

Mémoire d'initiation à la recherche

L'accompagnement de la parentalité après un traumatisme crânien

DIRIGÉ PAR CHRISTELLE REY



Mermaz Justine
Mai 2021

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussignée, Mermaz Justine étudiant(e) en 3^{ème} année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le 31 mai 2021

Signature :



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

Remerciements

Je tiens à exprimer toute ma reconnaissance à mon maître de mémoire, Madame Rey Christelle. Je la remercie de m'avoir encadrée, orientée, aidée et conseillée.

Ce mémoire est l'aboutissement de mon parcours au sein de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil. J'adresse mes sincères remerciements à tous les professeurs, intervenants, tuteurs de stage, et toutes les personnes qui par leurs paroles, leurs écrits, leurs conseils et leurs critiques ont guidé mes réflexions et ont accepté de répondre à mes questions durant mes recherches.

J'adresse mes remerciements à l'ensemble des ergothérapeutes ayant participé à mon étude, d'avoir accepté de répondre à mes questions et d'avoir partagé leurs expériences et leurs connaissances sur le sujet.

Je remercie ma famille et mes amis, qui ont toujours été là pour moi, à travers leurs encouragements, leur soutien et leur relecture.

À tous ces intervenants, je présente mes remerciements, mon respect et ma gratitude.

Enfin je vous suis reconnaissante, lecteurs, qui prenez le temps de parcourir mon travail de fin d'étude.

Table des matières

TABLE DES MATIERES	1
INTRODUCTION.....	3
I. DEMARCHE METHODOLOGIQUE.....	5
II. PARTIE CONCEPTUELLE.....	7
1. LE TRAUMATISME CRANIEN	7
1.1. <i>Définition</i>	7
1.1.1. Types de traumatismes	7
1.1.2. Physiopathologie	8
1.1.3. Classification des traumatismes crâniens	9
1.2. <i>Epidémiologie et étiologie</i>	10
1.3. <i>Les séquelles engendrées par un TC grave</i>	10
1.3.1. Parcours de soins.....	10
1.3.2. Les séquelles physiques.....	11
1.3.3. Les troubles cognitivo-comportementaux (neuropsychiatriques) : Un handicap invisible.....	11
1.3.3.1. Les fonctions cognitives et le handicap.....	11
1.3.3.2. Répercussions des troubles dans la vie quotidienne	13
2. LA PARENTALITE.....	15
2.1. <i>Définition parentalité</i>	15
2.1.1. Expérience parentale.....	16
2.1.2. Pratique parentale.....	17
2.1.3. Responsabilité parentale.....	17
2.2. <i>Notion de compétences parentales</i>	18
2.3. <i>La parentalité après le traumatisme crânien</i>	19
2.3.1. La mise à mal de la parentalité.....	19
2.3.2. Quand la lésion cérébrale ébranle l'équilibre familial	20
2.3.3. Bouleversements du lien parent-enfant	21
3. L'ERGOTHERAPEUTE : REEDUCATEUR DE LA PRATIQUE PARENTALE	22
3.1. <i>Définition</i>	22
3.2. <i>Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)</i>	23
3.2.1. L'Etre.....	25
3.2.2. L'Agir.....	26
3.2.3. Le Devenir.....	27
3.2.4. L'environnement	27
3.3. <i>Prise en charge du traumatisme crânien : la remédiation cognitive</i>	28
3.3.1. Remédiation cognitive et ses approches.....	28
3.3.2. Modalités.....	29

3.3.3. Un outil de réinsertion sociale	30
3.3.4. Place de la remédiation cognitive dans le parcours de soin	31
III. PARTIE EXPERIMENTALE	33
1. L'ENQUETE	33
1.1. Objectifs.....	33
1.2. Population	33
1.3. Outil.....	35
1.4. Méthodologie de l'enquête	36
1.4.1. Recrutement des interrogés.....	36
1.4.2. Déroulement.....	37
2. RESULTATS BRUTS.....	37
2.1. Lieu d'exercice et profils rencontrés par les ergothérapeutes	37
2.2. Lien parent-enfant après le traumatisme crânien	38
2.3. Accompagnement de la parentalité en ergothérapie.....	39
2.4. La prise en charge ergothérapique des troubles cognitivo-comportementaux.....	39
2.4.1. Prise en charge des fonctions cognitives	39
2.4.2. Prise en charge de la cognition sociale	40
2.4.3. Autres types d'interventions	41
2.5. Impact de la prise en charge ergothérapique	41
3. ANALYSE DES RESULTATS	42
<i>Identifier l'impact des troubles sur le rôle de parent et le lien parent-enfant.</i>	<i>42</i>
<i>Identifier l'apport de la remédiation cognitive sur les troubles cognitivo-</i>	
<i>comportementaux des clients TC.....</i>	<i>43</i>
<i>Identifier l'apport de la prise en charge ergothérapique sur la réappropriation du rôle de</i>	
<i>parent.</i>	<i>44</i>
4. DISCUSSION.....	45
4.1. Interprétation des résultats et confrontation au cadre conceptuel.....	45
4.2. Limites de l'étude	46
4.3. Suggestion pour la suite du travail de recherche.....	47
CONCLUSION.....	48
BIBLIOGRAPHIE	49
TABLE DES SIGLES ET DES ABREVIATIONS.....	54
ANNEXES	55

Introduction

Le traumatisme crânien (TC) résulte d'un choc à la tête qui engendre des lésions immédiates. Celles-ci entraînent d'autres lésions et de lourdes conséquences tant sur l'intégrité physique que psychique. Il existe plusieurs niveaux de gravité, dont va dépendre le temps d'hospitalisation, mais il s'agit généralement d'un accompagnement long. Ce traumatisme corporel et de la personne peut entraîner une potentielle altération des capacités mentales parfois incompatibles avec la vie sociale, professionnelle ou familiale antérieure. C'est également un traumatisme des liens, l'ensemble du cercle du blessé ressortant rarement indemne (François COHADON, Richer, Mazaux, & Loiseau, 2008). Il représente un problème de santé publique, l'expression de « pandémie silencieuse » a été utilisée, au vu du nombre croissant de victimes (Powell, 2015).

Ces traumatismes touchaient relativement de jeunes adultes ou adultes. D'après plusieurs études, « *les TC constitueraient une des premières causes de mortalité et de handicap* », et plus particulièrement chez les moins de 45 ans (Sepia Santé ; Santé publique France, 2019). Les victimes de TC modérés à sévères sont touchées au niveau physique, neurologique, et psychiatrique. Ces troubles sont de durée variée, mais souvent présents à très long terme voire à vie. La prise en charge de cette catégorie de clients nécessite une pluridisciplinarité des équipes soignantes afin d'apporter la meilleure qualité de soins possible. Cependant, il ne faut pas oublier l'entourage qui doit faire partie intégrante du processus. Les situations de handicaps impactent clairement la vie familiale, l'insertion sociale et professionnelle. Les troubles cognitifs et comportementaux sont plus particulièrement mis en causes. En effet, ils constituent un « handicap invisible » pour la personne qui est souvent mal comprise par l'entourage qui dit parfois « ne plus reconnaître leur parent ». (François & Landeghem, 2002)

Il est vrai que l'accident n'impacte pas seulement le client, la famille peut vivre ce traumatisme de manière différente. Outre l'image du handicap, parfois difficile à accepter par la famille, il y a également un « *remaniement de la dynamique familiale* » (Oppenheim-Gluckman, 2011). L'entourage familial, notamment les enfants à la charge de la victime du TC, peuvent être impactés par les conséquences cognitives et physiques de ce traumatisme.

S'occuper d'un enfant demande des habiletés cognitives et motrices qui ont pu être endommagées à la suite du traumatisme crânien. Outre les troubles du comportement, l'atteinte de ces dernières peut entraver la relation enfant-parent et empêcher la pleine réinsertion du client au sein de son environnement familial. « *Devenir parent implique plusieurs défis quotidiens, particulièrement pour les parents ayant des incapacités physiques et cognitives* ». (Major, Gilbert, Dutil,

Pituch, & Bottari, 2018). Les conséquences cognitives du traumatisme crânien, notamment les difficultés mnésiques, attentionnelles et exécutives vont impacter grandement la qualité du rôle de parent (Major, Gilbert, Dutil, Pituch, & Bottari, 2018). Ces fonctions font l'objet d'une rééducation intensive mais avec un objectif orienté vers d'autres problématiques que celui de permettre au client de retrouver ses habiletés dans son rôle de parent.

Ainsi, à travers ce constat, la question de recherche suivante s'est posée :

De quelle manière l'ergothérapeute peut-il accompagner la pratique parentale d'un parent traumatisé crânien présentant des troubles cognitivo-comportementaux ?

Cette question de recherche a pour objectif d'identifier l'impact de la prise en charge des troubles cognitivo-comportementaux, en ergothérapie au regard de habiletés parentales. Le but étant de comprendre comment accompagner au mieux le client TC dans sa réinsertion sociale, notamment familiale. Dans un premier temps, un cadre théorique présentant les recherches littéraires est développé. Premièrement le traumatisme crânien et ses conséquences est étudié, deuxièmement la parentalité et son devenir après le TC, et troisièmement l'accompagnement en ergothérapie. A la suite de cette exposition théorique, une hypothèse sera dégagée.

Dans un second temps, la partie expérimentale permettant d'entrevoir les conséquences du TC sur la parentalité et l'accompagnement proposé par les ergothérapeutes, sera développé. Les témoignages recueillis seront ensuite présentés, puis analysés et enfin discutés. Pour conclure, l'hypothèse pourra être validée ou réfutée et une ouverture sera proposée.

I. Démarche méthodologique

Thématique

A la suite d'un traumatisme crânien, les situations de handicaps sont multiples, elles impactent les rôles sociaux du client et notamment sa position de parent. Nous pouvons nous interroger sur les moyens dont disposent les ergothérapeutes concernant l'accompagnement des parents présentant des troubles cognitifs.

Situation d'appel

Ma thématique découle de situations observées au cours de mon stage de deuxième année, en soins de suites neurologiques. Plusieurs points m'ont donné envie de m'intéresser à cette population. Tout d'abord, j'ai eu l'occasion de suivre le parcours de soins, plus ou moins avancé, de plusieurs clients victimes de traumatismes crâniens, ainsi que le suivi sur le long terme du client, avec la rencontre de la famille. Pour finir, le devenir de ces clients, avec une réinsertion socio-professionnelle et une réappropriation de leurs rôles parfois difficiles, m'a davantage interpellé.

A travers mon stage, j'ai fait face à une situation qui m'a interpellée. Effectivement, j'ai eu l'opportunité de suivre et de participer au parcours de soin d'un père de deux enfants âgé de 42 ans, victime d'un traumatisme crânien suite à un accident de la voie publique. J'ai observé l'importante récupération physique mais aussi cognitive que la rééducation pluridisciplinaire a pu lui permettre d'acquérir.

Toutefois, certains troubles cognitifs persistants ainsi que les troubles du comportement, l'empêchaient de reprendre son activité professionnelle d'instituteur, mais également de se réapproprier son rôle de père au sein de sa famille. Il est fréquent, qu'à la suite de l'accident, le cadre familial se voit bouleversé : séparation, retour au domicile des parents, intégration en centre... Dans le cas présent, il était envisagé que le client intègre un foyer d'accueil médicalisé.

Lors d'une visite de sa femme et de ses deux enfants, les troubles du comportement de monsieur ont engendré une problématique qui a impacté sa relation avec ses enfants et son suivi de rééducation. En effet, monsieur a dit à son fils qu'il le trouvait « moche ». Avec le recul, mes expériences personnelles et mes apprentissages, je saisis qu'il est difficile, pour l'entourage, de comprendre les troubles du comportement et de les dissocier de la personne.

Cet épisode a donc créé une rupture avec son fils, toutefois, notre client souhaitait retrouver la complicité antérieure qu'il entretenait avec ses enfants. Je me suis donc interrogée, sur ce que nous,

ergothérapeutes, pouvions mettre en place pour répondre à cette demande. Je me suis aussi demandée où était la place de la famille, et particulièrement de ses enfants, dans sa rééducation. J'ai également soulevé la question de la parentalité dans la rééducation, en effet, je me demande s'il est possible de s'appuyer sur son rôle de père et d'orienter la rééducation dans ce sens. Je pense qu'il aurait été intéressant de visualiser à quel point, il lui est important, de réinvestir son rôle de père et donc ses activités, occupations et loisirs en lien avec cela, à travers des bilans. Nous aurions, par la suite, orienté sa rééducation dans ce sens, et en intégrant donc davantage ses enfants.

Je me suis, tout d'abord, renseignée sur les bilans existants, concernant la parentalité et les situations de handicap. Constatant l'absence de bilan permettant d'évaluer les difficultés et leurs causes, mais également les ressources de la personne quant à son rôle et ses compétences de parent, j'ai voulu initier la création d'un outil d'évaluation. Toutefois, cette idée m'a semblée trop ambitieuse au vu de la loi Jardé, du temps imparti, et de mon absence de connaissance dans le domaine de la parentalité et de la protection de l'enfant.

C'est à la suite de mon stage en psychiatrie, que je me suis intéressée à la remédiation cognitive. Selon Nicola Franck, la remédiation cognitive (RC) correspond à une approche « *permettant d'améliorer le fonctionnement cognitif, soit en entraînant les fonctions déficitaires, soit en permettant aux patients d'acquérir des stratégies leur permettant d'exploiter au mieux leurs fonctions résiduelles* » (Franck, Remédiation cognitive, 2017). Il s'agit d'une méthode initialement utilisée pour les personnes victimes d'un traumatisme crânien, puis elle a été transposée dans le domaine de la psychiatrie, notamment la réhabilitation psychosociale. Il existe différents programmes composés de techniques, de moyens et d'objectifs différents. C'est en m'intéressant à la RC, que j'ai pris connaissance de la cognition sociale, « *elle représente l'ensemble des processus cognitifs, sociaux et émotionnels de haut niveau, impliqués dans les interactions sociales* » (Bocoyran & Joyeux, 2016). La littérature m'a permis de constater que la remédiation cognitive proposait d'intervenir sur cette cognition, et qu'il était possible, en tant qu'ergothérapeute, de proposer un programme dans nos prises en charge.

Hypothèse

L'utilisation, par l'ergothérapeute, de la remédiation cognitive, après une lésion cérébrale acquise permet de diminuer les troubles cognitivo-comportementaux impactant la pratique parentale.

II. Partie conceptuelle

1. Le traumatisme crânien

Le traumatisme crânien et ses conséquences constituent un enjeu de santé publique, toutefois, il reste encore peu connu et incompris. Pour autant, chaque année en France, des dizaines de milliers de personnes sont touchées par un traumatisme crânien, les invalidant dans la sphère professionnelle et familiale en entraînant pertes et fracas (Vallat & Chardin-Lafont, 2014).

1.1. Définition

Selon l'OMS, le traumatisme crânien (TC), ou traumatisme crânio-cérébral (TCC), se définit par « *la survenue d'une blessure suite à un traumatisme fermé ou ouvert, ou suite à un phénomène d'accélération et/ou de décélération, avec une altération observée ou déclarée de l'état de conscience, ou une amnésie due au traumatisme, et/ou des manifestations neurologiques ou neuropsychologiques (objectivées par un examen médical) ou un diagnostic de fracture du crâne ou de lésions intracrâniennes (objectivés par des examens radiologiques ou d'autres procédures de diagnostic neurologique) qui sont consécutifs au traumatisme à la tête* » (Sepia Santé ; Santé publique France, 2019).

Un traumatisme crânien est donc un choc mécanique du système nerveux et des structures qui l'entourent, comme le cuir chevelu. La gravité et l'ampleur des lésions dépendent de l'intensité du choc lors de l'accident. Deux mécanismes peuvent être à l'origine d'un traumatisme crânien, ils peuvent être indépendants ou associés durant l'accident. Il s'agit de mécanismes de contact et des mécanismes d'inertie. Concernant le mécanisme par contact, la tête subit un impact direct. Les lésions sont localisées au niveau du point d'impact, avec une conséquence possible, par irradiation, sur les structures voisines. Le mécanisme d'inertie, apparaît, lorsque l'accident est caractérisé par un phénomène d'accélération et/ou de décélération. Ce dernier entraîne un mouvement de l'encéphale à l'intérieur du crâne, en décalage avec le mouvement de la tête, ce qui induit des pressions et des tensions responsables de lésions cérébrales (Seron, 2003).

1.1.1. Types de traumatismes

Il existe quatre types de traumatismes décrits par Leclercq : fermé, ouvert ou pénétrant, par écrasement et mixte.

- Le traumatisme fermé est le plus fréquent, notamment parce qu'il est la conséquence des accidents de la route. En effet, le cerveau est lésé par un mécanisme d'inertie, c'est-à-dire un

mouvement d'accélération, de décélération ou de rotation. Il n'y a aucune lésion externe des tissus.

- Le traumatisme ouvert ou pénétrant est la conséquence d'un choc de la tête avec un objet. L'os du crâne est endommagé, pouvant laisser apparaître le cerveau.
- Le traumatisme par écrasement est évoqué dans les accidents où la tête est prise en étau. Les lésions se situent au niveau des nerfs et de la boîte crânienne, non pas sur le cerveau.
- Le traumatisme mixte, est observable dans certains accidents qui cumulent plusieurs types de traumatismes. Par exemple le boxeur qui se prend un coup (Leclercq, 2007).

1.1.2. Physiopathologie

Un traumatisme crânien est donc produit lors d'un accident, de façon brutale, entraînant des lésions cérébrales. Celles-ci peuvent être localisées au niveau de l'impact, mais elles sont généralement réparties de « *manière diffuse et anarchique* » (Poncelet M., 2009). Lors d'un TC, les lésions veineuses, pouvant entraîner des hémorragies, et axonales, sont la cause de perte de connaissance, d'une amnésie post-traumatique et de coma.

Le cerveau, peut être endommagé par des chocs directs. Un coup sur la tête, va entraîner une « contusion » cérébrale. Il s'agit, de zones de saignement au niveau du tissu cérébral, ces lésions, sont qualifiées de lésions de « coup ». Le cerveau, élément mobile dans la boîte crânienne, en plus du coup direct, peut être projeté dans celle-ci, on parle alors de lésion de « contre-coup ».

Outre les contusions, d'autres mécanismes lésionnels existent. Le cerveau est constitué de longs neurones qui ont pour fonction de relier les différentes zones le constituant : « *les deux hémisphères, droits et gauches, sont reliés par les neurones qui passent par le corps calleux ; le tronc cérébral où se trouvent les fragiles structures de l'éveil et les régions postérieures du cerveau sont reliées par des réseaux neuronaux aux lobes frontaux* » (Picq & Pradat-Diehl, 2012). Les mécanismes d'inertie (accélération et décélération brutales), vont étirer et endommager ces longs axones et ainsi créer des lésions « axonales diffuses ». Ces dernières vont empêcher les zones de contrôle de cerveau de s'activer, surtout au niveau du lobe frontal.

Le pronostic vital est fonction de la nature, l'ampleur et l'évolution des lésions cérébrales. En effet, « *il existe une loi générale de proportionnalité entre les grandeurs physiques mises en jeu au moment de l'accident, la configuration des lésions anatomiques, la gravité du coma et des aspects cliniques secondaires, et les possibilités de récupération fonctionnelle.* » (Seron, 2003)

1.1.3. Classification des traumatismes crâniens

Généralement, les traumatismes crâniens sont classés en fonction de la « gravité initiale » et non de l'étendue des séquelles. En effet, l'échelle de classification la plus fréquemment utilisée, est l'échelle de Glasgow, elle est qualifiée d'échelle de coma car « *elle étudie les réponses verbales, visuelles et motrices à des stimulations* » (Picq & Pradat-Diehl, 2012), autrement dit elle évalue l'état de conscience.

