

Ensemble, évaluons et avançons

L'INCLUSION DES AIDANTS FAMILIAUX DANS L'ÉVALUATION DE
LA PERSONNE TRAUMATISÉE CRANIENNE AU DOMICILE

Léa SOULARD
Session juin 2019

Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil

Mémoire d'initiation à la recherche
En vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'ergothérapeute

Sous la direction de Elsa DEGAND

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, 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, soussigné (e), _____ 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

Signature :

« La résilience est l'art de naviguer dans les torrents »

« Tout être blessé est contraint à la métamorphose »

Boris Cyrulnik.

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à exprimer mes sincères remerciements à ma maîtresse de mémoire, Elsa Degand, pour s'être investie auprès de moi en me guidant et me donnant de précieux conseils tout au long de l'année.

J'adresse mes remerciements aux ergothérapeutes et toutes les personnes ayant contribué à répondre à mes questionnements.

Merci à toute l'équipe pédagogique de l'institut de formation de Créteil pour le suivi lors de ces trois années de formation.

A Robin Bairet et Alexandra Piot pour leur accompagnement et leur disponibilité.

J'aimerais également remercier Christine Icart, Sandra Vaz et Jérôme Delplanque pour leur bienveillance et le temps qu'ils ont su m'accorder.

Je souhaite remercier mes proches et amis, notamment, Jordan, Estelle et Flora qui ont su m'encourager et me soutenir tout au long de ce parcours de formation.

Enfin, je tiens à remercier particulièrement mes parents pour leur soutien sans faille dans tous mes projets, et sans qui, suivre cette formation n'aurait pas été possible.

Table des matières

Introduction.....	1
Situation d'appel	3
<u>Partie 1 : Cadre théorique</u>	
1. Le traumatisme crânien	5
1.1 Généralités.....	5
1.1.1 Epidémiologie et étiologie.....	5
1.1.2 Traumatisme crânien et physiopathologie	5
1.1.3 De l'accident à la réinsertion : les grandes étapes.....	6
1.2 Les séquelles résiduelles du traumatisme crânien.....	9
1.2.2 Les séquelles cognitives	9
1.2.3 Les troubles comportementaux	11
2. Inclure l'environnement pour accompagner la personne TC* au domicile.....	12
2.1 L'environnement social	12
2.1.1 L'aidant familial	12
2.1.2 L'approche systémique	12
2.1.3 La famille face à la lésion cérébrale : souffrance et attentes	13
2.2.1 Le domicile : dimension matérielle et symbolique	15
2.2.2 Intervention au domicile	16
2.3 L'environnement institutionnel.....	16
2.3.1 Les structures sanitaires et médico-sociales	16
2.3.2 La construction d'un projet d'accompagnement.....	17
2.4 L'ergothérapie auprès d'une personne TC* résidant au domicile	18
2.4.1. La pratique de l'ergothérapie selon le référentiel de compétences	18
2.4.2 Collaboration entre personne – aidant – ergothérapeute	18
2.4.3 Outils d'évaluation ergothérapie	19
3. Principes et mode de pensée : Application de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnelle (MCRO*).....	21
3.1 Application d'un modèle conceptuel	21
3.2 La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel.....	25
3.2.1 Présentation de l'outil	25
3.2.2 Passation de l'outil	25
3.2.3 La MCRO* Appliquée à l'aidant.....	26
<u>Partie 2 : Cadre de recherche</u>	
Problématique et hypothèse.....	27
1. Méthodologie d'enquête	27

