INSTITUT INTER REGIONAL DE FORMATION

EN ERGOTHERAPIE

MULHOUSE

Les activités signifiantes et significatives, outils pour favoriser le rôle du parent souffrant de troubles cognitifs.

Mémoire d'initiation à la recherche

.

Cécile BOURGEOIS

Mai, 2017

« *Il existe une vertu particulière chez celui qui est tombé et qui s'est relevé* »

G. Pierre

REMERCIEMENTS

Je tiens sincèrement à remercier,

Ma maître de mémoire, Maud ECSKENSCHWILLER, pour son accompagnement, ses précieux conseils et son soutien.

Ma référente de terrain, Aude MOROT, pour sa disponibilité, ses conseils avisés, ses encouragements et le partage de son expérience.

Alexandre BROTZ et Aude COMPAN, pour leur disponibilité, leur conseil et leur investissement concernant mon enquête de terrain.

Florence HENRY, pour ses nombreuses relectures, ses encouragements, le partage de ses réflexions et son soutien.

Valérie PERROCHEAU, pour son investissement concernant mon outil d'enquête.

Les personnes ayant participées à mon enquête de terrain, pour leur implication et leur disponibilité, sans qui je n'aurais pas pu élaborer ce mémoire d'initiation à la recherche.

Ma famille et mes amis pour leur soutien et leurs encouragements, et un grand merci tout particulier à ma sœur pour ses nombreuses relectures et conseils avisés.

Mes camarades de promotions pour leur soutien et pour ces trois belles années passées à leur côté.

L'ensemble des formateurs de l'institut de formation en ergothérapie de Mulhouse, pour leur accompagnement durant ces trois années de formation.

L'ensemble de mes tuteurs de stage, qui m'ont permis de devenir la future professionnelle que je suis aujourd'hui.

Enfin, à toutes les personnes ayant participées de près ou de loin à l'élaboration de mon mémoire d'initiation à la recherche.

GLOSSAIRE

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

AVQ : Activités de Vie Quotidienne

HDJ : Hôpital de jour

LCA : Lésions Cérébrales Acquises

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PEC : Prise En Charge

TC : Traumatisme Crânien

SOMMAIRE

1 Introduction 1
2 Problématisation 2
2.1 Situation d'appel et thème du mémoire 2
2.2 Synthèse de la phase exploratoire 3
2.3 Formulation de la problématique 6
3 Le cadre théorique 7
3.1 La survenue de la lésion cérébrale au sein du système familial 7
3.1.1 La systémie 7
3.1.2 La survenue de l'accident au sein du système familial 9
3.2 Les conséquences des troubles cognitifs sur le quotidien 14
3.2.1 Quels troubles cognitifs ? 14
3.2.2 Les conséquences au quotidien dans la relation au sein de la famille 15
3.2.3 L'importance d'une prise en soin en ergothérapie 19
3.3 Les activités signifiantes et significatives en ergothérapie 20
3.3.1 Qu'est-ce que les activités en ergothérapie ? 20
3.3.2 La participation sociale et l'engagement occupationnel 21
3.3.3 Pourquoi utiliser les activités dans cette problématique ? 23
3.3.4 Proposition de mise en place des activités pour favoriser le rôle 25
3.4 Proposition d'hypothèse 26
4 Méthodologie de recherche 26
4.1 Critères de sélection de la population 26
4.2 Choix de l'outil d'enquête 27
4.2.1 Argumentation de l'outil 27
4.2.2 Formulation des questions 28
4.3 Méthodologie de recueil des données 30
4.3.1 Recherche de la population 30
4.3.2 Procédure 30
5 Analyse des résultats 30
5.1 Méthode d'analyse des données obtenues 30
 Profil des participants 31
5.2 Présentation et analyse des résultats 32
5.2.1 Données générales concernant la personne cérébro-lésée et ses enfants 32
5.2.2 Relation avec les enfants et difficultés dans cette relation 33
5.2.3 Différents sentiments ressentis par la personne cérébro-lésée et ses enfants 36
5.2.4 Les activités signifiantes et significatives et leur importance dans le rôle de parent 38
6 Discussion 46
6.1 Conclusion des résultats et vérification de l'hypothèse 46
6.2 Limites de mon étude 48
6.3 Vers de nouvelles pistes de réflexions 49
7 Conclusion 50
Bibliographie .....
ANNEXES .....

1 Introduction

En France, chaque année des milliers de personnes souffrent de lésions cérébrales acquises. Par exemple, 120 000 personnes sont victimes d'un traumatisme crânien et 130 000 d'un accident vasculaire cérébral (AVC), ce qui correspond à un accident toutes les quatre minutes[1]. L'AVC représente la première cause de handicap acquis de l'adulte et la deuxième cause de mortalité, avec environ 10% de décès. Et pourtant, malgré ce nombre important, les séquelles engendrées par les lésions cérébrales acquises (LCA) sont encore méconnues.

Pour les personnes qui en sont victimes, les conséquences de ces lésions cérébrales sont nombreuses. Dans la vie quotidienne, elles limitent certaines activités et sont parfois difficiles à comprendre et à accepter par la personne elle-même et par son entourage. Quand la personne est parent, elles viennent s'interposer dans la relation avec les enfants en créant des difficultés, qui entraînent parfois des conflits ou de la distance. Ces derniers peuvent provoquer une profonde détresse pour la personne et sa famille.

Mon mémoire de recherche a pour objectif de comprendre les difficultés relationnelles entre le parent et ses enfants suite aux lésions cérébrales acquises et de proposer un moyen, en ergothérapie, pour favoriser le lien parent-enfant, notamment le rôle de parent.

Je me suis intéressée à ce sujet car l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui prend en compte la personne mais aussi son environnement social dans l'accompagnement au long cours des personnes en situation de handicap.

De plus, s'intéresser à cet environnement familial et chercher des moyens pour favoriser la relation parent-enfant ouvrent le champ de compétences des ergothérapeutes sur un domaine qui est encore, à mon sens, méconnu. Or, je pense que malgré l'importance d'une prise en soin psychologique par exemple, les ergothérapeutes sont en mesure de proposer des moyens d'agir sur cette relation.

Explorer de nouveaux domaines où l'ergothérapeute peut exercer me semble indispensable pour répondre aux besoins de la personne blessée. Les enjeux sont multiples. Il s'agit de mettre en évidence des objectifs pouvant être proposés en ergothérapie aux personnes cérébro-lésées et d'insister auprès des professionnels de santé sur l'importance de la relation parent-enfant dans le bien-être de la personne.

Ainsi, j'exposerai dans un premier temps les éléments m'ayant conduit à ma problématique de recherche. Dans un second temps, j'aborderai la survenue de l'accident au sein du milieu familial, les conséquences des troubles cognitifs sur le quotidien et sur la relation parent-enfant, puis l'importance d'une prise en soin ergothérapique centrée sur les activités signifiantes et significatives. Dans un troisième temps, j'expliciterai ma méthodologie de recueil de données concernant mon outil d'enquête et j'analyserai les résultats obtenus. Ces derniers seront ensuite discutés pour répondre à ma problématique. Les limites de mon travail et de nouvelles pistes de réflexions seront évoquées.

[1] Statistiques trouvées respectivement sur http://www.inserm.fr et https://www.traumacranien.org (consultés le 05/12/16)

2 Problématisation

2.1 Situation d'appel et thème du mémoire

Ma situation d'appel découle d'une expérience vécue en stage lors de ma première année. En effet, au cours d'un stage effectué au sein d'un centre de rééducation fonctionnelle, j'ai pris en soin madame L. Elle a été victime d'un accident vasculaire cérébral (AVC) il y a quatre ans. Elle souffre de troubles moteurs et cognitifs importants (marche impossible, hémiplégie, héminégligence, troubles sensitifs et troubles des fonctions exécutives…). Lors d'un bilan de sensibilité, madame L m'a expliqué, que depuis son accident, elle éprouvait des difficultés à communiquer avec sa fille adolescente : « *elle me dit que je ne suis bonne à rien, elle ne veut pas que je sois là quand des amis à elle viennent à la maison* ». Elles ne se comprennent plus et sont souvent dans le conflit lors des discussions. La fille de cette patiente utilise des mots très négatifs pour parler de certaines conséquences de l'AVC de sa mère : «*elle me dit que je suis une gogole* ». Leur relation est conflictuelle et madame L souffre beaucoup de ce rapport mère-fille modifié.

J'ai été ainsi interpellée par les difficultés familiales exposées par la patiente lors d'une séance de rééducation dont l'objectif principal était d'évaluer les troubles de la sensibilité et les difficultés motrices. Cette discussion a un peu agi comme un « électrochoc », puisque je me suis alors demandée si les objectifs prioritaires de Madame L n'étaient pas différents des miens. Pour elle, favoriser la relation avec sa fille au quotidien était peut-être plus important pour le moment que de retrouver la sensibilité de son bras. En effet l'ergothérapie est une pratique centrée sur la personne. Nous parlons habituellement de prise en soin globale, c'est-à-dire d'un processus d'intervention prenant en compte la personne, ses besoins, son entourage, ses activités ainsi que son environnement.

En pratique, nous nous éloignons parfois des attentes de la personne et des objectifs prioritaires de la rééducation. En effet, bien que la personne soit au centre de l'élaboration des objectifs du projet de soins, nous nous attardons davantage sur le moteur lors de la rééducation. Celui-ci nous semble souvent indispensable dans un premier temps : rééducation de la motricité des membres, équilibre, dextérité des doigts, travail de la force au niveau des mains…Ainsi, je me suis sentie démunie lors de cette discussion avec madame L. Je ne savais pas comment il était possible d'agir pour favoriser cette relation en ergothérapie. Dans cette situation, une prise en soin psychologique et pluridisciplinaire me semblait indispensable. Cependant, je pense que répondre à cet objectif se situe bien dans le cadre de nos compétences puisque nous apportons un intérêt particulier à la réadaptation, à la réinsertion, à la participation sociale des personnes dans leur milieu de vie ainsi qu'à leur bien-être.

Au cours de ma formation, je me suis rendu compte que nous avions toutes les clefs pour proposer un processus d'intervention lié à cet objectif et favoriser la réinsertion sociale. En revanche, nous l'appliquons peu dans le cas des personnes cérébro-lésées mais davantage avec des personnes souffrant de troubles psychiques. Il me semble alors pertinent de l'aborder aussi avec des personnes cérébro-lésées.

Pour la fille de cette patiente, ce sont les troubles moteurs et l'héminégligence qui sont les principales causes de conflits, d'après Madame L. L'héminégligence se définit comme « *l'incapacité à détecter, s'orienter vers ou répondre à des stimuli se situant dans l'espace controlatéral à la lésion* »[2].Je me suis alors demandée qu'elles seraient les conséquences sur la relation parent-enfant, s'il s'agissait de troubles cognitifs. Ceux-ci sont d'autant plus difficiles à comprendre puisqu'ils sont généralement dits « invisibles ». Ainsi, mon thème s'intéresse à l'apport de l'ergothérapie pour favoriser la relation parent-enfant d'une personne présentant des troubles cognitifs.

Rechercher des moyens précis pour répondre à cette problématique m'intéresse particulièrement. De plus, je pense que ce type de situation se rencontre fréquemment chez les personnes atteintes de lésions cérébrales. Elles subissent plusieurs changements importants liés à leurs accidents et cela influe sur leur vie personnelle ainsi que sur leur entourage.

Cette recherche pourrait alors avoir un réel apport pour le patient et son bien-être en proposant une prise en soin adaptée à ses besoins personnels. Cela permettrait également à l'ergothérapeute de s'intéresser davantage à l'environnement du patient et à son entourage, en proposant de nouvelles clefs pour répondre à de tels objectifs. Enfin, l'entourage serait satisfait devant la réduction de certains conflits qui pèsent sur le quotidien.

Je pense que trouver des moyens et les utiliser en ergothérapie pour favoriser la relation parent-enfant est réalisable. En effet, nous sommes des acteurs principaux de la réadaptation et de la réinsertion. De plus, nous utilisons une approche centrée sur la personne. Cette pratique se retrouve dans d'autres cadres comme la psychiatrie par exemple.

Ce qui m'amène à ma question de départ : ***comment l'ergothérapie peut-elle favoriser positivement la relation parent-enfant lorsque le parent souffre de troubles cognitifs ?***

2.2 Synthèse de la phase exploratoire

Je me suis d'abord intéressée à la relation parents-enfant et aux conséquences liées aux lésions cérébrales.

Lorsqu'une personne de la famille subit un accident, c'est un traumatisme important pour la personne elle-même ainsi que pour son entourage (MAZAUX & al, 2011). Le patient et ses proches sont alors confrontés à une expérience d'une extrême violence : l'accident en lui-même et les conséquences que celui-ci va avoir sur la vie quotidienne et familiale. La personne avec un handicap peut alors présenter des séquelles physiques et cognitives. Celles-ci ne laissent pas toujours de marques corporelles visibles. Elles altèrent les rapports du patient à la réalité, aux autres, à ses capacités à faire face à la vie quotidienne (OPPENHEIN-GLUCKMAN, 2011). Ce handicap « invisible » n'est pas toujours évident à comprendre et à accepter : « *Si ça ne se voit pas, les gens ne comprennent pas* »[3].

[2] HEILMAN KM, WATSON RT, VALENSTEIN E. Neglect and related disorders, In: HEILMAN KM and VALENSTEIN E (EDs). New York. Oxford University Press: Clinical Neuropsychology, 1985. P 243.

[3] PINTE O. Le traumatisme invisible. Diffusé le 30 août 2016 à 20h45 sur France 5.

Si la personne cérébro-lésée est parent, de nombreux éléments convergent pour faire voler en éclats sa parentalité et la relation parent-enfant. Le parent, souffrant de troubles cognitifs, n'effectue pas toujours les mêmes activités qu'avant. Ainsi, l'enfant éprouve des difficultés à se positionner par rapport à son « nouveau » parent. C'est le cas de Sophie « *je me dis dans ma tête que c'est mon père mais en même temps, ce n'est pas mon père parce qu'un père, ce n'est pas comme ça… ça s'occupe de ses enfants, ce n'est pas ses enfants qui s'occupent de lui […] et là, c'est tout le contraire !* »[4]. Les lésions cérébrales entrainent une dépendance importante à l'autre à cause des conséquences dans la vie quotidienne et relationnelle (OPPENHEIN-GLUCKMAN, 2011). Chacun attend de l'autre qu'il assume son rôle au sein de la famille. Or, chez la personne cérébro-lésée, la dépendance majeure à l'autre rend cette réciprocité dans l'échange parfois compliquée. Ainsi, vivre au quotidien avec un parent cérébro-lésé, c'est être confronté à des expériences psychiques déstabilisantes.[5]

Les principales études réalisées en France sur la relation parent-enfant, lorsque le parent est cérébro-lésé, ont été effectuées par OPPENHEIM-GLUCKMAN. Celles-ci cherchaient à mieux comprendre le vécu de ces enfants et de ces adolescents (OPPENHEIM-GLUCKMAN & al, 2003, 2005). Ces études mettent en évidence le sentiment d'insécurité, d'impuissance et d'isolement au sein du milieu familial. Il y aurait un impact inconscient fort du handicap du parent sur l'enfant, et sur l'ensemble de la représentation qu'il a du « corps familial ». Cependant, la structure familiale n'est pas touchée dans sa composition, les places imaginaires de chacun sont conservées, l'enfant est en mesure d'identifier son père et sa mère (OPPENHEIM-GLUCKMAN & al, 2003, 2005).

Par ailleurs, j'ai mené des entretiens auprès d'une psychologue et d'une ergothérapeute ayant travaillées avec des personnes cérébro-lésées. Ces deux professionnelles ont exercé respectivement dans le cadre d'une équipe mobile et d'une structure hospitalière accueillant des patients cérébro-lésés. Elles ont pu être en contact direct avec le patient et sa famille, principalement le conjoint et parfois les enfants. Ces entretiens ont mis en évidence que pour un parent cérébro-lésé, exercer son autorité est parfois générateur de tension. La place imaginaire du parent est conservée, mais exercer ce rôle est complexe. Nous remarquons donc une corroboration entre les études d'OPPENHEIM-GLUCKMAN & al (2003, 2005) et les entretiens menés.

De plus, ceux-ci se rejoignent sur la difficulté de l'acceptation du handicap : se le représenter, l'intégrer et en déceler les conséquences. L'impact du handicap est d'autant plus important sur les adolescents.

De surcroît, le handicap impacte la qualité de vie de la famille. Selon BURLEIGH & al (1997), il existerait une corrélation entre l'intégration sociale et la satisfaction de vie de ces personnes. Ainsi, les programmes de réhabilitation sociale précoce, mis en place par les

[4] Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien (CRFTC). Quand papa ou maman a une blessure au cerveau. P 15.

[5] Les éléments décris ici ne concernent que certains parents cérébro-lésés et il n'est pas question ici de faire une généralité. Il est important de prendre en compte les facteurs tels que : la dynamique familiale, l'importance des séquelles, l'histoire personnelle et familiale de chacun des membres.

ergothérapeutes, sont fondamentaux. Si l'intégration sociale a une place si importante dans la vie de ces personnes, je peux alors supposer que l'intégration familiale est essentielle. L'ergothérapeute pourrait alors participer à améliorer la qualité de vie par la mise en place d'une prise en soin adaptée à cette problématique.

En effet, lors de la prise en soin d'un patient présentant des troubles cognitifs, il est indispensable de prendre en compte les aspects psychologiques et sociaux, comme l'acceptation du handicap ou le rôle social et familial, en plus des aspects moteurs. L'équipe médicale doit donc s'intéresser aux besoins individuels du sujet et à son environnement familial (MONTREUIL & al, 2012). Plusieurs programmes de rétablissement existent : la thérapie cognitivo-comportementale et la thérapie systémique. Je me suis davantage intéressée à la systémie pour affiner ma réflexion. La systémie utilise ce qu'on appelle « les trois portes » : l'institution, la famille et le patient. Le but est d'inclure ces trois acteurs dans la démarche thérapeutique afin de faciliter les interactions et d'apporter une prise en soin globale au patient sans exclure la famille (MAZAUX & al, 2011). La systémie joue un rôle primordial puisqu'elle permet d'aborder chaque individu comme un système ouvert et vivant, évoluant dans un supra système, c'est-à-dire la famille. Pour guider le comportement de l'individu dans son milieu professionnel, culturel, social et physique, chaque individu agit comme un sous-système dont la volonté, les habitudes et la vision du handicap jouent un rôle important.

Le rôle social de la personne est différent suite à l'accident, les habitudes ont changé. Le processus mental (facultés cognitives, affectives et relationnelles), qui permet à l'individu de raisonner et de jouer un rôle actif et réactif à son environnement, n'est plus identique. Tous ces paramètres concourent à un chamboulement systémique (CASTELEIN & DE CRIS, 1991). L'intérêt de de cette approche est donc de traiter l'opinion subjective du blessé et de sa famille. Ainsi, nous nous intéressons à leur qualité de vie respective, leurs besoins et leurs désirs pour identifier les éléments majeurs comme la baisse d'autonomie de la personne. En effet, il ne faut pas mettre l'accent sur une pathologie unique mais sur les capacités globales d'un individu en situation (FRAYSSINET & al, 1989). Les activités menées dans le cadre de la systémie sont des activités de vie quotidienne et des simulations d'actions (jeux, activités, création…). Celles-ci sont ensuite analysées avec une grille multifactorielle selon les situations et le comportement du patient (COSTE & al, 1989).

Ainsi, suite à ces différentes lectures et à l'expérience clinique des deux professionnelles que j'ai interrogées, j'ai pu comprendre l'importance de la perte du rôle de parent dans le mal-être de la personne cérébro-lésée et de son enfant. Grâce à l'approche systémique et à son application, ainsi qu'avec l'entretien mené avec une ergothérapeute, je me pose la question de l'utilité de ces activités quotidiennes pour retrouver une place de parent au sein de la famille. Celles-ci pourraient favoriser l'autonomie et l'indépendance de la personne et ainsi la reconnaissance par les autres membres de la famille en tant qu'être à part entière.

Je me suis alors intéressée au rôle de l'ergothérapie pour des personnes ayant souffert de lésions cérébrales. Ces recherches m'ont permis de confirmer mes réflexions.

La prise en soin ergothérapique permet d'augmenter les performances dans les activités instrumentales (activités de soins personnels et quotidiennes) ainsi que d'améliorer le rôle personnel au sein de la famille. Le rôle social est associé au développement et à l'équilibre de

soi-même, incluant les rôles à la maison : personne indépendante, femme au foyer, parent… Ces améliorations seront significatives si la personne choisit son activité. Cette activité doit être réalisée dans le contexte familial et adaptée à la personne et à son environnement. Il faut qu'elle ait un sens pour la personne et qu'elle soit couplée à ses habitudes et ses routines. Cependant, peu d'études mettent en relation ces différents critères (TROMBLY & al, 2002). De plus, travailler les activités de vie quotidienne et personnelles participe à réduire l'augmentation des incapacités pour les personnes souffrant de lésions cérébrales et donc limite les difficultés au sein du contexte familial (CSO RESEARCH TRAINING FELLOW & al, 2007).[6]

2.3 Formulation de la problématique

Ainsi, avec l'ensemble des informations tirées de ces lectures et recherches, je peux en conclure que le rétablissement d'une personne cérébro-lésée ne consiste pas seulement à la rééducation cognitive et motrice. Il s'intéresse également aux conséquences de ces troubles sur la vie quotidienne. Dans le cadre de mon questionnement, j'ai pu mettre en évidence que la personne souffrant de troubles cognitifs éprouve des difficultés à retrouver sa place au sein du milieu familial. Cela entraine des difficultés d'acceptation du handicap par la personne cérébro-lésée et par sa famille. L'ergothérapie utilise l'activité comme moyen, dont l'objectif pourrait ainsi être de permettre au patient de reprendre confiance en lui, de s'affirmer à nouveau en tant que parent et d'être reconnu comme tel par ses enfants.

Ce qui m'amène à la problématique de recherche suivante : ***Comment la mise en place des activités signifiantes et significatives peut-elle favoriser le rôle de parent chez une personne souffrant de troubles cognitifs ?***

Afin de décrire plus en détail ma problématique de recherche, je vais utiliser le modèle PIVOT :

P (populations concernées) :

- les parents souffrant de troubles cognitifs suite à une lésion cérébrale acquise. Elle se définit par « *une blessure plus ou moins importante du système nerveux central provoquée par un événement souvent instantané* »[7]. Cela peut-être un traumatisme crânien, un accident vasculaire cérébral ou une anoxie par exemple.
- Les enfants âgés de 10 à 18 ans. A partir de cet âge, ils expriment plus facilement leurs ressentis et peuvent avoir plus aisément leur propre réflexion. De plus, cela permet de prendre en compte l'âge de l'adolescence, période où les enfants souffrent le plus du handicap d'après OPPENHEIM-GLUCKMAN & al (2005).

I (interrogation) : Je cherche à savoir si la mise en place d'activités signifiantes (activités ayant du sens pour la personne) et significatives (activités ayant du sens pour l'environnement social) a un impact positif au quotidien pour les parents souffrant de troubles cognitifs. Ainsi,

[6] Je décris, ici, l'intérêt que pourrait avoir l'ergothérapie afin de favoriser la relation parent-enfant, bien entendu, cette prise en charge doit être effectuée de façon pluridisciplinaire et en collaboration avec les psychologues, par exemple, qui sont des spécialistes des relations sociales, de leurs impacts et des facilitateurs de celles-ci.

[7] Centre Ressources pour personne cérébro-lésée de Haute- Savoie, http://www.lesioncerebrale74.fr/fr/lesion-cerebrale-acquise.html (consulté le 20/03/2017).

réaliser des tâches ménagères, faire des jeux avec les enfants, les aider à faire leurs devoirs, pourrait-il aider le parent à retrouver son rôle au sein du milieu familial. Assumer son rôle, c'est répondre à des attentes qui lui sont associées, en tant que parent : exercer son autorité, prendre des décisions, et être considéré comme tel…

V (variables étudiées) :

- Variable dépendante : le rôle de parent
- Variable indépendante : les activités signifiantes et significatives

O (où) : à mettre en place dans le cadre d'un service de rééducation, réadaptation, à domicile dans le cadre d'un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Personnes Handicapées ou au sein d'une équipe mobile par exemple.

T (temps) : Les participants ne doivent pas être au stade précoce de la rééducation, mais plutôt dans une phase de réadaptation/ réinsertion pour qu'il y ait eu un retour à domicile et un début de stabilisation des troubles. Les enfants doivent être nés avant la lésion cérébrale, afin qu'ils aient connu leur parent avant le traumatisme et soient en mesure de comprendre les enjeux dans la relation avec leur parent suite à cette lésion.

