entre guillemets genre on prend le OT'HOPE...

Hélène : Oui.

E2 : Comme vraiment et là on fait vraiment toutes les activités avec tu sais... je sais pas si tu vois ce que c'est.

Hélène : Si oui je l'ai utilisé ...

E2 : Ah ouais voilà et ça franchement c'est c'est top parce que parfois quand tu fais sur simple entretien on va dire ... euh tu comment dire... y a des choses peut-être qui ne ressortent pas et qui ressortira avec le OT'HOPE donc même sur le OT'HOPE c'est long à passer parfois tu sens que bah y'a quand même besoin de le faire passer parce que quand tu dis oui à ce niveau-là est-ce qu'il y a quelque chose, ils disent non non y'a rien et quand tu dis « Ah bon et pour ça pour cette activité précise là », Ah bah oui en fait...

Hélène : Ouais

E2 : Donc c'est quand même assez pratique après donc pour le monsieur on va dire qui rentre dont je m'occupe qui rentre dans ton mémoire, euh lui il avait été suivi avant apparemment tout était censé être fait. On a quand même refait mais lui vraiment c'était entretien entretien.

Hélène : D'accord.

E2 : Ouais. Après par contre pour tout ce qui cotation lui non parce qu'il y avait pas accès on va dire en fait. Les termes, je sais pas si tu vois l'échelle qu'il y a avec pour les enfants ?

Hélène : L'échelle comment ?

E2 : Allô tu as dit quoi ?

Hélène : J'ai dit l'échelle comment ?

E2 : Avec rendement et satisfaction et importance.

Hélène : Ah le ... oui oui.

E2 : Bah en fait il y en a une qui est faite pour les enfants où il y a marqué je me sens capable et tout et bah même avec ça c'était... il y arrivait pas trop à distinguer en fait.

Hélène : D'accord ok. Et...

E2 : Donc on part sur d'autre vocabulaire entre guillemets mais...

Hélène : Et du coup tu l'utilises souvent le modèle dans ta pratique ?

E2 : Ouais. Bah en même temps c'est parce que je pense qu'on est jeune diplômé entre guillemets et on nous l'a quand même fait bien... \*rires\*.

Hélène : Oui bah oui c'est clair.

E2 : Il est bien rentré puis c'est ce qui définit aussi l'ergothérapie. Plus que les autres quoi. Après, y a pas que ce modèle là quoi, tu fais un petit mélange quoi.

Hélène : Oui. Tu fais un mix un peu de tout ?

E2 : Oui mais les entretiens vraiment de base c'est, c'est MOH.

Hélène : D'accord. Et est-ce que tu utilises des outils particuliers du MOH ?

E2 : Euh... alors au cabinet où je suis, on a le MOHOST.

Hélène : D'accord.

E2 : Et voilà... Sinon on a la grille, enfin comment dire... le livret passation MCRO. Donc lui je l'utilises, surtout quand on fait l'OT'HOPE. Euh... et sinon nan, on a que ces deux outils là.

Hélène : D'accord. Et du coup, comment est-ce que tu accompagnes une personne, enfin cette personne au niveau du maintien de la parentalité ?

E2 : Alors déjà, j'ai vu avec lui ses attentes et ses envies de maintenant, mais aussi ce qu'il faisait avant avec son fils.

Hélène : D'accord.

E2 : Donc de base, bon je pense que c'est surement culturel mais lui par exemple, tout ce qui est soin personnel pour l'enfant, c'est pas à lui de le faire c'est à sa femme.

Hélène : D'accord.

E2 : Euh.. Enfin on a parlé un peu, on a essayé de tout chercher mais non vraiment lui pour lui son rôle de père, vraiment en tant que papa, euh... son rôle c'est de quand son fils rentrera en maternelle...

Hélène : Oui...

E2 : C'est que quand l'enfant sera à l'école, il puisse l'aider dans les apprentissages et qu'il puisse gérer tout ce qui est administratif pour son enfant donc l'inscription en maternelle, dans les clubs quand il ira en club, tout ce qui est je sais pas si il a besoin d'un médecin, ceci cela. Mais vraiment c'est administration, s'occuper de lui dans tout ce qui est apprentissages mais aussi ce qui est activités de loisir pour l'enfant, l'accompagner.

Hélène : D'accord ok, donc il y a vraiment une césure entre le rôle du papa et de la maman pour lui ?

E2 : Ouais ouais, ah ouais ouais.

Hélène : D'accord. Et euh... du coup comment est-ce que toi tu définis la parentalité ?

E2 : Euh c'est le fait d'être parent biologique ou non. \*rires\*. Et de devoir répondre aux besoins et aux attentes de ton enfant.

Hélène : Ok

E2 : Je sais pas \*rires\*

Hélène : Non mais si c'est bien après j'ai un auteur qui le définit selon 5 champs et en fonction du champ... enfin ce que tu dis ça correspond au champ éducatif. Mais c'est ça hein.