1.1	Les objectifs de l'enquête.....	27
1.2	Les entretiens à destination des ergothérapeutes.....	28
1.2.1	Le choix de l'outil.....	28
1.2.2	Les ergothérapeutes.....	29
1.3	Les questionnaires à destination des personnes TC* et leurs aidants.....	30
1.3.1	Choix de l'outil.....	30
1.3.2	Les personnes traumatisées crâniennes	30
1.3.3	Les proches aidants	31
1.4	Méthodologie de la présentation et de l'analyse des résultats	32
2.	Résultats et analyse.....	33
2.1	Présentation et analyse des entretiens auprès des ergothérapeutes	33
2.2	Présentation des résultats des questionnaires : TC* et Aidants.....	39
2.2.1	Présentation des personnes TC* et de leurs aidants	40
2.2.2	Présentation des résultats recueillis auprès des personnes TC*	40
2.2.3	Présentation des résultats recueillis auprès des proches aidants	42
2.3	Analyse comparative des deux questionnaires	44
2.4	Analyse comparative des entretiens et questionnaires	46
2.4.1	Evaluation du rendement occupationnel de la personne TC* par la MCRO* ...	46
2.4.2	L'inclusion de l'aidant familial dans l'évaluation du rendement occupationnel de la personne TC*	46
2.4.3	Mise en présence des résultats des deux MCRO* dans l'accompagnement de la personne TC*	47
3.	Discussion.....	49
3.1	L'évaluation des problématiques occupationnelles de la personne TC* résidant au domicile par l'utilisation de la MCRO*	49
3.2	L'inclusion des aidants par l'utilisation de la MCRO*.....	50
3.3	La mise en présence des résultats recueillis par la MCRO* auprès des personnes TC* et de leurs aidants.....	51
3.4	Les limites de l'étude	52
3.5	L'intérêt de l'étude	53
3.6	La validation de l'hypothèse.....	53
	Conclusion	55
	Bibliographie	57
	ANNEXES.....	62

Abréviations

ACE : Association Canadienne des Ergothérapeutes

AFTC : Association des Familles de Traumatisés Crâniens

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

APT : Amnésie Post-Traumatique

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne.

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CO-OP : Cognitive Orientation to daily Occupational Performance

COPM : Canadian Occupational Performance Measure

COTID : Community Occupationnal Therapy in Dementia

CRFTC : Centre Ressource Francilien du Traumatisme Crânien

EM: Equipe mobile

GCS : Glasgow Coma scale

GOS : Glasgow Outcome Scale

HDJ : Hôpital de Jour

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

PAVQ : Profil des Activités de la Vie Quotidienne

PAIVQ : Profil des Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne

QOLIBRI : Quality of Life after Brain Injury

TBI : Traumatic Brain Injury

TC : Traumatisme Crânien

TCC : Traumatisme Cranio-cérébral

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement au Domicile

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SOFMER : Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation

SSR : Service de Soins et de Réadaptation

UEROS : Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et/ou professionnel

UNAFTC : Union Nationale des Associations de Famille de Traumatisé Crânien

Introduction

En France, le Traumatisme Crânien est couramment nommé « TC* » ou encore « TCC* » pour Traumatisme crânio-cérébral. Cette pathologie acquise d'origine neurologique, constitue, par sa fréquence et sa gravité en termes de mortalité et de morbidité, un enjeu majeur de santé publique (Bayen, et al., 2012).

Actuellement, on estimerait le nombre de personnes hospitalisées chaque année à 155 000. Parmi elles, 8 500 seraient considérées comme des personnes gravement traumatisées, avec à terme, d'importantes séquelles (Ministère de la santé et de la cohésion sociale, 2012). Ces séquelles d'origine physiques mais surtout cognitives et/ou comportementales engendrent un fort retentissement sur les occupations du sujet. La perte d'autonomie et d'indépendance induite par ces séquelles est une entrave majeure à la socialisation (Kozlowski, et al., 2002).

D'autre part, l'apparition brutale du traumatisme crânien bouleverse non seulement la vie des victimes mais également celle de leur famille. Pour elle, comme pour le TC*, le retour au domicile est une période cruciale. La famille est témoin du changement irréversible de la personnalité de leur proche. D'ailleurs, elles rapportent des difficultés et un sentiment de solitude pour gérer les troubles cognitivo-comportementaux. En outre, leur vécu auprès du TC* est souvent un élément clé pour les équipes pluridisciplinaires intervenant auprès de la personne (Mazaux, 2011).