3 Le cadre théorique

Afin de préciser les termes de ma question de recherche, j'aborderai tout d'abord la survenue de la lésion cérébrale au sein du système familial, puis les conséquences des troubles cognitifs sur le quotidien, pour finir sur la définition et l'intérêt des activités signifiantes et significatives en ergothérapie.

3.1 La survenue de la lésion cérébrale au sein du système familial

3.1.1 La systémie

Pour comprendre le bouleversement des repères familiaux qui surviennent suite à une lésion cérébrale acquise, je me suis intéressée à la systémie. En effet, le regard systémique permet d'appréhender les conséquences du phénomène lésionnel sur le système d'appartenance du patient[8]. L'accident a en effet un puissant impact sur la construction et le maintien des liens.

3.1.1.1 Les grands principes de la systémie

La systémie est une approche qui perçoit la personne comme un organisme unifié dans lequel les aspects biologiques, psychologiques et socio-culturels sont en perpétuelles interactions. Selon GOLDENSON (1970), dans le cadre d'une lésion cérébrale acquise, c'est une approche qui se veut holistique, c'est-à-dire qui s'intéresse à la personne, à son handicap et à son rapport à l'environnement[9] (COSTE & al, 1989, MOREL-BRACQ, 2009). J'évoquerai dans la suite de mon propos cette approche sous le terme de systémie.

[8] Définition du terme situé dans le lexique en annexes.

[9] GOLDENSON (1970), In COSTE B, DEVIN B, FRAYSSINET M. Proposition d'une méthode de travail dans la prise en charge des traumatisés crâniens en ergothérapie. France : MASSON ; Rencontres en rééducation n°3, Expériences en ergothérapie 2ème série, sous la direction de IZARD M-H., MOULIN M., NESPOULOUS R, 1989. P 7.

Chaque personne est abordée comme un sous-système en interaction dynamique constante avec son environnement physique et socio-culturel, agissant comme un supra-système, complexe et multiple (CASTELEIN & DE CRITS, 1991). Le sous-système de l'individu est représentatif de sa volonté, de ses habitudes et de ses performances. L'individu constitue la première « porte » des principes de la systémie, qualifiée de « porte individuelle ». Elle permet de placer le patient au centre de l'interaction de trois dimensions : la dimension neurologique et séquellaire (impact des lésions sur le comportement et gravité des lésions), la dimension neuropsychologique (perturbation des fonctions cognitives qui influencent le comportement), et le parcours de vie antérieure (élément marquant de la vie antérieure) (MAZAUX & al, 2011).

Les deux autres « portes » sont celles de la famille et de l'institution. « La porte familiale » est essentielle puisqu'elle permet d'appréhender les difficultés familiales et de proposer un suivi adapté. La « porte institutionnelle », quant à elle, concerne l'équipe soignante et permet d'intégrer le handicap du patient ainsi que sa famille pour proposer des solutions adaptées aux besoins (MAZAUX & al, 2011).

La systémie a pour objectif *« de mieux comprendre les interactions entre le patient, sa famille, l'équipe et l'institution pour repérer les failles du système, mieux intervenir sur le dysfonctionnement et fonder le processus thérapeutique engagé* »[10].

3.1.1.2 Intérêt de la systémie et de cette approche en ergothérapie

Dans le cadre de ma recherche, j'ai analysé les principes de la systémie que nous pourrions utiliser dans un accompagnement en ergothérapie.

Tout d'abord « l*e modèle s'adapte bien aux situations complexes rencontrées en ergothérapie et à l'intérêt des ergothérapeutes pour les interactions personne-activité-environnement* »[11].

Tel est le cas pour le patient et sa famille, ici son enfant, qui sont en interaction constante. Selon CASTELEIN & DE CRITS (1991), cette approche permet de faire le parallèle entre les sphères de dysfonctionnements et les potentialités présentes de l'environnement, en plaçant le patient au centre de la thérapie. De plus, l'ergothérapie a longtemps été presque contrainte de suivre le modèle médical, plutôt anatomiste, défini par MORIN (1982), par la disjonction qui « *isole les objets, non seulement les uns des autres, mais aussi de leur environnement et de leur observateur* »[12]. Ce modèle s'oppose à la démarche holistique alors que le modèle systémique permet à l'ergothérapie d'exprimer toute sa spécificité, en prenant en compte la personne et son environnement.

En effet, la considération de ces trois portes[13] permet d'établir des hypothèses pour réaliser une démarche thérapeutique et fournir une méthode d'investigation et d'évaluation

[10] MOREL-BRACQ M-C. Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux. Bruxelles : De Boeck Supérieur SA ; 2009. P 63.

[11] MOREL-BRACQ M-C. Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux. Bruxelles : De Boeck Supérieur SA ; 2009. P 65.

[12] MORIN, (1982), In COSTE B., DEVIN B., FRAYSSINET M. Proposition d'une méthode de travail dans la prise en charge de traumatisés crâniens en ergothérapie. France : MASSON ; Rencontres en rééducation n°3, Expériences en ergothérapie 2ème série, sous la direction de IZARD M-H., MOULIN M., NESPOULOUS R, 1989. P 7.

[13] La porte individuelle, la porte familiale et la porte institutionnelle

ouverte sur chaque contexte (MAZAUX & al, 2011). Ainsi, nous pouvons participer à rétablir un fonctionnement plus harmonieux dans chaque sous-système, en proposant une prise en soin adaptée. Nous pouvons agir, par ce biais, sur la qualité de vie du patient et de sa famille, ce qui fait partie intégrante du processus d'intervention de l'ergothérapeute.

Ensuite, « *l'allié thérapeutique doit établir avec le patient une réelle alliance, basée non pas sur la seule technicité rééducative dont il est porteur mais sur la relation qui sert de support aux soins qu'on va leur proposer* »[14]. « C*'est là que se bâtit un effet psychothérapeutique avéré de la rééducation, qui ne passe pas par la psychothérapie* »[15]. L'objectif n'est pas d'aider le système familial à redevenir à l'état initial mais de l'aider à s'adapter à cette nouvelle situation (MAZAUX & al, 2011).

Enfin, dans le cadre d'une approche systémique, les différents thérapeutes sont amenés à pallier le déficit de théorie de l'esprit[16] que peuvent présenter les personnes cérébro-lésées. Lors des entretiens parent-enfant, que l'on peut nommer les entretiens familiaux (MOREL-BRACQ, 2009), il est demandé à chacun de s'exprimer. Cela permet, avec l'aide de la reformulation de l'ergothérapeute, de mettre ainsi en évidence les représentations des deux membres. Chaque individu peut ensuite plus facilement percevoir les pensées de l'autre. Ainsi, la systémie facilite l'intégration des déficits cognitifs dans la compréhension des difficultés familiales, en réduisant le déficit de représentations ou d'empathie (MAZAUX & al, 2011).

3.1.2 La survenue de l'accident au sein du système familial

3.1.2.1 Rappel sur le système familial

Selon MAZAUX & al (2011), le lien familial unissant les différents membres repose sur le principe de solidarité et sur le partage de valeurs communes, ce qui leur permet de construire leur identité et leur épanouissement. L'identité est définie par « *l'ensemble des caractéristiques et des attributs qui font qu'un individu ou un groupe se perçoivent comme une entité spécifique et qu'ils sont perçus comme telle par les autres* »[17].C'est le fruit d'un processus. Ainsi, l'identité des membres est fondée sur le sentiment d'appartenance à la famille et à ses valeurs. Le système familial se renforce avec la consolidation de ces identités. C'est une relation réciproque. Au sein de la famille, il y a donc une organisation avec une fonction structurante interne, un ordre relationnel qui crée une stabilité et une prévisibilité. Ce sont ces différentes dimensions que la lésion cérébrale acquise vient rompre (MAZAUX & al, 2011).

3.1.2.2 La Lésion Cérébrale Acquise

Une lésion cérébrale acquise va avoir de nombreuses répercussions sur l'ensemble du système familial provoquant une crise que les membres du système vont essayer de résoudre à l'aide de leurs propres ressources.

[14] MAZAUX J-M, DESTAILLATS J-M, BELIO C, PELISSIER J. Handicap et famille. France : ELSEVIER / MASSON ; 2011. P 33.
[15] Ibid.p.33.
[16] Définition de la théorie de l'esprit située dans le lexique en annexes.
[17] Définition de l'identité trouvée sur https://sociologie.revues.org/1593 (consulté le 20/03/2017).

En effet, la lésion cérébrale est une des lésions qui perturbe le plus la famille, du fait des déficiences cognitives, des modifications des émotions et du comportement qu'elle entraine. Par exemple, « *30 à 50 % des proches d'un patient traumatisé crânien ressentent une profonde détresse.* »[18]. Selon MAZAUX & al (2011), la victime de l'accident cérébral et sa famille souffrent alors d'anxiété, de dépression et de stress chronique. Ils ont le sentiment d'être épuisé, seul, en colère, et sont parfois dans le déni. De plus, cette détresse ne fait qu'augmenter au fil du temps, parallèlement à l'isolement social et à la survenue des conflits ; ce qui entrave particulièrement la qualité de vie (MAZAUX & al, 2011).

Ainsi, la famille est démunie face à la catastrophe, et selon DESTAILLAT & al (2007) et MAZAUX & al (2011), l'apparition de l'accident forme deux crises. La crise autoréférentielle concerne la famille, qui perd alors toutes ses références personnelles, y compris celles construites à partir du mode relationnel, c'est-à-dire à partir des liens qui unissaient les membres de celle-ci. Un conflit cognitif[19] apparaît alors avec le flou qui persiste entre les représentations du passé, du présent et de l'avenir. C'est l'émergence du « compte épargne espoir » qui désigne la volonté pour la famille d'un retour à l'état antérieur. Il y a une perte de contrôle du système sur son histoire, et cela met en doute le modèle relationnel qui les unissait. C'est une souffrance individuelle et collective. La crise hétéroréferentielle, quant à elle, concerne la confrontation des attitudes entre la famille et les soignants avec l'importance de la certitude soignante, c'est-à-dire des connaissances de ces derniers (DESTAILLATS & al, 2007, MAZAUX & al, 2011).

Ces deux crises vont avoir de puissants impacts sur le système familial. La famille va alors passer par trois phases. A la survenue de l'accident, c'est la « phase recouvrante ». Cette phase consiste au moment du don de soi par les membres de la famille à la personne cérébro-lésée. C'est l'oblativité, l'abnégation et le dévouement. L'oblativité se définit selon CHOISY (1950), par la propension à se donner à autrui sans attendre de réciprocité, à se dévouer à une cause sans arrière-pensée[20]. Les membres de la famille ont conscience qu'il n'y aura pas de retour sur ce qu'ils ont investi. Vient ensuite, la « phase découvrante », elle se définit par l'échec de la persévération de l'utilisation du modèle antérieur. Elle traduit la nécessité pour le système familial de changer puisqu'ils ne peuvent plus avoir les mêmes attentes vis-à-vis de leur proche cérébro-lésé. Ils perçoivent leurs blessures, les manques et leurs impacts sur l'avenir. La dernière phase se nomme la « phase révélante », dans laquelle la famille prend conscience « *soit de la résilience familiale*[21]*, soit la distorsion du lien dans laquelle elle est entrée* » [22](DESTAILLAT & al, 2007, MAZAUX & al, 2011).

Cependant, il ne faut pas omettre que tous les membres de la famille ne vont pas réagir de façon identique en regard des séquelles cognitives.

[18] MAZAUX J-M, DESTAILLATS J-M, BELIO C, PELISSIER J. Handicap et famille. France : ELSEVIER / MASSON ; 2011. P 10.
[19] La définition du conflit cognitif se situe dans le lexique en annexes.
[20] CHOISY (1950), In http://www.cnrtl.fr/definition/oblativité (consulté le 05/03/2017).
[21] Définition de la résilience située dans le lexique en annexes.
[22] MAZAUX J-M, DESTAILLATS J-M, BELIO C, PELISSIER J. Handicap et famille. France : ELSEVIER / MASSON ; 2011. P 74.

Chaque sous-système définit le rôle de chacun. L'organisation des rôles et les modalités d'échanges interpersonnels dépendent de l'histoire des liens et des conflits qui existaient parfois de façon latente. Ainsi, chaque sous-système est affecté en lui-même mais aussi au regard des liens qui l'unissent aux autres. L'apparition de la pathologie a malheureusement le pouvoir destructeur de réactiver toute la souffrance contenue dans les liens construits au fil du temps (MAZAUX & al, 2011).

3.1.2.3 Le rôle parental

La vie en société implique que toute personne qui la constitue endosse et assume un rôle, que l'on peut définir de manière générale comme «*l'ensemble des conduites attendues ou exigées d'une personne par son entourage social* »[23] (DJAOUI, 2015). Ce rôle évolue et est actualisé au travers des activités que l'individu investit. C'est pourquoi, en ergothérapie, les activités participent à évaluer le patient dans son univers social.

Dans la société actuelle, le rôle de parent peut se définir par la responsabilité dans l'éducation et la protection de ses enfants, leurs épanouissements mais aussi par le fait de favoriser un climat de bonheur, d'amour et de compréhension mutuelle au sein de la famille (ORGANISATION DES NATIONS UNIES, 2016). « *De cette position dépend des droits accordés et des obligations à assumer pour répondre aux attentes associées à ce rôle »*[24].

Selon DJAOUI, 2015, trois approches de la notion de rôle peuvent être identifiées :

- **1 ère approche** : « *rôle défini par la société globale ou par des structures sociales (institutions, organisations, collectivités…)*»[25]. Elle insiste sur les aspects formels du lien avec un système de position sociale : la personne a un statut reconnu par la société entière. En fonction de celui-ci, elle doit adopter une certaine conduite : rôle de maire de la ville, rôle de parent,… Pour le cas du parent, il aurait un rôle de soutien et d'éducation de ses enfants. En fonction de ce statut, il adopterait certains comportements.

  Cependant, cela reste un terme subjectif : c'est l'entourage, la famille et la société qui identifient les rôles de chacun.
- **2ème approche** : c'est une approche plus dynamique. Elle prend en compte l'interactionnisme entre des rapports interpersonnels dans les collectifs humains. Elle met en valeur la grande plasticité des rôles, c'est-à-dire l'importance du contexte concret de la personne et de l'interaction avec son entourage proche. Celui-ci permet de redéfinir les tâches, les redistribuer, remettre en cause un rôle… Ainsi, le rôle de parent peut être redéfini ou redistribué à d'autres membres du système familial. C'est dans cette notion que se trouve notre problématique mais aussi nos champs d'actions.

[23] DJAOUI E. Rôles sociaux et activité. France : De Boeck Supérieur ; l'activité humaine : un potentiel pour la santé ? 2015. P 208.

[24] CASTELEIN P., DE CRITS D. Réflexions sur le modèle systémique de l'ergothérapie. France : MASSON ; Rencontres en rééducation n°4, Expériences en ergothérapie 3ème série, sous la direction de IZARD M-H., MOULIN M., NESPOULOUS R, 1991. P 12.

[25] DJAOUI E, op.cit., p 208.

- **3ème approche** : Selon GOFFMAN (2000)[26], les rapports entre les personnes sont régis par des règles auxquelles personne ne peut déroger. C'est-à-dire que lorsqu'une personne détient un rôle dans la société, elle ne peut s'affranchir de certaines règles. Le soignant, par exemple, se doit de ne pas trop laisser exprimer ses émotions. Ainsi, dans le rôle de parent, certaines règles sont présentes également : non-violence, tuteur légal de l'enfant… Si le parent ne peut plus assumer ces règles, des mesures de sauvegarde de justice sont mises en place pour lui et pour l'enfant.

Le rôle de parent, tel que je l'entends dans le cadre de ma problématique, est intimement lié à ces trois approches. Je parlerai par la suite du rôle de parent de façon plus générale.

Ainsi, suite à l'accident, le rôle parental de la personne cérébro-lésée peut-être rapidement perturbé.

En effet, les séquelles peuvent entraver la communication, les prises de décision, les prises d'initiative, et le parent cérébro-lésé peut alors perdre son autorité. Le rôle du parent valide peut se figer dans les fonctions d'autorité, de décisions, de limites et celui de l'autre parent, cérébro-lésé, dans la permissivité, les rires et la non responsabilité (LA BRAISE CENTRE RESSOURCES, 2007).

Au début, lors du retour à domicile, les membres de la famille laissent à la personne cérébro-lésée sa place de parent, mais elle peut très vite éprouver des difficultés (MAZAUX & al, 2011). Face aux difficultés entraînées par les lésions cérébrales, le parent touché ne peut souvent plus assumer certaines fonctions d'avant. Cela a pour conséquence que son compagnon ou sa compagne ait à prendre cette place en plus, et se voit porteur(se) des deux rôles (père et mère). Parfois, un proche de la famille pallie ce manque plutôt que le parent non touché (grands-parents, oncle ou tante, aîné de la fratrie…). Plusieurs options s'offrent alors à l'adulte accidenté. Il peut par exemple, se retrouver à vouloir asseoir son ancien rôle, se laisser porter ou s'isoler des autres. Cela n'est toutefois jamais sans incidence.

3.1.2.4 Les sentiments et émotions des enfants face à cette redistribution du rôle.

A l'annonce de l'accident, la préoccupation de la famille est principalement celle du pronostic vital de la personne concernée. L'enfant peut alors être mis à l'écart, soit pour le « protéger », soit par manque de disponibilité mentale. Il doit alors gérer seul son angoisse, sachant que cela peut se faire sur une période allant jusqu'au retour à domicile.

Une fois qu'il est à nouveau en contact régulier avec son parent accidenté, l'enfant prend conscience de la transformation qui s'est opérée chez celui-ci, et du déséquilibre qui est né au sein du couple parental. Les fils et filles peuvent alors essayer d'obtenir de la part de l'adulte cérébro-lésé des comportements similaires à ceux qui existaient avant l'accident.

Autrement, ils peuvent chercher à ne pas ajouter de difficultés supplémentaires à leurs parents. Ils peuvent alors prendre une attitude de parent, s'occupant du parent cérébro-lésé et protégeant le parent sain et les frères et sœurs. Ce phénomène a été nommé parentification. L'enfant prend ainsi en charge des décisions ou des tâches qui ne devraient pas lui incomber à

[26] GOFFMAN (2000), In DJAOUI E. Rôles sociaux et activité. France : De Boeck Supérieur ; l'activité humaine : un potentiel pour la santé ? 2015. P 208.

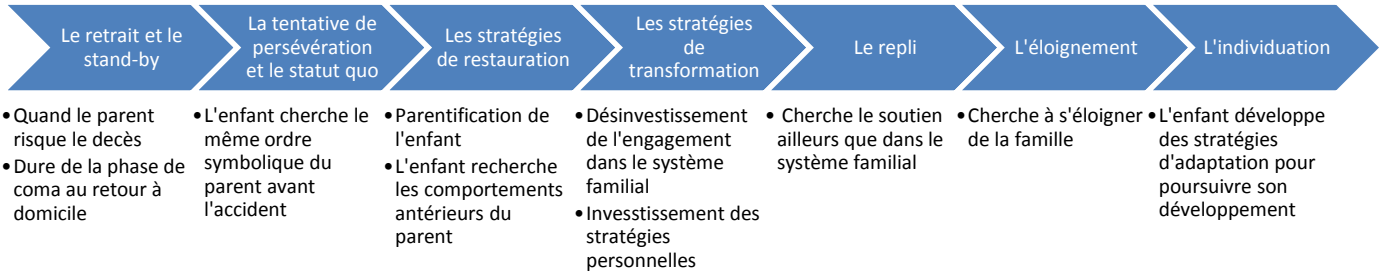
son âge. Bien évidemment, ce processus sera différent en fonction de l'âge de l'enfant, du nombre de frères et sœurs, de sa place dans la famille…

Il peut aussi se tourner plus rapidement vers son parent valide au lieu de s'adresser au parent cérébro-lésé, coupant alors les canaux de communication habituels entre lui et cet adulte victime d'un accident. La relation en est, de fait, modifiée, pour ne pas dire dégradée (LA BRAISE CENTRE RESSOURCES, 2007).

Par la suite, l'enfant prend conscience que le retour à l'état antérieur n'est pas possible. Les séquelles peuvent donner l'impression aux enfants d'un détachement affectif et d'un désintérêt de la part de leur parent. S'en suivent des blessures narcissiques importantes, et un processus de dévalorisation, pour des enfants qui peuvent ne plus se sentir aimés ni soutenus par le parent cérébro-lésé. La construction personnelle est alors difficile et la personnalité de l'enfant peut s'en trouver modifiée (DESTAILLATS & al, 2007, MAZAUX & al, 2011).Ce changement d'attitude peut se traduire par différentes formes : repli sur soi, souffrance sans expression, développement personnel seul, carences d'identification et de construction de l'identité (DESTAILLATS & al, 2007, MAZAUX & al, 2011).

Frise récapitulative des différentes étapes par lesquelles passe l'enfant suite à l'accident cérébral de son parent

Selon DESTAILLAT & al, 2007 et MAZAUX & al, 2011



« *Chaque lésion est unique. Chaque famille est unique. Chaque blessé est unique. Chaque trajectoire de vie est unique.* »[27]. Chaque famille aura donc une prise de conscience des attentes, des besoins spécifiques et une souffrance qui lui est propre. C'est aux alentours du retour à domicile que les difficultés familiales explosent et que l'équilibre de la famille ne tient plus qu'à un fil (LA BRAISE CENTRE RESSOURCES, 2007). En effet, c'est l'instant de questionnement, de remise en question du fonctionnement familial face à la personne

[27] MAZAUX J-M, DESTAILLATS J-M, BELIO C, PELISSIER J. Handicap et famille. France : ELSEVIER / MASSON ; 2011. P 16.

cérébro-lésée qui n'est « *ni tout à fait le même ni tout à fait un autre* »[28].Il y a parfois une redistribution des rôles qui entraine une détresse psychologique pour la famille et une peur du lendemain. L'ensemble de ces phénomènes favorise le risque d'éclatement de la famille. Cependant, certaines familles « *trouvent ou re-trouvent un équilibre et continuent à marcher ensemble sur le chemin de la vie familiale* »[29]. Elles évoluent avec les limites causées par la lésion cérébrale. Il est indispensable de les soutenir et de les aider en tant que soignant face aux obstacles qui jalonnent leur quotidien (LA BRAISE CENTRE RESSOURCES, 2007).

3.2 Les conséquences des troubles cognitifs sur le quotidien

J'ai pu mettre en évidence que la survenue d'un accident cérébral au sein du milieu familial provoque un déséquilibre du système et un mal-être pour l'ensemble de ses membres avec notamment une redistribution du rôle de parent. Afin de mieux comprendre les répercussions d'une lésion cérébrale acquise sur le quotidien de la famille et sur celui des enfants, je vais désormais aborder les conséquences des troubles cognitifs.

3.2.1 Quels troubles cognitifs ?

Les troubles cognitifs qui font l'objet de ma recherche sont les suivants :

- Les troubles des fonctions exécutives. Ce sont les processus qui nous permettent d'agir lorsque nous sommes confrontés à des situations nouvelles, plus complexes et non routinières (DEGIORGIO & al, 2008). Elles se composent de six entités distinctes : l'inhibition, la mise à jour, la flexibilité, la récupération active d'informations en mémoire, l'attention divisée et la planification[30] (MIYAKE & al, 2000, DEGIORGIO & al, 2008, SANTOS 2015).
- La mémoire. Je m'intéresserai plus particulièrement à l'encodage qui est le traitement de l'information en vue d'un stockage ultérieur (LA BRAISE CENTRE RESSOURCES, 2005), aux troubles de mémoire antérograde (UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLE DE TRAUMATISES CRANIENS ET CEREBRO-LESES, 1986) qui se distinguent par l'incapacité à apprendre un matériel nouveau à partir du moment où la lésion cérébrale a eu lieu (SANTOS, 2015) et aux troubles de la mémoire rétrograde, qui se manifestent par l'« *oubli des souvenirs antérieurs* » à l'accident, « *c'est-à-dire des faits anciens* »[31].
- L'orientation spatio-temporelle qui nous permet d'avoir une notion du temps précise (date du jour) et de notre position dans l'espace (endroit où l'on se trouve) (LA BRAISE CENTRE RESSOURCES, 2005).
- L'attention et la concentration. Il s'agit de la sélection sous forme claire et précise d'une information ou d'un événement extérieur de la pensée et de son maintien dans la conscience (GIL, 2014, SANTOS, 2015).

[28] MAZAUX J-M, DESTAILLATS J-M, BELIO C, PELISSIER J. Handicap et famille. France : ELSEVIER / MASSON ; 2011. P 19.

[29]LA BRAISE CENTRE RESSOURCE, COMMISSION COMMUNAUTRAIRE FRANCAISE. Etre parent quand la lésion cérébrale ébranle l'équilibre familial. Région de Bruxelles Capitale, avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin et de la Loterie Nationale : CROISIAUX ; 2007. P26.

[30] Définition des fonctions exécutives située dans le lexique en annexes.