E2 : Ah ok

Hélène : Et euh du coup pourquoi tu as choisi d'aborder la parentalité dans ta pratique ?

E2 : Bah parce que c'est... on a vu toutes les occupations du Monsieur et c'est quand même une occupation qui est, je pense, importante pour toute personne qui a un enfant. Enfin... quoi que ça dépend. Mais pour lui oui c'était important donc euh... enfin c'est la base, c'est un rôle qu'il a en plus. Il a pas qu'un rôle d'ancien commercial ou le rôle de mari ou autre, il a aussi le rôle de père.

Hélène : Oui, et est-ce que tu penses que quand on a une lésion cérébrale, la parentalité est modifiée ?

E2 : ça dépend des conséquences de la lésion cérébrale je pense... vraiment.

Hélène : D'accord.

E2 : Les atteintes et autres.

Hélène : Du coup, est-ce que dans ta pratique... euh avec ce Monsieur t'as évalué sa volition ?

E2 : Non, ça non.

Hélène : D'accord

E2 : Mais avec fin... On... Vu qu'au niveau du vocabulaire c'est compliqué, la compréhension c'est la base. Y a pas... on essaie de voir à travers comment est-ce que je sais pas, le temps de parole, si t'en parles fréquemment ou pas, comment il t'en parle et cetera.

Hélène : D'accord.

E2 : Mais voilà, c'est plus externe.

Hélène : En soi tu l'évalues, mais plus par l'observation ?

E2 : C'est ça.

Hélène : Et euh... Est-ce que tu penses... Comment les parents cérébrolésés ils montrent qu'ils sont plus engagés dans leurs rôles parentaux ?

E2 : Comment est-ce qu'ils le montrent au thérapeute ?

Hélène : Ouais

E2 : Euh bah je pense déjà en venant faire de l'ergothérapie, euh je pense après ça ils doivent te poser des questions sur « est ce que tu peux m'aider à faire ça, ça ça ça ? » et te parler de leur enfant et cetera. Déjà si ils l'évoquent. Après c'est des trucs bêtes entre guillemets mais l'expression sur leurs visages, si tu sens qu'ils sont enjoués ou pas, si ils t'en parlent beaucoup, euh... si ils ont déjà des projets enfin, plein de choses comme ça quoi.

Hélène : Et du coup est-ce que tu as constaté que cette personne elle était ... elle avait une volition plus intense lorsqu'il s'agit de parler de parentalité ?

E2 : Ouais. Ouais ouais. Clairement.

Hélène : Et ça tu l'as évalué comment ? A l'observation également ?

E2 : Ouais.

Hélène : D'accord. Est-ce que tu penses que la volition elle impacte la relation que peut avoir la personne cérébrolésée avec son enfant ?

E2 : Ah bah... oui après je pense plus l'enfant est âgé et en capacité de recevoir et de comprendre les signaux au niveau du comportement de ses parents, plus ça peut l'impacter.

Hélène : D'accord. Et du coup est-ce que tu penses qu'il y a un réel lien entre la volition et le fait de maintenir son rôle parental lorsque l'on est cérébrolésé ?

E2 : Bah oui \*rires\*. Parce que fin.. La volition pour moi c'est vraiment fin... c'est ce qui te pousse à faire quelque chose quoi, c'est vraiment ta motivation. C'est ta motivation qui te

pousse à faire cette activité là. Donc pour moi oui. Plus tu as une volition haute au niveau... ta volition est haute pour.. plus ta volition est haute pour vouloir reprendre ton rôle et cetera et être capable de faire vraiment certaines activités au niveau de la parentalité, plus t'es engagé dedans, et plus la personne... enfin je pense. Après c'est en fonction des capacités mais plus elle va être motivée plus elle va s'entraîner. Et plus elle va faire plein de choses plus elle va y arriver. Et... ça va impacter la relation.

Hélène : Et donc toi avec cette personne comment tu... enfin là tu as fais les entretiens et comment tu vas agir par rapport à la parentalité ?

E2 : Alors là le Monsieur en fait, par rapport à ça, vraiment son objectif principal et il peut pas t'en dire d'autres en fait à part celui-ci, c'est pouvoir réécrire. Parce que quand son enfant va rentrer en petite section maternelle, il va commencer à apprendre les majuscules, donc l'alphabet en majuscules et en plus il faut savoir écrire en majuscules pour pouvoir remplir les dossiers pour pouvoir inscrire l'enfant.

Hélène : D'accord.

E2 : Donc là son objectif c'est vraiment ça. Donc c'est ce que l'on a repris. Donc on a repris vraiment de base la forme des lettres et cetera, et là on est en train de travailler sur vraiment pouvoir remplir dans des cases... tu sais où il faut pas dépasser et cetera au niveau des lettres. Remplir l'adresse, le nom, l'adresse, remettre tout ça à l'écrit et cetera.

Hélène : D'accord.