C'est dans ce contexte qu'en 2012, l'Etat lance un programme national d'action en faveur des traumatisés crâniens. Plusieurs axes sont présentés, dont celui d'accompagner leur retour et leur maintien en milieu de vie ordinaire. Lutter contre l'isolement des blessés et des familles en développant des structures d'intervention médico-sociales mais également, favoriser l'autonomie et l'insertion sociale, sont alors devenus des priorités pour l'Etat (Ministère de la santé et de la cohésion sociale, 2012).

A la suite de ce constat de santé publique, il est intéressant de s'interroger sur la façon dont l'ergothérapeute inscrit son intervention dans un contexte aussi complexe que celui-ci.

En effet, l'ergothérapeute exerce dans les secteurs sanitaire et social. Son domaine d'intervention cible et évalue les problématiques occupationnelles rencontrées par la personne au quotidien tout en considérant son milieu de vie. Ainsi, pour personnaliser son intervention, et favoriser la réinsertion du sujet, son champ d'expertise peut le conduire à considérer l'expérience de la famille (Ministère de la santé et des sports, 2010).

En parallèle, le parcours de formation en ergothérapie valorise l'inscription d'une pratique privilégiant une démarche holistique. Cela consiste à prendre la personne dans son entièreté en

s'intéressant à sa vie, ses envies, ses besoins, ses problématiques, ses projets, son environnement socio-familial pour mener un projet d'accompagnement ayant du sens pour la personne.

En tant que future professionnelle, je me suis donc questionnée sur les spécificités de l'intervention de l'ergothérapeute au domicile.

Quels sont les moyens sur lesquels l'ergothérapeute peut s'appuyer pour évaluer les problématiques occupationnelles de la personne traumatisée crânienne ? Comment l'accompagner vers un projet de vie qui puisse avoir du sens pour lui tout en prenant en compte le milieu dans lequel il vit ?

Ainsi, la problématique développée à travers ce travail d'initiation à la recherche est la suivante :

De quelle manière l'ergothérapeute peut-il aussi inclure l'aidant familial, dans l'évaluation des problématiques de rendement occupationnel de la personne traumatisée crânienne, présentant des troubles cognitivo-comportementaux et vivant au domicile ?

Cette étude débutera par la présentation de la situation d'appel pour décrire les processus de réflexion ayant conduit à l'hypothèse suivante :

L'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO*) auprès de l'aidant familial et de la personne traumatisée crânienne contribue à la mise en place d'un projet d'accompagnement en ergothérapie centré sur la personne.

La présentation du cadre conceptuel constituera la première partie et permettra de clarifier les notions clés de l'étude.

Dans une seconde partie, les résultats de l'enquête et leur analyse seront présentés pour ensuite pouvoir les confronter aux éléments théoriques et les discuter.

Enfin, une dernière partie sera consacrée à la conclusion de ce travail.

Situation d'appel

A travers ce mémoire d'initiation à la recherche en Ergothérapie, j'ai souhaité traiter de l'inclusion du proche aidant dans l'évaluation des problématiques occupationnelles d'une personne traumatisée crânienne au domicile.

La thématique de ce sujet de mémoire est née à partir d'un stage réalisé dans un Service de Soins et de Réadaptation. Une fois la prise en charge des personnes TC* achevée dans le service, beaucoup retournaient dans leur milieu de vie antérieur. Toutefois des troubles neuropsychologiques persistaient et continuaient d'impacter leur participation dans les activités de la vie quotidienne. Aucun service intermédiaire d'accompagnement tel que des Hôpitaux de Jour (HDJ*) par exemple n'existaient.

La complexité des troubles cognitifs et comportementaux m'a poussée à me questionner sur le réel impact des séquelles dans les occupations au quotidien ainsi que sur le rôle joué par la famille dans le maintien au domicile.

Par conséquent, quel suivi peut bénéficier une personne atteinte de troubles cognitifs et comportementaux au domicile ? Quels sont les moyens dont les ergothérapeutes disposent pour évaluer l'impact des troubles au quotidien tout en prenant en considération le milieu de vie ?