Le score de coma de Glasgow initial (GCS)¹ évalue sur une échelle de 3 à 15 la profondeur du coma, et classe ainsi le traumatisme crânien selon trois critères de gravité :

- Score compris entre 15 et 13 correspond à un traumatisme crânien léger,
- Score compris entre 12 et 9 correspond à un TC modéré
- Score inférieur ou égal à 8 correspond à un TC grave.

La perte de conscience est la principale conséquence directe des lésions traumatiques. Le traumatisme crânien grave est, selon l'échelle de Glasgow, caractérisé par un coma profond (Bayen, Jourdan, Azouvi, Weiss, & Pradat-Diehl, 2012). Ce dernier « *est caractérisé par une perte de conscience totale, mise en évidence par l'absence de toute réponse adaptée à des stimulus extérieurs ou des besoins intérieurs. Il peut se définir par un état d'inconscience et d'absence de réaction d'éveil. Dans le TC grave, le coma est caractérisé par une abolition temporaire de la vie de relation, avec conservation au moins partielle des fonctions de la vie végétative.* » « *Le coma n'est pas grave en soi mais potentiellement par sa durée ou son évolution vers la chronicisation ou la mort cérébrale* » (Minjard, 2014).

La gravité du traumatisme crânien doit aussi prendre en compte la durée du coma et l'importance de l'amnésie post-traumatique (APT). L'APT est défini comme « *une période de longueur variable, faisant suite au traumatisme crânien, pendant laquelle le patient est confus, désorienté, présente une amnésie rétrograde et est incapable d'enregistrer et de rappeler de nouvelles informations.* » (Meulemans & Seron, 2004). L'amnésie rétrograde est l'incapacité à se remémorer les éléments passés, survenus avant l'accident. La durée de l'APT est un indicateur fiable de la sévérité du TC, son évaluation peut se faire à l'aide de l'échelle de GOAT² (Bayen, Jourdan, Azouvi, Weiss, & Pradat-Diehl, 2012).

¹ GCS = Glasgow Coma Scale

² Glaveston Orientation and Amnesia Test.

1.2. Epidémiologie et étiologie

Selon l'OMS, « les TC seront en 2020 la troisième cause de mortalité et d'invalidité dans le monde » (Santé publique France, 2016).

En France, l'incidence est comprise entre 100 et 300/10⁵/an avec 80% de traumatismes crâniens légers. Leur cause est multivariée mais comme indique les chiffres, en Europe, les chutes, seraient la première cause de survenue des TC suivies par les accidents de la circulation. Une diminution du nombre de TC grave par accident de la voie publique est observée depuis 1970. En cause, l'amélioration des dispositifs de sécurité. (Sepia Santé ; Santé publique France, 2019)

Les profils à risques sont les hommes, peu importe l'âge, les jeunes enfants, les jeunes adultes et enfin les plus de 65 ans. Le pic d'apparition des TC se situe avant l'âge de 5 ans et après 75 ans hommes et femmes confondus, cependant il se situe entre 15 et 25 ans pour les hommes. De plus la mortalité est plus élevée chez l'homme jeune et le sujet âgé. (Santé publique France, 2016)

La grande majorité des TC légers (97%) et des TC modérés (94,3%), présentent une bonne récupération, contre 40,8% pour les TC graves. Parmi les TC graves, 44,4 % gardent un handicap modéré et 14,8 % un handicap sévère (Sepia Santé ; Santé publique France, 2019).

1.3. Les séquelles engendrées par un TC grave

Un traumatisme crânien peut être à l'origine de séquelles physiques, cognitives et psychosociales, de façon permanente. Les victimes présentent généralement plusieurs de ces séquelles.

1.3.1. Parcours de soins

Un traumatisme crânien grave est initié par une période traumatique, qui nécessite une hospitalisation en réanimation avec une période de coma. Un geste neurochirurgical est parfois nécessaire. (Piet-Robion, Joyeux, & Jokic, 2019)

La phase de réveil du coma, parfois rapide mais généralement progressive, est le début d'un long processus qui suit la phase de coma. Elle est la succession de trois états de conscience. Tout d'abord « l'état végétatif » caractérisé comme « un état défini par l'absence de toute activité consciente décelable alors même que le sujet est en état de veille » (Larousse). S'en suit « l'état de conscience minimal » (ou pauci-relationnel), qui se traduit par « des réponses adéquates à une commande motrice, une poursuite visuelle soutenue et/ou une localisation de stimulation nociceptives et/ou auditives » (Baret, et al., 2012). La Reprise de conscience de soi, autrement dit l'Amnésie Post Traumatique (APT) constitue la dernière étape de la phase d'éveil.

A la suite de cette phase d'éveil et de la sortie d'amnésie post traumatique, intervient la phase de rééducation, divisée selon trois grandes phases :

- 1) Une phase précoce au sein de la structure hospitalière initiale délivrant les soins intensifs
- 2) Une phase active après hospitalisation en structures spécialisées en SSR
- 3) Le retour à domicile avec poursuite de la rééducation

Pour les TC sévères, il a été prouvé l'importance d'effectuer une rééducation en phase précoce. Selon les clients, les phases ne sont pas de durée égale : en phase 2 des clients peuvent encore présenter des désordres de conscience, en phase 3, toutes les victimes de TC sévères ne sont pas en mesure de réintégrer leur domicile (Sepia Santé ; Santé publique France, 2019).

1.3.2. Les séquelles physiques

Les séquelles physiques sont variées et dépendantes du mécanisme lésionnel et de la répartition aléatoire des lésions. La fixation des séquelles physiques sont visibles dans le temps et non dans la période initiale, à noter que dans de rares cas, il se peut que certaines victimes d'un TC sévère ne présentent pas de séquelles physiques.

Parmi les multiples atteintes physiques possibles, nous pouvons observer des séquelles motrices des membres et du tronc souvent accompagnées de spasticité ainsi que des séquelles neuro-orthopédiques, avec notamment des rétractions musculaires. Il existe également des atteintes sensitives et une lésion possible des nerfs crâniens, qui sont à l'origine de la commande motrice, sensitive ou sensorielle, des muscles du cou et de la tête. Ainsi, cette lésion peut être à l'origine de problèmes de déglutition, visuels, d'audition... Parmi les séquelles motrices du langage, nous retrouvons la dysarthrie. Les victimes de TC sont fréquemment sujettes à l'épilepsie et plus rarement à des troubles vésico-sphinctériens et endocriniens. La fatigue, symptôme ambivalent entre les troubles cognitifs et somatiques, est à prendre en compte (Boisguérine, s.d.).

1.3.3. Les troubles cognitivo-comportementaux (neuropsychiatriques) : Un handicap invisible

Les lobes frontaux sont les principales zones de l'encéphale, touchées par le traumatisme. Ils constituent les structures cérébrales cruciales dans la gestion des fonctions cognitives, le traitement des émotions et la cognition sociale. L'atteinte de ces zones va être à l'origine des troubles cognitifs et comportementaux, dont sont souvent sujets les clients traumatisés crâniens.

1.3.3.1. Les fonctions cognitives et le handicap

Les fonctions cognitives sont définies comme « *les capacités à traiter l'information, à acquérir des connaissances et à les utiliser* » (Daléry, D'Amato, & Saoud, 2012). Elles nous permettent notamment de communiquer, de percevoir notre environnement, de nous concentrer. Elles sont

également le support de nos connaissances, en effet, c'est à travers elles, que nous nous souvenons d'évènement et que nous accumulons des savoirs.

Ces processus, sont essentiels dans la vie quotidienne, car ils sont mis en jeu lorsque nous souhaitons communiquer, apprendre ou encore agir de manière adaptée à une situation. Ils sont donc sollicités autant dans notre vie sociale que professionnelle.

Il existe deux grands types de fonctions cognitives : Les fonctions neurocognitives et les fonctions sociales. Les fonctions neurocognitives regroupent principalement l'attention, la mémoire à court terme et la mémoire de travail, la mémoire épisodique, les fonctions exécutives, la vitesse de traitement et les fonctions visuo-spatiales. La cognition sociale est définie comme « *l'ensemble des processus cognitifs impliqués dans les interactions sociales. Précisément, il s'agit de la capacité à construire des représentations sur les relations entre soi-même et les autres et à utiliser ces représentations de manière flexible pour ajuster et guider son propre comportement social. Le concept de cognition sociale peut donc être vu comme une interface où interagissent diverses dimensions, entre autres, traitement de l'information émotionnelle, capacité inférentielle et de mentalisation, ainsi que l'empathie* » (Mazeau & Laporte, 2013). Elle constitue donc toutes les fonctionnalités qui nous permettent de comprendre les autres et d'interagir avec les gens qui nous entourent.

Lorsque nous avons une atteinte de ses fonctions, nous parlons de troubles cognitifs. Selon le DMS-5³, un trouble neurocognitif (TNC), est « *une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs. Ce déclin cognitif est persistant, non expliqué par une dépression ou des troubles psychotiques, souvent associés à un changement de comportement, de personnalité* » (Haute Autorité de Santé , 2018).

Les clients traumatisés crâniens sévères présentent généralement de multiples troubles cognitifs et comportementaux. Cela se manifeste par une fatigue mentale, une vitesse cognitive ralentie, une diminution de l'attention divisée, de la mémoire épisodique et de travail. Il y a également un impact sur les fonctions exécutives et la conscience de soi. S'ajoute ensuite les troubles du comportement, l'entourage témoigne souvent d'une modification de la personnalité de leur proche, décrit comme impulsif, (manque de contrôle) ou bien encore apathique, (manque de motivation, difficulté à initier une tâche) (Azouvi, Arnould, Dromer, & Vallat-Azouvi, 2019). D'autres troubles comportementaux sont identifiés : l'agitation, l'agressivité, l'irritabilité, excès de consommation, comportements à risque, voir criminel, dépression, anxiété, état de stress post-traumatique, troubles

³ American Psychiatric Association, Boyer P, Crocq M, Guelfi J, Pul C, Pull-Erpelding M. Mini DSM5 critères diagnostiques. Paris: Elsevier Masson ; 2016

obsessionnels compulsifs, psychoses et enfin tentatives de suicide ou suicides (Sepia Santé ; Santé publique France, 2019).

Ces troubles cognitifs et comportementaux ont donc une répercussion évidente dans la vie quotidienne et professionnelle, nous pouvons parler de handicap, que l'on peut qualifier d'invisible car aucun stigmate corporel n'est observable (Daure & Salaün, 2017).

1.3.3.2. Répercussions des troubles dans la vie quotidienne

Les déficits cognitifs sont différents d'une personne à l'autre, certaines présentant des troubles importants sur de nombreuses fonctions cognitives tandis que d'autres ne souffrent que d'un déficit ciblé. C'est pourquoi il est nécessaire de faire un bilan neuropsychologique afin d'évaluer chez chaque personne les processus cognitifs qui fonctionnent bien et ceux qui sont au contraire perturbés. De plus, les évaluations écologiques doivent être au cœur de la prise en charge, afin d'évaluer et de mesurer, dans les conditions les plus proches des conditions de vie quotidienne, le réel impact des troubles cognitivo-comportementaux. Mieux comprendre le fonctionnement cognitif d'une personne permet également d'expliquer certaines difficultés rencontrées dans la vie quotidienne. En effet, ces processus ont une influence importante sur la capacité des personnes à s'insérer dans le domaine professionnel, à gérer leur logement mais également à maintenir une vie sociale satisfaisante ou à se faire de nouveaux amis. (Vallat & Chardin-Lafont, 2014)

L'atteinte des fonctions cognitives, se traduit différemment suivant la fonction touchée, elle peut également être une des causes du changement de comportement. En effet, il existe un lien entre les troubles du comportement et les troubles cognitifs, c'est généralement pour cela qu'ils vont de pair. Afin de comprendre les répercussions des troubles cognitivo-comportementaux, il est important de connaître les différentes fonctions cognitives et leur fonctionnement.

L'attention est la capacité à se concentrer. Il existe trois types d'attention. Tout d'abord l'attention soutenue, qui est la capacité à maintenir de façon stable son attention suffisamment longtemps sur une tâche. Ensuite l'attention sélective qui est la capacité à se focaliser sur une information sélectionnée sans se laisser distraire par l'environnement. Et pour terminer l'attention divisée, qui est la capacité à traiter simultanément plusieurs informations. (Powell, 2015)

Il existe également plusieurs types de mémoire. La mémoire à court terme est définie comme un espace de stockage temporaire, limité dans le temps et limité en quantité. Elle est utilisée pour retenir une information instantanément. Concernant la mémoire de travail, elle permet le traitement ou la manipulation d'une information stockée à court terme. Enfin la mémoire épisodique est la mémoire à long terme. Elle permet de se rappeler des événements qu'on a personnellement vécu dans

un lieu et à un instant donné. Elle contient nos connaissances et souvenirs. Elle peut être schématisée par une succession de trois processus :

- L'encodage, capacité à enregistrer une information
- Stockage permet de conserver une information qui a été enregistrée
- La récupération, capacité à pouvoir aller retrouver efficacement une information préalablement enregistrée.

Les fonctions exécutives, sont les capacités nécessaires à tous pour nous adapter à des situations nouvelles ou complexes, dites non routinières et pour lesquelles il n'y a pas de solutions dites toutes faites. Nous sommes tous sujet à des situations non routinières pour lesquelles nous n'avons pas mis en place d'automatisme. Ces situations vont faire appel à nos fonctions exécutives car elles demandent l'élaboration d'un plan d'action pour réaliser la tâche. Parmi les fonctions exécutives, nous avons la planification, la flexibilité et l'inhibition. La planification est la capacité à pouvoir organiser un certain nombre de tâches dans le temps de façon optimale. La flexibilité mentale est la capacité à pouvoir s'adapter à des situations imprévues ou nouvelles. L'inhibition est la capacité à mettre de côté une information, un automatisme, une réponse non pertinente au profit d'une réponse adéquate. (Powell, 2015)

La vitesse de traitement correspond au rythme d'exécution d'une tâche. La vitesse d'exécution motrice correspond à la vitesse de nos gestes et mouvements. La vitesse de traitement cognitif est la rapidité à traiter l'information. (Powell, 2015)

Les fonctions visuo-spatiales sont la capacité à nous orienter dans l'espace ou à percevoir les objets. Celles-ci nous permettent d'évoluer dans notre environnement. (Powell, 2015)

Outres les troubles des fonctions cognitives, il peut exister un déficit dans la cognition sociale. Celle-ci est composée de plusieurs processus, notamment le traitement des émotions, la Théorie de l'Esprit, le style attributionnel et la perception et les connaissances sociales. Tout d'abord les processus émotionnels, ils permettent d'exprimer nos propres émotions mais également de reconnaître et de comprendre les émotions que ressentent les autres, afin de nous adapter à notre interlocuteur. Concernant la Théorie de l'Esprit, ce processus nous permet de comprendre ce qu'il se passe dans la tête de l'autre, en faisant abstraction de notre propre manière de voir les choses. Cela implique donc de parvenir à se représenter les informations que l'autre possède, ou au contraire que l'autre ne possède pas, concernant une situation donnée. Le style attributionnel, est défini comme la façon dont nous allons expliquer les causes des événements positifs ou négatifs qui se produisent. Lorsqu'une personne présente un déficit dans ce système d'attribution, on parle de « biais d'attribution », la personne aura tendance à toujours attribuer la faute à la même cause. Enfin la perception et

connaissances sociales, nous permettent d'identifier les rôles sociaux et leurs règles mais aussi de tenir compte du contexte dans lequel a lieu une situation sociale. (Franck, Remédiation cognitive, 2017)

L'anosognosie, définit comme « *manque de conscience des déficits [...] résulte de l'interaction entre les troubles neuropsychologiques (en particulier, exécutifs et mnésiques), des mécanismes de défense psychologiques tels que le déni et des influences sociales* » (Bastin & Salmon, 2020), impacte négativement l'autonomie et les résultats des prises en charge des clients cérébrolésés.

Ces déficits ont donc un impact sur le fonctionnement général de l'individu, notamment en perturbant l'interaction qu'il a avec son environnement physique et humain, particulièrement sa famille. De plus, certains de ses rôles sont mis à mal : difficultés à les identifier ou à en trouver de nouveaux. (Picq & Pradat-Diehl, 2012)

2. La parentalité

Pour la majorité des parents, être mère ou père est une expérience enrichissante, positive et constituée de nombreux apprentissages et défis. Ces derniers peuvent vite devenir des obstacles, plus particulièrement pour les familles se trouvant en situation de vulnérabilité. Les situations de handicap d'un parent victime d'un traumatisme crânien en sont un exemple. Cet exercice demande, aux femmes et aux hommes, de nombreuses « *ressources personnelles, sociales, culturelles et économiques* ». (Lacharité, Pierce, Calille, Baker, & Pronovost, 2015)

2.1. Définition parentalité

Le terme de « parentalité » apparaît en France de la traduction de deux termes anglais « *parenthood*⁴ » et « *parenting* ».

« *Parenthood* », peut se définir comme le « *processus psychique et social, qui amène un adulte à occuper certaines des fonctions nécessaires à la croissance de l'enfant* » (Hatchuel, 2019). Il s'agit d'un terme complexe dans sa définition, car il doit « *soutenir les points de vue des différents professionnels ou acteurs sociaux* » (Mellier & Gratton, 2015). Ainsi, selon le domaine de la psychologie, du social ou de la justice, plusieurs définitions existent. « *Parenting* », quant à lui, se traduit comme « *l'exercice du rôle de parent, sous l'angle de ce que l'enfant peut en percevoir et en retirer ou sous l'angle de ce que le parent lui-même peut en faire l'expérience* » (Mellier & Gratton,

⁴ Proposé par thérèse Benedek en 1959

2015). De plus, le rôle parental se rapporte « *aux croyances des parents sur ce qui leur est possible de faire pour leur enfant* » (Poncelet, Dierendonck, Kerger, & Mancuso, 2014). Celui-ci est dépendant et influencé par l'environnement social et culturel auquel sont rattachés les parents.

Nous constatons que la définition du concept de parentalité reste complexe et peut porter à confusion. Toutefois une définition de la parentalité a été validée et publiée fin 2011 par le CNSP⁵ : « *la parentalité désigne l'ensemble des façons d'être et de vivre le fait d'être parent. C'est un processus qui conjugue les différentes dimensions de la fonction parentale, matérielle, psychologique, morale, culturelle, sociale. Elle qualifie le lien entre un adulte et un enfant, quel que soit la structure familiale dans laquelle il s'inscrit, dans le but d'assurer le soin, le développement et l'éducation de l'enfant. Cette relation adulte/enfant suppose un ensemble de fonctions, de droits et d'obligations (morales, matérielles, juridiques, éducatives, culturelles) exercées dans l'intérêt supérieur de l'enfant en vertu d'un lien prévu par le droit (autorité parentale). Elle s'inscrit dans l'environnement social et éducatif où vivent la famille et l'enfant* » (CAF, 2019).

Les chercheurs et praticiens français, proposent une définition de la « parentalité » selon trois composantes dépendantes les unes des autres : « l'expérience parentale », « la pratique parentale » et « la responsabilité parentale », qu'il me semble important d'aborder.

2.1.1. Expérience parentale

L'expérience parentale « *englobe les pensées et les sentiments qui habitent la personne lorsque celle-ci joue son rôle de parent auprès d'un enfant en particulier* » (Lacharité, Pierce, Calille, Baker, & Pronovost, 2015).