[31] Définition de la mémoire rétrograde trouvée sur www.ameli-sante.fr (consulté le 08/04/2017).

- La vitesse de traitement de l'information qui « *se réfère au rythme auquel les différentes opérations mentales sont déclenchées et exécutées* »[32].
- La théorie de l'esprit qui « *désigne les processus cognitifs permettant à un individu d'expliquer ou de prédire ses propres actions et celles des autres agents intelligents* »[33].

Je m'intéresserai également à la fatigue et au manque de prises d'initiative qui sont intimement liés aux troubles cognitifs. En revanche, j'exclus, dans le cadre de ma recherche les troubles moteurs, les troubles comportementaux[34] et l'anosognosie. L'anosognosie est « *l'incapacité [cognitive] pour un patient de reconnaître la maladie ou la perte de capacité fonctionnelle dont il est atteint* »[35]. Ainsi, je ne traiterai que des séquelles cognitives pouvant être désignées par le terme de « handicap invisible » (LA BRAISE CENTRE RESSOURCES, 2005). Il est dit « invisible » puisqu'à première vue, il n'est pas détectable comme pourrait l'être un handicap moteur. Ces séquelles sont généralement méconnues et donc moins bien reconnues par la personne elle-même et par son entourage. Cependant, elles sont lourdes de conséquences sur la vie quotidienne. Je vais désormais les aborder. Je focaliserai mon écrit sur les conséquences des troubles cognitifs sur la relation parent-enfant.

3.2.2 Les conséquences au quotidien dans la relation au sein de la famille

3.2.2.1 La limitation d'activités

Tout d'abord, « *le handicap va peser sur le lien familial dans toute la complexité de ses interactions au travers des limitations d'activités* »[36]. Du fait de ces troubles cognitifs, la personne est affectée dans son mode de compétence individuelle. Réaliser des activités semblables à celles que la personne effectuait avant l'accident est plus complexe: faire les courses seule avec des difficultés mnésiques, préparer le repas avec des troubles de la planification, conduire avec une vitesse de traitement de l'information faible… La personne cérébro-lésée peut alors se replier sur elle-même et vis-à-vis des autres membres de la famille. La famille est obligée de pallier ces limitations d'activités, ce qui modifie considérablement l'organisation relationnelle de fonctionnement de cette dernière et le rôle de chacun. Chaque membre compense ces limitations, ce qui favorise une baisse de la participation sociale pour la personne (MAZAUX & al, 2011, DJAOUI, 2015), participation sociale qui peut être définie, selon FOUGEYROLLAS & al (1998), comme la réalisation d'activités courantes et/ou de relations sociales[37]. La limitation de participation sociale est souvent vécue comme un fardeau par le système familial (MAZAUX & al, 2011).

---

[32] Définition de la vitesse de traitement de l'information trouvée sur https://aqnp.ca/la-neuropsychologie/les-fonctions-cognitives/ (consulté le 05/03/2017).

[33] Définition de la théorie de l'esprit trouvée sur http://dictionnaire.sensagent.leparisien.fr (consulté le 08/04/2017).

[34] Définition des troubles comportementaux située dans le lexique en annexes.

[35] Définition de l'anosognosie trouvée sur http://www.larousse.fr (consulté le 08/04/2017).

[36] MAZAUX J-M, DESTAILLATS J-M, BELIO C, PELISSIER J. Handicap et famille. France : ELSEVIER / MASSON ; 2011. P 69.

[37] FOUGEYROLLAS & al (1998), In CAIRE J-M, CRIQUILLON-RUIZ J, JOUBERT C, SORITA E. Une approche de la participation sociale des personnes en situation de handicap. Présentation d'un nouvel outil d'exploration du milieu de vie : E3. France : Ergothérapies n°51 ; 2013. P42.

3.2.2.2 L'isolement

Concernant l'isolement, de nombreux facteurs y contribuent : de la baisse de la participation sociale aux difficultés économiques et à la solitude de la personne cérébro-lésée. Je vais les décrire plus particulièrement.

La baisse de la participation sociale de la personne cérébro-lésée est fortement ressentie par les familles (MAZAUX & al, 2011). Par exemple, les amis viennent de moins en moins car ils ne comprennent pas ce qui arrive à leur proche cérébro-lésé. De plus, ce dernier manque parfois d'initiative, n'entretient pas ce réseau social et éprouve des difficultés à s'en créer un nouveau (LA BRAISE CENTRE RESSOURCES, 2007). Le conjoint, qui doit généralement assumer plus de responsabilités, n'a pas forcément le temps d'inviter les amis, la famille ou d'organiser des rencontres. Il est alors spectateur malheureux du délitement du réseau social. Concernant l'enfant, il arrive qu'il convie moins ses amis chez lui. En effet, il peut être difficile pour un enfant d'expliquer le handicap de son parent.

Par ailleurs, des difficultés économiques, résultant de la perte de revenus et des frais engendrés par l'accident, peuvent survenir. Elles se répercutent parfois sur la réalisation d'activités de loisirs et limitent les sorties. Le manque d'accessibilité de certains lieux publics favorise également l'isolement de la personne cérébro-lésée et de sa famille (LA BRAISE CENTRE RESSOURCES, 2007, MAZAUX & al, 2011).

Les compagnes et compagnons d'une personne cérébro-lésée ont parfois l'impression d'être seuls avec quelqu'un « à charge », avec le fait de prendre des décisions sans le soutien du conjoint, de réaliser des tâches que ces personnes n'avaient pas l'habitude d'effectuer auparavant… Pour les enfants, le sentiment de solitude se loge dans le manque de disponibilité du parent cérébro-lésé et peut se traduire par le fait de se poser des questions et ne pas oser les poser ouvertement aux adultes. Pour le parent cérébro-lésé, il peut avoir l'impression d'être présent dans la famille mais finalement peu pris en compte, ne pas être écouté et ne pas participer à certaines décisions (LA BRAISE CENTRE RESSOURCES, 2007, MAZAUX & al, 2011).

De plus, les familles ne se sentent pas toujours comprises par les personnes extérieures. Les troubles cognitifs ne sont pas toujours visibles et si la personne blessée est retournée à domicile, cela signifie que, pour les autres, la famille et les proches, les séquelles sont largement atténuées. Comme l'explique une personne victime de traumatisme crânien, pour « *les traumatisés crâniens, c'est très dur car on ne voit pas les séquelles, il n'y a pas la compréhension de l'autre* »[38]. Or, cette non-compréhension peut entrainer des conflits, des malentendus qui poussent aussi la famille à se replier sur elle-même. Quand les séquelles sont visibles, le regard des autres sur le handicap est également pesant pour la famille. Pour un enfant, des remarques chuchotées et des questions insistantes ne sont pas toujours évidentes à supporter (LA BRAISE CENTRE RESSOURCES, 2007).

Ainsi, le sentiment de solitude et d'isolement peut-être ressenti par la famille entière.

[38] Emission « Ça se discute », Quelle vie pendant et après le coma ?, présenté par DELARUE, 2009. Citation à 1h 15.

3.2.2.3 Le décalage de rythme

Selon LA BRAISE CENTRE RESSOURCES (2005, 2007), les personnes avec des troubles cognitifs souffrent souvent d'une fatigue intense et d'une baisse de la vitesse de traitement de l'information. Elles sont plus lentes dans les actes de la vie quotidienne, éprouvent des difficultés à suivre une conversation, à réfléchir… Suivre le rythme des enfants est parfois complexe, comprendre le langage des adolescents tout autant. Pour la famille, ce décalage de rythme avec la personne cérébro-lésée nécessite une adaptation des activités et même parfois un arrêt de celles-ci. Le rythme de vie est ralenti et organisé autour de la fatigue de la personne cérébro-lésée. Les activités périscolaires, qui ont souvent lieu en fin de journée, peuvent être remises en question car trop coûteuses en fatigue pour l'adulte accidenté, qui ne peut ainsi plus accompagner son enfant (LA BRAISE CENTRE RESSOURCES, 2007).

Il y a un décalage entre les attentes familiales et les possibilités de la personne cérébro-lésée qui entraînent parfois des conflits et de la déception.

3.2.2.4 La dépendance majeure à l'autre

Comme abordé précédemment, la personne cérébro-lésée est souvent dépendante des membres de la famille, cela constitue une conséquence majeure des troubles cognitifs (OPPENHEIN-GLUCKMAN, 2011) et une source importante de mal-être.

En effet, les troubles cognitifs provoquent des difficultés considérables dans la vie quotidienne. La personne blessée ne pouvant pas encoder les informations, elle doit faire appel à ses proches pour lui répéter régulièrement ces éléments (Emission « Ça se discute », Quelle vie pendant et après le coma ?, présenté par DELARUE, 2009). La famille doit donc apporter son aide au quotidien : rappeler les étapes d'une recette, une heure de rendez-vous, des tâches ménagères à réaliser, s'assurer que la personne est bien concentrée au moment où une information lui est délivrée… (LA BRAISE CENTRE RESSOURCES, 2005). Ce rôle d'aidant peut être pesant au quotidien pour les proches mais aussi pour la personne cérébro-lésée. Dépendre d'autrui équivaut à ne plus être en place d'acteur de sa vie, mais spectateur des décisions et des actions de l'autre. Ne plus pouvoir s'occuper seul de soi-même, avoir recours à autrui pour prendre une décision, ne pas toujours pouvoir prendre soin de ses enfants en réalisant les courses, en notant les rendez-vous médicaux, en se rendant à la réunion de l'école, en les déposant à l'école en voiture, peut être source d'angoisse, de frustration et être pénible au quotidien. D'autant plus que ce rôle est attendu par l'entourage et que dans une famille avec des enfants, les nouveautés et les imprévus sont souvent présents et qu'il faut s'adapter à ceux-ci (LA BRAISE CENTRE RESSOURCES, 2007). Ne pas pouvoir assurer ce rôle et cette réciprocité dans l'échange peut générer une profonde tristesse (MAZAUX et al, 2011, OPPENHEIN-GLUCKMAN, 2011).

3.2.2.5 La disparition des souvenirs

La personne cérébro-lésée peut parfois souffrir d'amnésie post-traumatique et de troubles de la mémoire rétrograde (OPPENHEIN-GLUCKMAN, 2011). En effet, certains parents éprouvent des difficultés à récupérer quelques souvenirs et s'appuient sur la parole de

leurs proches qu'ils reprennent à leur compte, tout en restant extérieur. Cela ne facilite pas la réappropriation de soi et du rôle de parent.

Les personnes cérébro-lésées présentent parfois une temporalité perturbée. Elles peuvent être fixées à l'âge qu'avaient leurs enfants au moment de l'accident, à leurs intérêts et à leurs goûts d'avant (LA BRAISE CENTRE RESSOURCES, 2007, émission « Ça se discute », Quelle vie pendant et après le coma ?, présenté par DELARUE, 2009). Pour les enfants, prendre conscience que son parent ne sait plus ce qu'il aime ou ce qu'il fait est difficile à accepter.

La reconstruction de cette relation est complexe. Le parent sain et les enfants « *ne peuvent faire référence aux événements agréables et aux conflits pour les faire évoluer, puisque la mémoire annule ces remaniements nécessaires et indispensables aux dépassements des difficultés relationnelles et à l'amplification du lien d'attachement* »[39].

Ainsi, ces troubles de la mémoire et les souvenirs parfois oubliés, contribuent à la difficulté à « *faire entendre sa parole et [à] éviter le décalage permanent entre soi et l'autre et le bouleversement de la relation parent-enfant* ».[40]

Pour conclure sur les conséquences, il est important de noter que les troubles cognitifs entravent l'ouverture, la compréhension, l'adaptation que les parents doivent avoir par rapport à leurs enfants et à leurs besoins (MAZAUX & al, 2011).

En effet, les troubles cognitifs et plus particulièrement le déficit de théorie de l'esprit viennent gêner la compréhension du monde et la réalité partagée. Les capacités cognitives et la théorie de l'esprit évitant le plus souvent certains malentendus et permettant de construire en permanence une relation. Chez les personnes cérébro-lésées, en raison de leurs troubles cognitifs, la relation à l'autre, sa consolidation, son appropriation et la parentalité peuvent être difficiles (OPPENHEIN-GLUCKMAN, 2011).

Quant aux enfants, ils peuvent ressentir un sentiment de détachement affectif, d'étrangeté et de désintérêt de la part de leur parent. Ce qui peut entrainer de la peur, de la culpabilité et de l'isolement. L'ensemble de ces éléments convergent et favorisent le risque de rupture des processus de reconnaissance du rôle de parent par l'enfant. Il y a notamment l'émergence des mécanismes de déni[41] avec la volonté que le parent soit identique à avant et les tentatives de maintien de la continuité des processus de filiation par rapport au parent cérébro-lésé (OPPENHEIN-GLUCKMAN, 2011). La place imaginaire, celle des représentations est conservée. L'enfant est en mesure de se représenter les actions qu'un parent doit mener : emmener les enfants à l'école, assurer le foyer… Mais la réalité des incapacités du parent vient se confronter à ces représentations et faire perdre le sens à ces places. La place symbolique est alors perturbée.

[39] MAZAUX J-M, DESTAILLATS J-M, BELIO C, PELISSIER J. Handicap et famille. France : ELSEVIER / MASSON ; 2011. P 11.

[40] OPPENHEIN-GLUCKMAN H. Etre parent après une lésion cérébrale. Paris : ERES ; Dialogue, n°194, 2011. P 72.

[41] Définition du déni située dans le lexique en annexes

3.2.3 L'importance d'une prise en soin en ergothérapie

« *C'est tout un accompagnement de la famille qu'il s'agit de mettre en place, à la fois pour l'aider à mieux comprendre ce qui se passe pour elle et pour son proche, ainsi que pour faciliter un détachement par rapport à une souffrance envahissante qui vient entraver les possibilités d'épanouissement des uns et des autres et entraver le travail des professionnels* »[42].

Selon MAZAUX & al (2011), les conséquences des troubles cognitifs sur la vie quotidienne provoquent de réelles répercussions sur la qualité de vie de la personne et de sa famille. Elles entrainent une redistribution du rôle parental.

En ergothérapie, prendre en compte cet aspect de la personne, c'est-à-dire sa place de parent au sein de sa famille, me semble indispensable. En effet, l'ergothérapie « *vise à prévenir, réduire, ou supprimer les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement* »[43]. Elle s'intéresse donc aux liens entre la personne et son environnement, que cela soit son environnement familial, architectural, ou professionnel, ce qui en fait d'ailleurs sa spécificité[44].

OPPENHEIM-GLUCKMAN & COLL (2009)[45] ont réalisé des entretiens auprès de médecins de rééducation fonctionnelle et de psychiatres, qui suivent des patients cérébro-lésés au long cours.

Ces derniers entretiens ont mis en évidence que le patient est abordé dans sa globalité dans trois quart des cas pour les médecins. C'est-à-dire qu'ils s'enquièrent systématiquement des répercussions de la maladie dans la vie quotidienne et dans la vie familiale et sociale. Ils reçoivent au moins une personne de l'entourage. Cependant, bien qu'ils aient une conception globale de la situation, peu s'intéressent vraiment à la parentalité de leur patient, à la relation parent-enfant, et aux difficultés que rencontre l'enfant. Aucun ne reçoit l'enfant pour évaluer ses difficultés, et seulement 46 % s'enquièrent de la relation parent-enfant.

Concernant les psychiatres interrogés, aucun ne reçoit l'enfant pour évaluer ses difficultés alors que les trois quart se préoccupent de l'entourage familial et de la relation parent-enfant.

Ainsi, à l'aide des études d'OPPENHEIM-GLUCKMAN & COLL (2009)[46], je peux observer que les médecins de rééducation fonctionnelle et les psychiatres ont une volonté de prendre en compte l'entourage familial, mais très peu s'intéressent vraiment à la souffrance spécifique de la famille, des enfants et en particulier à la parentalité ainsi qu'à la relation parent-enfant. En effet, beaucoup sont gênés pour aborder la question de la parentalité, car « *cela suscite un conflit entre la représentation de ce que le clinicien pense être l'intérêt du patient et ce que pourrait être celui des enfants de ces patients »*[47]. Cela majore le sentiment

[42] MAZAUX J-M, DESTAILLATS J-M, BELIO C, PELISSIER J. Handicap et famille. France : ELSEVIER / MASSON ; 2011. P 21.
[43] Définition de l'ANFE, trouvée sur http://www.anfe.fr/definition (consulté le 02/04/2017).
[44] Référentiel des compétences 1 et 2 situé en annexes.
[45] OPPENHEIN-GLUCKMAN & COLL (2009), In OPPENHEIN-GLUCKMAN H. Etre parent après une lésion cérébrale. Paris : ERES ; Dialogue, n°194, 2011.
[46] Ibid. OPPENHEIM-GLUCKMAN & COLL (2009).
[47] OPPENHEIN-GLUCKMAN H. Etre parent après une lésion cérébrale. Paris : ERES ; Dialogue, n°194, 2011. P 80.

d'impuissance et d'isolement ressenti par les professionnels de santé en regard de la parentalité (OPPENHEIN-GLUCKMAN, 2011).

Ainsi, au vu de ces études, et selon MONTREUIL & al (2012), il est important de ne pas rester centré sur les besoins médicaux du patient mais de prendre en compte les aspects psychologiques et sociaux dont l'impact sur le rétablissement s'accroît au fur et à mesure des années suite à l'accident. L'équipe médicale devrait donc s'intéresser aux besoins individuels du sujet et à son environnement familial, à l'aide d'une approche holistique, comme la systémie par exemple, approche très intéressante en ergothérapie.

En effet, le modèle systémique nous permet de prendre en compte ces différentes dimensions et favorise le rétablissement du patient (CASTELEIN & DE CRITS, 1991). Des études ont d'ailleurs montré que les programmes globaux sont plus efficients. L'équipe pluridisciplinaire et la famille jouent un rôle important (MONTREUIL & al, 2012). La famille est indispensable pour la prise en soin. Elle est à la fois patiente et soignante, elle souffre des séquelles de son proche mais elle joue un rôle capital dans l'accompagnement du blessé au long cours, accompagnement dans lequel elle se sent souvent isolée (MONTREUIL & al, 2012). De plus, selon LEFEBVRE & al (2007)[48], d'après les familles, les services hospitaliers prennent peu en compte leurs besoins et le rôle familial.

Ainsi, en ergothérapie, s'appuyer sur l'opinion subjective du blessé et de sa famille concernant leur qualité de vie respective, leurs besoins et leurs désirs est incontournable pour hiérarchiser les objectifs du projet thérapeutique, construire un nouveau projet de vie et un fondement du rétablissement (MONTREUIL & al, 2012). Il s'agit « *de retrouver la continuité d'une histoire personnelle et familiale au-delà des ruptures, de maintenir une relation suffisamment authentique avec l'autre* »[49] . C'est grâce à ces différentes dimensions que « les *divers membres de la famille pourront malgré tout maintenir leurs repères identitaires et que le patient cérébro-lésé pourra à nouveau donner sens à son existence et trouver une place dans sa famille et dans la société, et bien sûr sa place de parent*» [50](OPPENHEIM-GLUCKMAN, 2011).

3.3 Les activités signifiantes et significatives en ergothérapie

Je vais désormais définir les activités en ergothérapie, expliquer les grands concepts pouvant s'y rattacher et la raison de leurs intérêts dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche, pour enfin proposer un processus d'intervention.

3.3.1 Qu'est-ce que les activités en ergothérapie ?

3.3.1.1 L'activité en ergothérapie

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2004): *« l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé »*[51]. L'activité humaine se définit comme un « *ensemble de processus par et dans lesquels est*

[48] LEFEBVRE & al (2007), In MONTREUIL M., COUPE C., TRUELLE J-C. Traumatisés crâniens graves adultes : quel rétablissement ? [Pdf]. John Libbey Eurotext ; L'information psychiatrique, Volume 88, 2012. P 292.

[49] OPPENHEIN-GLUCKMAN H. Etre parent après une lésion cérébrale. Paris : ERES ; Dialogue, n°194, 201. P 81.

[50] Ibid. P. 81.

[51] Définition de l'OMS (2004) trouvée sur http://www.anfe.fr/index.php/definition (consulté le 30/12/16)

engagé un être vivant, notamment un sujet humain, individuel ou collectif, dans ses rapports avec son environnement (physique, social et/ou mental) »[52]. L'activité permet ainsi une transformation du monde dans le temps et dans l'espace ainsi que la transformation du sujet dans ce monde (BARBIER, 2015). L'ergothérapie est une pratique centrée sur cette activité humaine et sur les activités la composant. D'après MOREL-BRACQ (2010) « *l'analyse d'activité est une compétence cœur de métier puisque notre objectif est d'aider les personnes handicapées à trouver ou retrouver les activités importantes pour elle visant la participation en société, au sens de la loi handicap de 2005 et de la CIF* »[53]. Ainsi, l'ergothérapeute utilise les activités comme moyen et comme objectif puisqu'elles permettent de s'adapter aux objectifs thérapeutiques prévus (MOREL-BRACQ, 2010).

3.3.1.2 Les activités en ergothérapie

Elles sont des composantes de l'activité humaine. Elles présentent une autonomie relative de fonctionnement et « *sont identifiables par leur produit spécifique et entretiennent entres elles des relations d'associations mutuelles au sein de l'activité du sujet* »[54]. Nous sommes rarement en présence d'un type d'activité.

3.3.1.2.1 Les activités signifiantes

Elles se définissent par une activité qui a du sens pour la personne : préparer un repas, conduire, jouer au basket avec son enfant, se coiffer.... Elles renvoient au psychoaffectif, à ce que la personne a de singulier, de spécifique. En effet, lorsqu'une personne réalise une activité signifiante, un certain nombre de ses « besoins psychiques » trouve satisfaction (sécurité, maitrise de l'environnement, autonomie, reconnaissance, épanouissement de soi, estime de soi, créativité…). Cependant, elle peut se heurter à des obstacles intra psychiques et aussi sociaux : nous pouvons souhaiter faire une activité qui a du sens pour nous mais qui ne serait pas socialement acceptée par une communauté, par exemple (DJAOUI, 2015).

3.3.1.2.2 Les activités significatives

Les activités significatives répondent à des attentes, des exigences imposées par la vie en société et en particulier aux nécessités de l'action collective. Elles sont porteuses de sens pour l'environnement social et familial. Elles renvoient au socio-symbolique, c'est-à-dire que l'individu agit comme un membre d'un collectif, enserré dans un réseau de liens sociaux soumis à un ensemble de règles communes. Elles permettent alors à l'individu de favoriser son utilité sociale, la satisfaction de se voir reconnu par ses pairs, son estime de soi, son narcissisme… (DJAOUI, 2015). Dans le cadre de mon sujet, les activités ayant du sens pour la famille peuvent être: réaliser les courses pour la semaine, faire les devoirs avec son enfant, prendre la décision de partir en vacances…

3.3.2 La participation sociale et l'engagement occupationnel

Afin de mieux déterminer les enjeux des activités signifiantes et significatives, il me semble indispensable d'évoquer la participation sociale et l'engagement occupationnel.

[52] BARBIER J-M. Saisir l'activité ! France. De Boeck Supérieur ; l'activité humaine : un potentiel pour la santé, 2015. P 1.
[53] XIVème JNKS Quimper, MOREL-BRACQ M-C, analyse d'activité, analyse de pratique, 2010. P 2.
[54] BARBIER J-M, op.cit., p.2.

3.3.2.1 La participation sociale

Meyer (2013) définit la participation sociale comme « l*a relation que l'individu entretient avec la société par le biais de ses occupations* »[55]. Il s'agit donc de jouer un rôle individuel et collectif, de prendre part à la société. Ainsi, il est nécessaire qu'il y ait un sens pour la personne et pour le collectif humain (BUKOV & al, 2002). La notion de participation sociale rejoint la notion de rôles à jouer au sein de la famille. En effet, selon le site internet SANTE CANADA (2010)[56], *« la participation sociale offre des possibilités de (re)donner du sens à sa vie, de développer des appartenances et d'exercer un rôle social dans les étapes de la vie et dans les crises éventuelles dans cette trajectoire* »[57]. Pour favoriser la participation sociale, la reprise d'activités et donc le rôle individuel, l'ergothérapeute doit prendre en compte la personne avec ses habitudes de vie, dans son environnement matériel, relationnel, administratif et culturel (CAIRE & al, 2013). Ce rôle « *d'articulateur social est devenu une possibilité dans le champ de l'action de l'ergothérapeute* »[58]. En effet, l'ergothérapeute s'intéresse à l'activité dans son contexte social (MOREL-BRACQ, 2010). De plus, selon SORITA & al (2011)[59], l'influence positive de l'intervention environnementale des ergothérapeutes a été démontrée par de nombreuses études.