A ce stade de ma réflexion, j'ai hésité à orienter la suite de ce mémoire sur deux thématiques différentes :

- Evaluer l'impact des troubles au domicile pour améliorer l'équilibre occupationnel des aidants

Ou

- Inclure l'expérience du proche aidant dans l'évaluation de la personne TC*

Dans les deux cas de figure, le but final était d'améliorer la prise en charge de la personne traumatisée crânienne en ergothérapie et de renforcer le soutien apporté au proche.

Un questionnaire de pré-enquête a été proposé à cinq ergothérapeutes afin de faire un état des lieux des outils d'évaluation utilisés auprès des personnes TC* et de leurs aidants au domicile. Les résultats bruts figurent en ANNEXE N°1.

J'ai pu constater une volonté de la part des ergothérapeutes interrogés de vouloir évaluer la situation des personnes aidantes. Néanmoins, aucun outil spécifique destiné aux aidants n'est utilisé. Un ergothérapeute évoque l'existence de l'échelle de Zarit, autrement appelée l'échelle du Fardeau de l'aidant, mais ne l'utilise pas dans sa pratique. Il considère qu'elle aborde la problématique de l'aidant de façon négative selon lui. Les échanges informels sont privilégiés lorsque c'est possible afin d'évaluer les besoins et les attentes des aidants familiaux.

Par ailleurs, 20% des ergothérapeutes interrogés (soit 2 professionnels) privilégient la prise en compte du vécu et de l'expérience des aidants (lorsqu'il est présent), pour prendre en charge la personne TC*. Cette pratique est justifiée par une approche centrée sur la personne. Pour ce faire, deux ergothérapeutes utilisent le Profil des Activités de la Vie Quotidienne (PAVQ*). Pour les ergothérapeutes, l'avantage de cet outil est qu'il fait un état des lieux de la situation antérieure et postérieure à l'accident par le biais d'entrevues avec la personne TC* et l'aidant. Il permet de comparer les difficultés évoquées par le bénéficiaire et celles identifiées par l'aidant principal. Ce sont des données objectives, qui, initialement ne sont pas destinées à évaluer directement les difficultés de l'aidant. D'autre part, l'un des ergothérapeutes rapporte que la durée de passation peut s'avérer longue, donc utilisable principalement dans le domaine médico-social.

Au regard de ces résultats, j'ai choisi d'orienter le thème de l'étude sur l'inclusion de l'expérience de l'aidant dans la prise en charge de la personne TC* car elle correspondait davantage à la pratique professionnelle actuelle.

En parallèle, les différents modèles de pratique et les centres de formation sensibilisent les étudiants à adopter une pratique davantage centrée sur la personne accompagnée. L'approche « top down » par exemple, privilégie l'évaluation des occupations au quotidien d'une personne ou d'un « *client* » (Brown et Chien, 2010, p.95). Elle identifie ses rôles sociaux tout en prenant en considération l'aspect signifiant et surtout l'importance qu'elle y accorde (Brown et Chien, 2010).

J'ai donc souhaité orienter mon travail vers l'utilisation de la MCRO* par l'ergothérapeute auprès de la personne traumatisée crânienne et de son aidant.

Quel impact pourrait avoir cette pratique dans l'accompagnement de la personne TC* vivant au domicile ? Quelles données supplémentaires peut apporter l'utilisation de la MCRO lorsqu'il est proposé à la personne TC* et à son aidant ? En quoi, la subjectivité des données recueillies peut-elle orienter la prise en charge de la personne en ergothérapie ? Est-ce que le fait de prioriser les besoins et les objectifs évoqués par la personne TC*, puis ceux évoqués par l'aidant peut ainsi permettre la mise en place d'un plan d'intervention centré sur la personne ?

Partie 1 : Cadre théorique

1. Le traumatisme crânien

1.1 Généralités

1.1.1 Epidémiologie et étiologie

En France, en raison de l'absence d'enquête nationale récente, l'incidence annuelle des TC* n'est pas connue (UNAFTC.fr). D'après des études réalisées à l'étranger ou dans certaines régions de France, l'incidence serait estimée entre 150 et 300 nouveaux cas chaque année pour 100 000 habitants. Le taux de mortalité irait de 7 à 17%. On estime alors 155 000 le nombre de personnes hospitalisées chaque année, en France. Parmi eux, 80% des cas de TC* seraient légers, 11% modérés et 9% graves (Benaïm et Benatru, 2009).