Ce concept aborde « *les attitudes, les croyances et les valeurs parentales, la satisfaction parentale, le sentiment d'efficacité parentale, le stress parental et la détresse parentale* » (Lacharité, Pierce, Calille, Baker, & Pronovost, 2015). Il réfère autant à « *la dimension affective de l'exercice du rôle de parent qu'à la dimension cognitive* » (Lacharité, Pierce, Calille, Baker, & Pronovost, 2015).

La dimension affective relève des propres émotions du parent mais également de la réponse aux émotions exprimées par l'enfant. La dimension cognitive permet au parent de s'évaluer et d'accepter l'évaluation d'un tiers dans son rôle. De plus, elle est la capacité de répondre aux droits et devoirs qu'inclut la parentalité, mais également de s'interroger sur le développement de l'enfant et sur ce qui a d'important dans la pratique parentale (Lacharité, Pierce, Calille, Baker, & Pronovost, 2015).

⁵ Comité National de Soutien à la Parentalité

2.1.2. Pratique parentale

« La pratique de la parentalité constitue le versant comportemental et interactif du rôle de parent. Cet axe fait référence aux décisions et aux gestes concrets que pose le parent lorsqu'il ou elle s'occupe d'un enfant en particulier. » (Lacharité, Pierce, Calille, Baker, & Pronovost, 2015)

Ce concept est caractérisé par au moins trois éléments, telles que « les formes d'engagement du parent dans les interactions avec son enfant », « la disponibilité physique et psychologique du parent envers l'enfant » et « les actions indirectes que le parent pose pour organiser la vie de l'enfant et assurer son bien-être ». (Lacharité, Pierce, Calille, Baker, & Pronovost, 2015)

« L'engagement » du parent correspond à l'attention qui est portée à l'enfant, notamment en proposant un environnement sécuritaire et en répondant aux besoins de première nécessité de l'enfant. « La disponibilité » correspond à différents concepts comme « la sensibilité parentale, la proximité parentale, le contrôle parental, le style d'autorité parentale et l'imposition de limites à l'enfant » (Lacharité, Pierce, Calille, Baker, & Pronovost, 2015). Enfin, les actions indirectes se retrouvent dans le quotidien du parent et dans toutes les sphères où se développe l'enfant, comme par exemple prendre un rendez-vous médical, ou encore choisir une nourrice de confiance.

La pratique parentale est en lien direct avec le « concept de fonction parentale » qui se définit comme « la fonction que le parent remplit dans le développement de son enfant » (Lacharité, Pierce, Calille, Baker, & Pronovost, 2015). Elle demande différentes fonctions spécifiques, par exemple la fonction de « caring » (prendre-soin) ou encore de protection.

2.1.3. Responsabilité parentale

La responsabilité parentale ou l'exercice parental fait référence « à l'ensemble des droits et devoirs dont une personne hérite lorsqu'elle devient la mère ou le père d'un enfant » (Lacharité, Pierce, Calille, Baker, & Pronovost, 2015). Ce concept, ne fait pas seulement référence à la dimension juridique (autorité parentale) de la responsabilité parentale. En effet, il évoque également une dimension socioculturelle. Nous pouvons, par exemple, mentionner les familles recomposées ou d'accueil. La responsabilité parentale est donc l'ensemble des éléments énoncés lorsque la parentalité est mise en cause « dans le cadre de procédures administratives ou judiciaires » (Lacharité, Pierce, Calille, Baker, & Pronovost, 2015).

La parentalité est donc un exercice complexe et composé de multiples processus psychiques et cognitifs mais également environnementaux et sociétaux. Il est donc intéressant de s'interroger sur la mobilisation de ces processus.

2.2. Notion de compétences parentales

Dans un premier temps, il est important de définir la notion de compétence, pour ce faire il existe de nombreux courants : l'approche cognitive, behavioriste, psychosociale, transactionnelle, systémique ... Nous définirons l'approche cognitive et behavioriste, car elles se réfèrent à la parentalité.

Selon, Merchiers et Pharo (1992) il faut considérer deux aspects dans la compétence : un aspect cognitif et un normatif. L'aspect cognitif « *tient compte des connaissances nécessaires à la mise en œuvre d'une activité donnée. En d'autres termes, quelles sont les connaissances nécessaires pour être un parent compétent ?* » (Sellenet, 2009). L'aspect normatif, quant à lui, « *prend en compte les conditions du succès. Une compétence est un potentiel d'action susceptible d'aboutir à la réussite d'un acte. Comment allons-nous et sur quels signes dire que l'acte parental est un succès ? Quels actes allons-nous observer, comment allons-nous juger de la performance parentale auprès d'un enfant ?* » (Sellenet, 2009).

Selon la conception cognitive, la compétence est considérée comme « *une stratégie et (...) un ensemble de dispositions, de ressources, capacités cognitives, permettant et engendrant l'action* » (Sellenet, 2009). Cette définition fait donc référence aux aptitudes à la résolution de problèmes et aux stratégies que développe le parent en réponse aux besoins de l'enfant. Il existe des programmes d'éducation parentale « *visant à développer l'empowerment (appropriation de connaissances et de compétences) et l'enabling (autodétermination des parents)* ».

Dans l'approche behavioriste, la compétence est définie comme « *un savoir-faire stabilisé du point de vue des résultats qui doivent être obtenus* » (Sellenet, 2009). En pratique, il est donc nécessaire de se rapporter à un « référentiel de compétences », comme par exemple, le guide canadien des capacités parentales de Steinhauer (2003). Il évalue, selon différents niveaux, les tâches dans plusieurs domaines de la parentalité.

Ainsi, l'évaluation des compétences parentales se fonde sur un « *jugement de valeur à propos des caractéristiques comportementales, attitudeles ou des traits de personnalité du parent évalué* » (Sellenet, 2009). Elle est donc contextualisée, dans une société et à un moment donné, et peut évoluer dans le temps.

La notion de compétence parentale suppose donc l'intervention de fonctions cognitives, or, elles peuvent être impactées voir lésées à la suite d'un traumatisme crânien grave.

2.3. La parentalité après le traumatisme crânien

Le rôle de parent est complexe du fait de la multitude de tâches que ce dernier doit être en mesure de réaliser. En effet, l'enfant, en plein apprentissage, est dépendant et peu autonome dans l'ensemble de ses activités.

Le handicap invisible, engendré par les séquelles cognitives et comportementales, est source d'interrogations pour le client et son entourage. En effet, celles-ci « *altèrent les rapports du patient à la réalité, aux autres, à ses capacités à faire face à la vie quotidienne* » (Oppenheim-Gluckman, 2011). L'entourage vit généralement une situation difficile, composée d'incompréhension. Lorsque le client est parent, sa parentalité et le lien parent-enfant sont fragilisés par de nombreux facteurs, qui peuvent également « *remanier la dynamique familiale* » (Oppenheim-Gluckman, 2011) : la dépendance du client à son entourage, les troubles cognitifs impactant ses activités quotidiennes et enfin le vécu de des situations de handicap par le client et ses proches. Il est donc intéressant de s'interroger sur les conséquences du traumatisme au regard des processus parentaux, de la relation parent-enfant, du sentiment d'appartenance au rôle de parent et de la configuration familiale.

2.3.1. La mise à mal de la parentalité

Il est évident que la parentalité peut changer à la suite d'un TC, et ce, pour deux raisons principales :

- Les troubles cognitifs et moteurs, et les changements émotionnels ou comportementaux,
- Le changement des habitudes de vie de la famille.

Les parents atteints de lésions cérébrales évoquent leurs difficultés à assumer leurs rôles parentaux, généralement affectés par les conséquences du TC, mais également le changement de leur relation avec leur enfant et/ou leur conjoint. (Oppenheim-Gluckman, 2011)

Selon Alex Goody, la plainte majeure des parents traumatisés crâniens concerne le manque de patience. Les frustrations du quotidien et le comportement de leurs enfants peuvent être facilement source d'irritabilité et de contrariété, les amenant plus rapidement à la colère. En effet, les jeunes enfants, sont généralement bruyants et turbulents.

Les parents éprouvent, de manière générale, de la culpabilité. Cependant, celle-ci est accentuée chez les parents traumatisés crâniens, nostalgiques de ce qu'ils étaient en mesure de réaliser pour leurs enfants avant le traumatisme. De plus, les problèmes émotionnels, telle que la dépression, et les difficultés liées au handicap moteur et la fatigue, ont pour conséquence une baisse d'intérêt quant à leur relation avec leurs enfants. Ainsi, cela accroît le sentiment de culpabilité du parent. (Alex, 2016)

La lésion cérébrale ébranle la confiance en soi de nombreux parents, ainsi ils perdent confiance en leurs capacités générales, ce qui impacte leur assurance en tant que parents. Ils vont donc limiter la prise de décisions et déléguer un maximum de responsabilités à leur conjoint. (Alex, 2016)

Être parent, c'est être multi tâches. Le traumatisé crânien peut rencontrer des difficultés à effectuer plus d'une tâche à la fois, ce qui est le quotidien d'un parent. Ces exigences multiples, sont davantage présentes, lorsqu'il y a plus d'un enfant dans une famille.

Pour les parents cérébrlésés, il existe un large éventail de difficultés dans les routines et activités quotidiennes, notamment la conduite, les jeux de sociétés complexes et certaines activités sportives. L'épilepsie, maladie associée au TC, est également problématique, car l'imprévisibilité de la crise, implique de nombreux risques lors de la garde d'un enfant. (Alex, 2016)

Après l'accident et l'hospitalisation, il y a généralement des changements d'apparence physique, une craniectomie par exemple. Les marques du handicap physique peuvent, au début, embarrasser l'enfant. Cependant, c'est généralement les parents qui se sentent différents, et perdent donc confiance en eux. La dépression et l'anxiété sont très fréquentes après un traumatisme crânien, cela touche les rapports entre parent-enfant. La dépression a un impact direct sur la motivation. (Oppenheim-Gluckman, 2011)

Les séquelles cognitives du traumatisme crânien, affectent la mémoire et donc la relation qu'a le client avec son enfant. Si la mémoire à long terme est déficiente, les souvenirs concernant la naissance ou les premières années de l'enfant peuvent être oubliés. De plus, les troubles de la mémoire ont un impact dans les activités quotidiennes et dans la capacité à assumer la responsabilité d'un enfant. (Alex, 2016)

Le traumatisme crânien demande un gros travail de rééducation et beaucoup d'investissement au client, le temps passé en famille et avec leurs enfants est donc impacté. Ce manque de temps et d'attention peut impacter les liens intrafamiliaux.

2.3.2. Quand la lésion cérébrale ébranle l'équilibre familial

A la suite d'une lésion cérébrale, la vie de famille est perturbée et réaménagée. En effet, au vu de la durée d'hospitalisation et du choc psychologique que représente l'accident pour l'entourage, l'équilibre familial, la répartition des rôles familiaux et les routines peuvent se voir bouleversées, plus particulièrement lorsque l'entourage devient aidant. Le client doit également accepter la modification de ses propres rôles (exemple, il ne peut plus travailler).

Le conjoint, généralement psychologiquement impacté par les bouleversements qu'a engendré l'accident, est plus difficilement disponible pour l'enfant. De plus, il doit adopter les rôles

que le parent cérébrolésé n'est plus en mesure d'investir. Le soutien nécessaire du conjoint dans les tâches quotidiennes du parent TC, comme s'habiller ou se laver, peut renvoyer à ce dernier un sentiment d'infantilisation. Outre le soutien, le conjoint doit parfois en prendre le contrôle, pour les questions financières par exemple. En raison de ces bouleversements, les parents TC évoquent un changement d'attitude de leur partenaire à leur égard et cela affecte leur rôle parental (Oppenheim-Gluckman, 2011).

Nous pouvons évoquer une possible « relation inégale et aliénante ». En effet, les lésions cérébrales ont pour conséquence une dépendance aux autres. « *Exercer sa parentalité, assumer son rôle de parent suppose que nous sommes attendus par les autres (adultes et enfants), que notre apport vis-à-vis d'eux puisse être reconnu et vice versa* » (Oppenheim-Gluckman, 2011). Or, la dépendance peut léser cet échange réciproque, il est donc difficile de trouver sa place au sein du cercle familial et de la société.

La parentalité est aussi modifiée parce que la relation d'échange réciproque et donc le lien parent-enfant n'est plus le même.

2.3.3. Bouleversements du lien parent-enfant

De nombreux parents cérébrolésés, constatent leur différence, mais également le changement de comportement de leurs enfants. Cela peut s'expliquer par la longue hospitalisation du parent, l'enfant doit se réadapter à son retour au domicile, cela se traduit, de la part de l'enfant, par une diminution des marques d'affections et du respect de l'autorité. (Wendland, Boujut, & Saïas, 2017)

Les troubles cognitifs impactant le quotidien et générant des situations de handicap, font émerger un sentiment d'incompétence, notamment lorsqu'ils ne sont plus en mesure d'aider leurs enfants et que les rôles s'inversent. Ils se sentent dépassés dans leurs apprentissages et leurs progrès. Par exemple, avoir l'impression que les devoirs des enfants sont trop difficiles, ou que les enfants « profitent » de leurs troubles cognitifs, notamment la mémoire. (Alex, 2016)

Parfois, ce sont les changements dans les relations qui sont évoqués comme plus difficile que les situations de handicap.

3. L'ergothérapeute : rééducateur de la pratique parentale

3.1. Définition

L'ergothérapeute, est un professionnel de santé du domaine paramédical, exerçant dans les secteurs sanitaires, médico-sociaux, et sociaux. Travaillant en collaboration avec de nombreux professionnels, mais aussi avec les familles ou l'entourage « *il est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes.* » (ANFE, 2019)

L'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute, définit cette profession : « *L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. [...] Il évalue les intégrités, les lésions, les capacités de la personne ainsi que ses performances motrices, sensorielles, cognitives, psychiques. Il analyse les besoins, les habitudes de vie, les facteurs environnementaux, les situations de handicap et pose un diagnostic ergothérapique. Il met en œuvre des soins et des interventions de prévention, d'éducation thérapeutique, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale visant à réduire et compenser les altérations et les limitations d'activité, développer, restaurer et maintenir l'indépendance, l'autonomie et l'implication sociale de la personne. Il conçoit des environnements de manière sécurisée, accessible, adaptée, évolutive et durable. Afin de favoriser la participation de la personne dans son milieu de vie, il préconise des aides techniques et des assistances technologiques, des aides humaines, des aides animalières et des modifications matérielles.* » Ainsi, l'ergothérapie est une profession qui s'appuie sur la science de l'occupation, elle étudie et considère « l'interaction personne – activité – environnement. L'activité s'entend selon la définition du terme anglo-saxon « occupation » : « un groupe d'activités, culturellement dénommées, qui ont une valeur personnelle et socioculturelle et qui sont le support de la participation à la société » (Ministère de la Santé et des Sports , 2010). Elles comprennent notamment les soins personnels, le travail et les loisirs.

Concrètement, à travers des entretiens, des évaluations et des mises en situations, l'ergothérapeute s'informe des atouts et des faiblesses de la personne éprouvant des difficultés quant à la réalisation de ses activités, ou bien se trouvant en situation de handicap. Il questionne la manière et le contexte environnemental dans lequel ses activités sont réalisées en regard des rôles sociaux. (ANFE, 2019)

Afin de favoriser la participation de la personne, et permettre le réinvestissement de ses activités et de ses rôles sociaux antérieurs, ou bien d'en définir de nouveaux, « *l'ergothérapeute exploite le potentiel thérapeutique de l'activité en permettant aux personnes de s'engager dans des activités qui sont importantes pour elles selon leur environnement humain et matériel, leur histoire et*

leur projet de vie. Ces activités, qu'elles soient à visée de soins personnels, de productivité ou de loisirs, favorisent l'entretien et l'amélioration des fonctions, et réduisent les limitations fonctionnelles. Elles développent les capacités résiduelles, sollicitent les ressources d'adaptation et d'évolution et ainsi permettent aux personnes de conserver ou développer leur potentiel physique, cognitif, sensoriel, psychique et relationnel, d'indépendance et d'autonomie. » (Ministère de la Santé et des Sports, 2010)

La pratique de l'ergothérapeute est réglementée selon le référentiel d'activité et le référentiel de compétences, qui définit les différents champs d'intervention du thérapeute. Selon ces référentiels, l'ergothérapeute intervient sur prescription médicale.

La prise en charge ergothérapeutique auprès de personnes ayant subi un TC peut se faire dans les différentes phases du parcours de la personne : coma et phase d'éveil, rééducation, réadaptation et réinsertion socio-professionnelle. Lors de la phase de réadaptation, l'ergothérapeute peut réaliser des visites à domicile afin d'envisager un aménagement de domicile ou alors un accompagnement vers une structure. Il peut également réaliser des mises en situations concrètes afin d'évaluer les problèmes occupationnels de la personne. (Bayen, Jourdan, Azouvi, Weiss, & Pradat-Diehl, 2012)

Lors de son accompagnement, l'ergothérapeute s'appuie d'un modèle conceptuel, qui lui permet de structurer et argumenter son intervention, et d'avoir accès à des outils d'évaluation cohérents afin de garantir une prise en charge de qualité. « *De plus, les modèles élaborés par des ergothérapeutes dans le champ de l'ergothérapie sont des atouts précieux pour expliquer notre profession aux personnes avec lesquelles nous travaillons* ». (Morel-Bracq, 2017)

3.2. Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)

Les modèles conceptuels sont une ressource afin d'appuyer la pratique des ergothérapeutes. Ils offrent « *un cadre d'intervention structuré et argumenté, des outils d'évaluation cohérents et pour la plupart des résultats de recherche solides garantissant une démarche de qualité* ». (Morel-Bracq, 2017) La mise en place d'un modèle peut se faire aux différentes étapes de la prise en charge, de l'entretien à la rédaction des objectifs du client.

Nous traiterons ici, du modèle de l'Occupation Humaine (MOH) pensé, par Gary Kielhofner dans les années 1980, mais en évolution constante. Il est tout d'abord un des modèles « occupation centrée et client centré » le plus étudié, et de renommée internationale. Il est aussi un des modèles qui offre le plus d'outils, « *ainsi, cette diversité des instruments d'évaluation crée une sorte de « boîte à outils » immédiatement exploitable par les cliniciens.* » (Morel-Bracq, 2017). Il en existe quatre types : les outils fondés sur l'observation, sur l'auto-évaluation, sur l'entretien et les outils combinés comme

le MoHosT (Model Of Human Occupation Screening Tool, Outil de Dépistage du MOH). Ces derniers, associés à d'autres évaluations, permettent de mettre en évidence les forces et les difficultés du client « quant à son engagement et à sa participation dans ses activités quotidiennes ».

« Pour Kielhofner, l'être humain est un être occupationnel » (Morel-Bracq, 2017), autrement dit, l'occupation lui est nécessaire, elle « donne un sens à sa vie et lui permet de s'adapter aux exigences de la vie en société » (Bélanger, Briand, & Marcoux, 2006). L'occupation humaine étant « la réalisation des activités de la vie quotidienne, du travail et des loisirs d'une personne, dans un espace-temps délimité, un environnement physique précis et un contexte culturel spécifique » (Bélanger, Briand, & Marcoux, 2006).

Le MOH s'appuie donc sur cette nature occupationnelle de l'humain, qu'il traduit à travers l'interaction de différents éléments. Tout d'abord, « la motivation à participer aux activités », « l'organisation des activités sous forme de routine » (Bélanger, Briand, & Marcoux, 2006), à travers les habitudes et les rôles, « l'environnement et l'espace-temps dans lequel elles se déroulent » et enfin la « capacité de performance » souhaitée. (Morel-Bracq, 2017)

Le modèle de l'occupation humaine, est destiné « à toute personne qui vit un problème dans la réalisation de ses occupations » (Bélanger, Briand, & Marcoux, 2006). Afin de comprendre l'origine de ce problème occupationnel, le MOH propose une vision globale de la personne décrit en trois grandes parties : l'Être, l'Agir et le Devenir, composées elles-mêmes de sous parties.