De surcroit, BURLEIGH & al (1997) ont mis en évidence qu'il existe un lien entre l'intégration sociale et la qualité de vie. Ils ont également montré l'intérêt de programmes de réhabilitation sociale précoce, exercés par les ergothérapeutes. La qualité de vie est définie par le jugement objectif qu'a la personne de ses expériences de vie. En lien avec la famille, ces programmes pourraient favoriser l'acceptation de la personne cérébro-lésée au sein de la société et donc la reprise d'activités entrainant une qualité de vie supérieure. De plus, la limitation sociale tiendrait un rôle important dans le handicap, améliorer la participation sociale permettrait de réduire les situations de handicap. Malheureusement, les programmes de réhabilitation prenant en compte la participation sociale ne sont encore que très peu nombreux.

3.3.2.2 L'engagement occupationnel

Durant l'histoire de l'ergothérapie, les deux termes « occupations » et « activités » ont été parfois utilisés de manière interchangeable. Or, les activités sont composées de tâches, simples ou complexes impliquant l'utilisation d'outils (VALLEE, 2015). Comme je l'ai expliqué précédemment, elles peuvent être signifiantes et/ou significatives. Les occupations sont définies par un « *ensemble d'activités signifiantes, effectuées de manière régulière* ».[60] Ainsi, je m'intéresserai aux activités puisqu'elles permettent la transformation du sujet dans le monde (BARBIER, 2001, 2015 & DJAOUI, 2015). Il est possible de se cibler sur une activité pour commencer. Cependant, s'intéresser aux occupations sous-entendrait de prendre en compte un ensemble d'activités : de soins corporels, de productivité, de loisirs par exemple et

---

[55] MEYER S. De l'activité à la participation. ANFE, De Boeck-Social ; 2013. P161.
[56] SANTE CANADA (2010), In CAIRE J-M, CRIQUILLON-RUIZ J, JOUBERT C, SORITA E. Une approche de la participation sociale des personnes en situation de handicap. Présentation d'un nouvel outil d'exploration du milieu de vie : E3. France. Ergothérapies n°51, 2013. P 42.
[57] BARROS D & al. (2010), In Ibid.p.42.
[59] SORITA & al. (2011), In Ibid.p.42.
[60] VALLEE C. S'approprier la science de l'activité humaine dans la pratique ergothérapique. France : De Boeck Supérieur ; l'activité humaine : un potentiel pour la santé ? 2015. P 316.

leur organisation dans le temps (MOREL-BRACQ, 2009). Il y a une notion de quotidien et de routine indispensable pour comprendre les habitudes antérieures du patient, dans la notion d'occupations mais également dans la compréhension du type d'activités. Toutefois, c'est un choix que j'effectue. Mais il pourrait également être intéressant d'utiliser les occupations plutôt que les activités. De plus, selon VALLEE (2015), la différence entre les termes d'activités et d'occupations reste floue. L'apport de la notion d'engagement occupationnel me semble pertinent dans la compréhension des activités signifiantes et significatives et de leur possibilité de mise en place.

En effet, selon BEJERHOLM & al (2011), l'engagement occupationnel est un concept qui permet aux ergothérapeutes de prendre en considération le rendement objectif et l'expérience subjective d'un ensemble d'occupations[61] et ainsi, « le *processus qui guide le choix et l'investissement des activités* »[62]. Ce concept permet de mettre en évidence l'importance pour l'individu d'exercer ses choix, de contrôler la manière avec laquelle il s'engage afin que cet engagement soit cohérent avec son histoire, et qu'il entraine des retombées positives sur la santé ou sur la qualité de vie. Pour cela, l'individu utilise la valeur de ses activités et donc les activités signifiantes et significatives. C'est important pour le sujet d'éprouver du « *plaisir, de s'accomplir, de démontrer et soutenir son identité et exercer du contrôle sur sa vie, contribuer à sa communauté et s'inscrire en cohérence avec son histoire* »[63] (VALLEE, 2015). C'est dans cette dimension que se trouve tout l'intérêt de l'engagement occupationnel et son lien avec ma recherche. En effet, un individu va choisir une activité signifiante qui a de l'importance pour lui, pour son bien-être et sa qualité de vie et significative, qui a du sens pour sa famille, par exemple, afin de reconstruire son identité et son rôle. D'après CHRISTIANSEN (1999) « *si nos identités sont façonnées par ce que nous faisons et comment nous le faisons, tout ce qui menace notre capacité à nous engager dans des occupations ou à nous présenter comme des personnes compétentes devient alors une menace à notre identité* »[64]. L'identité comme le rôle est une interprétation de nos actions dans un contexte de relations sociales (DJAOUI & VALLEE, 2015).

L'engagement occupationnel est donc un prérequis indispensable à la réalisation des activités signifiantes et significatives qui vont influencer la notion de rôle, ici de parent.

3.3.3 Pourquoi utiliser les activités dans cette problématique ?

Tout d'abord, les activités, articulées dans un ensemble systémique, permettent d'actualiser un rôle que l'individu est amené à assumer dans sa vie quotidienne. La limitation d'activités peut ainsi empêcher quelqu'un d'assurer un rôle considéré comme « normal », c'est-à-dire attendu dans son rôle social (DJAOUI, 2015). Selon TROMBLY & al (2002), permettre aux patients de s'engager et d'être satisfait dans leur rôle est un objectif majeur de l'ergothérapie (DJAOUI, 2015). Le rôle permet de donner à une personne un sens, un sentiment d'accomplissement, de plaisir, de loisirs et influe sur la qualité de vie qui dépend du maintien de ce rôle. Le rôle est associé au maintien de l'identité, incluant la famille à la maison (TROMBLY & al, 2002).

[61] BEJERHOLM & al. (2011), In Ibid. p. 317.
[62] Ibid. p.317.
[63] Ibid. p. 317.
[64] Ibid. p. 318.

L'ergothérapeute est un professionnel qui s'intéresse particulièrement à la qualité de vie des personnes et à l'évaluation du patient dans son univers social (DJAOUI, 2015). Il va alors « *centrer son analyse sur l'impact que la réalisation de l'activité aura sur le patient dans son système d'appartenance : l'interaction patient-famille-institution, le rôle et la fonction du patient dans sa famille, l'adaptation et la gestion des changements induits par le handicap pour l'ensemble de la famille, le sens de l'activité dans le projet de vie du patient et de sa famille* »[65]. Il a donc toute sa place dans la restauration du rôle.

De plus, l'étude réalisée par TROMBLY & al (2002) utilise des échelles spécifiques qui concernent l'efficacité de l'ergothérapie dans la restauration des rôles, tâches et activités de la personne ayant eu un AVC. Cette recherche a permis de mettre en évidence plusieurs points. La prise en soins ergothérapiques permettrait d'augmenter les performances dans les activités instrumentales (activités de soins personnels et quotidiennes) et ainsi l'amélioration du rôle personnel au sein de la famille. Cependant, les effets sur le rôle dépendent de la spécificité de l'objectif, déterminé par le patient et de la réalisation de tâches adaptées à domicile. Il faut que les activités soient significatives, liées à l'environnement du patient et signifiantes, qu'elles aient un sens pour la personne. Autrement dit, les améliorations sont significatives si elles prennent en compte les habitudes et les routines qui sont intimement connectées avec la participation et les activités. Malheureusement, peu d'études ont mis en relation ces différents critères.

Selon CSO RESEARCH TRAINING FELLOW & al (2007), la prise en compte des activités de vie quotidienne et personnelles par les ergothérapeutes favorise l'indépendance du patient et limite l'augmentation des incapacités pour les personnes cérébro-lésées. Cependant, il faut que les activités soient mises en place au sein du contexte familial, à domicile et dans le cadre d'une réadaptation. De plus, si les incapacités sont diminuées, je peux supposer que les difficultés au sein du contexte familial le seront également.

Les activités ont une action sur le réel en le transformant. Elles sont l'expression de la volonté d'agir sur le monde et sur soi-même (DJAOUI, 2015). Selon CLOT (2006), elles permettent au sujet d'être reconnu par autrui et de se reconnaitre dans ce qu'il fait[66]. Ainsi, être sensible aux dimensions psychoaffectives et sociales de ces activités, c'est réaliser le lien avec le rôle et quitter la notion de faire pour y donner du sens. Le rôle n'est pas une addition d'activités, mais des activités intriquées avec leur dimension sociale, affective, avec leur subjectivité et leurs évolutions, reliées à l'histoire de vie de la personne (DJAOUI, 2015).

Chaque personne percevra des conséquences différentes sur le rôle (DJAOUI, 2015). Ces conséquences dépendront de plusieurs critères : limitations d'activités, handicap, type d'incapacité, type de rôle affecté, investissement dans les liens, implication dans le traitement ergothérapique, ressources psychiques, réseau de sociabilité et environnement matériel. Cependant, mettre en place un accompagnement thérapeutique sur et par l'activité, en prenant

[65] MOREL-BRACQ M-C. Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux. Bruxelles : De Boeck Supérieur SA ; 2009.P 65.

[66] CLOT (2006), In DJAOUI E. Rôles sociaux et activité. France. De Boeck Supérieur ; l'activité humaine : un potentiel pour la santé ? 2015. P 210.

en compte les rôles, permet à l'ergothérapeute d'agrandir son champ de vision, de compréhension, d'évaluation et de favoriser un mieux-être pour le patient et sa famille.

3.3.4 Proposition de mise en place des activités pour favoriser le rôle

Suite à l'ensemble des liens exposés entre le rôle de parents et les activités signifiantes et significatives, j'ai pu mettre en évidence que les activités favorisent le rôle de parent si elles sont mises en place au sein du contexte familial, dans le cadre d'une réadaptation à domicile et en tenant compte des habitudes et des routines de chaque individu (TROMBLY & al, 2002 & DJAOUI, 2015).

Je propose alors une démarche pouvant être utilisée avec les personnes cérébro-lésées dans la reprise de ce rôle. Afin de déterminer des éventuelles difficultés familiales, les ergothérapeutes peuvent réaliser un entretien avec le patient. Pour cela, ils peuvent s'appuyer sur la démarche abordée par le modèle systémique de CASTELEIN & DE CRITS (1991).

La première étape de cet entretien consiste à réaliser une anamnèse, afin de déterminer l'identité psychosociale de la personne. Ce dernier cherche à savoir : l'âge, le statut socio-familial, l'origine ethnique et géographique, la motivation, les valeurs, les intérêts et les rôles de la personne. Concernant les rôles, nous incluons ceux passés, présents ainsi que les rôles futurs que la personne pourra assumer. Les habitudes sont également indispensables à prendre en compte. En effet, comme j'ai pu le montrer tout au long de mon écrit, il y a une concordance exacte entre les habitudes de vie et la définition des rôles. Les performances et l'environnement seront également pris en compte. Dans la notion d'environnement, les ergothérapeutes peuvent s'intéresser aux différents lieux de vie passés et présents, aux normes fixées par l'entourage social, aux ressources disponibles de cet environnement et aux possibilités d'adaptation du milieu. L'environnement permet ainsi de déterminer la possibilité pour l'entourage familial et social d'accepter et de favoriser la réintégration du patient en tant que membre productif. Les ergothérapeutes pourront ainsi réduire les obstacles à cette réintégration.

Au terme de cet entretien « *si le patient manifeste des difficultés pour rétablir des rapports satisfaisants avec son environnement, l'action de l'ergothérapie se prolongera afin d'assister le patient dans sa démarche de réintégration* »[67]. Ainsi, c'est à la suite de ce premier entretien que la notion d'activités signifiantes et significatives rentre en jeu. En effet, un second entretien pourra être réalisé avec la personne cérébro-lésée en insistant sur les activités représentatives, pour elle, du rôle de parent. Un dernier entretien avec un de ses enfants au minimum, de préférence celui avec lequel les difficultés de relation sont exacerbées, pourra également être effectué. Il sera axé sur les activités qui sont pour le jeune représentatives du rôle de parent. Ainsi, les ergothérapeutes sélectionneront une activité commune à travailler et à mettre en place à domicile, en espérant que cela entrainera un impact positif sur le rôle de parent.

[67] CASTELEIN P., DE CRITS D. Réflexions sur le modèle systémique de l'ergothérapie. France. MASSON ; Rencontres en rééducation n°4, Expériences en ergothérapie 3ème série, sous la direction de IZARD M-H., MOULIN M., NESPOULOUS R, 1991. P 15.

3.4 Proposition d'hypothèse

Ce cadre conceptuel met en lumière les difficultés relationnelles entre le parent cérébro-lésé et ses enfants suite à la lésion cérébrale et notamment aux troubles cognitifs. Le rôle de parent est modifié. Les conséquences sur la relation et sur le bien-être de la personne cérébro-lésée et de ses enfants sont importantes. Le rôle dépend des conduites et des activités effectuées par la personne ainsi que de leurs importances. L'ergothérapeute étant un professionnel travaillant par et pour l'activité, il possède selon moi, les compétences pour favoriser le rôle de parent à l'aide des activités signifiantes et significatives.

En conclusion de mon cadre théorique je propose donc l'hypothèse suivante :

Accompagner un parent, en ergothérapie, dans une activité signifiante et significative, identifiée comme représentative de son rôle de parent par lui-même et par son enfant favoriserait une réaffirmation de ce rôle pour le parent ainsi que pour l'enfant.

4 Méthodologie de recherche

La méthodologie de recherche a pour objectif de choisir et d'argumenter les outils les plus appropriés pour répondre à ma problématique :

Comment la mise en place des activités signifiantes et significatives, peut-elle favoriser le rôle de parent chez une personne souffrant de troubles cognitifs ?

Pour commencer, je vais tout d'abord expliciter les critères de sélection de ma population, pour ensuite argumenter le choix de mon outil d'enquête.

4.1 Critères de sélection de la population

Il s'agit tout d'abord d'évaluer les critères de sélection pertinents, afin de répondre à ma problématique et d'infirmer ou de confirmer mon hypothèse.

Pour cela, il me semble intéressant d'interroger à la fois le parent cérébro-lésé et au moins un de ses enfants.

En effet, je cherche à évaluer la modification du rôle de parent et le changement des activités signifiantes et significatives influençant ce rôle. Or, selon DJAOUI, 2015, le rôle de parent est perçu par le parent mais aussi par son enfant. De plus, l'activité signifiante aura du sens pour le parent et l'activité significative pour son enfant.

Ces différentes dimensions mettent en évidence l'importance de prendre en compte les deux regards afin de déterminer si le rôle de parent est modifié, l'influence des activités sur cette modification et les activités que nous pourrions travailler en ergothérapie afin de favoriser ce rôle.

Ainsi, les critères d'inclusion de mon étude sont les suivants :

- Concernant les parents cérébro-lésés :
    - Ils doivent être parent d'un enfant vivant ou ayant vécu à domicile pendant un an au moins après la lésion cérébrale acquise. La lésion cérébrale acquise[68] a pu par exemple être causée par un traumatisme crânien, un accident vasculaire cérébral ou une anoxie cérébrale.
    - Les personnes cérébro-lésées souffrent de troubles cognitifs modérés.

- Concernant les enfants :
    - Ils doivent avoir vécu quelques années avec le parent avant sa lésion cérébrale acquise afin qu'ils aient encore des souvenirs des moments passés avec ceux-ci (âgés de 6-7 ans au minimum avant la lésion cérébrale).
    - Ils sont âgés de 10 à 18 ans, âges qui prend en compte l'adolescence et qui permet aux enfants de comprendre toute la dimension des questions et d'y répondre librement.

En revanche, les critères d'exclusion sont les suivants :

- Les parents ne présentent pas de difficultés motrices. Ce critère me permet d'éviter un biais dans le cadre de mon étude et de centrer mes recherches uniquement sur les troubles cognitifs. Les troubles moteurs peuvent en effet engager des modifications ou des pertes d'activités significatives et signifiantes. J'ai cependant conscience qu'il ne sera peut-être pas possible d'interroger des parents sans aucun trouble moteur.
- Les parents ne sont pas anosognosiques et ne présentent pas de troubles du comportement.

4.2 Choix de l'outil d'enquête

4.2.1 Argumentation de l'outil

Ma problématique de recherche s'intéresse au rôle de parent et à l'influence des activités signifiantes et significatives sur ce rôle.

Ainsi, afin d'obtenir des données pertinentes pour ma recherche, je pense que l'outil d'enquête le plus approprié est l'entretien semi-directif.

En effet, la relation parent-enfant, la notion de rôle, les activités signifiantes et significatives et leur importance sont toutes des dimensions subjectives et propres à chacun. L'entretien permet de réaliser une étude qualitative de ces différents points. Il a également l'avantage de laisser s'exprimer la personne et donc d'obtenir les ressentis de celle-ci, indispensables pour comprendre les enjeux de la relation parent-enfant. Grâce à l'entretien, je peux aisément reformuler mes questions en cas de non compréhension de la part des personnes interrogées. Je peux également axer les réponses sur les domaines qui m'intéressent

[68] Définition du Centre Ressources pour personne cérébro-lésée de Haute- Savoie, http://www.lesioncerebrale74.fr/fr/lesion-cerebrale-acquise.html (consulté le 20/03/2017) : *« la lésion cérébrale acquise est une blessure plus ou moins importante du système nerveux central provoquée par un événement souvent instantané ».*

particulièrement, dans le cadre de mon étude, à l'aide de questions de « relance ». Il me permet d'ajuster mon discours et provoque moins d'anxiété. Ce sont des paramètres non négligeables lorsque nous nous entretenons avec des personnes qui souffrent de lésions cérébrales.

Les entretiens se dérouleront de manière individuelle, à savoir que le parent et son enfant ne seront pas interrogés au même moment et n'auront pas connaissance des informations données lors de l'entretien avec l'autre membre de sa famille. Cela permet à chaque membre de s'exprimer librement et de ne pas être influencé par les réponses de l'autre.

4.2.2 Formulation des questions

Les différents objectifs des entretiens sont les suivants :

- obtenir les représentations de la personne cérébro-lésée et de son (ses) enfant(s) sur le rôle de parent,
- déterminer les difficultés que rencontre la famille et si le rôle de parent est mis à mal au sein du contexte familial,
- évaluer si la perte d'activités peut être la cause d'une modification des rôles,
- déterminer quels moyens pourraient être utilisés pour pallier à cette modification,
- déterminer qu'elles pourraient être les activités signifiantes et significatives,
- déterminer l'importance des activités signifiantes et significatives pour l'enfant et le parent au sein du milieu familial, les personnes interrogées pensent-elles qu'elles peuvent être favorables à leur relation, à la redistribution, à la réaffirmation et à la compréhension du rôle de parent ?

Je me suis ainsi appuyée sur ces objectifs pour formuler mes questions d'entretien, mais également sur les indicateurs de mon hypothèse qui sont les suivants :

- **Activités signifiantes et significatives :**
    - activités qui ont du sens pour la personne souffrant de troubles cognitifs et identifiées comme importantes pour elle et pour son rôle de parent,
    - activités que la personne estime significatives pour ses enfants et identifiées comme importantes pour le rôle de parent,
    - activités que l'enfant estime signifiantes et significatives pour lui et son parent et identifiées comme importantes pour le rôle de parent,

      Les activités pourront être évaluées selon différentes catégories[69]:
        - activités quotidiennes,
        - activités de loisirs,
        - activités productives,
        - activités participant à l'éducation des enfants.

[69] Ces catégories sont celles que j'avais en tête lors de la formulation des entretiens. Cependant les catégories exposées lors de mon analyse diffèrent quelques peu.

- Réalisation de ces activités
    - réalisait ces activités avant l'accident,
    - les réalise actuellement,
    - ne les réalise plus.
- Prise en charge ergothérapique/autres prises en charge liées à ces activités.

Les activités peuvent être de type : cuisine, tâches ménagères, jeux de société, aide aux devoirs, activités sportives, sorties…

- **Le rôle de parent**
    - sentiment de conservation du rôle de parent au sein de la famille,
    - modification ressentie du lien parental,
    - type de relation avec ses enfants,
    - place dans les activités de vie quotidienne,
    - partage d'activités signifiantes et significatives,
    - partage de représentations d'activités signifiantes et significatives,
    - impact des activités sur les relations familiales et le quotidien.

L'entretien concernant les personnes cérébro-lésées est constitué de 16 questions, organisées en quatre parties.

Les questions de la première partie cherchent à obtenir des informations sur la lésion cérébrale, le nombre d'années écoulées depuis cette lésion, l'âge des enfants au moment de celle-ci, la rééducation et la réadaptation obtenues et enfin les difficultés rencontrées au quotidien. Les réponses recueillies lors de cette première partie me permettent d'obtenir des données générales concernant la personne cérébro-lésée et ses enfants.

La deuxième partie cherche à évaluer la relation parent-enfant et les modifications survenues suite à la lésion cérébrale : type de relation avant la lésion, type de relation aujourd'hui, difficultés dans cette relation, lien des difficultés cognitives avec les difficultés relationnelles et modification de la place de parent.

Dans la troisième partie, je me suis ensuite intéressée aux activités afin de déterminer le lien entre l'éventuel changement d'activités et la modification du rôle parental. Les questions concernent donc les activités réalisées par le parent, celles partagées avec l'enfant avant et après l'accident, les activités importantes en tant que parent et la représentation des activités importantes pour les enfants aux yeux des parents.

Enfin, j'ai cherché à obtenir l'avis des participants sur la prise en compte de ces activités par un(e) ergothérapeute pour favoriser la relation avec l'enfant. Pour cela, j'ai également posé une question concernant la rééducation/réadaptation dont les personnes ont bénéficié afin de déterminer si les activités ont déjà été prises en compte ou non au cours d'une précédente prise en soin.

Le guide d'entretien concernant les enfants est constitué de 16 questions et reprend les différentes parties évoquées pour l'entretien des adultes. Les questions insistent également sur le ressenti des enfants et sur les activités importantes en tant que parent.

Les guides d'entretiens parent et enfant se situent dans les annexes méthodologiques.

4.3 Méthodologie de recueil des données

4.3.1 Recherche de la population

Afin de rechercher les personnes pouvant répondre à mon enquête, j'ai été mise en contact avec des professionnels de santé, une ergothérapeute et un psychologue, travaillant au sein d'une équipe mobile. Ils prennent, par exemple, en soin des personnes victimes d'un traumatisme crânien ou d'un accident vasculaire cérébral. Je leur ai expliqué l'objectif de mon étude en leurs transmettant différents écrits concernant mon mémoire de recherche, à savoir : ma situation d'appel, la synthèse de ma revue de littérature, une synthèse de mon mémoire de recherche ainsi que les guides d'entretiens. Je les ai également informés de mes critères d'inclusion et d'exclusion. Ils ont ensuite réfléchi aux personnes qui pourraient participer à mon enquête. Par respect du secret médical, ils les ont tout d'abord informées de l'étude et m'ont transmis par la suite les coordonnées de trois personnes volontaires pour participer à celle-ci.

J'ai ensuite appelé ces trois personnes et leur ai expliqué le cadre et l'objectif de mon étude. Je les ai informées de la passation des entretiens par téléphone et également par email en leurs transmettant la lettre d'information destinée aux participants ainsi que les formulaires de consentement écrit.[70] Ainsi, ils pouvaient en prendre connaissance avant notre rendez-vous et me demander des informations complémentaires si besoin. Trois rendez-vous ont été fixés et les trois personnes ont répondu positivement quant à la participation d'un de leurs enfants. Cependant, un des enfants, n'a finalement pas souhaité participer à mon enquête de terrain.

J'ai ainsi réalisé quatre entretiens, trois avec des personnes cérébro-lésées et un avec un enfant. L'autre enfant préférait répondre par écrit, je lui ai ainsi transmis mon guide d'entretien.

4.3.2 Procédure

Chaque adulte participant à mon enquête a signé un formulaire de consentement écrit. Les parents des deux enfants ayant répondus à mes entretiens ont également signé ce dernier.

Les entretiens ont été enregistrés pour faciliter la retranscription située en annexes méthodologiques.

Les entretiens ont été testés auprès de personnes non familières au domaine médical afin que je puisse vérifier la compréhension de mes questions.

5 Analyse des résultats

5.1 Méthode d'analyse des données obtenues

Les participants de mon étude ont été très impliqués dans les entretiens et m'ont transmis des informations tout au long de la discussion. Certaines de ces informations étaient parfois demandées dans une question précédente ou une question suivante. Ainsi, afin de faciliter l'analyse et la clarté de mes résultats, j'ai préféré procéder par « thèmes » qui sont inspirés des quatre parties de mes entretiens, précédemment évoquées. Les thèmes abordés sont les suivants : données générales concernant la personne cérébro-lésée et ses enfants,

[70] Lettre d'information et formulaire de consentement situés dans les annexes méthodologiques.

relation avec les enfants et difficultés dans cette relation, différents sentiments ressentis par la personne cérébro-lésée et ses enfants, ainsi que les activités signifiantes et significatives et leur importance sur le rôle de parent. Ces différents « thèmes » me permettent d'organiser ma pensée et la présentation des résultats. Pour chacun d'entre eux, j'ai également identifié les éléments que je cherchais dans mes questions afin d'organiser des tableaux correspondant à chaque « thème ». J'appellerai ces éléments les « sous-parties ».