Les études effectuées sur la population de traumatisés crâniens démontrent que les hommes (55%) seraient davantage touchés que les femmes (45%). Ceci s'explique par l'adoption de comportement plus à risque, notamment sur les axes routiers (Ministère de la santé et de la cohésion sociale, 2012). Selon l'étude de Paris TBI* (*Traumatic Brain Injury*) de 2004, les accidents de la voie publique représentent 53% des causes de TC* et 35% seraient liés à des chutes dans la vie courante. Les accidents impliquent principalement les hommes jeunes de 15 à 25 ans alors que les chutes ciblent principalement des enfants en bas âges ou des personnes âgées de plus de 75 ans. Enfin, les agressions et blessures par balles représentent environ 10% de la population TC* et elles sont suivies par les accidents du travail ou les accidents liés à la pratique d'une activité de loisir (Bayen, et al., 2012 ; Leclercq, 2007).

1.1.2 Traumatisme crânien et physiopathologie

La fondation nationale américaine du traumatisme crânien, la NHIF (*National Head Injury Foundation*) définit le traumatisme crânien comme étant « *une agression cérébrale consécutive à une force externe qui provoque une diminution ou une altération de l'état de conscience, qui entraîne une altération des capacités cognitives et/ou physiques, qui peut aussi produire des troubles comportementaux et/ou émotionnels* » traduit en français par (Mathé, et al 2004, p.690). Cette agression doit être suffisamment importante pour provoquer au niveau du crâne et du cerveau des lésions dites « *primitives* » (Azouvi, et al., 2015, p.7). Elles sont occasionnées par deux types de mécanismes lésionnels externes : le mécanisme de contact et celui d'inertie (Azouvi, et al., 2015). Le mécanisme de contact apparaît lorsqu'un coup est porté par un objet mobile sur une tête immobile (Cohadon, et al. 2008). Il occasionne alors une déformation de la boîte crânienne avec ou sans

enfoncement. Le mécanisme d'inertie s'apparente plutôt à de fortes accélérations ou décélérations à l'intérieur de la boîte crânienne. Le cerveau percute violemment les parois osseuses ce qui provoque l'étirement des cellules neuronales dans la quasi-totalité du cerveau. Selon l'intensité du choc perçu, les conséquences cérébrales seront plus ou moins élevées (Cohadon et al., 2008). L'aggravation des lésions primitives dans les jours qui suivent l'accident jusqu'à la sortie du coma sont appelées « *lésions secondaires* » (Azouvi et al., 2015, p.7).

Généralement, dès l'arrivée de la personne à l'hôpital, une première évaluation de son état de conscience est effectuée grâce à l'échelle de Glasgow : GCS* (Glasgow Coma Scale). Créée en 1974 par Teasdale et Jennet cette échelle évalue l'état de conscience selon trois critères : l'ouverture des yeux, la réponse verbale et la réponse motrice. À partir de cette échelle, un score est établi allant de 3 (état de coma profond ou mort) à 15 (état de conscience normal) (Azouvi et al., 2015). Ce score distingue trois niveaux de gravité : de 13 à 15, il s'agit d'un traumatisme crânien « *léger* », de 9 à 12 d'un traumatisme « *modéré* » et en dessous de 8, les cliniciens parlent de traumatisme « *grave* » ou « *sévère* » (Cohadon et al., 2008 ; Leclercq, 2007).