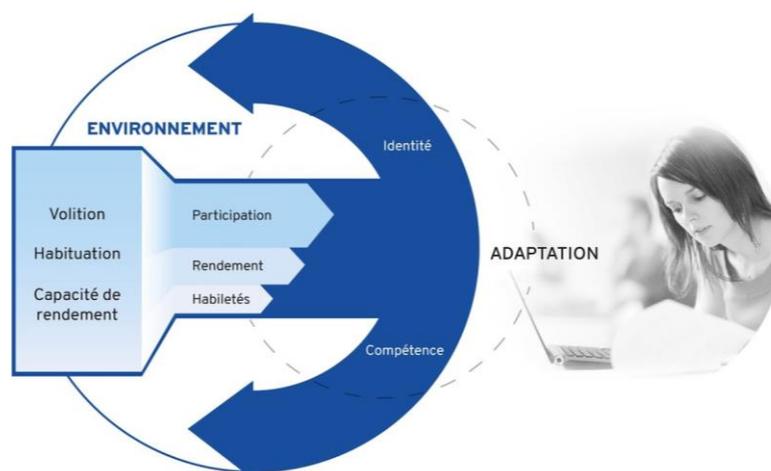


Image 1 : Schéma du modèle de l'Occupation Humaine (MOH) d'après le Centre de référence du modèle de l'occupation humaine.

« L'Être regroupe les composantes de la personne, qui vont soutenir la manière d'Agir. Le Devenir, est la résultante de l'Être et de l'Agir et s'exprime dans le degré avec lequel la personne arrive à s'adapter à ses occupations. L'ensemble est en interdépendance continue avec l'environnement, et le

tout évolue et se redéfinit constamment pour façonner l'individu au cours de ses expériences ». (Morel-Bracq, 2017)

3.2.1. L'Être

Le modèle de l'occupation humaine définit l'être humain selon trois composantes structurelles : la volition, l'habitation et la capacité de performance, toujours en interaction avec l'environnement.

La **volition** représente « *la motivation d'une personne à agir sur l'environnement* » (Morel-Bracq, 2017), elle est définie selon trois composants. Tout d'abord les valeurs c'est-à-dire « *ce que la personne considère important et significatif (sens social et sens personnel)* » (Morel-Bracq, 2017), ensuite les centres d'intérêt dans le sens de « *ce que la personne trouve agréable et satisfaisant à réaliser* » (Morel-Bracq, 2017). Enfin, les déterminants personnels, c'est « *ce que la personne pense et connaît au sujet de son efficacité et de ses capacités à réaliser une activité (sentiments d'efficacité et de capacité personnelles)* ». (Morel-Bracq, 2017)

Les personnes cérébrolésées, à la suite d'un TC, ont souvent une mauvaise conscience de leurs troubles. Cela peut conduire à une réduction de la motivation à participer aux activités de la vie quotidiennes, ou même à en expérimenter des nouvelles. L'amélioration de la conscience de soi est essentielle, afin que le client reconnaisse ses difficultés, mais également ses forces, afin de plus facilement se corriger. (Stephens, Williamson, & Berryhill, 2015)

En résumé, la volition pose trois questions concernant nos pensées et nos ressentis : « Suis-je apte à réaliser cette occupation ? A-t-elle une valeur pour moi ? Est-ce que j'aime cela ? » (Bélanger, Briand, & Marcoux, 2006).

Le deuxième composant, **l'habitation**, se rapporte « *à l'organisation et à l'intériorisation de comportements semi-automatiques s'exécutant dans un environnement familier* » (Morel-Bracq, 2017). Les routines émergent de la répétition de ces comportements contextualisés dans un environnement caractéristique. Il s'agit de stratégies afin de nous adapter rapidement à ce dernier sans dépenser trop d'énergie et sans parasiter notre pensée et notre conscience. Ainsi lorsque de nouvelles situations nécessitant toute notre attention se présentent, nous sommes d'avantage capable de les maîtriser. L'habitation est composée des habitudes, elles sont caractérisées par « *les comportements répétitifs et les réponses automatiques que nous développons lorsque nous sommes en présence de situations connues ou d'environnements familiers* » (Bélanger, Briand, & Marcoux, 2006). Le second composant sont les rôles définis comme « *incorporation d'un statut social et/ou personnel, et d'un ensemble d'attitudes et de comportements en lien avec ce statut* » (Morel-Bracq,

2017). Ainsi, il peut s'agir du rôle de père ou de mère. Celui-ci est généralement constitué d'un ensemble de routines en constante évolution.

Enfin, le troisième composant, selon la schématisation du MOH, de l'être humain est la **capacité de performance** (capacité de rendement). Elle correspond à « *la possibilité, pour une personne, d'atteindre ses buts en fonction des moyens dont elle dispose* » (Bélanger, Briand, & Marcoux, 2006). Il s'agit de tenir compte des « composantes objectives », c'est-à-dire physiques et mentales, comme le système musculaire, le système neurologique, les fonctions cognitives, les habiletés sociales, etc... et de « l'expérience subjective » (vécue) du corps. Kielhofner nomme cela « le corps vécu » (l'expérience subjective du corps). Les aptitudes ou déficiences peuvent être objectivées à travers des évaluations spécifiques contrairement à l'expérience subjective, en effet, la personne peut la décrire à travers des ressentis et des émotions tel que le plaisir, le stress, la douleur, le bien-être... Ainsi l'expérience subjective, peut être à l'origine d'une diminution de la performance occupationnelle, notamment lorsque la personne présente de bonnes composantes objectives. (Morel-Bracq, 2017)

Les interactions entre la volition, l'habituatation, la capacité de performance et l'environnement vont mettre en action les trois dimensions de l'Agir. (Bélanger, Briand, & Marcoux, 2006)

3.2.2. L'Agir

Les agissements d'une personne reposent sur trois niveaux d'action. En premier lieu, il s'agit de la participation occupationnelle, « *elle correspond à l'engagement effectif de la personne dans ses activités productives, de loisirs et de vie quotidienne au sein de contextes socioculturels spécifiques* » (Morel-Bracq, 2017). Ainsi l'engagement occupationnel suppose que nos actions soient significatives personnellement ou socialement, et notre implication volontaire. La participation comprend également la dimension objective et l'expérience subjective de la personne. (Bélanger, Briand, & Marcoux, 2006)

Le deuxième niveau de l'agir, correspond à la performance occupationnelle (rendement occupationnel) qui se réfère à « *la réalisation de l'ensemble des tâches qui soutiennent la participation* » (Morel-Bracq, 2017). Il s'agit donc « *des séquences d'actions orientées vers un but, caractérisées par des normes précises, culturellement reconnaissables et connues de tous les membres du groupe* » (Bélanger, Briand, & Marcoux, 2006).

Enfin, les habiletés, trois catégories sont distinguées : habiletés motrices, opératoires et habiletés de communication et d'interaction. Elles sont observables lors de mises en situation par

exemple. « *Ces habiletés sont apprises et culturellement reconnues par le milieu social* ». (Bélanger, Briand, & Marcoux, 2006)

En conclusion, pour la participation à l'occupation « S'occuper de son enfant », nous pouvons décider d'observer la performance à la tâche « l'emmener à l'école », pour lesquelles il faudra évaluer des habiletés comme « initier », « retenir l'information », « Séquencer », « rapport à autrui » ... (Morel-Bracq, 2017)

3.2.3. *Le Devenir*

L'adaptation à de nouvelles occupations se caractérise par l'émergence d'une identité occupationnelle et d'une compétence occupationnelle générées par « *l'accumulation des expériences vécues lors des différentes occupations* ». L'identité occupationnelle, « *amalgame subjectif de ce que la personne est et de ce qu'elle souhaite devenir* » est exprimée au sein de la compétence occupationnelle. Celle-ci se définit comme la « *capacité de la personne à mettre en place et à maintenir une routine d'occupations cohérente avec son identité occupationnelle. Ce concept renvoie, entre autres, à la capacité à remplir les obligations et les responsabilités liées aux divers rôles tout en s'assurant que nos routines ont du sens et restent en accord avec nos valeurs* ». (Morel-Bracq, 2017)

3.2.4. *L'environnement*

La personne est contextualisée dans un environnement physique et social. Lorsqu'elle agit, l'ensemble des composantes de la personne interagissent entre elles et l'environnement. Celui-ci est à la fois source d'opportunités et de contraintes, influençant directement sa participation. (Morel-Bracq, 2017)

« *Ainsi, le moyen privilégié pour accompagner une personne et lui permettre de retrouver un équilibre dans les sphères de sa vie quotidienne consiste à ramener sa participation dans des occupations qui ont du sens pour elle (sens social et personnel)* ». (Bélanger, Briand, & Marcoux, 2006)

La parentalité est constituée de rôles, de routines, de valeurs, nécessitant un grand nombre d'habiletés, le tout agissant dans un environnement normé. L'ergothérapeute va donc déterminer les facteurs sur lesquels agir grâce à l'évaluation afin d'accompagner la personne. Tous ces composants de la structure occupationnelle sont directement liés à leurs interactions et interconnexions. Ainsi les habiletés opératoires, motrices, de communication et d'interaction, sont directement impactées dans les troubles cognitivo-comportementaux. La remédiation cognitive, technique de rééducation, est également client centrée, et « *s'appuie sur ses capacités préservées, renforce son autodétermination et est essentiellement destinée à rendre réalisables des projets très concrets* ». (Franck, Remédiation cognitive, 2017)

3.3. Prise en charge du traumatisme crânien : la remédiation cognitive

L'atteinte des fonctions cognitives consécutives à une pathologie neurologique ou à un traumatisme crânien, nécessite d'être évaluée et corrigée afin de permettre le réinvestissement d'occupations. Les déficits cognitifs sont généralement à l'origine des problèmes occupationnels, impactant les habiletés directement liées à la performance occupationnelle. « *La capacité à gérer le quotidien, donc l'insertion sociale des personnes (...) ayant des lésions cérébrales est en grande partie conditionnée par leurs performances cognitives dans le domaine de l'attention, de la mémoire, des fonctions exécutives, visuo-spatiales et de la cognition sociale* » (Franck, Remédiation cognitive, 2017). Il est vrai qu'un dysfonctionnement cognitif occasionne des difficultés pour s'organiser, interagir avec autrui ou encore travailler.

3.3.1. Remédiation cognitive et ses approches

Durant les dernières décennies, l'étude des fonctions cognitives n'a fait que croître. Auparavant, les troubles cognitifs et leurs conséquences étaient secondaires voir inconsiderés face au pronostic fonctionnel des clients. La remédiation cognitive apparait à la suite des premières études des prises en charge des déficits cognitifs, qui ont été réalisées « *chez les blessés de guerre ayant subi des lésions cérébrales* » (Franck, Remédiation cognitive, 2017). Ainsi, la réadaptation fonctionnelle a développé des techniques rééducatives destinées aux fonctions cognitives, lésées, des traumatisés crâniens.

Il est important de préciser la différence entre les thérapies cognitives et comportementales et la remédiation cognitive. En effet, les thérapies cognitives et comportementales s'intéressent « *aux contenus de pensée : les croyances et les schémas de pensées sous-jacents à ces croyances* », tandis que la remédiation cognitive cible les « *processus cognitifs impliqués dans les différentes fonctions psychologiques* » (Passerieux & Bazin, 2009). Ainsi la RC est issue des techniques de rééducation.

Selon Nicola Franck, la remédiation cognitive (RC) correspond à une approche « *permettant d'améliorer le fonctionnement cognitif, soit en entraînant les fonctions déficitaires, soit en permettant aux patients d'acquérir des stratégies leur permettant d'exploiter au mieux leurs fonctions résiduelles* ». (Franck, Remédiation cognitive, 2017)

Effectivement la remédiation cognitive s'inscrit dans deux démarches différentes :

- Restauratrice en tentant de « *rétablir le fonctionnement de base en travaillant spécifiquement les performances déficitaires* » (Amado, Alexandre, Prost, & Franck, 2014),

- Compensatrice, en développant « *les compétences préservées afin de pallier les difficultés ou d'adapter l'environnement du patient de façon à réduire son handicap* » (Amado, Alexandre, Prost, & Franck, 2014).

Concernant l'approche compensatrice, l'objectif est de comprendre la nature et la complexité des troubles, d'identifier les habiletés préservées, ainsi que « *les facteurs d'optimisation pour aider le patient à reprendre son autonomie fonctionnelle* ». (Wojtasik, et al., 2009) . En effet, « *il s'agit d'aider le patient à reprendre sa participation dans diverses activités grâce à l'acquisition de nouvelles stratégies, parfois par la modification des facteurs environnementaux et en entraînant directement les incapacités* » (Paquette, 2009).

Plusieurs études concernant la RC ont été menées, notamment dans le milieu du TC. L'efficacité de la rééducation cognitive de l'attention et des fonctions exécutives après une lésion cérébrale acquise a été confirmée. Toutefois, le niveau de preuve est dépendant de multiples facteurs, notamment de la sévérité des déficits et des méthodologies de rééducation. (Franck, Remédiation cognitive, 2017).

Afin d'optimiser l'application de la remédiation cognitive, il est important de connaître les modalités sur laquelle elle repose.

3.3.2. Modalités

Le mode d'utilisation de la remédiation cognitive se caractérise par des méthodes simples, faciles d'application et validées par des essais contrôlés. Elle ressemble également aux seuls outils « *pouvant avoir une action notable sur les déficits cognitifs qui handicapent très sévèrement les personnes qui en sont atteintes* » (Franck, Remédiation cognitive, 2017). Toutefois, il est intéressant de l'inscrire dans une prise en charge pluriprofessionnelle coordonnant d'autres types de prises en charge et s'accordant avec les objectifs et le projet du client.

De plus, il est nécessaire de procéder à une évaluation, notamment un bilan neuropsychologique appuyé d'outils standardisés, validés et spécifiques, au préalable de la mise en place de la RC. En effet, il a un double intérêt : « *comprendre le fonctionnement cognitif de la personne et son expression dans l'environnement, afin de déterminer, si nécessaire, des pistes d'accompagnement thérapeutique* » et « *évaluer l'efficacité d'un traitement ciblant la cognition* » (Franck, Remédiation cognitive, 2017). L'évaluation écologique a également toute son importance, associée à l'évaluation cognitive, elle mettra en lumière les habiletés préservées à valoriser. Dans le cadre d'un programme de remédiation cognitive, l'observation concrète du client réalisant une tâche, permettra d'obtenir le plus d'informations sur le fonctionnement de ce dernier. Les capacités du sujet,

mais aussi ses habitudes de vie, son environnement physique et humain, sont des facteurs à prendre en compte dans l'identification des objectifs. Afin de mesurer le degré de performance occupationnelle, il est nécessaire d'observer le patient en situation écologique. Ainsi, la collaboration neuropsychologue et ergothérapeute semble essentielle : « *l'analyse et les stratégies d'action du neuropsychologue* », sera renforcé par « *la vision de l'ergothérapeute qui apporte une réflexion en termes d'adaptation environnementale et/ou d'activités* » (Wojtasik, et al., 2009), dans le but d'un réinvestissement des occupations du client.

Une fois le déficit cognitif ciblé, qu'il soit au niveau de la neurocognition, de la cognition sociale ou autre, un programme de RC adapté peut être proposé.

Les programmes de remédiation cognitive reposent sur différents moyens, certains utilisent les cartes illustrées, les photographies, d'autres un support papier-crayon, informatique ou mixte, individuellement ou en groupe. Le choix du programme et des moyens dépend des fonctions cognitives ciblées (froides ou chaudes), du profil du client, et des objectifs fixés. (Amado, Alexandre, Prost, & Franck, 2014)

3.3.3. Un outil de réinsertion sociale

La remédiation cognitive, à travers une action sur les habiletés, notamment opératoires (plus spécifiquement sur les troubles attentionnels, mnésiques, exécutifs) ou encore de l'ordre de la communication et de l'interaction (cognition sociale), permet de ramener la performance occupationnelle et ainsi agir sur la participation du client, dans son quotidien.

Les déficits de la cognition sociale, chez les clients traumatisés crâniens, sont fréquents et ils constituent « *la principale source de handicap social* » (Bocoyran & Joyeux, 2016). En effet, les troubles se traduisent par des comportements inadaptés et des difficultés dans les interactions, ce qui conduit à l'isolement social. La remédiation cognitive propose des programmes spécifiques à la rééducation de la cognition sociale : TomRemed, metacognitive training (MCT), Gaïa ...

Le choix parmi les techniques de remédiation, généralement communes aux différents programmes, dépend de la démarche employée. Il existe quatre catégories de programmes : l'entraînement cognitif des capacités de base, l'apprentissage de stratégies, les approches de compensation et les programmes intégrés.

L'entraînement cognitif des capacités de base, initialement dédié aux prises en charge des clients souffrant d'une cérébrolésion, correspond à « *un entraînement des performances initialement déficitaires du client, en vue d'augmenter le recrutement des ressources dédiées à une fonction*

cognitive et de favoriser la mise en place des systèmes palliatifs par une pratique intensive de la tâche » (Amado, Alexandre, Prost, & Franck, 2014).

L'apprentissage de stratégies consiste à travailler celles-ci, améliorant ainsi la réalisation de la tâche et favorisant l'exploitation de la compétence ciblée. Il s'agit donc de « *travailler les fonctions déficitaires via des exercices de plus en plus complexes, mais également d'insister sur le transfert au quotidien* » (Amado, Alexandre, Prost, & Franck, 2014). Les différentes stratégies employées sont : la verbalisation, l'apprentissage sans erreur et « *l'emploi d'un feedback relatif aux performances* ».

Les approches par compensation consistent à adapter l'environnement du client de manière à « *diminuer le coût cognitif que requiert la réalisation d'une tâche* ». (Amado, Alexandre, Prost, & Franck, 2014)

Pour finir, les programmes intégrés sont l'association de l'apprentissage de stratégies et des approches par compensation. Ainsi, l'effet des techniques précédentes, serait d'avantage renforcé par une approche « *personnalisée et centrée sur les intérêts et domaines d'expertise* » du client (Amado, Alexandre, Prost, & Franck, 2014). L'ensemble des principes de la RC coïncident avec les modalités de prise en charge de l'ergothérapie et de sa philosophie.

3.3.4. Place de la remédiation cognitive dans le parcours de soin

Restaurer les fonctions déficitaires préalablement évaluées reste pertinent, néanmoins, « *il apparaît encore plus pertinent et efficace de réorganiser un fonctionnement utile au projet poursuivi* » (Franck, Remédiation cognitive, 2017). Les techniques de remédiation s'inscrivent donc dans un projet de réinsertion.

Ce type d'intervention rééducative peut donc être proposé par des structures médico-sociales notamment au travers des équipes mobiles. L'équipe pluridisciplinaire peut être composée d'au moins un psychologue ou neuropsychologue et des personnels de la réadaptation, dont un ergothérapeute, qui participe « *au développement des évaluations et interventions écologiques* » (Franck, Remédiation cognitive, 2017). Bien sûr, d'autres professionnels participent à cette dynamique d'insertion sociale, notamment une assistante sociale, une infirmière, un médecin...

« *Les équipes qui proposent des interventions de remédiation cognitive doivent, pour remplir leur objectif d'amélioration de l'insertion s'intégrer au sein d'un réseau d'articulation sanitaire médicosocial et favoriser le partage de référentiels, y compris avec les MDPH* » (Franck, Remédiation cognitive, 2017).

La remédiation cognitive peut donc être un outil pour les ergothérapeutes travaillant dans des structures médico-sociales et visant un projet de réinsertion sociale et/ou socio-professionnel avec le client. Cette réinsertion peut être également familiale, notamment lorsqu'il s'agit de réinvestir le client dans son rôle de parent.