J'ai retranscrit les réponses de chaque participant sous forme de mots clefs pour chaque sous-partie. Par la suite, j'ai regroupé les différentes données de tous les participants que j'ai catégorisées.

La procédure d'analyse réalisée pour les enfants se présente sous le même schéma afin de faciliter la comparaison.

Un schéma représentant la hiérarchisation utilisée pour traiter les données obtenues lors des entretiens se situe en annexes.

- **Profil des participants**

Pour présenter le profil des participants et les résultats j'ai choisi d'associé un numéro à chacun d'entre eux afin de préserver leur anonymat. Les adultes participants à mon enquête seront donc notés de cette façon : P1, P2 et P3. Les enfants seront inscrits par E1 et E2.

Participants	**Année de la lésion cérébrale**	**Type de lésion cérébrale**	**Ages des enfants au moment de la lésion cérébrale**	**Ages des enfants en 2017**	**Difficultés rencontrées par la personne au quotidien**		
					Difficultés motrices	Difficultés cognitives	Autres difficultés
P1 ♀	2013	AVC	9 ans 10 ans 12 ans 14 ans	13 ans 14 ans 16 ans 18 ans	/	Concentration/attention Double tâche/ multitâches Baisse de la vitesse de traitement de l'information/lenteur Fatigue	Troubles de l'équilibre Nausées
P2 ♂	2014	TC	2 ans 5 ans 8 ans	6 ans 9 ans 12 ans	12 fractures Fissure du cartilage du pied droit (douloureux)	Concentration/attention Mémoire Planification Fatigue	Sommeil décousu
P3 ♂	2005	TC	7 ans 11 ans	19 ans 23 ans	Multiples fractures tibia-péroné et cheville	Concentration/attention Double tâche/ multitâches Mémoire Manque du mot Fatigue	Troubles du sommeil Douleurs (jambe)

Enfants	Age en 2017	Age au moment de l'accident	Enfants dans la famille	Rapports avec le parent
E1 enfant de P1 ♀	18 ans	14 ans	Ainée d'une famille de 4 enfants	Vit avec son parent à domicile
E2 enfant de P2 ♂	12 ans	8 ans	Ainé d'une famille de 3 enfants	Le voit : 1 soirée/semaine Mercredi après-midi 1 samedi/2

Ces deux tableaux présentent les profils des participants. Ces différentes données me permettent d'identifier le type de lésions cérébrales, d'obtenir des données temporelles concernant la distance de l'accident, des éléments concernant la fratrie ainsi que les difficultés dont souffrent les personnes cérébro-lésées suite à la lésion cérébrale.

Les informations recueillies correspondent aux profils que j'attendais dans le cadre de ma recherche, bien que deux parents souffrent également de difficultés motrices et un de troubles de l'équilibre. C'est un paramètre qu'il faudra prendre en compte dans l'exposition des résultats.

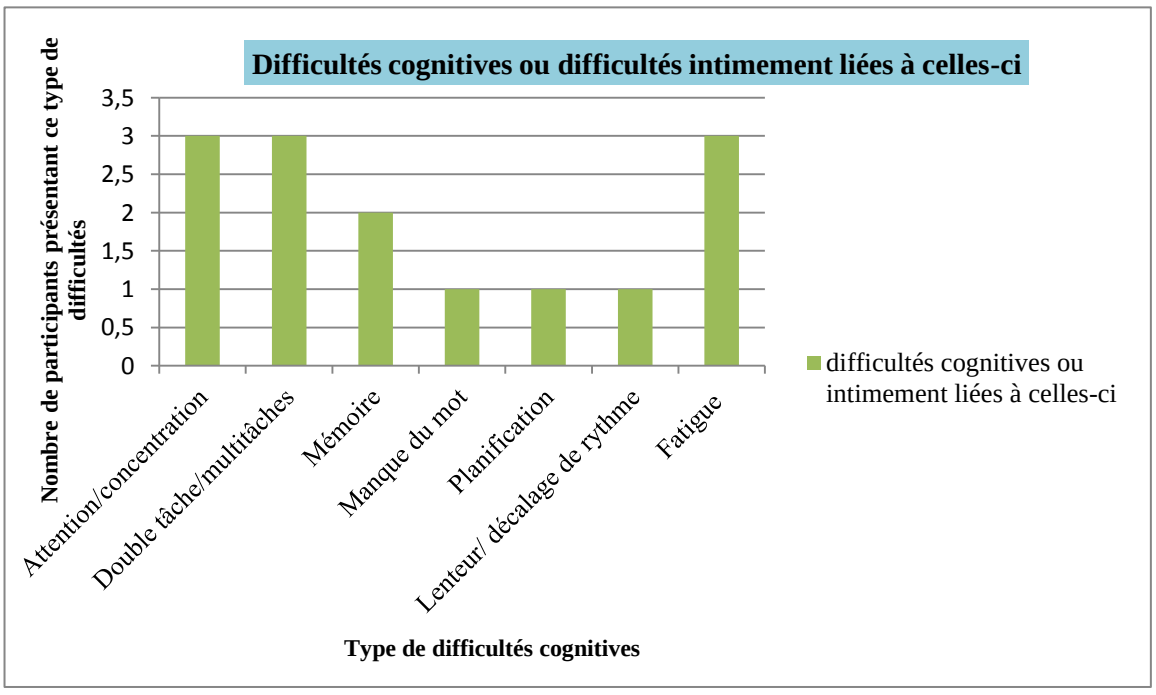
5.2 Présentation et analyse des résultats

A présent, je vais confronter les résultats obtenus de mes entretiens au regard de mon cadre théorique.

Je commencerai par exposer les résultats concernant les adultes cérébro-lésés et je les analyserai ensuite avec les données recueillies auprès des enfants.

Il est important de rappeler que mon étude est fondée sur des témoignages de deux petits échantillons, trois adultes et deux enfants. Ils ne sont donc pas représentatifs de l'ensemble des parents cérébro-lésés et de leurs enfants. Il n'est donc pas question ici de généraliser les résultats mais d'obtenir une idée de réponse à ma problématique.

5.2.1 Données générales concernant la personne cérébro-lésée et ses enfants



J'ai pu identifier les profils des participants à l'aide des tableaux récapitulatifs présentés précédemment. Cependant, je souhaite revenir sur les difficultés cognitives des parents cérébro-lésés afin de pouvoir réaliser le parallèle entre celles-ci et les difficultés relationnelles. Elles sont présentées dans le graphique ci-dessus.

Ainsi, les difficultés les plus importantes pour les participants sont les difficultés attentionnelles, de concentration, de réalisation de double tâche/ multitâches et la fatigue. Deux personnes, P2 et P3, ont également des troubles mnésiques importants. Ces données corroborent mon cadre théorique puisqu'elles correspondent aux difficultés que je cherchais à évaluer. De plus, je peux supposer, à l'aide de mes lectures, qu'elles auront des répercussions sur la relation parent-enfant, concernant l'attention portée aux activités, l'écoute envers les enfants ou encore le rappel des souvenirs partagés (LA BRAISE CENTRE RESSOURCES, 2005, 2007, OPPENHEIM-GLUCKMAN, 2011). D'autant plus que, P1 explique qu' «*avant [elle] parlai[t] à [ses] enfants pendant qu'[elle] faisai[t] à manger, maintenant si un enfant [lui] parle, [elle est] obligée d'arrêter de faire à manger* », P2 qu'il« *[n'a] plus de mémoire de où [ils étaient] en vacances, ce qu'ils aiment, ce qu'ils n'aiment pas, [il] ne sai[t] plus comment leur faire plaisir*» et P3 affirme qu'« *[il ne se souvient] plus des choses avant l'accident* ». L'ensemble de ces éléments m'amènent à penser que les difficultés cognitives peuvent être à l'origine de difficultés dans la relation parent-enfant et de la modification du rôle de parent.

Je vais désormais éclaircir ce point, avec le thème suivant qui s'intéresse à la relation avec les enfants et les difficultés dans cette dernière.

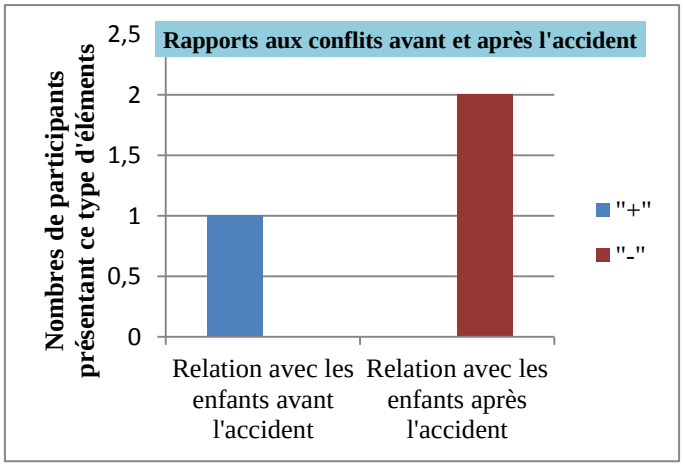
5.2.2 Relation avec les enfants et difficultés dans cette relation

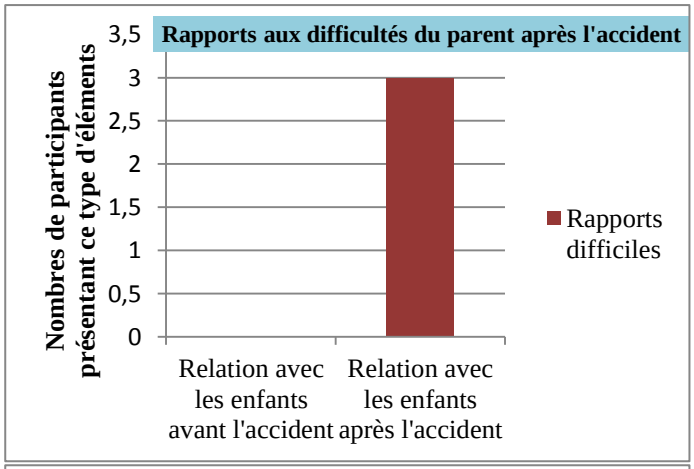
L'objectif de ce thème est de déterminer si les troubles cognitifs entravent réellement la relation parent-enfant et le type de difficultés relationnelles rencontrées. Pour cela, j'ai demandé des informations aux participants quant à cette relation, avant et après l'accident, aux difficultés relationnelles et leurs liens avec les troubles cognitifs. La modification du rôle de parent a également été abordée.

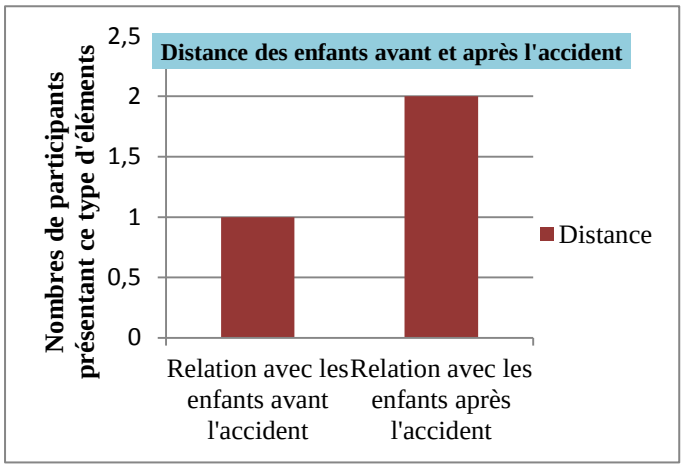
Afin d'organiser ces données et réaliser une analyse comparative du type de relation avant et après l'accident, j'ai procédé par catégories qui sont :

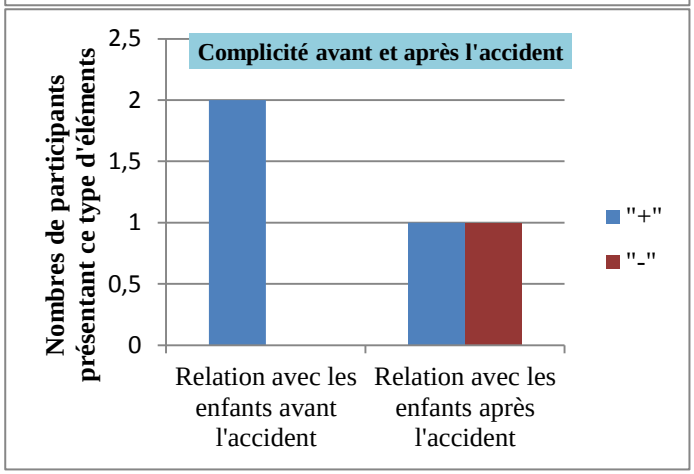
- les rapports aux conflits,
- les actions du parent par rapport aux demandes des enfants,
- l'acceptation des remarques de la part des enfants,
- les rapports aux difficultés (cognitives et motrices) du parent,
- la complicité,
- la distance des enfants,
- le changement de caractère/comportement du parent.

Dans le but de faciliter la comparaison, j'associerais par catégorie un « + » quand les éléments décris sont positifs et un «-» quand ils sont négatifs. J'étofferai mon analyse en apportant des informations complémentaires.









Concernant les conflits nous pouvons observer une nette augmentation des aspects négatifs. Selon P1 et P3, la relation est plus conflictuelle, et selon P1, elle « [*fait] plus le gendarme* ». D'après E1, depuis l'accident la relation avec son parent est plus tendue avec une augmentation des disputes.

P2 ne voyait ses enfants que très peu souvent, du fait de son travail. Suite à l'accident, il n'a plus qu'une relation stable avec son ainé. P3 explique que ses enfants font désormais chacun leurs activités. Il est possible, selon lui, que cette distance dans les activités soit liée aux âges de ses enfants qui sont désormais adultes (19 et 23 ans).

La complicité est baissée pour un parent, P2, il explique que le lien avec deux de ses enfants *« s'est dessoudé* ». En revanche, P3 trouve que la complicité n'a pas changé, mais c'est à relativiser car il dit également que « *l'accident, ça a quand même cassé beaucoup de choses* ». E2 affirme que la relation avec son parent se passe bien, cela corrobore les dires de son parent. E1 explique qu'elle reste parfois complice avec son parent, malgré les disputes.

Concernant le rapport aux difficultés du parent, pour P1 et P3, les enfants ne comprennent pas toujours et oublient ces difficultés. Pour P2, les difficultés relationnelles sont liées à la perte des souvenirs et à la baisse des activités sportives partagées ensemble. Les deux enfants confirment ces éléments. Ils trouvent que les difficultés cognitives entrainent des limitations d'activités et de l'incompréhension.

P1 était plus à l'écoute des enfants et n'était pas dérangée pour réaliser les activités quotidiennes seule, mais avec l'accident, elle souhaite que les enfants effectuent davantage d'activités quotidiennes, comme les tâches ménagères par exemple. Elle affirme également ne

pas pouvoir répondre à l'ensemble de leurs demandes, du fait des difficultés de double tâche. De plus, ses enfants acceptent moins les remarques depuis l'accident.

Enfin, P2 exprime, avec beaucoup d'émotions, qu'il a « *[fait] un petit peu peur* » à ses enfants du fait « *de colères […] très aigues* », ce qui a favorisé l'éloignement de ces deux derniers enfants. Pour E2, le comportement de son parent ne lui permet pas de partir en vacances seul avec lui, puisque son autre parent ne l'autorise pas et qu'il ne serait pas rassuré.

Ces informations s'avèrent vérifier mon cadre théorique. En effet, les conflits, la difficulté de répondre aux attentes des enfants et la distance des enfants sont augmentés suite à l'accident (LA BRAISE CENTRE RESSOURCES, 2005, 2007, OPPENHEIM-GLUCKMAN, 2011). La complicité est entravée (DESTAILLATS & al, 2007, MAZAUX & al, 2011) et l'acceptation des remarques de la part des enfants est plus complexe. Les trois parents et les enfants affirment qu'il y a une baisse de compréhension des enfants face aux difficultés (LA BRAISE CENTRE RESSOURCES, 2007). D'autant plus qu'à la question du lien entre les difficultés relationnelles et les troubles cognitifs, ils répondent tous « oui ».

Je sais désormais, à l'aide de mon analyse, que les difficultés relationnelles entre le parent et les enfants sont en lien avec les troubles cognitifs. Je vais à présent analyser la modification du rôle de parent.

Les critères permettant d'évaluer cette modification ont été choisis en regard de mon cadre théorique et sont présentés dans le tableau suivant.

Tableaux typologiques des éléments constituant la modification du rôle de parent pour les adultes cérébro-lésés.

(Chiffre) : nombre de personnes concernées par cet élément

Modification du rôle de parent	Mots clefs/fréquences
Modification de la place de parent	Place modifiée (3)
Changement du comportement du parent	**(3)** Place de « gendarme » (P1) Plus protecteur (P1) Ne s'occupe plus de l'éducation (P2) Oublie les éléments concernant l'éducation (P3)
Changement du comportement des enfants	**(2)** Plus de demandes au parent sain (P1) Parent ne sait plus si considérer comme « parent » au regard des enfants (P2)
Prise du rôle de parent par les enfants ou parentification	**(2)** Prise de rôle du parent par les enfants (P1) Remarques de l'ainé aux autres enfants (P1, P3) Protection envers le parent cérébro-lésé (P1, P3) Enfants ont pris le relais sur les incapacités du parent (P1)
Influence du comportement des proches sur le rôle de parent	**(1)** Remarques des proches : décrédibilise le rôle de parent (P1)

A l'aide de ce tableau récapitulatif, je peux observer une modification du rôle de parent.

En effet, P1 affirme avoir pris une « *place de gendarme* » alors que son mari garde *« une place sereine* ». Elle est également plus protectrice depuis l'accident. P2 et P3 ont noté des changements en termes d'éducation : P2 s'en occupe moins et P3 oubliait parfois les rendez-vous médicaux et scolaires de ses enfants, quand ils étaient plus jeunes. Les enfants sont partagés quant au changement de comportement du parent. E2 confirme que son parent est moins présent, qu'ils jouent moins ensemble et qu'il « *ne peut plus prendre toutes les décisions qu'il pouvait prendre avant* ». Mais E1, pense que *« les changements sont minimes* » et ne ressent pas « *de manque d'attention* » de la part de P1.

Pour P1, les enfants se tournent plus facilement vers le parent sain. P2 pense que ses deux plus jeunes enfants, avec qui il n'a plus trop de contact, ne le considère pas comme parent. E2 explique qu'il doit parfois aider son parent à se « *rappeler des choses* » ou l'aider à se relever lorsqu'il chute. E1 s'est habituée aux changements de comportement de son parent.

En regard de mes lectures, ces éléments m'amènent à penser à un éventuel changement de rôle entre le parent sain et le parent cérébro-lésé (LA BRAISE CENTRE RESSOURCES, 2007, MAZAUX & al, 2011). En effet, le parent sain prendrait plus fréquemment les décisions pour P2 et les enfants de P1 s'adressent plus fréquemment à son mari. E2 ressent ces changements mais pas E1. Je verrai donc à l'aide des éléments suivants, si le rôle de parent est réellement modifié pour P1, bien que les informations transmises par cette dernière m'amènent à le penser.

Je retrouve une parentification des enfants pour deux parents, avec le relais des enfants sur les limitations d'activités, les remarques aux autres membres de la famille, et la protection du parent cérébro-lésé pour P1 et P3. Les enfants confirment ces éléments, ils indiquent avoir plus de responsabilités, E2 dit « *quand je vais chez lui, il ne s'occupe pas tout le temps de moi* ». Selon LA BRAISE CENTRE RESSOURCES (2007) et MAZAUX & al (2011), c'est une indication de la modification du rôle du parent cérébro-lésé.

De plus, P1 affirme que les remarques des proches décrédibilisent le rôle de parent, ce qui ne favorise pas la réaffirmation de ce rôle.

Enfin, les trois parents et les enfants identifient la place de parent comme modifiée. De surcroit, je retrouve les éléments de mon cadre théorique sur la modification de ce rôle.

Je vais désormais essayer de croiser ces données avec les différents sentiments ressentis par la personne cérébro-lésée et ses enfants.

5.2.3 Différents sentiments ressentis par la personne cérébro-lésée et ses enfants

L'analyse des différents sentiments ressentis par la personne cérébro-lésée et ses enfants me permettent d'identifier les conséquences des troubles cognitifs tel que l'isolement (LA BRAISE CENTRE RESSOURCES, 2007, MAZAUX & al, 2011) et la dépendance à l'autre, par exemple (OPPENHEIM-GLUCKMAN, 2011), facteurs influençant la relation parent-enfant.

Les données obtenues concernant les sentiments des personnes cérébro-lésées quelques années après l'accident s'accordent avec les éléments identifiés dans mon cadre théorique.

En effet, je peux noter l'importance des difficultés d'acceptation des troubles cognitifs. P1 regrette de ne pas avoir « *pu évoluer avec eux au niveau de l'âge […] et de [s]'adapter petit à petit*», P2 affirme qu'il « *a perdu [son] travail, un peu [sa] famille, [son] loisirs préféré*» et P3 exprime sa difficulté à accepter les pertes cognitives « *j'ai vraiment du mal à accepter tout ça* ». Les pertes entraînées par l'accident sont nombreuses.

Concernant les sentiments envers les enfants, il est difficile pour P1 de répondre aux demandes de ces derniers, « *c'est difficile avec les enfants, ils voudraient une réponse tout de suite, mais ce n'est plus possible* » et de continuellement « *faire le gendarme* ». P2 exprime de la tristesse et du manque envers ses enfants. Il dit que « *c'est terrible*». Quant à P3, il ne comprend pas « *que ses enfants aient oublié tout ça [les difficultés cognitives]*». L'isolement est ressenti par les trois adultes cérébro-lésés.

Le regard des autres et la dépendance aux autres sont également difficiles à accepter pour les personnes blessées. En effet, P1 et P3 souffrent du regard des autres. Pour P1 et P2, leurs proches se sentent parfois responsables d'eux et ils en dépendent pour certaines activités quotidiennes, du fait des difficultés cognitives, et pour les déplacements, à cause des troubles moteurs et d'équilibre.

Afin de réaliser le lien avec les émotions et sentiments ressentis par les enfants, j'ai analysé les représentations des parents quant aux perceptions de ces derniers.

Pour les enfants de P1, l'accident a été vécu comme un traumatisme avec un sentiment de peur exprimé pour certains et non exprimé pour d'autres. Ils étaient, selon P1, persuadés du retour à domicile de leur parent. Ces données corroborent mon cadre théorique puisque je retrouve les étapes par lesquelles passent les enfants suite à l'accident de leurs parents (DESTAILLAT & al, 2007, MAZAUX & al, 2011). De plus, il y a la volonté pour les enfants de P1 d'un retour à l'état antérieur. P1 et P2 insistent également sur la difficulté d'acceptation des troubles cognitifs de la part des enfants. P2 pense que deux de ses enfants ont peur de lui. Les éléments dits de transformation évoqués dans le cadre théorique s'avèrent confirmés par les personnes cérébro-lésées, d'autant plus qu'E1 exprime sa volonté de « *se tourner vers le présent et le futur* ». Elle explique aussi qu'elle ne perçoit pas l'évolution de la prise en soin psychologique de son parent et exprime sa tristesse quant aux changements de comportements de celui-ci. Ces éléments m'amènent à penser à la « phase découvrante » dans laquelle la famille, ici l'enfant prend conscience des difficultés de la personne blessée et du non-retour à l'état antérieur (DESTAILLAT & al, 2007, MAZAUX & al, 2011).

P3 m'explique que la relation parent-enfant était facilitée quand ces derniers étaient plus jeunes. C'est un paramètre à prendre en compte dans ses dires et pour la comparaison des activités réalisées avant et après l'accident du parent.

Au cours de mes entretiens, un élément, que je n'avais pas évoqué en tant que tel dans mon cadre théorique, s'est imposé à moi. En effet, du fait de l'exclusion des troubles du comportement lors de mon étude, je n'avais pas songé à analyser cette dimension à proprement parler. En revanche, les adultes comme les enfants ont mis en évidence

l'importance du changement de caractère et de comportement du parent cérébro-lésé. Il faut souligner que je ne suis pas en mesure de définir si certains des éléments décris ci-après font partis de ce que l'on nomme « troubles du comportement ». Cependant, je pense qu'il est indispensable de les analyser pour en comprendre les impacts sur la relation.