E2 : Et après on a cherché mais non il voudra pas habiller/déshabiller son fils, lui préparer à manger, le laver, tout ça non c'est pas à lui de le faire. Et au niveau des loisirs il exprime que lui n'est pas gêné. Donc par exemple ce Monsieur se déplace encore entre le fauteuil et le déambulateur. Son fils il a un lit qui est vraiment... tu sais les lits cabanes là où il y a le matelas qui est posé au sol.

Hélène : Ah oui d'accord

E2 : Et du coup il peut pas y aller mais il y a un lit qui a été installé chez lui, un lit double, enfin un lit plus que double même... il est énorme... médicalisé. Et du coup son enfant peut grimper et peut rester avec lui euh pour tout ce qui est télé, jeux et cetera.

Hélène : D'accord ok.

E2 : Voilà.

Hélène : C'est super intéressant ! Bha du coup on a terminé l'entretien. Est-ce que tu veux ajouter quelque chose ?

E2 : Euh... Là tout de suite non je ne me rappelle déjà plus de ce que j'ai dit \*rires\*. Mais...

Hélène : Est-ce que tu serais intéressée pour obtenir un retour de mon mémoire ?

E2 : Ouais, totalement. Mais euh...

Hélène : Oui vas-y.

E2 : Ouais.. En fait quand on est en cours on s'entraîne beaucoup sur les modèles conceptuels tout ce qui est modèle de l'occupation humaine et cetera, mais quand tu es en exercice parfois, selon la population avec laquelle je suis en général, surtout quand je suis en structure médico-sociale, euh... tu te rends compte qu'il y a certaines choses c'est très compliqué et il faut quand même avoir un certain accès au vocabulaire et puis même au niveau... Enfin comment dire ça nous on a des parents qui sont déficients intellectuels c'est complexe.

Hélène : Bah puis je pense que n'importe où vis-à-vis des équipes ça peut être compliqué quand tu n'es pas dans le truc du modèle.

E2 : Ouais après pour les équipes nous on simplifie mais enfin voilà, ils comprennent quand même y a pas de soucis. C'est comme quand tu es en entretien avec les parents, tu expliques comme quand tu expliques à l'enfant en fait. Après ça dépend quel âge a l'enfant... en plus simple... après ça dépend avec la population comme avec le Monsieur là c'est basique basique.

Hélène : Ouais tu adaptes vraiment ton modèle en fonction de la population que tu as en face de toi quoi.

E2 : Ouais, parfois... on va pas dire que t'es limité mais tu dois juger par toi-même entre guillemets et tu te dis ouais mais non ça vient pas de la personne en fait et moi ça me dérange un peu. Et parfois tu as pas trop le choix quoi.

Hélène : D'accord... Bon bah je te remercie de ton temps.

E2 : Pas de soucis, bon courage !

Hélène : Bonne soirée !

E2 : A toi aussi.

## La stimulation de la volition auprès de parents cérébrolésés :

### Une réponse au maintien du rôle parental

LEGEAY Hélène

**Résumé :** La revue de littérature démontre qu'une personne cérébrolésée peut être atteinte dans ses compétences parentales. De ce fait, l'impossibilité à tenir son rôle parental est aujourd'hui une problématique de santé publique. A ce jour, peu d'études ont pris en compte la parentalité des personnes cérébrolésées. Les personnes cérébrolésées rencontrent des difficultés occupationnelles en lien avec la parentalité. Cette étude a pour but de comprendre notre pratique ergothérapique auprès de parents cérébrolésés et l'intérêt de la stimulation du processus volitionnel dans le maintien du rôle parental. Pour ce faire, des entretiens semi-directifs ont été réalisés avec quatre ergothérapeutes accompagnant les personnes cérébrolésées dans le maintien du rôle parental. L'analyse des résultats met en évidence un accompagnement centré sur la personne, qui tient compte des rôles occupationnels de chacun et un intérêt du processus volitionnel dans la parentalité. Une étude plus approfondie sur ce sujet en lien avec l'interprofessionnalité permet une approche plus globale de l'accompagnement de ces problématiques.

**Mots-clés :** ergothérapie, lésion cérébrale, parentalité, modèle de l'occupation humaine, volition

## Stimulation of volition to brain injuries parents:

### An answer to upholding parenthood

**Abstract:** The literature proves that a brain injury individual can be impaired in their parenting skills. Therefore, the inability to fulfil parental role is now a public health matter. Thus far, few studies have considered the parenthood of people with brain injury. Brain injury individuals have occupational difficulties related to parenthood. The aim of this study is to understand the practice of occupational therapists with parents with brain injuries and the value of stimulating volitional process in maintaining parental role. With this in mind, semi-structured interviews were conducted with four occupational therapists accompanying brain injury individuals in upholding parenthood. Analysis of the results made person-centred support evident, which considered the occupational roles of each and benefits of the volitional process in parenthood. More studies of this subject in relation to multidisciplinary allowed for a more global approach to the support of these issue on parenthood.

**Keywords:** occupational therapy, brain injury, parenthood, model of human occupation, volition.