J'é mets donc l'hypothèse que **la prise en charge ergothérapique s'appuyant sur la remédiation cognitive, permettra de diminuer les troubles cognitivo-comportementaux d'un parent traumatisé crânien**, et ainsi de retrouver son rôle de parent. En effet, les fonctions cognitives et la cognition sociale, sont directement liées à la pratique parentale, les programmes de remédiation cognitive sembleraient avoir un effet positif sur celles-ci.

Rappel de la problématique :

De quelle manière, l'ergothérapeute, peut-il accompagner la pratique parentale d'un parent traumatisé crânien présentant des troubles cognitivo-comportementaux ?

Hypothèse :

L'utilisation, par l'ergothérapeute de la remédiation cognitive, après une lésion cérébrale acquise permet de diminuer les troubles cognitivo-comportementaux impactant la pratique parentale.

III. Partie expérimentale

La validité de l'hypothèse est évaluée à travers une enquête de terrain.

1. L'enquête

1.1. Objectifs

A travers mon enquête, je souhaite :

- Identifier l'impact des troubles cognitivo-comportementaux, des clients TC, sur la pratique parentale.

Critères d'évaluation : identification d'un changement de comportement, et de difficultés dans les activités quotidiennes relatives aux besoins de l'enfant.

- Identifier l'impact des troubles sur le rôle de parent et le lien parent-enfant.

Critères d'évaluation : identification d'une rupture de lien entre le parent et l'enfant, avec notamment, un changement d'interaction entre le parent et l'enfant (« parentification » de l'enfant, par exemple).

- Identifier l'apport de la remédiation cognitive sur les troubles cognitivo-comportementaux des clients TC.

Critères d'évaluation : identification de l'utilisation d'un programme de remédiation cognitive, ou de techniques de rééducation et de principes de prise en charge s'apparentant à ce dernier, mais aussi l'identification d'une meilleure insertion sociale.

- Identifier l'apport de la prise en charge ergothérapique sur la réappropriation du rôle de parent.

Critères d'évaluation : identification d'une amélioration du lien parent-enfant et d'une plus grande participation dans les activités quotidiennes depuis la prise en charge en ergothérapie.

1.2. Population

La réalisation de mon enquête me demande d'interroger un échantillon d'ergothérapeutes travaillant en contact de personnes cérébrolésées à la suite d'un traumatisme crânien. L'objectif étant de recueillir des informations sur leurs observations en milieu écologique et sur leurs modalités de prise en charge et d'accompagnement.

Je souhaite également, avoir accès aux témoignages de la famille du client TC, auprès duquel l'ergothérapeute intervient. En effet, le but de cette enquête est d'observer l'impact du traumatisme crânien et de l'accompagnement ergothérapique, dans les interactions sociales et les rôles, particulièrement celui de père ou de mère, cela inclus donc la présence d'enfant(s) à charge dans le

cercle familial. Le proche vivant au quotidien avec le client TC, est le plus à même de traduire ce qui se joue dans la dynamique familiale. Le parent traumatisé crânien, est difficilement interrogeable en regard, de l'éventuelle anosognosie. Effectivement, « les personnes cérébrolésées ont souvent une conscience réduite. Elles ont tendance à sous-estimer leur problème et à surestimer leurs capacités » (Powell, 2015). Le proche interrogé, peut être le conjoint, un grand-parent...il doit vivre dans le quotidien de la personne cérébrolésée, afin d'observer sa participation dans les activités quotidiennes. Toutefois, l'enfant n'entre pas dans l'échantillon. En effet, au vu du jeune âge qu'il est susceptible d'avoir et des difficultés à objectiver le retentissement des troubles, particulièrement, dans la gestion de la sécurité et de la discipline.

Je souhaite également recueillir le témoignage de la personne traumatisée crânien, malgré l'éventuelle anosognosie, cependant je ne souhaite pas comparer les réponses à celles des proches. Ainsi mes questions seront moins nombreuses et moins détaillées. Il s'agit d'avoir le ressenti de la personne.

Volontairement, je ne spécifie pas la gravité du TC, en effet, mon hypothèse et ma problématique étant déjà très restrictives dans l'élaboration de mon panel.

La composition de mon échantillon est déterminée selon les critères suivants :

Critères	Ergothérapeutes	Familles	Client
Inclusions	Prenant en charge des clients traumatisés crâniens post hospitalisation complète.	<ul style="list-style-type: none"> - Proche vivant ou intervenant régulièrement dans le quotidien du client TC. - Composées d'enfant(s) à charge du client. 	<ul style="list-style-type: none"> - Victime d'un traumatisme crânien - Avec enfant(s) à charge - Ayant eu une prise en charge ergothérapique
Exclusions	<ul style="list-style-type: none"> - Ne travaillant pas avec des traumatisés crâniens. - N'accompagnant pas les difficultés liées aux dysfonctions cognitives du TC. - Travaillant en hospitalisation complète. 	<ul style="list-style-type: none"> - N'ayant pas un parent traumatisé crânien. - Ayant un parent traumatisé crânien sans enfant à charge. - Ayant une maîtrise de la langue française ne permettant pas de répondre aux questions. 	<ul style="list-style-type: none"> - Client en phase aigue - N'ayant pas d'enfant à charge - Ayant une maîtrise de la langue française ne permettant pas de répondre aux questions. - Ayant des troubles cognitifs ou du langage trop importants pour comprendre et répondre aux questions.

Afin de réaliser une enquête efficace, j'envisage de contacter, par mail, un maximum de structures prenant en charge des adultes ayant subis des lésions cérébrales. Je vise particulièrement des structures d'hospitalisation à temps partiel ou proposant un accompagnement à domicile employant des ergothérapeutes. En regard de ma problématique, il me paraît essentiel, de

contextualisé la prise en charge dans l'environnement humain et physique du client. Le milieu écologique est d'avantage, pour l'ergothérapeute, révélateur des difficultés rencontrées par le client et son entourage. J'ai donc réalisé une liste des services d'accompagnement, avec lesquels je souhaite prendre contact.

Dans mes critères d'inclusions concernant les ergothérapeutes que je souhaite interroger, ne figure pas la notion de remédiation cognitive. En effet, cela réduira d'avantage mon échantillon au vu du nombre d'ergothérapeutes formés à celle-ci et la pratiquant avec des personnes cérébrolésées. A travers mes questions, j'ai détaillé les moyens utilisés dans la remédiation cognitive, qui s'avèrent être des méthodes de rééducation souvent employées dans la pratique ergothérapique, pour autant, elles ne proviennent pas d'un programme spécifique à la remédiation mais s'en approchent largement.

1.3. Outil

Afin d'identifier l'impact des troubles cognitivo-comportementaux sur la parentalité et l'apport d'un programme de remédiation cognitive, ou de technique de rééducation s'en rapprochant, je souhaite interroger les ergothérapeutes via un entretien, téléphonique ou par visioconférence. En effet, ces deux méthodes me paraissent plus faciles d'accès, au vu du contexte sanitaire, mais aussi elles permettent de se rendre plus facilement disponible.

Il existe plusieurs types d'entretiens individuels qui se différencient selon l'intervention de l'interviewer. On distingue les entretiens non-directifs ou libre, semi-directifs et directifs :

- Les entretiens non-directifs, ou libres, consistent à laisser l'interviewé parler librement, durant un temps assez long. L'interviewer, annonce le thème en début d'entretien, et doit ensuite intervenir, uniquement pour aider la personne à développer son discours (Fenneteau, 2015).
- L'entretien semi-directif suppose l'utilisation d'un support, un guide d'entretien. Celui-ci comporte une liste de sujets que l'interviewer va évoquer si la personne interrogée ne les aborde pas spontanément. A l'intérieur de ces thèmes, l'interviewé s'exprime librement (Fenneteau, 2015).
- L'entretien directif permet de diriger l'entretien à travers des questions. Les réponses sont libres, aucune modalité de réponse est suggérée. Chaque question permet un développement plus ou moins long, et l'interviewer peut demander des précisions, ou bien réorienter la personne lorsqu'elle divague (Fenneteau, 2015).

Je fais le choix de l'entretien semi-directif. Tout d'abord, parce que l'entretien est qualifié de méthode qualitative, c'est-à-dire, « *qui s'intéressent à l'expérience des personnes, à leurs représentations, au sens qu'elles donnent à leurs actions, à leur histoire, aux relations qu'elles entretiennent, etc., c'est-à-dire à tout ce qui est considéré comme non directement quantifiable et mesurable* ». (Winance & Fournier, 2016). La modalité dite semi-directive, permettra de recueillir des témoignages d'expériences, des exemples concrets, tout en ayant la possibilité d'approfondir des thématiques à travers des questions plus ciblées. De plus, il laisse la possibilité d'entendre et de rebondir sur des éléments que la littérature n'a pas fait émerger, notamment dans mon cadre conceptuel. Il faut également prendre en compte la réalité de terrain, justement mis en lumière à travers l'entretien semi-directif (Imbert, 2010).

Afin de recueillir le témoignage des proches et des clients TC, j'ai fait le choix d'utiliser un questionnaire⁶ composé de questions ouvertes et fermées afin d'avoir une représentation à la fois qualitative et quantitative. En effet, il portera en partie sur l'opinion des proches. (Combessie, 2007). Cet outil me paraît plus accessible, il me permettra d'avoir plus facilement accès aux témoignages des familles. En effet le questionnaire pourra être distribué par les ergothérapeutes, aux familles et aux clients qu'ils ont eu l'occasion de suivre. Toutefois, il s'agira d'échantillons non représentatifs. De plus, cet outil me permettra de mesurer la fréquence d'apparition des troubles cognitifs et comportementaux survenant à la suite d'un TC mais également la fréquence de la rupture du lien parent-enfant afin d'analyser les relations entre ces caractéristiques. (Parizot, 2012). Enfin, lors d'un entretien, les questions peuvent soulever des problématiques, auxquels le client ou la famille attendent une réponse que je ne saurais donner.

Je prévois de faire tester ma grille d'entretien⁷ à des ergothérapeutes n'ayant pas les critères de mon échantillon, et mes questionnaires à des membres d'une famille, eux aussi n'appartenant pas aux critères d'inclusions. Ces tests me permettront de me réajuster quant à la construction de ma grille d'entretien, de mes questionnaires et à la formulation de mes questions.

1.4. Méthodologie de l'enquête

1.4.1. Recrutement des interrogés

J'ai effectué mes recherches de services médico-sociaux via les sites des MDPH⁸. J'ai envoyé dans toute la France mes demandes d'entretien par mail, une cinquantaine en tout. J'ai obtenu 10 réponses : 5 positives et 5 négatives. Ainsi, 5 ergothérapeutes ont été interrogés, toutefois, ils exercent dans des services différents, ne proposant pas le même type d'accompagnement.

⁶ Cf annexe III pour questionnaire patient et annexe IV pour questionnaire famille.

⁷ Cf annexe I

⁸ Maison Départementales des Personnes Handicapées

La famille et le client TC, ont été contactés à travers deux questionnaires envoyés, par mail, aux ergothérapeutes interrogés. Ainsi 5 questionnaires « proches » et 5 questionnaires « clients TC » ont été envoyés, je n'ai malheureusement pas eu de retour.

1.4.2. Déroulement

Tous les entretiens se sont déroulés par téléphone. Ils duraient entre 30 et 50 min. Sous l'accord des ergothérapeutes, les appels ont été enregistrés afin de me permettre de les retranscrire et d'exploiter les résultats plus facilement.

2. Résultats bruts

Dans cette partie, sont présentés, les résultats des cinq entretiens avec les ergothérapeutes (cf. retranscription annexe II). Ils sont organisés selon les thèmes abordés : lieu d'exercice, le lien parent-enfant à la suite du traumatisme crânien, l'accompagnement en ergothérapie concernant la parentalité, la prise en charge ergothérapique des troubles cognitivo-comportementaux et enfin l'impact de celle-ci. Les résultats sont développés à travers les citations extraites de la retranscription des entretiens : les citations provenant de l'ergothérapeute 1 est notée (E1), celles de l'ergothérapeute 2 est notée (E2), et ainsi de suite. Les résultats suivants, seront ensuite analysés.

2.1. Lieu d'exercice et profils rencontrés par les ergothérapeutes

	Lieu d'exercice	Accompagnement de parents TC avec enfant à charge
E1	Équipe mobile adulte, avec des personnes cérébrolésées.	Oui, ça fait partie des usagers qu'on accompagne.
E2	SAMSAH, SAVS spécialisé en cérébrolésion Je suis en poste sur ce service depuis novembre 2020.	On en a quand même pas mal qu'on accompagne qui ont des enfants. Ça arrive de manière régulière quand même.
E3	Équipe mobile	Ça arrive, pas systématiquement.
E4	Centre de réadaptation fonctionnelle	Depuis que je travaille où je travaille, c'est-à-dire 3 ans, je n'en ai pas rencontré. En revanche dans mes expériences passées, j'ai rencontré des parents avec des lésions cérébrales acquises, plutôt AVC, qui avaient des enfants en bas âge.
E5	Hospitalisation à domicile	Pas énormément, avec des enfants souvent majeurs.

Tableau 1 : Lieu d'exercice et population accompagnée par les ergothérapeutes

2.2. Lien parent-enfant après le traumatisme crânien

	Rupture du lien	Causes
E1	Oui quasiment systématiquement	<p>Il y a une grosse phase d'hospitalisation, où le parent restant, a pris à charge en fait, tout le quotidien et toute la gestion des enfants. Les habitudes de vie ont été bouleversées, et c'est dur de reprendre une place alors que l'autre parent l'a prise. Parfois l'enfant devient aidant de son parent.</p> <p>Il y a eu une rupture temporelle, pendant une grosse partie de la vie des enfants, où la personne n'a pas été là.</p> <p>Les capacités de la personne sont différentes, elles ne peuvent pas suivre physiquement et cognitivement les demandes des enfants. C'est des personnes extrêmement fatigables, au niveau attentionnel c'est très compliqué pour la personne cérébralisée de répondre aux demandes de l'enfant.</p> <p>Les troubles cognitifs et comportementaux. Il y a l'anosognosie, et c'est les proches, qui nous sollicitent, parce que pour eux c'est difficile.</p>
E2	Il peut se passer une inversion de rôle.	<p>Comprendre tout ce qui est handicap cognitif et handicap invisible parce que pour les enfants c'est d'autant plus difficile, déjà que ça l'est pour les adultes.</p> <p>Les fonctions cognitives, surtout la mémoire.</p>
E3	Pas forcément, après je dirais qu'il y a des choses qui sont un peu plus compliquées à gérer.	<p>La personne est déjà en rupture avec elle-même. Entre la personne qu'elle était avant et la personne qu'elle est devenue.</p> <p>Les troubles cognitifs, parce qu'il y a toute une organisation dont a besoin l'enfant et l'organisation peut-être un trouble important. Il y a l'anosognosie et les troubles de la mémoire associés.</p> <p>Ce qui ressort c'est l'environnement humain, il est très important, il va soutenir et faire le lien avec le rôle de parent.</p> <p>La sensibilisation c'est bien, mais ce n'est pas miraculeux et le proche ne va pas pour autant être plus tolérant parce qu'au quotidien c'est elle qui subit l'agacement, l'irritabilité de la personne et des fois les violences qu'elles soient physiques ou verbales. Il était un petit peu plus énervé, il s'énervait un petit peu plus vite, il supportait moins le bruit. Il y a de la dévalorisation, une grosse perte de confiance en soi.</p> <p>La perte de ses rôles va faire comme un peu un effet domino.</p>
E4	Dans les situations auxquelles je pense, il s'agit d'enfants en très bas âge. Le lien existait avant la naissance, mais il a dû être construit avec le handicap.	<p>Les troubles cognitivo-comportementaux impactent à plusieurs niveaux. Le père cérébralisé n'avait pas forcément d'attitude éducative adaptée.</p> <p>Anosognosie importante. Évidemment ce sont des gens qui peuvent être en difficulté pour gérer leur propre sécurité, leur propre charge de travail, leur propre charge cognitive, donc c'est compliqué pour eux, ou d'attendre d'eux, qu'il s'occupe d'un enfant.</p> <p>Le déficit moteur qui était au premier plan, et qui était majorée par des troubles cognitifs et comportementaux.</p> <p>Inversion des rôles, où l'enfant devient l'aidant de son parent. C'est difficile à gérer pour le parent et pour l'enfant</p> <p>La solidité du couple est fortement remise en question, parce que le conjoint n'a pas choisi cette personne cérébralisée avec laquelle ou lequel, elle doit vivre maintenant. Ce dont se plaignent les conjoints c'est d'avoir un enfant de plus entre guillemets.</p> <p>Un bébé qui est né, la maman a été hospitalisée très vite en réanimation puis en rééducation donc les liens entre la mère et l'enfant n'ont pas été établis immédiatement.</p>
E5	Oui, il y a une distance qui se crée au niveau de la relation	<p>Les troubles du comportement, et le déni des troubles. Il va être plus direct, crier un peu plus, ou s'emporter de manière moins mesurée.</p> <p>Il y a également le fait que l'enfant accepte que son père ou sa mère ne soit plus le même. L'acceptation de l'environnement, qui est plus difficile.</p> <p>Il y a aussi les inversions de rôle.</p> <p>Difficulté dans le suivi de la scolarité des enfants. Mais aussi dans les loisirs, il faut trouver une activité à réaliser avec l'enfant, qui soit accessible au parent. Et le patient lui-même, ne voyait pas l'intérêt de le faire et du coup partageait moins d'activités.</p>

Tableau 2 : Observation d'une rupture du lien parent-enfant et les causes selon les ergothérapeutes

2.3. Accompagnement de la parentalité en ergothérapie

	Plaintes	Accompagnement spécifique à la parentalité proposé
E1	Oui, a retrouvé son rôle de parent. Ce n'est pas toujours explicite.	J'essaie de faire une MCRO ⁹ . Finalement c'est souvent des occupations de parents qu'ils mettent en difficultés. Dans ma pratique je pars de ce que la personne me dit en termes de difficultés, si l'objectif est lié à la parentalité, je vais travailler cet aspect-là. La relation parent-enfant, va plus être travaillé avec mes collègues neuropsychologues et psychologues. Je fais aussi des mises en situation écologiques et de l'analyse de l'activité.
E2	Je n'ai pas eu la situation.	Il m'arrive de proposer des activités autour de l'enfant. Je suis en collaboration avec la PMI ¹⁰ , on peut intervenir sur une problématique commune, nos regards se croisent. On est arrivé à avoir l'aide de la PCH parentalité.
E3	Oui parfois	Mise en place des travailleuses d'intervention sociale et familiale. Mise en situation sur des activités liées à son rôle de parent. Médiations avec l'entourage.
E4	Je dirai que c'est le conjoint qui signale des difficultés dans l'éducation de l'enfant ou dans les soins apportés aux enfants. Parfois c'est le patient, mais plus quand il s'agit d'un handicap moteur important.	Les patients sont demandeurs que l'on travaille sur certains points, en accord avec les soins qu'ils apportaient à leurs enfants. La conjointe était plutôt demandeuse de conseils. Je m'étais rapproché du service d'accompagnement à la parentalité pour adulte handicapé, le SAPPH.
E5	Je n'en ai pas eu, comme il y a l'anosognosie.	Pas spécifiquement, j'essaie durant la prise en charge d'aborder le sujet des enfants.