Les émotions sont amplifiées de manière générale avec l'importance de l'irritabilité pour les trois parents. P1 est devenue hyper sensible, P1 et P3 se blessent plus facilement et P2 et P3 ont souffert d'une dépression. En regard des demandes, P1 est plus exigeante et plus demandeuse envers ses enfants « *on a un changement comportemental et on est plus demandeurs pour certaines choses comme les tâches ménagères* ». Les sentiments concernant les conflits sont à souligner également. Les trois personnes cérébro-lésées s'énervent plus rapidement et de façon plus excessive depuis l'accident. P2 ajoute « *quand je suis mis en opposition, je m'énerve très rapidement* ». Les difficultés cognitives entraînent une baisse d'énergie et de patience pour P1 et un énervement pour P3. E2 explique que P2 s'énerve plus vite et que cela le rend triste mais qu'il ne se fâche jamais contre lui, « *il se fâche tout seul* ». Selon E1, les disputes et tensions sont « *parfois fortes que [P1] ne parle plus pendant quelques jours au reste de la famille*». La fatigue et l'irritabilité sont également confirmées.

Ces éléments soulignent l'importance des difficultés cognitives dans les sentiments ressentis par les personnes cérébro-lésées et leurs enfants. En effet, elles sont difficilement acceptables. Elles sont parfois source de conflits et de mésententes et sont à l'origine d'une profonde tristesse des deux membres.

Ces données mettent en évidence l'importance de les prendre en compte et de déterminer des moyens de pallier la perte, la modification du rôle de parent et de favoriser cette relation en ergothérapie.

5.2.4 Les activités signifiantes et significatives et leur importance dans le rôle de parent

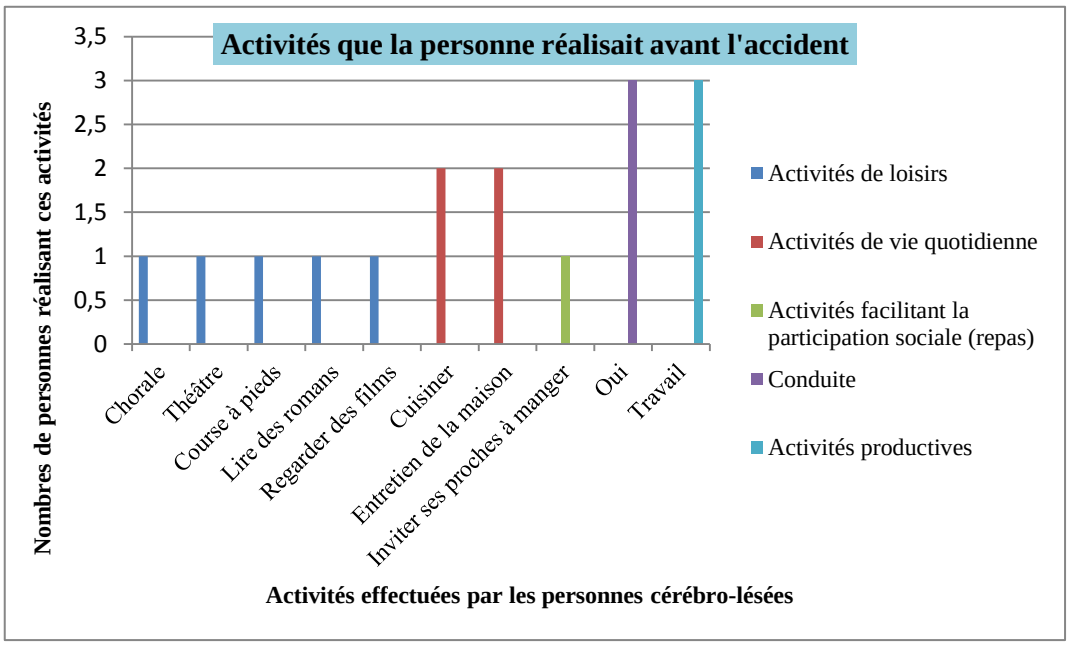
Le dernier thème s'intéresse à l'importance des activités dans la relation parent-enfant et sur le rôle de parent. A l'aide de celui-ci, j'ai cherché à déterminer qu'elles étaient les activités réalisées avant et après l'accident, celles effectuées par la personne seule ou partagées avec les enfants et les éventuelles pertes d'activités.

J'ai également souhaité évaluer les sentiments de la personne face à ces activités, celles importantes en tant que parent et la représentation des activités que les enfants aimeraient que leur parent fasse avec et sans eux. Je confronterai ces données aux informations recueillies auprès des enfants. Ces différentes données vont me permettre de déterminer l'influence des activités signifiantes et significatives sur le rôle de parent et ainsi d'évaluer l'impact de leur mise en place en ergothérapie.

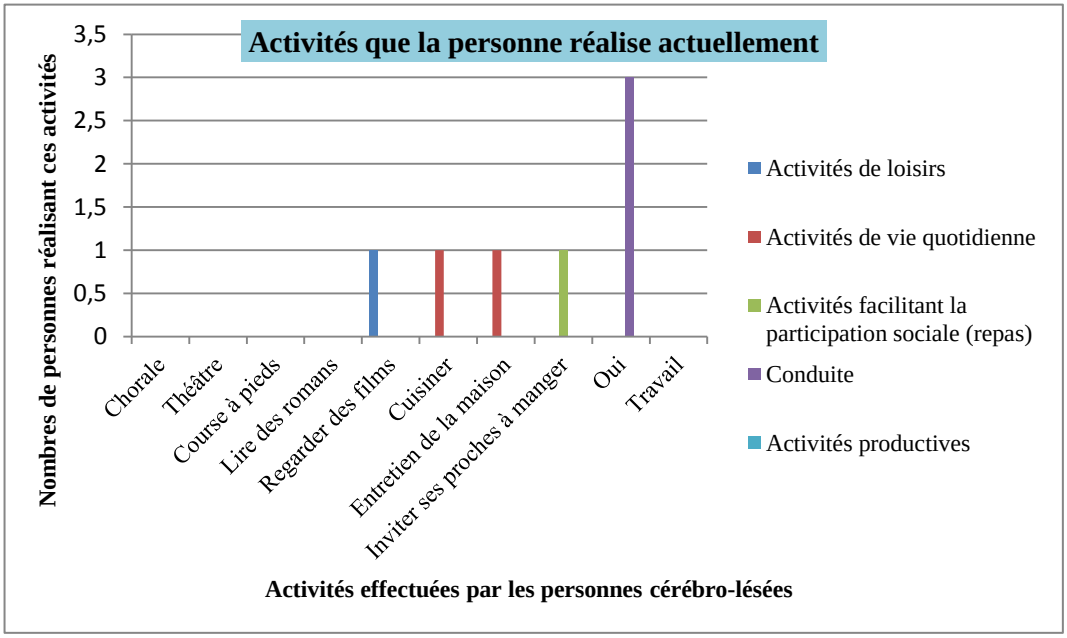
Afin d'analyser les types d'activités signifiantes et significatives, je les ai catégorisées selon si elles font parties des activités productives, de loisirs, de vie quotidienne, éducatives ou de participation sociale. Je tiens à souligner que de nombreuses activités correspondent à des activités éducatives ou de participation sociale et qu'ainsi celles de loisirs, productives et de vie quotidienne pourraient également faire parties de ces dernières. De ce fait, je considérerai dans ces deux dernières catégories uniquement les activités d'éducation des

enfants à proprement parler et les repas partagés avec les proches pour la participation sociale. J'ai choisi de placer la conduite comme un type d'activité à part entière également.

Je tiens à préciser que je n'ai pris en compte que les activités citées par les sujets et non pas celles que je pouvais interpréter à l'aide de leurs dires, afin de rester relativement objective.

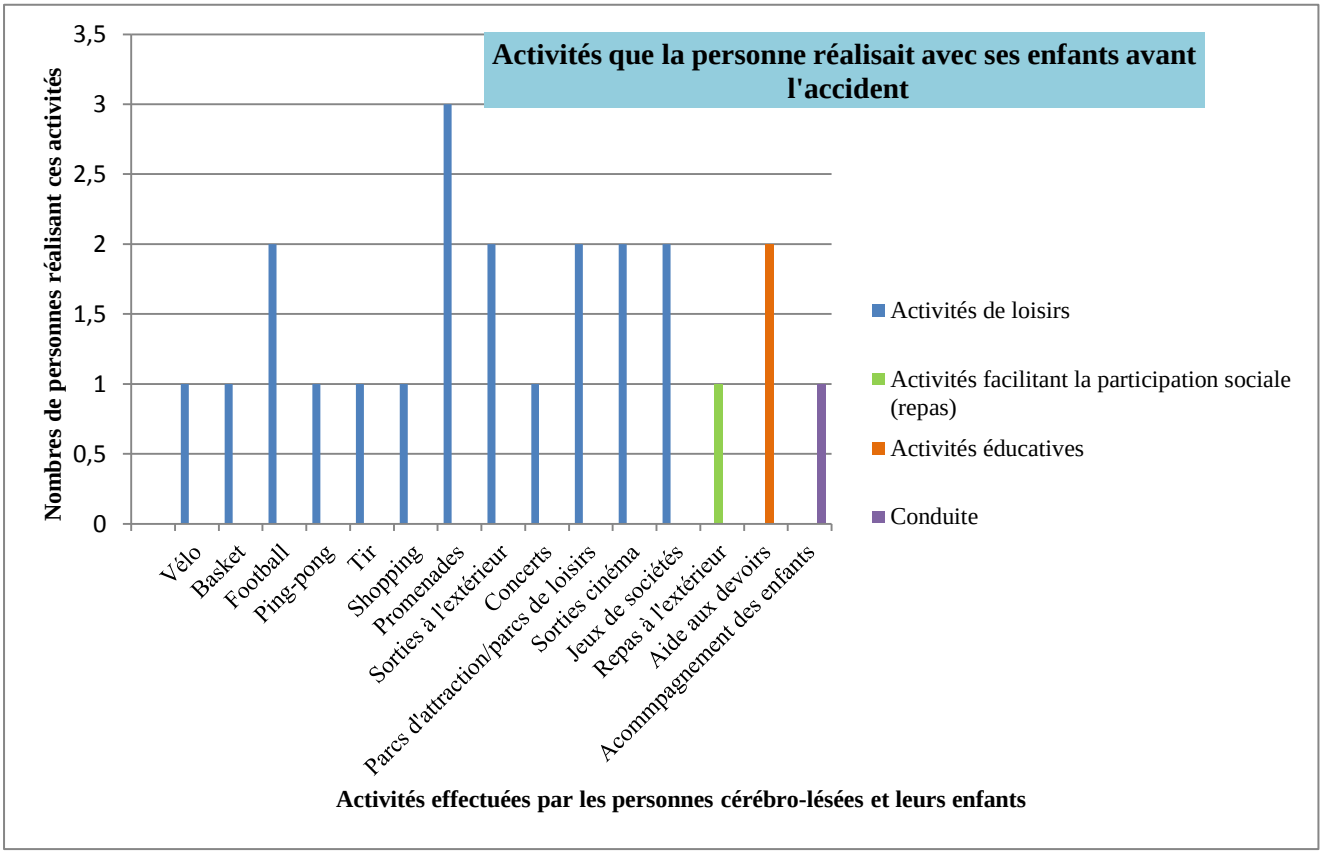


P1, P2 et P3 effectuaient chacun des activités de loisirs que cela soit des activités sportives (course à pieds), des activités à l'extérieur (théâtre et chorale) ou à l'intérieur du domicile (lire des romans, regarder des films). P1 et P3 accordaient également une importance particulière aux activités de vie quotidienne. P2 indique, que n'étant pas souvent présent au domicile, il ne s'occupait pas de ces dernières. P1 aimait inviter ses proches à manger. La conduite était fondamentale pour chacun d'entre eux. Ils travaillaient tous.

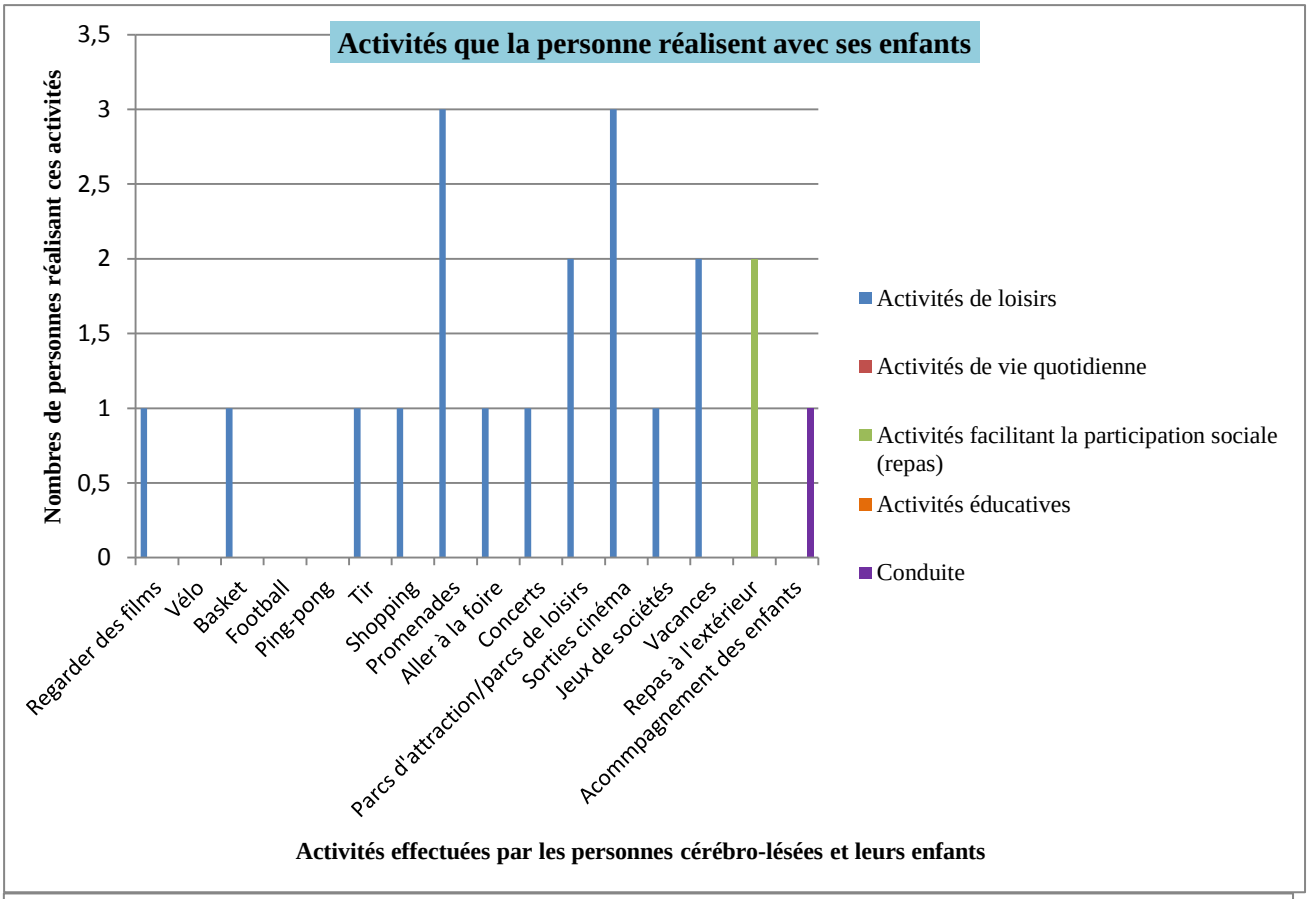


La participation dans les activités de loisirs est nettement diminuée. Seul P3 continue à regarder des films. La perte des activités sportives est liée aux douleurs au niveau du pied de P2. Ce dernier indique également ne plus lire de romans du fait des difficultés mnésiques pour retenir l'histoire et les protagonistes de celle-ci. P1 qui effectuait du théâtre et de la chorale, a arrêté ces activités à cause de sa fatigue. Cuisiner et entretenir la maison sont encore réalisés par P1 avec l'aide de ses enfants et de son mari. P3 affirme ne pas aimer faire à manger ou les tâches ménagères du fait de ses douleurs au membre inférieur. P1 invite à nouveau ses proches à manger. Les trois personnes cérébro-lésées reconduisent sur des trajets courts. Concernant, les activités productives, les participants sont désormais tous « inaptes au travail ».

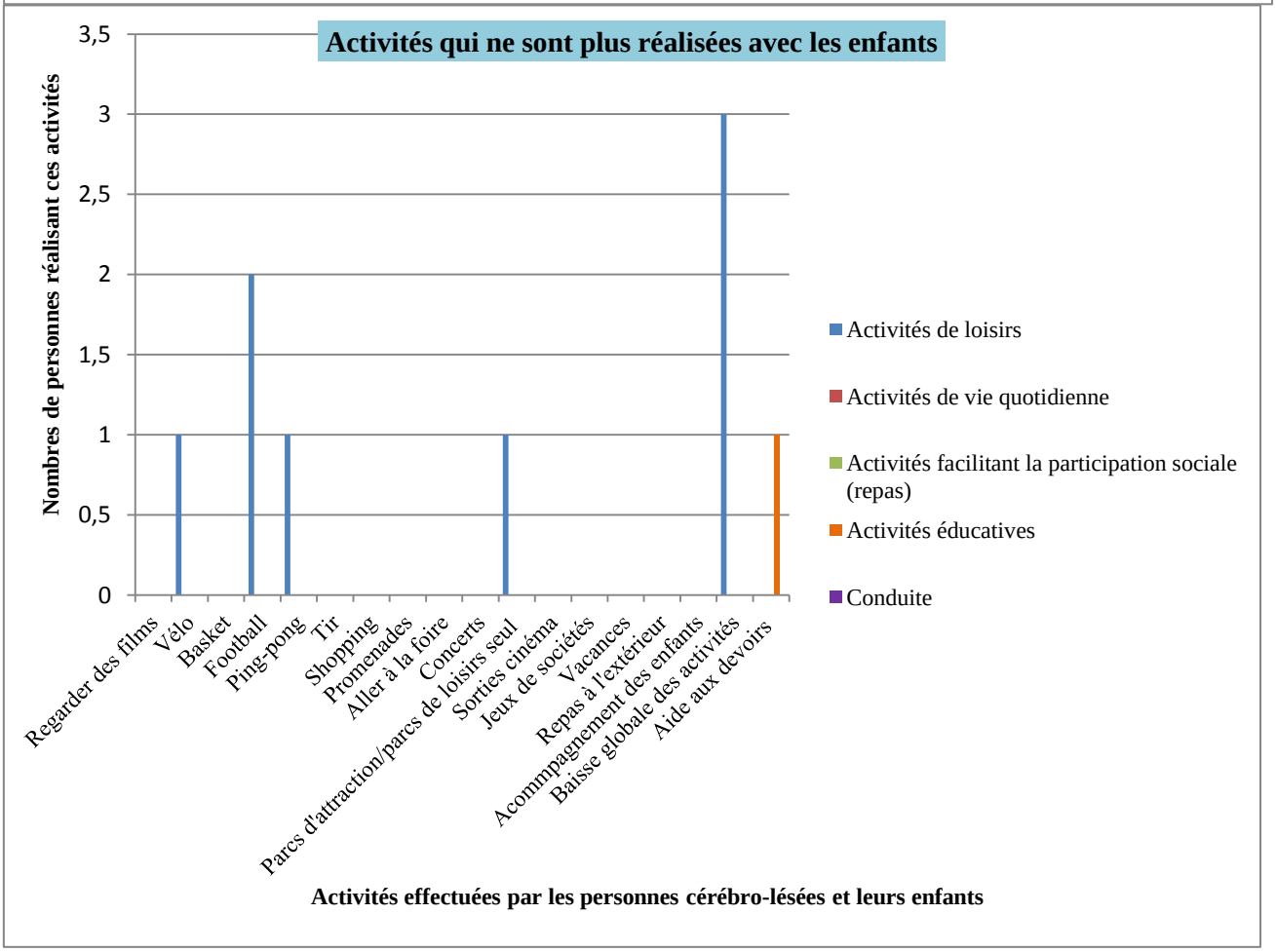
A l'aide de ces données, je peux observer une limitation des activités productives, de loisirs et de vie quotidienne due aux difficultés cognitives et motrices. De plus, l'indépendance de la personne dans les activités est diminuée, comme pour les activités quotidiennes par exemple. Ces limitations corroborent les informations recueillies à travers mes lectures. Elles peuvent limiter le rôle et la participation sociale du sujet (MAZAUX & al, 2011, DJAOUI, 2015).



Les activités que les parents blessés réalisaient avec leurs enfants, avant leur lésion cérébrale, sont nombreuses. Je peux noter l'importance des activités de loisirs et notamment des activités sportives : vélo, basket, football, ping-pong, tir…. Les parents n'effectuaient pas forcément ces activités avec leurs enfants mais les accompagnaient. Aucune activité quotidienne n'était réalisée avec les enfants. Concernant les activités dites éducatives, P1 et P3 aidaient leurs enfants à faire leurs devoirs. P1 accompagnait ses enfants à l'école.



Activités effectuées par les personnes cérébro-lésées et leurs enfants



Activités effectuées par les personnes cérébro-lésées et leurs enfants

Les informations recueillies concernant les activités que la personne réalise actuellement avec ses enfants montrent à nouveau l'importance des activités de loisirs. A première vue, la plupart des activités effectuées avant l'accident sont conservées. Cependant, les personnes interrogées émettent des « bémols ». En effet, pour la plupart des activités sportives, les parents accompagnent seulement leurs enfants et n'y participent pas. Le vélo, le ping-pong et le football ne sont plus possibles pour les adultes cérébro-lésés. Seule l'activité de promenade est conservée en tant que telle, avec parfois le soutien des enfants pour faciliter l'équilibre. De plus, les environnements ne sont plus identiques, les promenades en montagne ont, par exemple, été limitées du fait du long trajet en voiture ou des difficultés de déplacements. Concernant le shopping, P1 exprime le fait qu'elle « *aime bien que [ses] enfants [lui] donnent le bras, parce qu'[elle a] peur de se faire bousculer* ». Les activités à l'extérieur telles qu'aller à un concert, à la foire, dans des parcs d'attraction ou partir en vacances nécessitent une tierce personne pour P1 et P2. La tierce personne conduit pour les trajets longs, aide les parents en cas de difficultés motrices et cognitives ou apaise le parent en cas d'énervement. P2 exprime sa difficulté à organiser des sorties.

De surcroît, P2 ne peut pas non plus partir en vacances seul avec ses enfants du fait de son comportement parfois agressif. P3 continue de regarder des films avec ses enfants mais éprouve des difficultés « *à se souvenir de la moitié de la moitié [du film]* ». P1 et P2 vont parfois manger à l'extérieur avec leurs enfants. Les parents ne participent plus à l'aide aux devoirs. Les enfants les réalisent seuls en regard de leurs âges mais P3 exprime également la difficulté pour lui de les aider à cause de ses difficultés cognitives.

Les activités réalisées avec le parent avant l'accident sont confirmées par E1 et E2. E2 ajoute qu'il jouait à la console avec son parent. Pour eux, les activités conservées sont la marche pour E1, les jeux de sociétés et la console pour E2. Selon ce dernier, les jeux de sociétés sont parfois compliqués du fait des difficultés attentionnelles et de mémorisation de son parent « *quand on joue à quelque chose et que la prochaine fois on y rejoue, il aura oublié les règles ou quelque chose comme ça* ». Les activités sportives sont celles qui ne sont plus effectuées (vélo, course à pied, football).

Ainsi, bien que de nombreuses activités soient conservées à première vue, il est indispensable de prendre en compte l'ensemble des paramètres exposés par les sujets. Je peux noter, par exemple, l'importance des difficultés cognitives et motrices dans certaines activités avec la nécessité de soutien d'une tierce personne. L'indépendance dans les activités est diminuée. De plus, les personnes cérébro-lésées affirment une baisse globale des activités. Ces éléments corroborent les limitations d'activités exposées dans mon cadre théorique (MAZAUX & al, 2011, OPPENHEIM-GLUCKMAN, 2011, DJAOUI, 2015).

A l'aide de ces différentes données, j'ai pu obtenir un panel d'activités réalisées par les sujets. Je vais désormais évaluer l'importance de ces activités pour le parent et son enfant. Pour cela, je vais m'appuyer sur différents critères qui sont : les sentiments des parents et des enfants face aux activités, celles importantes en tant que parent pour les deux membres et les représentations des activités souhaitées par les enfants, selon les parents. Je croiserai ces informations avec les dires des enfants.

Pour les adultes cérébro-lésés, les activités importantes en tant que parents sont nombreuses. P1 et P2 accordent de l'importance aux sorties. Les trois parents mettent un point d'honneur aux activités quotidiennes à savoir entretenir la maison, faire à manger, habiller et laver les enfants ainsi que faire les courses. P2 explique qu'un parent doit « *organiser la vie des enfants, être capable de les conseiller, de les protéger, de les assister et de vérifier les devoirs* ». D'après lui, un parent doit avant tout s'occuper de son enfant et être une « *référence pour lui dans la vie* ». Il ajoute que ce rôle était réalisé par son ex-femme depuis toujours mais qu'il souhaite s'en occuper un peu plus à nouveau. Pour P1, les repas en famille sont fondamentaux. Les enfants s'accordent avec leurs parents sur l'importance des activités éducatives et de loisirs. Pour E2, faire les tâches ménagères, gérer ses journées et prendre ses responsabilités sont des actes que le parent doit réaliser. E1 souligne l'importance des activités de loisirs.