Tableau 3 : Plaintes des clients TC concernant des difficultés dans leur pratique parentale et accompagnement en ergothérapie spécifique à la parentalité

2.4. La prise en charge ergothérapique des troubles cognitivo-comportementaux

2.4.1. Prise en charge des fonctions cognitives

L'ensemble des ergothérapeutes interrogés précisent ne pas utiliser de programme de remédiation cognitive. Lors de l'entretien, à la question « *utilisez-vous la remédiation cognitive ?* » E4 précise « *sans l'appeler ainsi, j'utilise des activités, pour travailler la cognition sociale* ».

Les ergothérapeutes disent définir des objectifs Spécifiques, Mesurables, Atteignables, Réalisables et Temporellement défini (SMART) avec le client.

Moyens utilisés	
E1	Mise en situation parfois filmée, séance de groupe (hors contexte sanitaire)
E2	Mise en situation parfois filmée
E3	
E4	Mise en situation, jeux de société, travail avec un poupon, activités artisanales, séance de groupe (hors contexte sanitaire)
E5	Mise en situation parfois filmée, jeux de société

Tableau 4 : Moyens utilisés par les ergothérapeutes lors des séances

⁹ Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

¹⁰ Protection Maternelle et infantile

4 ergothérapeutes sur 5 (E1, E2, E4 et E5) proposent un accompagnement des fonctions cognitives. Ces ergothérapeutes vont adapter l'environnement afin de réduire le handicap cognitif : « On créer des fiches mémo techniques pour les actes qu'elle va être amenée à faire, un repère au niveau visuel, pour simplifier la tâche » (E2), « Je vais travailler avec la personne pour trouver les solutions pour compenser cette difficulté cognitive » (E1).

Différentes méthodes de rééducation cognitives sont utilisées par les ergothérapeutes, comme exposé dans le tableau suivant :

	E1	E2	E3	E4	E5
Apprentissage sans erreur	X			X	
Techniques de résolution de problème	X			X	X
Répétition massive de tâche		X			
Organisation de tâche				X	X
Garder la même façon d'aborder les exercices					X

Tableau 5 : Méthodes de rééducation cognitives utilisées par les ergothérapeutes

L'ergothérapeute E1 précise être formée à la méthode CO-OP¹¹. L'ergothérapeute E4 précise les objectifs « être capable de se fixer un objectif, d'identifier les moyens nécessaires pour atteindre cet objectif dans l'activité, de contrôler au fur et à mesure qu'il n'y a pas d'erreur, que le résultat de nos actions est conforme à ce qu'on attendait. Être capable le cas échéant de revenir en arrière, de refaire ce que l'on vient de faire parce qu'on a détecté une erreur » (E4).

Enfin amener le client à utiliser des stratégies comme l'initiation, la généralisation, l'automatisation et le transfert dans le quotidien (E4), notamment à travers des mises en situation écologique.

2.4.2. Prise en charge de la cognition sociale

Entraînement des compétences sociales		Réinsertion socioprofessionnelle
E1	Oui, je pense que je le fais sans forcément qu'il y ait d'objectif.	Oui, en équipe.
E2	Non, à part pendant les mises en situation, après je suis là depuis novembre et vu le contexte, il y a beaucoup de choses qui sont reportées ou irréalisables en ce moment.	Oui, en général on travaille en collaboration avec l'éducatrice et avec Cap emploi.
E3		C'est un peu compliqué, on les dirige parfois vers Cap emploi. Ils ne sont pas toujours très conscients de leurs difficultés.

¹¹ Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance. « Cette approche centrée sur la personne utilise la découverte guidée pour permettre de développer des performances motrices en mettant en place des stratégies personnalisées ». (ANFE, 2019)

E4	J'ai l'habitude de proposer, par exemple des situations de groupe, qui permettent justement de travailler sur l'adaptation du comportement, ou des jeux de société à plusieurs, ça permet de travailler la cognition sociale. Il me semble que c'est assez essentiel pour le devenir du patient, le retour à la maison, le retour à une vie sociale. Avec le poupon, on a essayé d'étudier ensemble comment on pourrait faire.	Il me semble qu'il y a un travail à faire de prise de conscience des difficultés. Du coup on n'était pas encore dans cette optique-là. Mais nous pouvions travailler ensuite avec l'organisme qui s'appelle l'UEROS ¹² .
E5	On essaye d'évaluer les compétences sociales durant les mises en situation. On confronte à travers des vidéos ou des proches.	On essaye de l'aborder mais on fait le lien et on l'oriente sur les antennes spécifiques.

Tableau 6 : Méthodes des ergothérapeutes pour entrainer les compétences sociales et projet de réinsertion socioprofessionnel

2.4.3. Autres types d'interventions

La majorité des ergothérapeutes interviennent également à travers l'explication et la sensibilisation des difficultés et notamment la répercussion des troubles sur le quotidien, auprès des proches, et des enfants (E1, E2, E3 et E4). L'ergothérapeute E4 précise également « *qu'il y a un travail à faire de prise de conscience des difficultés* » de la part du client.

2.5. Impact de la prise en charge ergothérapique

	Diminution des problèmes occupationnels liés aux fonctions cognitives	Troubles émotionnels et comportementaux	Insertion sociale	Réappropriation du rôle de parent
E1	Je dirai qu'il y a plus de planification. Des outils de compensation des capacités mnésiques, avec l'utilisation de stratégies de compensation. Une meilleure considération de sa fatigue et une meilleure adaptation de ses activités, par rapport à ça.	La colère et la dépression, je dirai que c'est des choses qui se sont améliorées.	Améliorée	Une amélioration dans la réappropriation du rôle de parent, oui.
E2	S'il y a des outils qui ont été mis en place et qui fonctionnent, oui. Après sinon non.	Alors là je ne peux pas vous faire de recul.	Je ne peux pas répondre	Oui ça s'améliore, mais je pense que c'est la collaboration psychologue, éducatrice et ergo
E3	C'est compliqué parce qu'on ne les revoit pas forcément. Je dirai que c'est dépendant de la personne et de son évolution naturelle.	Pareil, c'est compliqué.	Il y a quand même une rupture avec la personne qu'il était avant. C'est d'autant plus difficile lorsqu'il y a un handicap moteur, ils ont du mal à se montrer, l'image de soi n'est plus la même.	Je ne sais pas.
E4	Ce n'est jamais parfait, ce qui peut être déterminant, c'est si le parent concerné a déjà une	Les résultats qu'on pouvait obtenir c'était déjà dans la capacité du parent à	C'est compliqué, parce que j'ai accompagné ces	De façon précoce, Donc on n'était pas sur des aspects comportementaux mais

¹² Unités d'Evaluation de Réentraînement et d'Orientation Sociale et professionnelle

	bonne conscience de ses difficultés, ou pas.	prendre soin de lui-même et du coup par ricochet, contribué à modifier la relation entre le parent et l'enfant.	personnes à la phase très précoce.	plutôt sur des recherches de solutions techniques.
E5	Je ne suis pas certains. Si on prend le patient avec son environnement, il y a une amélioration.	Dans certains cas oui une amélioration, un peu moins d'irritabilité.	Mieux dans l'ensemble	Pas vraiment, non. Mais il réinvestit certaines activités qui sont liées à son rôle, mais de manière limitée. Il y a des efforts, pour rétablir un lien avec ses enfants.

Tableau 7 : Impact de la prise en charge ergothérapique sur les problèmes occupationnels liés aux fonctions cognitives, les troubles comportementaux, l'insertion sociale, et la réappropriation du rôle de parent.

3. Analyse des résultats

A la suite de la présentation des résultats bruts, une analyse comparant le témoignage de chaque ergothérapeute est présentée. Les objectifs de l'enquête sont les suivants : Identifier l'impact des troubles cognitivo-comportementaux sur la pratique parentale. Identifier l'impact des troubles sur le rôle de parent et le lien parent-enfant, identifier l'apport de la remédiation cognitive sur les troubles cognitivo-comportementaux des clients TC et identifier l'apport de la prise en charge ergothérapique sur la réappropriation du rôle de parent.

Identifier l'impact des troubles sur le rôle de parent et le lien parent-enfant.

L'ensemble des ergothérapeutes peuvent témoigner d'une ou plusieurs rencontres avec des clients TC ayant des enfants à charge. La récurrence de ce phénomène reste toutefois modérée.

En comparant les discours de chaque ergothérapeute, trois d'entre eux évoquent une relation changée entre le parent et l'enfant. Toutefois, lorsque l'enfant est très jeune, voire bébé, la relation se construit avec le handicap, il est donc difficile de juger l'impact des troubles sur la relation (E1).

Ce changement dans la relation peut se traduire par une rupture du lien, les causes énumérées par les ergothérapeutes sont diverses. Néanmoins, trois d'entre eux évoquent l'impact des troubles cognitifs et comportementaux sur le lien, ils empêchent le parent TC de répondre aux demandes de l'enfant, les troubles moteurs pouvant aussi être associés. L'anosognosie est également perçue comme une des causes de rupture de lien. De plus, une inversion de rôle, ou l'enfant devient aidant de son parent est constatée dans certains cas. L'acceptation dont doit faire preuve l'entourage familial mais également le client concernant la personne qu'il est devenu, est citée comme cause par plusieurs ergothérapeutes (E3, E4, E5). L'environnement humain est important et déterminant.

Un ergothérapeute évoque la longue durée d'hospitalisation, consécutive à l'accident, engendrant l'absence du parent dans la vie de l'enfant, et dans la vie familiale, obligeant l'autre parent à prendre la place du client TC. Les habitudes de vie sont donc bouleversées.

Trois ergothérapeutes indiquent que les parents cérébrlésés n'expriment pas toujours des plaintes ou des difficultés concernant leur parentalité, l'anosognosie peut expliquer cela. Il est arrivé que ce soit le conjoint qui signale les difficultés rencontrées par le parent TC à l'ergothérapeute (E4).

Identifier l'apport de la remédiation cognitive sur les troubles cognitivo-comportementaux des clients TC

- **Prise en charge des fonctions cognitives**

L'ensemble des ergothérapeutes ne propose pas d'accompagnement appuyé d'un programme de remédiation cognitive. Ils définissent tous des objectifs SMART, élément nécessaire dans la remédiation cognitive. L'ensemble des ergothérapeutes, à l'exception d'un (E3), propose un accompagnement concernant les troubles cognitifs.

Quatre ergothérapeutes utilisent les mises en situation, parfois filmées pour certains d'entre eux. Deux ergothérapeutes utilisent les jeux, et les séances en groupe. Ainsi la majorité pratique de la remédiation cognitive, de manière moins protocolaire que nécessaire, en effet ils n'établissent pas de programme. Toutefois, ils adaptent l'environnement afin de réduire le handicap cognitif, à travers des fiches par exemple. Ils s'appuient également sur des techniques de remédiation cognitive, différentes mais définies selon le profil du client. Amener le client à définir des techniques de résolution de problème est revenu majoritairement dans les entretiens.

A la suite de leur prise en charge, les ergothérapeutes ont des avis mitigés quant à la diminution des problèmes occupationnels liés aux fonctions cognitives. Néanmoins, les outils de compensation semblent nécessaires, et permettent d'observer une amélioration. L'environnement est un facilitateur (E1, E2, E5). Selon deux ergothérapeutes cette diminution est observable si le client a conscience de ses difficultés.

- **Prise en charge de la cognition sociale**

La prise en charge de la cognition sociale fait également partie de la remédiation cognitive. Toutefois, pour l'ensemble des ergothérapeutes, les compétences sociales ne font pas l'objet d'une prise en charge spécifique. Elles sont stimulées à travers d'autres objectifs, les mises en situation, les séances en groupes et les jeux.

Les ergothérapeutes établissent un projet de réinsertion socioprofessionnelle en équipe (E1, E2) ou en collaboration avec des structures (E3, E4, E5). Ainsi, des compétences sont nécessairement développées.

Concernant la diminution des troubles émotionnels et comportementaux, trois ergothérapeutes ne savent pas objectiver l'évolution des troubles. Néanmoins, la colère, la dépression, l'irritabilité, ont été identifiées comme moins présentes par les deux autres.

Identifier l'apport de la prise en charge ergothérapique sur la réappropriation du rôle de parent.

Aucun n'ergothérapeute ne propose un accompagnement spécifique à la parentalité avec des outils adaptés. Toutefois, il arrive que leurs prises en charge soient orientées dans ce sens. En effet, des mises en situation écologique concernant les activités liées au rôle de parent sont proposées par l'ensemble des ergothérapeutes. Un travail de collaboration, avec des professionnels spécialisés dans le domaine de la parentalité est également présent, notamment avec la PMI (E2), Le SAPPH (E4), et des travailleuses d'intervention sociale et familiale (E3). D'autres collaborations, avec la psychologue et la neuropsychologue sont également présentes. Des médiations ou des conseils sont également donnés à l'entourage, ou au conjoint. Un des ergothérapeutes, a également fait un argumentaire appuyé, afin d'obtenir la PCH parentalité.

En plus de ce type d'accompagnement et de la prise en charge des troubles cognitivo — comportementaux, quatre ergothérapeutes interviennent à travers l'explication du handicap invisible, autrement dit, de la psychoéducation, que ce soit pour l'entourage, ou le client.

L'insertion sociale peut s'améliorer à la suite de la prise en charge en ergothérapie (E1, E5), mais la plupart des ergothérapeutes ne sont pas en mesure de l'objectiver.

Pour terminer, une réappropriation du rôle de parent est observée par deux ergothérapeutes. L'un d'eux constate un réinvestissement du parent TC dans certaines activités, notamment pour rétablir un lien avec l'enfant, mais cela reste encore limité. Les autres ergothérapeutes ne sont pas en mesure se prononcer sur cette question, en raison de la temporalité de leur intervention.

4. Discussion

4.1. Interprétation des résultats et confrontation au cadre conceptuel

Les résultats mettent en évidence les conséquences du traumatisme crânien sur la parentalité et sur le lien parent-enfant. En effet, le traumatisme intervient de manière brutale entraînant de nombreux bouleversements. Tout d'abord les conséquences mécaniques du TC, notamment les troubles cognitivo-comportementaux, entraînent une certaine dépendance pouvant amener à une inversion des rôles. Ils confirment ceux de Oppenheim-Gluckman (2011), avec toutefois une nuance concernant l'expression de plaintes, de la part des clients, quant à la pratique de leur rôle de parent. Effectivement, pour la majorité des ergothérapeutes de l'étude, les difficultés parentales non pas été expressément relevées par le client. Le handicap invisible, est source d'incompréhension de la part de l'entourage familial, il est parfois nécessaire de les informer sur les conséquences. Ce résultat est aussi soutenu par Azouvi, Arnould, Dromer et Vallat-Azouvi (2019). Toutefois, cette enquête révèle qu'il n'est pas toujours facile pour l'entourage d'accepter la nouvelle personne qu'est devenu le parent TC.

Cette analyse révèle que l'anosognosie, est un trouble présent à la suite du traumatisme crânien. Il impacte à la fois la prise en charge, comme le stipule Bastin et Salmon (2020) mais nous remarquons également, qu'il peut atteindre la relation parent-enfant. Les ergothérapeutes de cette étude utilisent la vidéo, mais aussi la rétroaction verbale afin de faire prendre conscience de leurs difficultés aux clients TC, cette méthode va dans le sens de la remédiation cognitive comme l'indique la recherche de Stephens, Williamson, Berryhill, (2015).

Nous constatons, dans une moindre mesure, les conséquences sur le lien parent-enfant, liées à la longue hospitalisation et donc à l'absence du parent dans la vie de l'enfant. Ceci est également mis en avant par Wendland, Boujut, et Saias (2017).

A travers cette enquête, nous observons que la prise en charge des fonctions cognitives par les ergothérapeutes, n'est pas soumise à des programmes de remédiation cognitive, toutefois, les ergothérapeutes utilisent et pratiquent des méthodes appartenant à cette approche compensatrice de la remédiation cognitive, notamment le « Goal Management Training (GMT) ». « *L'objectif est de conduire le patient à prendre conscience des objectifs et sous-objectifs lors de la réalisation d'une tâche complexe, de définir le but pour mener des comportements adaptés à l'objectif initial, en faisant preuve d'autorégulation* » (Serrano & Croisile, 2015). De plus certaines approches, tel que l'approche CO-OP, développée par des ergothérapeutes, correspondent à de la remédiation cognitive comme le souligne également l'étude de Stephens, Williamson, Berryhill, (2015). Les ergothérapeutes ont également relevé l'intérêt de l'aménagement de l'environnement afin de diminuer le handicap cognitif.

Néanmoins, aucune méthode spécifique aux troubles du comportement n'est mise en pratique par les ergothérapeutes interrogés.

Cependant, puisque la remédiation cognitive n'est pas appliquée dans son ensemble, il est difficile de se prononcer quant à son influence sur les troubles cognitivo-comportementaux impactant la pratique parentale.

Comme le souligne Kielhofner à travers le MOH, les composantes de l'humain sont interdépendantes de l'environnement. En effet, l'analyse permet de constater que l'environnement social mais aussi physique va avoir des conséquences sur la réinsertion et la participation occupationnelle du parent TC. De plus l'anosognosie impacte la volition, c'est pourquoi, il est nécessaire de débiter l'accompagnement en ergothérapie, par une prise de conscience des capacités et incapacités. Les stratégies de résolution de problèmes que va acquérir le client à travers la remédiation cognitive va permettre d'agir sur l'habituatation, notamment à travers les habitudes et les routines qui sont le support du rôle de parent (Morel-Bracq, 2017).

Cette étude permet de constater que la prise en charge ergothérapique peut être bénéfique dans l'accompagnement de la parentalité, toutefois, elle ne se substitue pas à une collaboration pluriprofessionnelle. De plus, une possible collaboration inédite entre les ergothérapeutes et les services spécialisés dans la parentalité, permettrait un partage de compétences. En effet, nous n'avons pas les connaissances requises en matière de parentalité, notamment concernant les soins à l'enfant en bas âge.

A travers la littérature, nous constatons que très peu de services et d'aides existent afin d'accompagner les parents présentant un handicap invisible. Il en est de même pour les outils, à disposition de l'ergothérapeute, permettant d'évaluer les problèmes occupationnels en lien avec la parentalité. Cependant, depuis janvier 2021, la PCH parentalité a été mis en place, l'argumentaire de l'ergothérapeute concernant les situations de handicaps engendrées par les troubles cognitifs et comportementaux, peut être un appui nécessaire pour obtenir cette aide.

4.2. Limites de l'étude

Dans cette étude plusieurs limites peuvent être relevées. Premièrement le manque de représentativité des résultats. En effet, ils décrivent la pratique d'un échantillon restreint de professionnels. Les résultats ne sont donc pas applicables à l'ensemble des ergothérapeutes. De plus, la remédiation cognitive post phase de rééducation active, chez les personnes cérébrolésées est très peu alimentée par la littérature, il en est de même pour la parentalité chez les personnes présentant un handicap cognitif acquis. Il est donc difficile de soutenir ce travail de recherche par la littérature.

Deuxièmement, il s'agit du choix de la méthode qualitative par entretien. Celui-ci présente des limites, notamment dans l'interprétation des questions et des résultats. Il laisse également une part de subjectivité dans l'analyse et l'exposition des résultats. Cette analyse est d'autant plus difficile qu'il s'agissait d'entretiens dits « semi-directifs », les réponses étant variées et pouvant laisser émerger des discours très divers.

Troisièmement, mon questionnaire à destination des familles et des parents TC, n'a pas eu la diffusion espérée. Effectivement je n'ai pas eu de réponse.

Enfin, ma population étant très spécifique, il a été difficile d'obtenir des témoignages correspondant strictement à mes critères d'inclusion. Il est vrai, que certains ergothérapeutes partagent leur expérience auprès de personnes ayant subi un AVC. Les séquelles cognitives et l'impact sur l'entourage de cette lésion cérébrale acquise pouvant être similaires à celles du traumatisme crânien. De plus, l'âge des enfants n'a pas été spécifié, or il s'avère qu'il s'agit d'une donnée impactant le profil d'accompagnement, l'enfant n'ayant pas les mêmes besoins suivant sa croissance. Par ailleurs, les lieux d'exercice des ergothérapeutes sont assez différents, ne répondant donc pas aux mêmes objectifs et n'ayant pas la même temporalité de prise en charge. Ainsi l'accompagnement et la pratique des ergothérapeutes peuvent en être influencés et donc être différents.

4.3. Suggestion pour la suite du travail de recherche

Pour la poursuite de ce travail de recherche, il serait intéressant de mener une enquête en interrogeant un échantillon de professionnels, de familles et de parents plus important. Il s'agirait également d'ouvrir les critères d'inclusions à d'autres types de pathologies engendrant un handicap invisible.

Par ailleurs, l'étude fait ressortir l'importance de la collaboration. Celle-ci pourrait s'effectuer avec des puéricultrices, et des agents spécialisés dans le bien-être de l'enfant. Cela permettrait de s'intéresser à un élément peu pris en compte dans cette étude : l'expérience et la qualité de vie de l'enfant.

Enfin, au vu du peu de littérature et d'outil à la disposition des ergothérapeutes, afin d'accompagner au mieux les parents en difficultés, mais également l'entourage, il serait intéressant de proposer un bilan traitant de la parentalité dans tous ses aspects, et, à l'instar des bilans proposés dans le MOH, s'adaptant à la spécificité de chaque foyer.

Conclusion

Être parent implique de nombreux défis au quotidien, surtout pour les parents ayant des incapacités physiques et cognitives. Celles-ci peuvent être les conséquences d'une lésion cérébrale acquise, notamment à la suite d'un traumatisme crânien. Encore aujourd'hui, l'attention accordée à l'impact des troubles cognitifs et comportementaux sur le rôle parental semble peu présente.

Ainsi, cette étude visait à identifier la manière dont l'ergothérapeute peut accompagner la pratique parentale d'un parent TC présentant des troubles cognitivo-comportementaux. Nous avons pu aborder les conséquences du traumatisme crânien, plus particulièrement le handicap invisible et son impact sur la pratique parentale et sur le lien parent-enfant, puis le rôle de l'ergothérapeute à travers la remédiation cognitive. Nous avons ensuite détaillé notre partie expérimentale, par la présentation de la population interrogée, de nos outils, et de notre méthodologie de recherche, avant d'exposer nos résultats.

Les résultats obtenus permettent de donner une réponse à l'hypothèse suivante : l'utilisation, par l'ergothérapeute, de la remédiation cognitive, après une lésion cérébrale acquise permet de diminuer les troubles cognitivo-comportementaux impactant la pratique parentale. En dépit du fait que les ergothérapeutes interrogés ne connaissent pas la remédiation cognitive et ses programmes, ils en appliquent plusieurs principes, de plus sa philosophie est proche de celle de l'ergothérapie. L'étude a démontré que ces derniers prennent en charge les difficultés cognitives, notamment à travers l'aménagement de l'environnement, mais également en développant l'apprentissage de stratégies. Cependant, puisque la remédiation cognitive n'est pas appliquée dans son ensemble, il paraît compliqué de se prononcer quant à l'influence de cette dernière sur les troubles cognitivo-comportementaux impactant la parentalité. En regard du petit échantillon (n=5), nous ne pouvons pas généraliser les résultats de cette étude à l'ensemble des ergothérapeutes exerçant auprès de parents traumatisés crâniens. De plus, nous n'avons pas pu obtenir le témoignage des parents TC et de leur entourage. **Ainsi, notre hypothèse tend à être validée.**

A travers cette étude nous avons pu constater qu'il n'existe aucune évaluation qui permet aux ergothérapeutes de mesurer l'indépendance d'un parent prenant soins de son enfant de manière sécuritaire et adaptée. De plus, les services d'aide à la parentalité proposent majoritairement un accompagnement auprès de personnes présentant un handicap moteur et ayant des enfants en bas âge. En outre, une collaboration entre l'ergothérapeute et les professionnels des soins de la petite enfance ou de la protection de l'enfance semble bénéfique afin de prendre en considération les besoins du parent et de l'enfant.

Bibliographie

- Alex, G. (2016). *Parenting after brain injury*. Récupéré sur CRFTC:
<http://www.crftc.org/images/articles/parenting-after-brain-injury-e-booklets.pdf>
- Amado, I., Alexandre, C., Prost, Z., & Franck, N. (2014). Remédiation cognitive dans la schizophrénie : des principes à sa mise en œuvre. *Le journal des psychologues*.
- ANFE. (2019). Récupéré sur association nationale française des ergothérapeutes:
<https://anfe.fr/ergotherapeute/>
- Auffret, K. (2005, Décembre). L'ergothérapie chez les patients confus post-traumatiques. *Soins psychiatrie*, 241.
- Azouvi, P., Arnould, A., Dromer, E., & Vallat-Azouvi, C. (2019, Avril). Physiopathologie et neuropsychologie des traumatismes crâniens sévères. *Revue de neuropsychologie*, 11, p. 273 à 277.
- Baret, C., Cretin, É., Gabriel, D., Pazart, L., Daneault, S., & Aubry, R. (2012, Avril). Incertitude concernant l'état de conscience des personnes en état végétatif : conséquences chez les proches et les soignants. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 111, p. 93 à 110.
- Bastin, C., & Salmon, É. (2020). Anosognosie : modèles théoriques et pistes de prise en charge. *Revue de neuropsychologie*.
- Bayen, É., Jourdan, C., Azouvi, P., Weiss, J.-J., & Pradat-Diehl, P. (2012, Mai). Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien. *L'information psychiatrique*, 88, p. 331 à 337.
- Bélangier, R., Briand, C., & Marcoux, C. (2006). Le modèle de l'occupation Humaine. *Le partenaire*, 8-15.
- Bocoyran, S., & Joyeux, F. (2016, aout). Rééducation collective et éducation thérapeutique de la cognition sociale chez des patients cérébrolésés. *Revue neuropsychologie*, pp. 25-30.
- Boisguérine, N. (s.d.). *Association des Familles de Taumatisés crâniens et Cérébrolésés de Gironde*. Récupéré sur AFTC Gironde : <https://aftc-gironde.org/site/>

- Boissezon, X. d., Azouvi, P., Pradat-Diehl, P., Jourdan, C., & Brun, V. (2019). *Les fonctions exécutives du traumatisé crânien adulte : du trouble cognitif aux troubles du comportement*. SAURAMPS MEDICAL.
- Bugeja-Bloch, F., & Couto, M.-P. (2015). *Les méthodes quantitative*. Presses Universitaires de France.
- CAF, C. d. (2019). *Définition de la parentalité*. Récupéré sur Le schéma départemental des actions éducatives et des services aux familles: www.SDAESF01.fr
- Charanton, J. (s.d.). *Lésion cérébrale et Traumatisme Crânien*. Consulté le 2021, sur Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien: <http://www.crftc.org/>
- Collasson, P. d. (2012, Septembre). La famille à l'épreuve de l'accident cérébral. *Le journal des psychologues*, p. 29 à 34.
- Combessie, J.-C. (2007). *La méthode en sociologie*. La Découverte.
- Daléry, J., D'Amato, T., & Saoud, M. (2012). *Pathologies schizo-phréniques*. Lavoisier.
- Daure, I., & Salaün, F. (2017, Juin). Le handicap invisible... ou le décalage entre ce qui se voit et la réalité. *Le Journal des psychologues*, 348, p. 22 à 27.
- De Wismes-Euzet, P., & Lacire, Y. (2001, Juin). La famille de la personne traumatisée crânienne, une expérience de partenariat. *Ergothérapie*, p. 29 à 35.
- Destailats, J.-M., & Sorita, E. (2001, Juin). La famille et le handicap, et la consultation "Handicap et Famille". *Ergothérapies*, p. 5 à 18.
- Fenneteau, H. (2015). *L'enquête : entretien et questionnaire*. DUNOD.
- Franck, N. (2017). *Remédiation cognitive*. Elsevier Masson.
- Franck, N. (2017, Avril). Remédiation cognitive et rétablissement dans les troubles psychiques sévères. *Rhizome*, p. 10 à 11.
- François COHADON, C. J.-P., Richer, E., Mazaux, J.-M., & Loiseau, H. (2008). *Les traumatisés crâniens de l'accident à la réinsertion*. Arnette.
- François, C., & Landeghem, N. V. (2002, Février). Après l'accident, les familles de traumatisés crâniens. *Thérapie Familiale*, p. 175 à 182.
- Hatchuel, F. (2019). *Dictionnaire de sociologie clinique : Parentalité*. ERES.

- Haute Autorité de Santé . (2018). *Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'alzheimer ou à une maladie apparentée*. Récupéré sur Haute Autorité de Santé: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_1_troubles_cognitifs_et_trouble_neurocognitifs.pdf
- Imbert, G. (2010, Mars). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, pp. 23-34.
- Lacharité, C., Pierce, T., Calille, S., Baker, M., & Pronovost, M. (2015). *Penser la parentalité au Québec : Un modèle théorique et un cadre conceptuel pour l'Étude québécoise sur l'expérience des parents d'enfants âgés de 0-5 ans*. Centre d'études interdisciplinaires sur le développement de l'enfant et la famille. L'organisme Avenir d'enfants.
- Leclercq, M. (2007). *La traumatisme crânien - Guide à l'usage des proches*. Solal.
- Major, S., Gilbert, V., Dutil, E., Pituch, E., & Bottari, C. (2018, juin). Le Profil des AVQ adapté au rôle de parent : Une étude exploratoire. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, p. 209 à 221.
- Marty, F. (2003, Avril). La parentalité : un nouveau concept pour quelles réalités ?, la place du père. *Le Carnet PSY*, p. 27 à 33.
- Mazeau, M., & Laporte, P. (2013). *Fonctions cognitives chez l'enfant*. Récupéré sur Inserm: https://www.inserm.fr/sites/default/files/2017-10/Inserm_SKS_2012-2013_FonctionsCognitivesEnfant_Dossier.pdf
- Mellier, D., & Gratton, E. (2015, Janvier). Éditorial. La parentalité, un état des lieux. *Dialogue*, 207, p. 7 à 18.
- Meulemans, T., & Seron, X. (2004). *L'examen neuropsychologique dans le cadre de l'expertise médico-légale*. Mardaga.
- Ministère de la Santé et des Sports . (2010, Juillet 5). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute*. Récupéré sur Légifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000022447668/>
- Minjard, R. (2014). *L'éveil du coma : Approche psychanalytique*. Dunod.
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. Paris: de broeck supérieur.
- Oppenheim-Gluckman, H. (2011, Avril). Etre parent après une lésion cérébrale. *Dialogue*, p. 69 à 82.

- Paquette, C. (2009). *Guide des meilleures pratiques en réadaptation cognitive*. Presses de l'Université du Québec.
- Parizot, I. (2012). *L'enquête sociologique*. Presses Universitaires de France.
- Passerieux, C., & Bazin, N. (2009, février). La rééducation cognitive : évaluation des résultats. *Revue française des affaires sociales*, pp. 157-169.
- Picq, C., & Pradat-Diehl. (2012, Septembre). Approches médicale et neuropsychologique. *Le Journal des psychologues*, 302, 18 à 23.
- Piet-Robion, C., Joyeux, F., & Jokic, C. (2019, Avril). Prise en soins des patients avec un traumatisme crânien : quelles rééducations cognitives ? Comment s'adapter ? *Revue de neuropsychologie*, 11, p. 279 à 287.
- Plaza, M. (2016). *Troubles intellectuels et cognitifs de l'enfant et de l'adolescent*. Lavoisier.
- Poncelet, D., Dierendonck, C., Kerger, S., & Mancuso, G. (2014, Février). Rôle parental, sentiment de compétence et engagement des parents dans le cursus scolaire de leur enfant. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 36, p. 61 à 96.
- Poncelet, M. (2009). *Traité de Neuropsychologie de l'Enfant*. de boeck-solal.
- Powell, T. (2015). *Exercices de remédiation cognitive pour les adultes cérérolésés*. DE BOECK SUPERIEUR.
- Santé publique France. (2016, Avril). *État des connaissances : Épidémiologie des traumatismes crâniens en France et dans les pays occidentaux*. Récupéré sur Santé publique France : <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/epidemiologie-des-traumatismes-craniens-en-france-et-dans-les-pays-occidentaux-synthese-bibliographique-avril-2016>
- Sellenet, C. (2009, février). Approche critique de la notion de "compétences parentales". *La revue internationale de l'éducation familiale*, pp. 95-116.
- Sepia Santé ; Santé publique France. (2019, Avril). *Epidémiologie des traumatismes crâniens en France et dans les pays occidentaux : synthèse bibliographique*. Récupéré sur Santé Publique France : https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/153474/document_file/172334_spf00001042.pdf
- Seron, X. (2003). *traité de neuropsychologie clinique* (Vol. II). de boeck-solal.

Serrano, L., & Croisile, B. (2015, Avril). La réadaptation cognitive post-AVC. *Neurologie : revue pluridisciplinaire en neurologie* .

Stephens, J. A., Williamson, K.-N. C., & Berryhill, M. E. (2015). Cognitive Rehabilitation After Traumatic Brain Injury: A Reference for Occupational Therapists. *OTJR : Occupation, Participation, and Health* .

Tessaire, N. (2007, Avril). Parentalité et situations de handicap, réflexions d'un professionnel. *Reliance*, p. 63 à 67.

Vallat, C., & Chardin-Lafont, M. (2014). *Neuropsychologie et santé : Identification, évaluation et prise en charge des troubles cognitifs*. Dunod.

Wendland, J., Boujut, E., & Saïas, T. (2017). *La parentalité à l'épreuve de la maladie ou du handicap : quel impact pour les enfants ?*. Champ social.

Winance, M., & Fournier, C. (2016). *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Colin.

Wojtasik, V., Lekeu, F., Quittre, A., Olivier, C., Adam, S., & Salmon, É. (2009, mars). Réadaptation cognitive pour les activités de vie quotidienne dans la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société* .

Table des sigles et des abréviations

ANFE : Association nationale française des ergothérapeutes

APT : Amnésie post traumatique

CAF : Caisse d'allocations familiales

CNSP : Comité national de soutien à la parentalité

CO-OP : Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance

GCS : Glasgow coma scale

GOAT : Glaveston orientation and amnesia test

MCRO : Mesure canadienne du rendement occupationnel

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

MOH : Modèle de l'occupation humaine

OMS : Organisation mondiale de la santé

PCH : Prestation de compensation du handicap

PMI : Protection maternelle et infantile

RC : Remédiation cognitive

SAPPH : Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap

SMART : Spécifiques, Mesurables, Atteignables, Réalisables et Temporellement définit

TC : Traumatisme crânien

TCC : Traumatisme crânio cérébral

TNC : Trouble neurocognitif

UEROS : Unité d'évaluation de réentraînement et d'orientation sociale et professionnelle

Annexes

ANNEXE I – GRILLE D’ENTRETIEN.....	P. I
ANNEXE II – RETRANSCRIPTION ENTRETIEN N°1.....	P. III
ANNEXE III – QUESTIONNAIRE CLIENT TC.....	P. VIII
ANNEXE IV – QUESTIONNAIRE FAMILLE.....	P. X

ANNEXE I – GRILLE D'ENTRETIEN

Thématique	Questions posées	Sous-question	Questions de relances
Lieu d'exercice	<p>Quel est votre lieu d'exercice ?</p> <p>Rencontrez-vous des patients TC avec des enfants à charge ?</p>	<p>A quelle fréquence ?</p>	<p>Particularité ? fonctionnement ?</p> <p>Rencontrez-vous des patients TC avec des enfants sous leur responsabilité, et dont ils ont la charge, l'éducation et les besoins de base.</p>
Lien parent-enfant	<p>Observez-vous une rupture du lien parent-enfant à la suite de l'accident ?</p> <p>Quelles sont les causes de cette rupture ?</p> <p>Avez-vous des plaintes, concernant des difficultés à retrouver leur rôle de parent ?</p>	<p>A quelle fréquence ?</p> <p>Lesquelles ?</p>	<p>Difficultés à entrer en interaction avec son enfant</p> <p>Observez-vous chez les parents TC, présentant des troubles cognitivo-comportementaux une rupture du lien parent-enfant ?</p> <p>Quels types d'occupations relatives à l'éducation de l'enfant ont été impactés ?</p>
Accompagnement ergothérapique	<p>Proposez-vous un accompagnement en ergothérapie concernant la pratique parentale ?</p> <p>Utilisez-vous un programme de remédiation cognitive dans votre prise en charge en ergothérapie ?</p> <p>Travaillez-vous les fonctions cognitives déficitaires afin de restaurer le fonctionnement ?</p> <p>Afin de pallier les difficultés rencontrées par le patient TC, travaillez-vous les fonctions cognitives en développant les compétences préservées ?</p> <p>Adaptez-vous l'environnement pour réduire le handicap cognitif ?</p> <p>Quelles méthodes de rééducation utilisez-vous ?</p> <p>Quels moyens utilisez-vous lors des séances ?</p>	<p>Si oui, quel programme et fonctionnement ?</p>	<p>Proposez-vous un accompagnement en ergothérapie, concernant le comportement, l'interaction, les gestes concrets que fait le parent quand il s'occupe de l'enfant ?</p> <p>Utilisez-vous des jeux, du papier/crayon, des mises en scène ? En groupe ou individuellement ?</p>

	<p>Entraînez-vous les compétences sociales afin de faciliter les interactions sociales ?</p> <p>Définissez-vous des objectifs spécifiques, mesurables, atteignables, réalisable et temporellement définis (SMART) avec le patient ?</p> <p>Quel bilan ou évaluation utilisez-vous ?</p> <p>Etablissez-vous un projet de réinsertion socio-professionnelle avec le patient TC ?</p>		
<p>Post- prise en charge : troubles cognitivo-comportementaux</p>	<p>A la suite de votre prise en charge...</p> <p>Observez-vous une diminution des problèmes occupationnels liés aux fonctions cognitives ?</p> <p>Observez-vous une diminution des problèmes occupationnels liés aux changements émotionnels et comportementaux ?</p> <p>Comment qualifieriez-vous l'insertion sociale ?</p> <p>Observez-vous une réappropriation de son rôle de parent ?</p>	<p>Quelles fonctions cognitives semblent s'être améliorées ?</p> <p>Quels problèmes émotionnels et comportementaux semblent s'être améliorés ?</p>	<p>Inchangée, mieux, régressant ?</p>

ANNEXE II – RETRANSCRIPTION ENTRETIEN N°1

13/04/2021 (Durée 35 min)

Consentement reçu par l'ergothérapeute pour l'enregistrement de l'entretien.

Justine Mermaz (JM) : Quel est votre lieu d'exercice ?

Ergothérapeute (E1) : Je travaille au CRLC, le centre de ressources pour lésés cérébro et je travaille spécifiquement au sein de l'équipe mobile adulte.

JM : Est-ce que vous rencontrez des patients TC avec des enfants à charge ?

E1 : Oui, ça fait partie des usagers qu'on accompagne.

JM : D'accord, est-ce que vous observez une rupture du lien parent-enfant à la suite du traumatisme ?

E1 : Oui

JM : A quelle fréquence ?

E1 : Quasiment systématiquement.

JM : Quelles sont les causes de cette rupture ?