Bien que les activités effectuées avec les enfants soient essentiellement des activités de loisirs, à la question des activités importantes en tant que parent, les activités de vie quotidienne et éducatives semblent primordiales.

J'ai voulu en savoir un peu plus sur les idées que les parents se faisaient des souhaits des enfants face aux activités.

Concernant les activités que les enfants aimeraient que le parent fasse seul, selon les parents, il s'agit uniquement d'activités de loisirs. P1 pense que ses enfants souhaiteraient qu'elle se rende à nouveau au théâtre, à la chorale et qu'ils sortent plus en famille. P2 et P3 pensent que leurs enfants aimeraient refaire du sport avec eux, ce qui n'est plus possible du fait des séquelles motrices de leurs accidents. E1 et E2 souhaitent effectivement que leurs parents effectuent des activités de loisirs et plus particulièrement sportives. Cependant, ayant connaissance des difficultés motrices et d'équilibre de ces derniers, ils proposent de nouvelles activités telles que le golf, pour E2 ou le yoga pour E1.

Les parents imaginent que les activités que les enfants veulent faire avec eux sont des activités de loisirs. Pour P1, ces activités sont des sorties individuelles sans conflit, aller au cinéma, à des concerts ou à des parcs d'attraction. P2 pense que le bricolage pourrait plaire à ses enfants et enfin, pour P3, les activités significatives pour ses enfants seraient le football et le ping-pong. Quant aux enfants, E1 souligne le peu de changements concernant les activités avec son parent. Cependant, elle aimerait faire du shopping seule avec ce dernier, de la marche, de la natation et de la course à pied. Elle souhaiterait être seule avec son parent car cela « *permet de discuter* ». E2 voudrait faire du karting et du ping-pong, mais a conscience des difficultés motrices de son parent et des conséquences néfastes que ces activités pourraient avoir sur sa santé « *plus on le fera, moins il pourra à cause de son pied* ».

Ces données ont mis en évidence l'importance de réaliser des activités de vie quotidienne et éducatives en tant que parent, à la fois pour les parents mais également pour leurs enfants. Cependant, à la question des activités que les enfants souhaitent que leurs parents fassent, seules les activités de loisirs sont mentionnées. Ces éléments se confrontent à mes représentations. En effet, je songeais plus particulièrement aux activités quotidiennes et éducatives pour favoriser le rôle de parent. D'autant plus que, bien que les activités de loisirs aient été évoquées dans mon cadre théorique, d'après TROMBLY & al (2002), c'est la prise en soin des activités instrumentales, en ergothérapie, qui permet l'amélioration du rôle de

parent. Toutefois, ces informations tirées de mes entretiens, soulignent l'importance de la prise en compte des activités de loisirs également, activités que les parents et les enfants souhaitent réaliser à nouveau.

De plus, il est parfois difficile pour eux de satisfaire tous les besoins des enfants, notamment pour les activités de loisirs, comme me l'indique P1 « *on ne peut pas toujours aller dans le sens de l'un ou de l'autre et combler tout le monde* ». P2 et P3 expliquent la difficulté de réaliser ce type d'activités. Concernant les activités de vie quotidienne, P1 souhaiterait que ses enfants et son conjoint la soutienne davantage dans ces tâches. Les activités éducatives sont fondamentales pour P1 et P2. Il est indispensable pour ces derniers de répondre aux besoins de leurs enfants. La conduite permet d'accompagner leurs enfants et d'être autonome et indépendant. Côtoyer d'autres personnes permet à P1 de rompre l'isolement et de partager des choses «*ça fait du bien de côtoyer d'autres personnes […] d'avoir des relations en dehors de la famille*». Enfin, la réalisation des activités en général est complexe pour les trois parents cérébro-lésés. Pour P1, il faut réapprendre à les réaliser.

Les activités sont donc fondamentales pour les parents cérébro-lésés et leurs enfants. E1 souligne très justement sa volonté que son parent fasse plus d'activités. A partir des différentes informations reçues, je pense que les activités, qui pourraient être ciblées dans un premier temps, sont celles de loisirs qui sont très importantes aux yeux du parent et de l'enfant. La volonté d'effectuer ces activités met en lumière l'intérêt de l'engagement occupationnel (BEJERHOLM & al 2011).

Je vais désormais analyser les réponses des participants quant à l'intérêt de la prise en compte des activités et à l'influence sur le rôle de parent.

Selon les personnes cérébro-lésées, la prise en compte des activités favoriserait le rôle de parent pour deux d'entre eux et la relation parent-enfant pour les trois adultes. Cela permettrait d'éviter les conflits pour P1 et de rapprocher le parent de ses enfants pour P1 et P2. P3 ajoute que cela faciliterait l'organisation des activités mais que cela dépend de la disponibilité de la personne cérébro-lésée et de ses enfants. Les enfants confirment que cela améliorerait la relation avec leurs parents. La complicité serait renforcée. De plus, selon E2, la prise en compte de ces activités pourrait l'aider à comprendre les difficultés cognitives de son parent.

Face à cet engouement pour la prise en compte des activités je me suis demandée si elles avaient été abordées lors de précédentes rééducation/ réadaptation.

En effet, lors de mes premières questions d'entretiens, j'ai demandé aux parents qu'elles avaient été la rééducation/ réadaptation qu'ils avaient obtenue. Elles sont présentées dans le tableau ci-après.

Tableaux typologiques des prises en charge hospitalières (dont rééducation/réadaptation) dont les personne cérébro-lésées ont bénéficiées

Prises en charge hospitalières (dont rééducation/réadaptation) dont la personne cérébro-lésée a bénéficié			
Parcours de soin		**Prises en charge effectuées ou services obtenues**	
Temps passé à l'hôpital	1 mois et demi (P1) 5 mois (1) 6 mois (1)	Kinésithérapie Ergothérapie Neuropsychologie Orthophonie Psychologue	Oui (P1, P3) Oui (P1, P2, P3) Oui (P1, P3) Oui (P2) Oui (P1, P2, P3)
Temps passé en réanimation	6 jours (P1) 21 jours (P2) 0 jour (P3)	Médecin	Revalidation conduite (P1, P2, P3) Psychiatre (P2)
Temps passé en rééducation (services de rééducation/ HDJ et autres)	Environ 4 mois (P1) Plus d'1 an (P3) 3 ans (P2)	Aides humaines obtenues	Aide- ménagère/AVS (P1, P2) Assistante-sociale (P2, P3)

Ainsi, ils ont tous bénéficié d'ergothérapie et P1 et P3 de neuropsychologie. Ces deux professions pouvant mettre en place des mises en situation d'activités quotidiennes, je me suis questionnée sur ces prises en charge et notamment si elles avaient été bénéfique dans la relation avec leurs enfants. Tous s'accordent à dire, que ces prises en charge n'ont pas ciblé des mises en situation concrètes et n'ont ainsi pas apporté de mieux être dans la relation parent-enfant. En revanche, elles ont permis à P1 et P2 de s'exprimer, de se reconnecter à la réalité et de se revaloriser. Pour P1 et P3, cela les a aidés à connaitre leurs capacités et leurs limites. Cependant, ils auraient aimé obtenir des mises en situation concrètes sur les activités de vie quotidienne par exemple, comme le souligne P3 « *[à propos des activités réalisées en ergothérapie et en neuropsychologie], j'aurais aimé que ça soit plus transposable dans ma vie de tous les jours* ». De plus, P1 et P2 regrettent de ne pas avoir eu connaissance des droits en aides humaines au cours de leurs différents séjours à l'hôpital. Pour P2, l'aide pour la relation parent-enfant doit être la suite de la prise en soin. E2 n'a pas de souvenir de la rééducation de son parent. E1 souligne le fait que la rééducation a permis à son parent de « *retrouver des capacités physiques et intellectuelles* ».

Ainsi pour clôturer les entretiens, j'ai cherché à savoir « *En quoi un accompagnement par un(e) ergothérapeute prenant en compte les activités dont [les personnes cérébro-lésées ou les enfants ont parlé] pourrait [les] aider dans la relation avec [leurs] enfants* ? ». Les trois parents affirment que cela améliorerait la relation avec leurs enfants en favorisant le lien entre eux. Pour P1 et P2, la mise en place de ces activités serait l'occasion de faire quelque chose avec leurs enfants. P1 ajoute que cela donnerait l'opportunité de favoriser le contact avec les proches le plus tôt possible et de faciliter l'acceptation et la compréhension des

difficultés pour les enfants. Ils affirment tous les trois que la mise en place des activités importantes pour eux et pour leurs enfants favoriserait la reprise du rôle de parent. «*Proposer à des parents qui ont des soucis [des activités] ça serait super* », « *c'est génial ça me repositionnerait en tant que père* » soulignent respectivement P1 et P2. Ainsi, ils pourraient se sentir à nouveaux parents. Selon P1, cela éviterait aux enfants de prendre le relais. De plus, selon cette dernière, l'ergothérapeute serait un médiateur, qui donnerait des avis objectifs, des conseils et des clefs pour favoriser la relation. Pour P2, il permettrait aussi d'aider à organiser des activités de loisirs.

E2 pense également que cette prise en compte des activités favoriserait la relation avec son parent mais E1 ne sait pas si cela serait bénéfique. Pour E2, les activités à mettre en place seraient les activités quotidiennes en premier lieu, puis les activités de loisirs. Pour les parents, les activités à prendre en compte sont essentiellement de loisirs : sorties à l'extérieur, promenades, sorties cinéma, paintball, lazer game, piscine, parcs de loisirs, vacances… L'importance de la mise en place des activités à l'extérieur est soulignée et non pas à domicile comme c'était explicité dans mes lectures (CSO RESEARCH TRAINING FELLOW & al, 2007). De plus, les parents et les enfants souhaitent que les activités de loisirs soient réalisées avec leurs enfants et non par le parent seul, c'est selon eux, les activités partagées qui favoriseraient le rôle de parent.

P2 estime qu'inviter son aîné, E2, à des réunions d'informations avec les professionnels de santé, pourrait l'aider à mieux comprendre ses difficultés. Cela améliorerait peut-être sa relation avec lui. Autrement, les participants ne songent pas à d'autres moyens et pensent que les activités mises en place avec l'enfant sont un objectif de prise en soin adapté à leurs besoins.

6 Discussion

6.1 Conclusion des résultats et vérification de l'hypothèse

Je cherchais à savoir si la mise en place des activités signifiantes et significatives, en ergothérapie, pouvait favoriser le rôle de parent chez une personne souffrant de troubles cognitifs.

Pour cela, j'ai interrogé trois adultes cérébro-lésés et deux enfants. J'ai ainsi pu mettre en évidence différents points.

Tout d'abord, les troubles cognitifs sont la source de nombreuses conséquences dans la relation parent-enfant. En effet, les conflits et la distance dans la relation sont augmentés suite à ces derniers. Les attentes de chacun des membres diffèrent de celles demandées avant l'accident. La complicité est parfois entravée. Les difficultés cognitives sont parfois difficiles à comprendre et à accepter pour la personne cérébro-lésée et pour ses enfants. De plus, le rôle de parent est modifié. Certains parents cérébro-lésés ont noté des changements quant à l'éducation de leurs enfants, ils s'en occupent moins et ne prennent pas toutes les décisions s'y rapportant. Les enfants se tournent alors davantage vers le parent sain et agissent comme aidants en palliant les difficultés cognitives ou motrices de leurs parents. Les aînés de la

famille se sont sentis plus responsables et plus protecteurs envers leurs parents et leurs frères et sœurs.

Les pertes suite à l'accident sont importantes : perte du travail, perte du lien avec la famille, perte des capacités…. Elles entrainent des difficultés majeures d'acceptation de la part du parent et des enfants. Le regard des autres est compliqué à assumer. La dépendance à l'autre, aux amis, aux enfants et au conjoint ainsi que l'isolement prennent une place prépondérante dans les difficultés d'acceptation.

Pour les enfants, le traumatisme est important. Ils essayent d'évoluer malgré la volonté d'un retour à l'état antérieur de leur parent. Les difficultés comportementales et les changements de caractère de leur parent ne sont pas évidents à gérer. En effet, les personnes cérébro-lésées déplorent une irritabilité accrue depuis leur accident. Un parent évoque même des comportements parfois agressifs.

Ces éléments montrent l'importance des pertes et des difficultés relationnelles suite à l'accident ainsi que la modification du rôle de parent.

Par la suite, les résultats concernant les activités signifiantes et significatives m'ont permis de mettre en lumière l'importance de leur prise en compte en ergothérapie dans cette problématique.

En effet, l'apparition de la lésion cérébrale acquise a fortement limité les activités réalisées seul, comme les activités de loisirs, quotidiennes ou productives. Les activités effectuées avec les enfants ont également été diminuées, notamment les activités sportives à cause des difficultés motrices. Bien que certaines activités soient encore faites avec les enfants, de nombreux points sont à prendre en compte. La personne cérébro-lésée a parfois besoin de l'aide d'une tierce personne pour être stimuler ou pour se déplacer. Ces activités créent parfois des tensions entre l'enfant et son parent. De manière générale, les sujets témoignent de la baisse globale des activités. Concernant les activités éducatives, les parents ont arrêté d'aider leurs enfants à faire leurs devoirs puisqu'ils sont désormais adolescents et n'ont plus besoin d'eux.

Pour les adultes et les enfants, les activités signifiantes et significatives en tant que parents sont les activités de loisirs telles que les sorties, les repas en famille et particulièrement les activités éducatives comprenant les conseils, la protection et la prise de responsabilités. Ils mettent également un point d'honneur sur les activités de vie quotidienne.
Face à ces données et à mon cadre théorique, j'aurais pu penser que les activités à favoriser étaient les activités éducatives et de vie quotidienne principalement.

Cependant, les enfants souhaitent que leurs parents réalisent des activités de loisirs avec ou sans eux et les parents pensent que leurs enfants aimeraient à nouveaux effectuer ce type d'activités avec eux. C'est un élément qui peut paraitre surprenant à première vue mais qui finalement corroborent les dires des parents blessés et de leurs enfants puisque ce sont les activités les plus importantes pour eux. Elles montrent l'importance de l'engagement occupationnel dans les activités.

De plus, pour eux, la prise en compte des activités de loisirs, effectuées ensemble, favoriserait le rôle de parent et ainsi la relation parent-enfant. L'ergothérapeute aurait un rôle de médiateur, de conseils pour organiser ces activités, mais aussi d'explication des difficultés cognitives du sujet, en regard de l'activité. Pour les personnes concernées, la complicité serait

renforcée. La mise en place des activités favoriserait la compréhension et l'acceptation des difficultés pour les enfants.

Ainsi, pour répondre à mon hypothèse, selon les personnes interrogées dans cette étude, l'accompagnement d'un parent cérébro-lésé, en ergothérapie, dans une activité signifiante et significative favoriserait la réaffirmation du rôle de parent, pour le parent et pour l'enfant. Toutefois, en regard des données recueillies, l'activité doit être signifiante et significative comme les activités de loisirs, mais j'émets un bémol quant au terme de « représentatives du rôle de parent ». En effet, les activités de loisirs ne faisaient pas parties des activités les plus représentatives de ce rôle pour les parents et les enfants. Toutefois, ce sont ces activités qui, selon eux, vont leur permettre de retrouver leur place de parent. L'activité doit également être réalisée avec l'enfant et non par le parent seul. De plus, pour les personnes interrogées, la plupart des activités doivent être mises en place hors du domicile familial afin de proposer un environnement neutre pour faciliter la relation.

Il est important de nuancer ces propos en vue des limites de mon étude que je vais présenter désormais.

6.2 Limites de mon étude

Mon mémoire d'initiation à la recherche présente de nombreuses limites.

En effet, les personnes ayant participées à mon enquête sont très peu nombreuses et à ce titre, il est impossible pour moi de généraliser mes conclusions.

De plus, une limite temporelle est à considérer dans les résultats. P1 et P3 ont montré l'importance de la distance qui les sépare de l'accident dans la relation parent-enfant. Les enfants ont, par exemple, pris davantage le relais sur les incapacités au début. Les activités éducatives telles que l'aide aux devoirs, étaient difficiles au début, mais ne le sont plus puisque que les enfants ont grandi et n'ont désormais plus besoin de leurs parents.

Je souhaitais, dans le cadre de mon étude, mettre en avant l'importance des troubles cognitifs dans la limitation des activités et par ce biais dans la perte du rôle de parent. En revanche, malgré mes souhaits d'une population qui présentait exclusivement des troubles cognitifs, les sujets interrogés souffraient de difficultés motrices et d'équilibre. Ces difficultés entraînant aussi des changements d'activités, elles constituent donc un biais dans ma recherche. Cependant, je ne trouve pas que ce biais soit inintéressant puisqu'en pratique, suite à une lésion cérébrale, les personnes ne présentent que rarement des difficultés cognitives isolées.

Concernant les difficultés comportementales, elles sont également une limite de ma recherche puisqu'elles entravent le lien et les activités autrement que les difficultés cognitives que je souhaitais évaluer. Là encore, il me semble pertinent de le mentionner. Elles pourraient être étudiées et évaluées d'avantage, puisqu'elles sont sources de difficultés relationnelles comme me l'ont indiqué les participants de mon étude.

Afin d'évaluer les différents éléments concernant le rôle de parent avant et après la lésion cérébrale, le type d'activités réalisées, celles importantes en tant que parent et l'intérêt d'une prise en soin en ergothérapie, j'ai posé de nombreuses questions : 16 pour les enfants et 16 pour les adultes. Je pense que certaines des questions auraient pu être simplifiées, voir

supprimées pour éviter des doublons de réponses et pour alléger les entretiens qui ont pour la plupart durés plus d'une heure.

6.3 Vers de nouvelles pistes de réflexions

Tout d'abord, afin de transposer cette étude dans ma future pratique professionnelle, je pense qu'il serait nécessaire d'éclaircir certains points quant à sa mise en place réelle. En effet, j'ai pu tout au long de mon mémoire de recherche m'entretenir avec des ergothérapeutes intéressés par ma réflexion. Mais il me semble tout de même nécessaire d'évaluer les moyens pour réaliser ce type de prise en soin, puisque nous pouvons être face à des limites temporelles, organisationnelles ou financières. Ainsi, contacter à nouveau des ergothérapeutes et des professionnels de santé me permettrait d'obtenir leurs ressentis et leurs regards critiques sur ce projet.

Les professionnels de santé avec qui j'ai pu échanger et les éléments recueillis à l'aide de mes entretiens ont permis de mettre en lumière l'importance des troubles moteurs et comportementaux dans la relation parent-enfant. Ainsi, bien que j'aie pu les prendre en compte dans mon analyse, je pense qu'une réflexion centrée sur ces troubles, sur la limitation d'activité et son influence sur la relation parent-enfant pourrait être pertinente. De surcroît, un travail pourrait être effectué en collaboration avec des psychiatres et/ou des psychologues.

Mes recherches ont insisté sur les difficultés relationnelles entre le parent et les enfants suite aux lésions cérébrales. Cependant, à l'aide de mes lectures et de mon enquête de terrain, j'ai également pu identifier des nombreuses difficultés au sein du couple. En effet, les troubles cognitifs entraînent des conséquences notables dans la relation de couple qui conduisent parfois à une séparation. Je me pose ainsi la question de l'utilité des activités signifiantes et significatives dans le cadre de cette problématique.

Mon outil d'enquête m'a également permis de soulever un problème plus général concernant les prises en soin médicales. Je pense que l'entourage est encore trop peu impliqué dans ces dernières. En effet, nous pourrions nous inspirer plus fréquemment du modèle systémique pour inviter l'entourage à des réunions d'information ou encore à des programmes d'éducation thérapeutique. Ces derniers me semblent tout à fait adaptés pour expliquer les difficultés suite aux lésions cérébrales acquises, donner des clefs pour favoriser les relations avec les proches et permettre à l'entourage de s'exprimer librement avec d'autres personnes présentant le même type de difficultés.

7 Conclusion

L'objectif de mon mémoire d'initiation à la recherche était d'étudier l'influence de la mise en place des activités signifiantes et significatives, en ergothérapie, sur le rôle de parent d'une personne souffrant de troubles cognitifs.

Mes recherches théoriques sur le système familial et la survenue d'une lésion cérébrale au sein de celui-ci, ainsi que sur les conséquences de cette dernière sur le quotidien, m'ont aidée à mieux appréhender les processus conduisant à la perte du rôle parental pour la personne cérébro-lésée. Les recherches sur les moyens pouvant être utilisés en ergothérapie et notamment sur les activités signifiantes et significatives m'ont permis d'approfondir mes connaissances dans ce domaine et s'avèrent très intéressantes dans l'exercice de ma future profession.

Concernant mes résultats, l'analyse a mis en évidence l'importance d'une prise en soin centrée sur les activités pour le parent cérébro-lésé et ses enfants afin de réaffirmer sa place de parent. L'ergothérapeute aurait un rôle de conseil, de médiateur et d'explication à propos des difficultés cognitives. Les activités de loisirs seraient les plus utiles à mettre en place en ergothérapie. En somme, elles ne sont pas les activités les plus représentatives du rôle de parent pour les personnes interrogées mais ce sont, à leurs yeux les plus importantes à partager ensemble. Ainsi, leur prise en compte serait positive.

En regard de ces résultats et de l'intérêt porté à une prise en soin ergothérapique dont l'objectif serait la réaffirmation du rôle de parent, je me pose la question d'évaluer la possibilité de mises en place de ces activités. Je pense qu'il serait judicieux d'interroger plusieurs professionnels de santé travaillant auprès de personne victimes de lésions cérébrales acquises. Cela me permettrait d'obtenir un avis concret concernant ce type d'objectif.

Finalement, l'élaboration de ce mémoire d'initiation à la recherche m'a permis d'ouvrir mon regard sur l'importance du système familial dans la prise en soin des patients, avec notamment le modèle systémique. J'ai pu appréhender les difficultés cognitives à travers la relation parent-enfant qui est, à mon sens, un processus trop peu exploité en ergothérapie, de nos jours. Grâce à cette vision, j'espère, dans ma future profession, pouvoir obtenir davantage une vision globale de la personne, de son environnement familial, proposer des moyens pour favoriser cette relation et ainsi contribuer au bien-être de la personne et de sa famille**.**

Enfin, j'ai particulièrement apprécié travailler et échanger mes idées avec deux psychologues de terrain qui m'ont apporté de nombreux conseils avisés et un regard critique. Je pense que cette collaboration et le travail en pluridisciplinarité sont essentiels afin de répondre aux besoins des patients de la meilleure façon possible.

Bibliographie

- **Ouvrages**

BARBIER J-M. Vocabulaire d'analyse des activités. France : PUF ; 2011. 128 p.

GIL R. Abrégés neuropsychologie, 6ème édition. France : ELSEVIER/ Masson ; 2014. 562 p.

MAZAUX J-M, DESTAILLATS J-M, BELIO C, PELISSIER J. Handicap et famille. France : ELSEVIER / MASSON ; 2011. 134 p.

MEYER S. De l'activité à la participation. France : ANFE, De Boeck-Social ; 2013. 274 p.

MOREL-BRACQ M-C, TROUVE E, OFFENSTEIN E, QUEVILLON E, RIGUET K, HERNANDEZ H, UNG Y, GRAS C. L'activité humaine : un potentiel pour la santé ? Paris : De Boeck Supérieur SA ; 2015. 342 p.

MOREL-BRACQ M-C. Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux. Bruxelles : De Boeck Supérieur SA ; 2009.174 p.

PIERCE D, traduction de l'américain dirigée par MOREL-BRACQ M-C. La science de l'occupation pour l'ergothérapie. Bruxelles et Paris : De Boeck Supérieur SA ; 2016. 364 p.

VAN CAMPENHOUDT L, QUIVY R. Manuel de recherche en sciences sociales. Paris : DUNOD ; 4ème édition, 2011. 259 p.

- **Articles**

BUKOV A, MASS I, LAMPERT T. Social participation in very old age: Cross Sectional and Longitudinal finding from BASE. Etats-Unis: The Journal of Gerontology, Volume 57 B, n°6. 2002. 510-517.

BURLEIGH S.A, FABER R.S, GILLARD M. Community Integration and Life Satisfaction After Traumatic Brain Injury: Long-Term Finding. Etats-Unis: The American Journal of Occupational Therapy, Volume 52, 1997. 45-52.

CAIRE J-M, CRIQUILLON-RUIZ J, JOUBERT C, SORITA E. Une approche de la participation sociale des personnes en situation de handicap. Présentation d'un nouvel outil d'exploration du milieu de vie : E3. France: Ergothérapies n°51, 2013. 41-48.

CSO RESEARCH TRAINING FELLOW & al. Occupational therapy for patients with problems in personal activities of daily living after stroke: systematic review of randomised trials, [pdf]. BMJ : 2007. [Consulté le 27 décembre 2016]. Disponible sur www.bmj.com.

DESTAILLATS M, MAZAUX J-M, BELIO C, SORITA E, SUREAU P, LOZES S, PELLEGRIS B, WIART L. Le lien familial à l'épreuve du handicap, la consultation handicap et famille, (Service MPR-Pr Mazaux-CHU Bordeaux). [pdf]. Site éditeur http://www.ebissociety.org ; document non daté circa 2007. [Consulté le 13 août 2016].

HEILMAN KM, WATSON RT, VALENSTEIN E. Neglect and related disorders. In: HEILMAN KM and VALENSTEIN E (EDs). New York Oxford University Press: Clinical Neuropsychology, 1985. 243-293.

LEFEBVRE H, PELCHAT D, LEVERT M. Interdisciplinary family intervention program: a partnership among health professionals, traumatic brain injury patients, and caregiving relatives. J Trauma Nurs, n°14, 2007. 100-113.

MIYAKE A, FRIEDMAN N-P, EMERSON M-J, WITZKI A-H, HOWERTER A, WAGNER T-D. The unity and diversity of executive functions and their contribution to complex frontal lobe tasks: A latent variable analysis. Cognitive Pyschology, n°41, 2000. P 49-100.

MONTREUIL M, COUPE C, TRUELLE J-C. Traumatisés crâniens graves adultes : quel rétablissement ? [Pdf]. John Libbey Eurotext ; L'information psychiatrique, Volume 88, 2012. [Consulté le 13 août 2016]. Disponible sur http://www.cairn.info/revue-l-information-psychatrique-2012-page-287.htm.

OPPENHEIN-GLUCKMAN H. Etre parent après une lésion cérébrale. Paris : ERES ; Dialogue, n°194, 2011. 62-82.

OPPENHEIN-GLUCKMAN H, MARIONI G, VIROLE B, AESCBASHER MT, CANNY-VERRIER F. Le dessin de la famille chez les enfants dont l'un des parents est cérébro-lésé. France : Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, Volume 51, 2003. 247-256.

OPPENHEIM-GLUCKMAN H, MARIONI G, CHAMBRY J, AESCBASHER MT, GRAINDORGE C. Le dessin de la famille chez l'adolescent avec un parent cérébro-lésé, étude préliminaire. France : Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, Volume 53, 2005. 254-262.

TROMBLY A., HUI-ING M. A Synthesis of the Effects of Occupational Therapy for Persons With Stroke, Part I: Restoration of Roles, Task, and Activities. Etats-Unis: American Journal of Occupational Therapy, Volume 56, 2002. 250-259.

- **Articles/Etudes issus d'ouvrages**

BARBIER J-M. Saisir l'activité ! Paris : De Boeck Supérieur ; l'activité humaine : un potentiel pour la santé, 2015. 1-7.

CASTELEIN P, DE CRITS D. Réflexions sur le modèle systémique de l'ergothérapie. France : MASSON ; Rencontres en rééducation n°4, Expériences en ergothérapie 3ème série, sous la direction de IZARD M-H, MOULIN M, NESPOULOUS R, 1991. 9-23.

COSTE B, DEVIN B, FRAYSSINET M. Proposition d'une méthode de travail dans la prise en charge de traumatisés crâniens en ergothérapie. France : MASSON ; Rencontres en rééducation n°3, Expériences en ergothérapie 2ème série, sous la direction de IZARD M-H, MOULIN M, NESPOULOUS R, 1989. 6-16.

DJAOUI E. Rôles sociaux et activité. Paris : De Boeck Supérieur ; l'activité humaine : un potentiel pour la santé ? 2015. 207- 217.

VALLEE C., s'approprier la science de l'activité humaine dans la pratique ergothérapique. Paris : De Boeck Supérieur ; l'activité humaine : un potentiel pour la santé ? 2015. 315-323.

- **Livrets**

CENTRE RESSOURCES FRANCILIEN DU TRAUMATISME CRANIEN (CRFTC). Quand papa ou maman a une blessure au cerveau. 24 p.

DEGIORGIO C, FERY P, POLUS B, WATELET A. Comprendre les fonctions exécutives. 28 p.

LA BRAISE CENTRE RESSOURCE, COMMISSION COMMUNAUTRAIRE FRANCAISE. Etre parent quand la lésion cérébrale ébranle l'équilibre familial. Région de Bruxelles Capitale, avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin et de la Loterie Nationale. CROISIAUX ; 2007. 34 p.

LA BRAISE CENTRE RESSOURCE, COMMISSION COMMUNAUTRAIRE FRANCAISE. Le handicap invisible ? Quelques pistes pour y faire face au quotidien…CROISIAUX ; 2005. 32 p.

- **Sites internet**

http://www.inserm.fr (consulté le 05/12/16)
http://www.anfe.fr (consulté le 30/12/16)
https://ergo-psycho.com (consulté le 30/12/16)
http://www.traumacranien.org (consulté le 12/11/2016)
http://aqnp.ca/la-neuropsychologie/les-fonctions-cognitives (consulté le 27/11/2016)
http://tout-sur-la-memoire.com/tag/orientation-spatio-temporelle (consulté le 27/11/2016)
http://www.cnrtl.fr (consulté le 05/03/2017)
https://www.legifrance.gouv.fr (consulté le 12/03/2017)
http://www.lesioncerebrale74.fr (consulté le 20/03/2017)
https://sociologie.revues.org (consulté le 20/03/2017)
http://www.un.org/fr (consulté le 08/04/2017)
www.ameli-sante.fr (consulté le 08/04/2017)
http://psychologie.savoir.fr (consulté le 10/04/2017)
http://www.psychaanalyse.com (consulté le 03/05/2017)
http://vae.asp-public.fr (consulté le 07/05/2017)
http://sante-medecine.journaldesfemmes.com (consulté le 08/05/2017)
http://www.vulgaris-medical.com (consulté le 08/05/2017)
http://www.leconflit.com (consulté le 08/05/2017)
http://therapeute.consultations-online.com (consulté le 08/05/2017)

- **Cours/ intervention dans les instituts de formation en ergothérapie**

Institut de Formation en Ergothérapie, Cours de DOS SANTOS N, neuropsychologue, mars 2015.

XIVème JNKS Quimper, MOREL-BRACQ M-C, analyse d'activité, analyse de pratique, 2010. 6 p.

- **Documentaires/ Emissions**

Emission « Ça se discute », Quelle vie pendant et après le coma ?, présenté par DELARUE, 2009.

PINTE O. Le traumatisme invisible. Diffusé le 30 août 2016 à 20h45 sur France 5.

- **Document non publié**

BENASSAR Cécilia. Ergothérapie et protocole de Moseley : vers un gain d'indépendance dans les activités signifiantes du patient algodystrophique ?

ANNEXES

Cécile BOURGEOIS

Mai, 2017

SOMMAIRE

ANNEXE I : Lexique 1
ANNEXE II : Les stratégies familiales adaptatives 4
ANNEXE III : Référentiel de compétences des ergothérapeutes : compétences 1 et 2 5
ANNEXE IV : Schéma représentant la hiérarchisation utilisée pour traiter les données obtenues lors des entretiens 7

ANNEXE I

Lexique

Les mots sont classés par ordre alphabétique.

(L') attention divisée : « *il s'agit de la capacité d'être attentif à deux activités en même temps, ce qui permet de réaliser les deux simultanément* »[71].
Exemple: Alexane écrit l'adresse de son amie et le chemin qu'elle doit prendre pour s'y rendre, en même temps qu'elle est au téléphone avec celle-ci.
Altération : elle se manifeste par « *des difficultés à effectuer deux tâches en même temps alors que chacune des tâches peut être réalisée isolément sans difficulté* »[72]. Dans cet exemple, si Alexane présentait une altération de l'attention divisée, elle ne serait pas parvenue à écouter son amie et à écrire son adresse simultanément.

(Le) conflit cognitif : « *c'est un désaccord de la pensée avec elle-même ou avec les faits. Un individu éprouve un conflit cognitif lorsqu'il tient pour vrai, en même temps, deux idées contradictoires entre elles. Ce phénomène a été mis en évidence par J.PIAGET à l'occasion de l'examen de la façon dont le sujet s'y prend pour résoudre un problème »*[73].

(Le) déni : « *le déni est l'action de refuser la réalité [d'un élément perçu] comme dangereuse ou douloureuse* »[74] pour le sujet.

(L') inhibition : « *il s'agit de la capacité à s'empêcher de produire une réponse automatique, à arrêter la production d'une réponse en cours et écarter les stimulations non pertinentes pour l'activité en cours* »[75].
Exemple : Léa est chargée de récupérer le courrier d'une de ses amies. Une lettre l'intrigue, elle décide tout de même de ne pas l'ouvrir par soucis de discrétion.
Altération : elle se manifeste par des difficultés à s'empêcher de produire des actions inadaptées (DOS SANTOS, 2015). Dans cet exemple, si Léa avait une altération de l'inhibition, elle aurait ouvert le courrier.
Plaintes et indices cliniques : « *coupe la parole, contrôle difficilement ses réactions, ne sait pas s'arrêter, fait « n'importe quoi », fatigue l'entourage, n'attend pas la fin des consignes…* »[76]

[71] DEGIORGIO C, FERY P, POLUS B, WATELET A. Comprendre les fonctions exécutives. P14.
[72] Institut de Formation en Ergothérapie, Cours de DOS SANTOS N., neuropsychologue, mars 2015.
[73] Définition du conflit cognitif trouvée sur http://psychologie.savoir.fr (consulté le 10/04/2017).
[74] Définition du déni trouvée sur http://www.leconflit.com (consulté le 08/05/2017).
[75] DEGIORGIO C, FERY P, POLUS B, WATELET A, op.cit.,p 10.
[76] DOS SANTOS N, op.cit.

(La) flexibilité mentale : « *il s'agit de la capacité de passer d'un comportement à un autre en fonction des exigences de l'environnement* »[77].
Exemple: En cours de mathématiques, il est demandé à Clément, de faire en alternance une soustraction puis une multiplication.
Altération : elle se manifeste par la difficulté de passer d'un comportement à un autre. Dans cet exemple, Clément ne parviendrait pas à faire une multiplication après avoir effectué une soustraction. Il voudrait réaliser à nouveau une soustraction.
Plaintes et indices cliniques : « *difficultés d'adaptation à la nouveauté, changement difficile des habitudes, idées fixes, persévérations, ne parvient pas à passer d'une conversation à une autre, est perturbé dès qu'un objet change de place* »[78].

(La) mise à jour : « *il s'agit de la capacité à rafraichir le contenu de sa mémoire de travail (mémoire dans laquelle l'information est maintenue de manière temporaire, le temps de traiter d'autres informations) en tenant compte des informations nouvelles qui lui sont transmises* »[79].
Exemple : dans un restaurant, un serveur demande aux clients ce qu'ils souhaitent commander : un des clients commande une salade, l'autre des moules frites. Puis le dernier se ravise en demandant lui aussi une salade.
Altération : elle se distingue par l'absence de remplacement d'une information ancienne par une information nouvelle en mémoire de travail (DOS SANTOS, 2015). Dans cet exemple, si le serveur avait une altération de la mise à jour, il n'aurait pas apporté deux salades puisqu'il n'aurait pas réussi à faire la mise à jour en ce qui concerne le changement de commande.

(La) planification : « *il s'agit de la capacité à organiser une série d'actions en une séquence optimale visant à un but* »[80].
Exemple : *Margaux souhaite préparer un repas pour son anniversaire. Pour cela, elle doit tout d'abord acheter les différents ingrédients, préparer le repas en tenant compte des différentes cuissons, s'occuper de la décoration…. Elle doit tenir compte des différentes étapes afin que son diner soit réussi.*
Altération : elle se manifeste par des difficultés à organiser une série d'actions en une séquence optimale visant à atteindre un but. Dans cet exemple, si Margaux avait une altération de la planification, elle pourrait commencer à préparer son gâteau d'anniversaire avant d'avoir été acheté tous les ingrédients nécessaires à sa confection.
Plaintes : les personnes souffrant d'une altération de la planification sont brouillons, commencent les choses aux derniers moments, présentent des difficultés à mesurer le temps nécessaire à une action, sont dépassées s'il faut faire plusieurs choses…

(La) récupération active d'informations en mémoire : « *il s'agit de la capacité à rechercher de manière active et efficace des informations contenues en mémoire* » [81]

[77] DEGIORGIO C, FERY P, POLUS B, WATELET A. Comprendre les fonctions exécutives. P12.
[78] Institut de Formation en Ergothérapie, Cours de DOS SANTOS N., neuropsychologue, mars 2015.
[79] DEGIORGIO C, FERY P, POLUS B, WATELET A, op.cit., p.11.
[80] DEGIORGIO C, FERY P, POLUS B, WATELET A, op.cit., p.15.
[81] DEGIORGIO C, FERY P, POLUS B, WATELET A., op.cit.,p.13.

Exemple: Marie fait ses courses au supermarché, pendant ses achats, elle se souvient que dans la semaine elle s'était dit qu'il fallait qu'elle achète quelque chose en particulier. Elle réfléchit et se souvient qu'il s'agissait de jus d'orange.
Altération : elle se manifeste par « *des difficultés majeures à se rappeler d'événements survenus dans le passé, le plus souvent proche* »[82]. Elle peut aussi concerner des connaissances générales acquises anciennement. Toutefois, des aides permettent de récupérer ces informations en mémoire et la personne réussie à se rappeler de l'information. C'est ce que l'on nomme l'indiçage.
Dans cet exemple, si Marie avait une altération de la récupération active d'informations en mémoire, elle ne se serait pas rappelée que ce qu'elle devait acheter en course était du jus d'orange. Mais, si elle était passée devant le rayon des boissons et aurait vu le jus d'orange elle aurait pu se le rappeler. Cela lui aurait indiqué qu'il s'agissait de cette boisson.

(La) résilience : « *la résilience a ses origines dans la théorie du développement psychologique et humain. Ce mot décrit la capacité de l'individu à faire face à une difficulté ou à un stress important, de façon non seulement efficace, mais susceptible d'engendrer une meilleure capacité de réagir plus tard, à une difficulté. C'est l'aptitude à surmonter les traumatismes psychiques et les blessures émotionnelles les plus graves : maladie, deuil, abandon…* »[83].

(Le) système d'appartenance du patient : « *l'individu est un acteur du système, en interaction et en interdépendance. L'individu ne peut être abordé isolément, mais en relation avec le système dans lequel il vit (système familial, système institutionnel…).L'homme détermine son environnement et est déterminé par lui* »[84], c'est ce qu'on nomme le système d'appartenance de la personne/du patient.

(La) théorie de l'esprit : elle « *désigne les processus cognitifs permettant à un individu d'expliquer ou de prédire ses propres actions et celles des autres agents intelligents* »[85].

(Les) troubles comportementaux : ce « *sont des anomalies dans la façon d'agir et de réagir. Ils comprennent l'agitation, l'agressivité, l'inhibition, les troubles obsessionnels compulsifs (TOC), les phobies, les désordres alimentaires (anorexie, boulimie…), l'hyperactivité….* »[86] Ils « *font leur apparition généralement à la suite d'une situation conflictuelle* »[87]. Ils peuvent « *être le signe d'une maladie* »[88] ou de lésions cérébrales par exemple.

---

[82] Institut de Formation en Ergothérapie, Cours de DOS SANTOS N., neuropsychologue, mars 2015.
[83] Définition de la résilience trouvée sur http://therapeute.consultations-online.com (consulté le 08/05/2017).
[84] MOREL-BRACQ M-C. Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux. Bruxelles : De Boeck Supérieur SA ; 2009. P 63.
[85] Définition de la théorie de l'esprit trouvée sur http://dictionnaire.sensagent.leparisien.fr (consulté le 08/04/2017).
[86] Définition des troubles comportementaux trouvée sur http://sante-medecine.journaldesfemmes.com (consulté le 08/05/2017) .
[87] Définition des troubles comportementaux trouvée sur http://www.vulgaris-medical.com (consulté le 08/05/2017).
[88] http://sante-medecine.journaldesfemmes.com, op.cit.

ANNEXE II

Les stratégies familiales adaptatives

Selon DESTAILLAT & al (2007), MAZAUX & al (2011)

Stratégies dans l'ordre d'apparition	Explications complémentaires
La solidarité	Entre les membres de la famille et vis-à-vis de la personne cérébro-lésée
L'oblativité	CHOISY (1950) : propension à se donner à autrui sans attendre de réciprocité, à se dévouer à une cause sans arrière-pensée[89] De la part des autres membres de la famille vis-à-vis de la personne cérébro-lésée
L'engagement	Composé de trois étapes : - L'effacement : les membres de la famille essayent de mettre leurs attentes de côté - L'abnégation : les attentes sont reconnues mais repoussées au service du patient - La cothérapie : l'objectif principal de la famille est de réduire le handicap et les séquelles et de favoriser le retour à l'état antérieur
Le renoncement	Ce qui a été effectué ne sera pas compensé et la transformation du modèle familial a été intégré comme définitive. Le projet de retour à l'état antérieur est abandonné.
Le temps de la découverte des carences systémiques	Le modèle antérieur est abandonné mais le nouveau modèle nécessite une réorganisation créatrice de secousses qui sont : - La perte : c'est une période de déstabilisation individuelle et collective, d'épuisement de « burn out », tous les investissements effectués auparavant n'ont pas payé. - La révolte : c'est la période du désengagement de la solidarité familiale de manière à préserver ce qui peut l'être encore pour soi-même. - La vengeance : lorsque le parent cérébro-lésé présente des séquelles génératrices de violences, cela peut entraîner chez les enfants des comportements agressifs - L'acceptation : les séquelles sont reconnues comme définitive. C'est l'acceptation des séquelles.

[89] CHOISY (1950), In http://www.cnrtl.fr/definition/oblativité (consulté le 05/03/2017).

ANNEXE III

Référentiel de compétences des ergothérapeutes
Compétence 1 et 2

Compétence 1 : Evaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapique
- identifier les besoins et les attentes liés à la situation ou au risque **de handicap d''une personne et de son entourage** ou d''un groupe de personnes, dans **un environnement** médical, professionnel, **éducatif ou social**, - intégrer et appliquer les connaissances pertinentes émergeant des sciences biomédicales, des sciences humaines, des sciences de l''activité humaine et des technologies, en relation avec les théories de **l''activité et de la participation,** - conduire un entretien visant au recueil d''informations, - choisir et maîtriser les instruments de mesure, les méthodes, les moments et les lieux appropriés pour mener les évaluations en ergothérapie en fonction des modèles d''intervention, - évaluer les intégrités, les lésions, **les limitations d'activités et les restrictions de participation des personnes ou des groupes de personnes,** en prenant en compte les âges, les pathologies, **les environnements humains** et matériels et **les habitudes de vie,** - identifier les éléments **facilitant ou faisant obstacle à l'indépendance et à l'autonomie**, liés à la personne et à **son environnement humain** et matériel, - repérer et analyser les comportements et situations à risque pour la santé, - élaborer et formuler un diagnostic ergothérapique prenant en compte **la complexité de la situation de handicap,** - assurer la traçabilité des éléments recueillis dans le dossier du patient.

Compétence 2 : Concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l''environnement

- analyser les éléments de la prescription médicale, le cas échéant, et du diagnostic ergothérapique en sélectionnant les éléments utiles à l''intervention ergothérapique,

- choisir un modèle d''intervention ergothérapique et sélectionner des techniques pertinentes afin de satisfaire les besoins d'activités et de santé des individus et des populations,

- formuler des objectifs et identifier **des activités significatives, adaptées au projet de vie de la personne et au contexte, en collaboration étroite avec la personne ou le groupe de personnes selon les principes d'une pratique centrée sur la personne,**

- identifier les composantes physiques, sensorielles, psychiques, cognitives, psycho-sociales et environnementales de l'activité,

- élaborer un **programme personnalisé d''intervention ergothérapique en exploitant le potentiel thérapeutique de l'activité signifiante et significative** au travers de l'analyse et de la synthèse de l''activité,

- concevoir **des mises en situation écologique** permettant d'anticiper le retour de la personne dans son milieu de vie,

- adapter le plan d'intervention avec la personne, son entourage, et l'équipe de professionnels en respectant les différences individuelles, les croyances culturelles, les coutumes et **leur influence sur l'activité et l'implication sociale**,

- prévoir les ressources matérielles nécessaires à la réalisation des activités et identifier les modalités d''adaptation de l''environnement,

- évaluer les besoins en aides humaines et animalières, et argumenter les attributions de moyens correspondants,

- élaborer un cahier des charges répondant au projet d'intervention en ergothérapie et le faire évoluer,

- préconiser des adaptations et des aménagements de l'environnement pour un retour à l'activité, un maintien ou un retour au travail, à domicile, aux loisirs et dans la chaîne du déplacement, pour promouvoir le droit à l''implication sociale,

- identifier les risques liés aux interventions et déterminer les mesures préventives et/ou correctives adaptées,

- formaliser un suivi à distance du projet et des interventions en ergothérapie.

ANNEXE IV

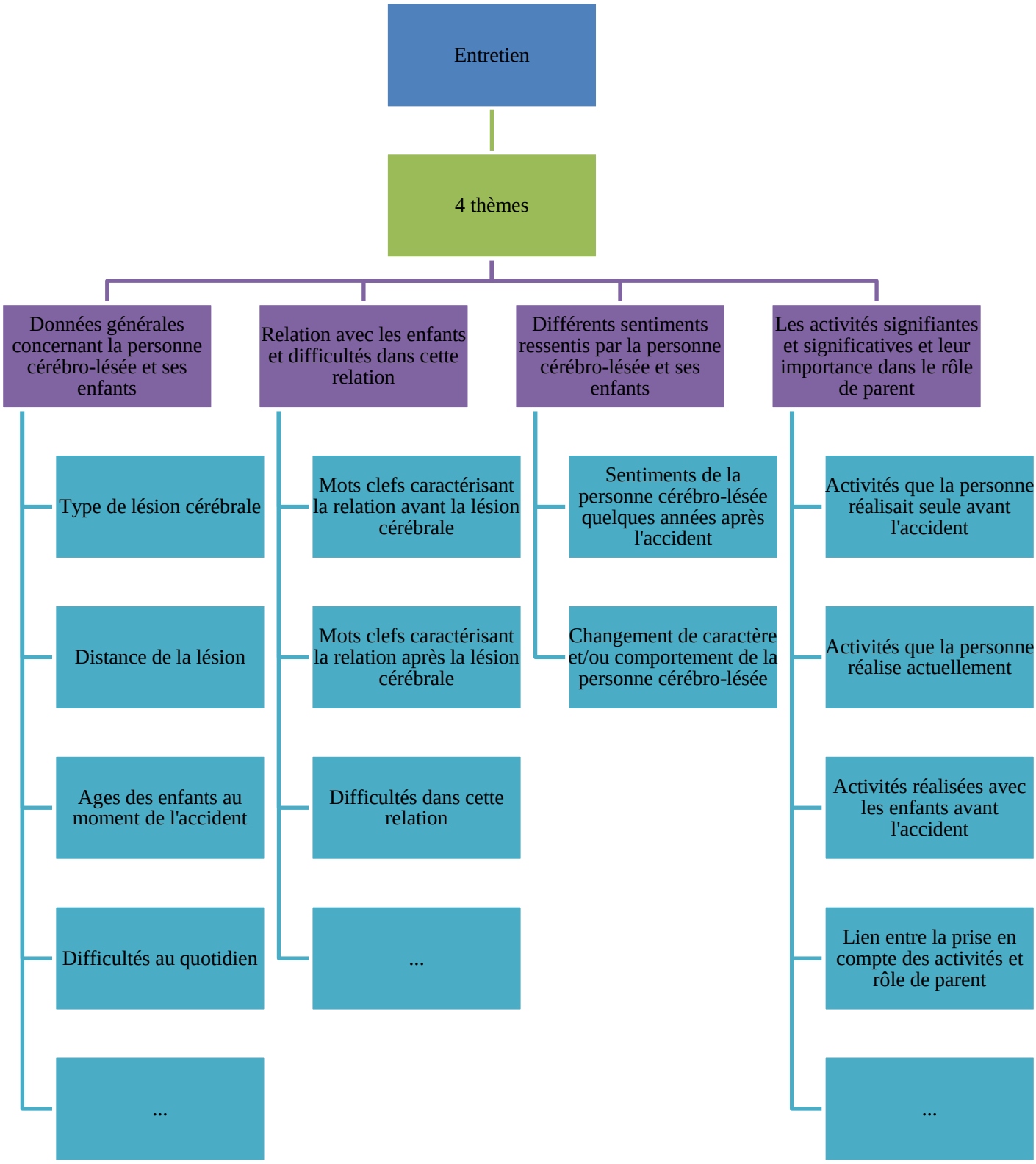



Schéma représentant la hiérarchisation utilisée pour traiter les données obtenues lors des entretiens