E1 : Je ne sais pas si ça sera exhaustif mais une des premières causes que je repère moi en générale, c'est qu'il y a eu une grosse phase d'hospitalisation, une phase de coma, plus ou moins longue et une phase de rééducation ensuite, plus ou moins longue, où le parent restant, quand c'est un couple, a pris à charge en fait, tout le quotidien et toute la gestion des enfants. Ensuite la personne quand elle revient un an après son TC, en général c'est minimum un an après, et bien... Les habitudes de vie ont été bouleversées, et du coup c'est dur de reprendre une place alors que l'autre parent a pris cette place pendant l'année quoi. Il y a un moment où il y a eu une rupture même temporelle, juste pendant une grosse partie de la vie des enfants, où la personne n'a pas été là. Ça se ressent encore plus quand les enfants sont petits je dirais. Ensuite il y a le fait que les capacités de la personne sont différentes. Il y a des personnes qu'on accompagne qui ont des grosses difficultés physiques où du coup elles ne peuvent pas suivre physiquement les demandes des enfants et cognitivement c'est très difficile aussi, parce que c'est des personnes extrêmement fatigables et du coup tout ce que demande l'enfant au niveau attentionnel c'est très compliqué pour la personne cérébrolésée de répondre à ça.

JM : Est-ce que vous observez chez les parents traumatisés crâniens qui ont des troubles cognitifs et comportementaux une rupture davantage présente ?

E1 : Oui, bien sûr. Je réfléchissais à "davantage", mais oui.

JM : Est-ce que vous avez des plaintes, de la part du patient traumatisé crânien, concernant des difficultés à retrouver son rôle de parent ?

E1 : Oui, ce n'est pas forcément toujours explicite, mais en tout cas c'est très souvent des plaintes, des personnes. En fait moi j'essaie de faire une MCRO, elle permet de partir vraiment des difficultés

occupationnelles, de rendement occupationnel de la personne et c'est souvent des choses, qui sont en lien avec leurs enfants. Finalement c'est souvent des occupations de parents qu'ils mettent en difficultés.

JM : Est-ce que vous pouvez me citer des exemples s'il vous plaît ?

E1 : Être capable d'habiller son enfant... être capable d'aller les chercher à l'école. Habiller son enfant c'est plus des difficultés physiques que cognitives, quoique j'ai souvenir d'une personne qui avait des difficultés praxiques. Si non, jouer avec ses enfants, là une dame c'était "être capable de donner à manger à sa fille avant qu'elle parte à l'école, son petit déjeuner".

JM : Est-ce que vous proposez, au patient TC, un accompagnement en ergothérapie, concernant la pratique parentale ?

E1 : Oui, forcément comme dans ma pratique je pars de ce que la personne me dit en termes de difficultés et si elle met ça en difficulté, dans son quotidien, je vais essayer de travailler avec elle sur cet objectif-là donc oui. Si l'objectif est lié à la parentalité, je vais travailler cet aspect-là. Après sur le positionnement en tant qu'ergo sur la relation parent-enfant, je dirai que ça se fait mais que ce n'est pas forcément, un objectif de mon accompagnement, ça va plus être travaillé avec mes collègues neuropsychologues et psychologues. Plus sur le positionnement de la personne, son rôle, les aspects très relationnels. Mais moi au travers de l'activité finalement il y a aussi cet enjeu-là qui est travaillé, même si ce n'est pas l'objectif premier. L'objectif premier ça va être un objectif très fonctionnel et défini par la personne à la base. Dans l'objectif "être capable de donner le petit déjeuner à ma fille avant d'aller à l'école en 30 mins", il faut forcément que les gestes soient optimums mais aussi il faut pouvoir planifier sa tâche, donc tous les aspects cognitifs et comportementaux sont des freins, en tout cas des difficultés dans l'activité, après ça c'est l'analyse de l'activité qui va faire ressortir ça. En tout cas, la parentalité est travaillée tout le temps au travers de l'activité.

JM : Et à part la MCRO est-ce que vous utilisez d'autres évaluations ?

E1 : Non, mais je fais aussi des mises en situation écologiques. Comme je suis en équipe mobile, je suis forcément au domicile des personnes. Sinon j'ai mes propres supports pour évaluer certaines mises en situation.

JM : Est-ce que vous utilisez un programme de remédiation cognitive dans votre prise en charge ?

E1 : Non

JM : Est-ce que vous travaillez les fonctions cognitives déficitaires afin des restaurer le fonctionnement de la personne ?

E1 : Le terme "travaille" me perturbe mais en tout cas je vais travailler avec la personne pour trouver les solutions pour compenser cette difficulté cognitive. Mais je ne suis plus dans une phase de rééducation, je suis plus dans une phase de réadaptation où du coup le travail ça va être plus de

compenser des difficultés que d'améliorer des capacités. Le rendement occupationnel est amélioré mais ce n'est pas la capacité cognitive à la base que je vais améliorer, c'est plus le rendement.

JM : Est-ce que vous adaptez l'environnement pour réduire le handicap cognitif ?

E1 : Oui

JM : Vous avez un exemple ?

E1 : Un agenda électronique par exemple.

JM : Est-ce que vous utilisez des méthodes de rééducation ?

E1 : Oui, il m'arrive d'utiliser l'apprentissage sans erreur par exemple.

JM : D'accord et est-ce que vous utilisez la verbalisation, la répétition de tâches ou encore la mise en place de techniques de résolutions de problèmes ?

E1 : Oui, c'est plus ça que je mets en place, exactement. La récemment, juste ça me fait penser, récemment j'ai eu une formation qui s'appelle la méthode CO-OP, je ne sais pas si finalement c'est de la remédiation cognitive, mais en tout cas c'est une méthode de rééducation qui est plus spécifique de la pédiatrie, mais qui peut être aussi développée pour les personnes adultes. Du coup c'est vraiment ça de trouver des nouvelles solutions, des stratégies d'apprentissages qui viennent de la personne.

JM : Quels moyens utilisez-vous pendant vos séances ?

E1 : Des mises en situation essentiellement, parfois filmées, pour qu'il y ait un feedback... voilà.

JM : Est-ce que vous faites du groupe parfois ?

E1 : Ça fait un an que je suis là, et le groupe en ce temps de pandémie, ce n'est pas tellement ... C'est plus la situation qui fait que je ne fais pas de groupe, mais je pense que c'est totalement adapté à ce public.

JM : Est-ce que vous entraînez les compétences sociales pour faciliter les interactions ?

E1 : Oui, je pense que je le fais sans forcément qu'il y ait d'objectif.

JM : Est-ce que vous établissez des objectifs SMART ?

E1 : oui, j'essaye

JM : D'accord, est-ce qu'avec vos patients vous établissez un projet de réinsertion socioprofessionnelle ?

E1 : Oui, en équipe.

JM : En équipe, avec qui êtes-vous en collaboration ?

E1 : Neuropsychologue, psychologue, assistante sociale, médecin.

JM : A la suite de votre prise en charge, est-ce que vous observez une diminution des problèmes occupationnels qui sont liés aux fonctions cognitives ?

E1 : Oui.

JM : Quelles fonctions cognitives semblent s'être améliorées ?

E1 : Je ne sais pas si c'est la fonction cognitive qui s'est améliorée mais en tout cas je dirai qu'il y a plus de planification, des outils de compensation des capacités mnésiques, avec l'utilisation de stratégies de compensation.

JM : Mais la mémoire ne s'est pas améliorée c'est ça ?

E1 : Non, mais en tout cas l'utilisation et la mise en place des stratégies de compensation.

JM : Et la fatigue est-ce que vous voyez une amélioration ?

E1 : La fatigue c'est compliqué parce que je dirais que c'est un des troubles qui reste le plus présent. Mais du coup peut être une meilleure considération de sa fatigue et une meilleure adaptation de ses activités, par rapport à ça en tout cas.

JM : Est-ce que vous observez une modification des troubles émotionnels et comportementaux de la personne, après votre prise en charge ?

E1 : Oui, la colère et la dépression, je dirai que c'est des choses qui se sont améliorées. Par rapport à la reprise d'activités, le fait de trouver des solutions pour améliorer le rendement occupationnel, forcément ça a un impact sur les émotions.

JM : Est-ce que vous constatez une meilleure tolérance à l'environnement, comme par exemple quand les enfants font du bruit en jouant... ?

E1 : Je ne sais pas, c'est difficile

JM : Oui, c'est difficile de quantifier ça.

E1 : Exactement.

JM : Après votre prise en charge, comment qualifieriez-vous l'insertion sociale du patient ?

E1 : Améliorée, j'espère

JM : Vous voyez une amélioration vous ?

E1 : Oui !

JM : pour finir est-ce que vous observez une réappropriation de son rôle de parent ?

E1 : Une amélioration dans la réappropriation du rôle de parent, oui.

JM : D'accord, c'est tout pour mes questions, après si vous voyez d'autres choses à rajouter auxquelles je n'ai pas pensé, je vous écoute.

E1 : Du coup, vous votre travail c'est vraiment sur le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge de cette parentalité après un TC ?

JM : Oui voilà en fait ma problématique c'est de quelle manière l'ergothérapeute peut-il accompagner la pratique parentale ? Et pour être plus spécifique, je me suis concentrée sur les troubles cognitivo-comportementaux, mais j'entends bien qu'il y a aussi tout ce qui est moteur.

E1 : Oui, mais finalement, ça c'est quand même plus simple, enfin plus simple... Dans le rôle de parent c'est plus simple de prendre en compte les difficultés motrices que toutes ces difficultés cognitives, qui sont plus bouleversantes pour, justement le lien parent-enfant.

JM : C'est ça, il y a le handicap invisible que l'enfant a du mal à saisir.

E1 : Complètement, du coup ce que je peux rajouter, c'est que nous en équipe, on travaille aussi avec l'explication de ces difficultés, le fait de faire le tiers, parce que les parents et les enfants souvent, il y a aussi une grosse incompréhension entre les troubles et les répercussions au quotidien. L'enfant il ne comprend pas forcément que son papa ou sa maman c'est le même, mais en fait il est complètement différent. Tout ça, c'est quelque chose qui peut être abordé avec les enfants, ou les proches.

JM : Il y a également l'anosognosie qui fait que le patient n'a pas forcément conscience de tout ça.

E1 : Exactement, alors y en a certains qui en parlent, et justement les objectifs apparaissent dans la MCRO et puis il y a d'autres personnes qui n'en parlent pas du tout et c'est les proches, qui pour le coup, nous sollicitent, parce que pour eux c'est difficile.

JM : D'accord, merci. J'avais une dernière question et j'ai un questionnaire que j'aimerais donner aux familles, et j'aurais aimé que ça soit une des familles que vous avez suivie, après s'il s'agit de familles que vous ne suivez plus mais que vous avez suivi ça me convient aussi. Il n'est pas obligatoire que ça soit une prise en charge actuelle.

E1 : Envoyez-le-moi, et puis je vois, je ne peux pas m'engager là-dessus, j'essaierai de l'envoyer.

JM : D'accord, merci beaucoup.

E1 : De rien, bonne journée à vous.

JM : Merci, vous aussi, merci de votre participation au revoir.

Ergothérapie : Parentalité après un traumatisme crânien

Actuellement en troisième année d'ergothérapie, je réalise mon mémoire de fin d'étude sur l'accompagnement de la pratique parentale d'un parent traumatisé crânien.

Ce questionnaire me permettra d'identifier vos difficultés rencontrées dans votre rôle de parent, et de comprendre quelle manière l'ergothérapeute peut vous accompagner au mieux.

Merci d'avance de votre participation.

Situation familiale

1. Combien avez-vous d'enfant à charge ?

2. Quel âge ont-ils ?

conséquences du traumatisme crânien sur la parentalité

3. Avez-vous des difficultés à retrouver votre rôle de parent depuis l'accident ?

4. Si oui, pourquoi ?

5. Dans quelles activités, réalisées pour votre enfant, rencontrez vous des difficultés ?

Plusieurs réponses possibles.

- Habillages/déshabillage
- Sécurité
- Déplacements
- Loisirs
- Aide au devoirs
- Autorité auprès de l'enfant
- Difficulté à supporter les cris des enfants

6. Diriez-vous que votre relation avec votre enfant a changé après l'accident ? Si oui pourquoi ?

Pris en charge ergothérapique

7. La prise en charge ergothérapique vous a t-elle permis de réinvestir vos activités avec votre/vos enfant(s) ? Si oui lesquelles ?

Ergothérapie : Parentalité après un traumatisme crânien

Actuellement en troisième année d'ergothérapie, je réalise mon mémoire de fin d'étude sur l'accompagnement de la pratique parentale d'un parent traumatisé crânien.

Ce questionnaire me permettra d'identifier les difficultés rencontrées dans le cercle familial, particulièrement lorsque le traumatisme touche un père ou une mère, et l'impact de la prise en charge ergothérapique sur la réappropriation de son rôle de parent.

Merci d'avance de votre participation.

Situation familiale

1. Quel est votre lien de parenté avec la personne traumatisée crânien ?

2. Vivez-vous quotidiennement avec cette personne ?

3. Combien d'enfants sont à sa charge ?

4. Quel âge ont-ils ?

Le traumatisme crânien parcours de soins

5. Quelle est la date de l'accident ?

6. Quelle est la date du retour à domicile ?

7. Quels sont/ont été les services médico-sociaux qui ont accompagné le retour à domicile ?

Le traumatisme crânien : ses conséquences sur les activités de la vie quotidienne

8. Avez-vous été informé des conséquences du traumatisme crânien sur le quotidien ?

Une seule réponse possible.

- oui
 non
 pas suffisamment

9. Connaissez-vous le terme de handicap invisible ?

Une seule réponse possible.

- oui
 Non

10. Avant l'accident, aviez-vous une répartition des tâches domestiques (ménage, administratif, cuisine, éducation...)?

Une seule réponse possible.

- oui
 Non

11. Comment qualifieriez-vous cette répartition depuis le retour à domicile ?

Une seule réponse possible.

- Conservée
- Réévaluée
- Déséquilibrée

12. Quelles activités de vie quotidienne étaient réalisées par la personne avant le traumatisme ?

13. Le sont-elles toujours ?

Une seule réponse possible.

- oui
- non
- certaines

14. Pourquoi ?

15. Quelles activités spécifiques aux enfants étaient réalisées par la personne avant le traumatisme ?

16. Le sont-elles toujours ?

Une seule réponse possible.

- oui
 non
 certaines

17. Pourquoi ?

18. Parmi ces exemples, lesquels se rapprochent des problématiques rencontrées par votre proche ?

Plusieurs réponses possibles.

- Oublier les détails d'événements importants de la vie de l'enfant, comme sa naissance ou sa petite enfance.
- Ne pas se souvenir d'un itinéraire en ville ou se perdre en emmenant les enfants à l'école
- Difficultés à suivre une conversation lorsque plusieurs personnes parlent à la fois.
- Ne supporte pas bien le bruit et les demandes supplémentaires lorsqu'un enfant ramène des amis à la maison après l'école.
- Difficultés de lecture, d'écriture ou d'orthographe, ce qui rend difficile l'aide aux devoirs des enfants.
- Ne pas être en mesure d'exprimer ses pensées ou ses sentiments de la manière dont il/elle le souhaite, surtout lorsqu'il/elle discipline un enfant.
- Croire qu'il ou elle n'est pas bon en tant que parent et se retirer du contact avec les enfants, laissant tout à l'autre parent.
- La personne ne prend pas toujours conscience ou sous-estime ses difficultés et leurs conséquences dans la vie de tous les jours.
- Emmener les enfants pour la journée au bord de la mer, mais sans penser à l'avance à emporter des vêtements secs, des serviettes et des vivres.

19. Parmi les habitudes de vie suivantes, lesquelles ne sont plus réalisées comme avant par le parent ?

Plusieurs réponses possibles.

- Habillage/déshabillage (choix vêtements...)
- Déplacements intérieurs (aller vers l'enfant, changer de plans, porter l'enfant, être au sol...)
- Déplacements extérieurs (déplacement en voiture, installer l'enfant en sécurité, transport en communs, poussette...)
- Sécurité (la personne est-elle consciente de ses difficultés, se réveiller la nuit quand l'enfant pleure, dans le bain, médicaments, savoir alerter, savoir être seul avec ses enfants, utiliser le matériel)
- Loisirs (jouer avec son enfant, aller à l'extérieur, faire des jeux physiques et calmes, raconter une histoire...)
- Aide aux devoirs
- Gestion administrative (savoir organiser des RDV, avoir contact avec les différents intervenants scolaires, extra-scolaire, médicaux)
- Comportement (difficulté à supporter les cris des enfants, Autorité auprès de l'enfant, Enfant "parentifié" pour aider le parent)

20. Constatez-vous des difficultés pour la personne, à retrouver sa place de parent ?

Une seule réponse possible.

- oui
- non

21. Diriez-vous que la relation parent-enfant a changé après l'accident ? Si oui, de quelle manière ?

22. Selon vous, quelles en sont les raisons ?

23. Avez-vous des plaintes de la part des enfants concernant le comportement de leur parent ?

Prise en charge ergothérapique

24. Observez -vous une amélioration des éléments précédemment évoqués dans le questionnaire après la prise en charge ergothérapique ?

25. Si oui, lesquels ?

26. La relation parent-enfant a-t-elle changée après la prise en charge ergothérapique ? Si oui, comment la qualifieriez-vous ?

27. Souhaitez -vous ajouter autre chose ?

L'accompagnement en ergothérapie de la parentalité chez le parent TC présentant des troubles cognitivo comportementaux

Le traumatisme crânien (TC) est la troisième cause de mortalité et d'invalidité dans le monde, il intervient de manière brutale dans le quotidien de la personne. Le handicap invisible, qui se traduit par des troubles cognitifs et comportementaux, empêchant parfois l'insertion sociale. Il apparaît donc comme la principale source de handicap social. La parentalité peut-être un réel défi pour une personne cérébralisée, présentant des troubles cognitivo-comportementaux. La remédiation cognitive ou rééducation cognitive, regroupe un ensemble d'outils thérapeutiques ayant pour objectif de restaurer ou de compenser les difficultés cognitives. 5 ergothérapeutes ont été interrogés sur le sujet à travers une enquête qualitative, par entretien semi-directif. L'interrogation des ergothérapeutes, a permis de relever les éléments suivants : le traumatisme crânien impacte le lien parent-enfant, les troubles cognitifs impactent la parentalité, l'ergothérapeute utilise des méthodes s'apparentant à la remédiation cognitive. L'étude met en évidence l'impact social du TC, l'entourage familial n'est pas épargné par ce traumatisme. La rupture du lien parent-enfant, est généralement consécutive au parcours de soins du parent et aux séquelles résiduelles. La parentalité peut être un enjeu de la prise en charge ergothérapeutique.

Mots clés : Parentalité, traumatisé crânien, troubles cognitivo-comportementaux, ergothérapie, remédiation cognitive.

Parenting occupational therapy support for parents with cognitive and behavioral disorders after TBI

Traumatic brain injury (TBI) is the third leading cause of death and disability in the world. It intervenes in a brutal way in the daily life of the person. The invisible disability, which results in cognitive and behavioral disorders, sometimes prevents social integration. It therefore appears to be the main source of social disability (dysfunction). Parenthood can be a real challenge for a brain injured person with cognitive behavioural disorders. Cognitive remediation, or cognitive rehabilitation, brings together a set of therapeutic tools aimed at restoring or compensating for cognitive difficulties. 5 occupational therapists were questioned on the subject through a qualitative survey, by semi-structured interviews. The questioning of occupational therapists revealed the following elements: traumatic brain injury impacts the parent-child bond, cognitive disorders impact parenthood, the occupational therapist therefore uses methods akin to cognitive remediation. The study highlights the social impact of TBI, the family circle is not spared by this trauma. The breakdown of the parent-child bond is generally the result of the parent's health care and the residual aftereffects. Parenthood can be an issue in occupational therapy care.

Keywords : Parenthood, Traumatic brain injury, Cognitive behavioral disorders, Occupational therapy, cognitive rehabilitation.