Une seconde échelle est également proposée afin de dégager les premiers objectifs thérapeutiques et d'émettre un pronostic des séquelles provoquées par le traumatisme à court et long terme : l'échelle de la **Glasgow Outcome Scale (GOS*)**. Créée en 1975 par Jennet et Bond, elle constitue une échelle de cinq niveaux dont le score est établi selon trois critères : la durée du coma, le niveau de conscience et la durée de l'amnésie post-traumatique (APT*). L'APT* est définie par Cohadon comme étant « *le temps écoulé entre l'accident et le retour d'une mémoire antérograde [...]* » (Cohadon et al. 2008, p.64). La mémoire antérograde est qualifiée comme étant la capacité pour une personne d'acquérir de nouveaux souvenirs (Médecine Sorbonne Université, 2000). La cotation 1 du GOS* correspond à un traumatisme « *léger* » sans trouble cognitif majeur. Les cotations 2 et 4 correspondent respectivement à un traumatisme « *modéré* » et « *grave* » présentant des troubles cognitivo- comportementaux invalidants. Enfin, la 4 et la 5 représentent l'état végétatif et la mort (Cohadon et al., 2008).

1.1.3 De l'accident à la réinsertion : les grandes étapes

La prise en charge d'une personne traumatisée crânienne en phase aigüe s'effectue sur le lieu de l'accident jusqu'à sa sortie du service de soins intensifs. La durée de cette période est variable selon la gravité du traumatisme (Oppenheim-Gluckman et al., 2007).

Phase aigüe

Cette période comprend la **phase de coma** et la **phase d'éveil**. La phase de coma se caractérise par l'absence d'éveil et de réaction aux différentes stimulations de l'environnement extérieur (Oppenheim-Gluckman et al., 2007). Cette période est pour l'entourage synonyme de questionnement et d'angoisse dû au pronostic vital engagé. Puis, lorsque l'ouverture des yeux marque la fin du coma et l'entrée dans la phase d'éveil, le sentiment d'angoisse lié à la mort laisse place à l'espoir et l'attente d'une récupération (Mazaux, 2011). La phase d'éveil marque la reprise progressive d'une activité psychique. Le TC* est totalement dépendant d'autrui et dépourvu de tout repères temporo-spéciaux. Ici, la famille prend une place essentielle pour conserver l'histoire du blessé et apporter une présence affective et naturelle pour ce dernier (Cohadon et al., 2008). La reprise de conscience est une longue étape qui débute en phase aigüe et qui se prolonge lors de la phase de rééducation (Oppenheim-Gluckman et al., 2007).

Phase de rééducation

La rééducation est une action « *réparatrice* » (Cohadon et al., 2008, p.284) dont l'objectif est de récupérer au maximum l'état antérieur à l'accident (Cohadon et al., 2008). Pour ce faire, la participation active du blessé et la reprise de conscience de son état lui est indispensable. Même s'il n'a pas tout à fait récupéré un niveau de conscience normal, des stimulations motrices, cognitives, sensorielles lui sont nécessaires (Oppenheim-Gluckman et al., 2007). La prise de conscience de soi passe par l'intégration progressive de l'histoire de son accident et de ses répercussions sur l'état physique. Les déficiences et incapacités psychiques, comportementales et intellectuelles que pourraient lui renvoyer les équipes pluridisciplinaires et l'entourage peuvent lui être intolérables. Le blessé peut adopter un comportement réfractaire au suivi et souhaiter regagner son domicile (Cohadon et al., 2008). Au fil du temps, la personne peut évoluer et comprendre qu'un réentraînement peut être possible. Le programme de rééducation s'intensifie (Oppenheim-Gluckman et al., 2007). C'est la phase dite de « *rééducation acceptée* » (Cohadon et al., 2008, p.285). Cependant, il peut ne pas s'y investir entièrement s'il n'est pas en mesure d'auto-évaluer ses propres difficultés. En effet, s'il n'a pas conscience de ses troubles, il pourrait surestimer ses capacités et considérer que la rééducation est inappropriée à ses problématiques. (Cohadon et al., 2008). Peu à peu, les comportements de la personne changent et peuvent évoluer vers une « *rééducation investie* » (Cohadon et al., 2008, p.285). Cette période marque l'acquisition de repères personnels. Il peut être en mesure d'auto critiquer ses problématiques occupationnelles et peut parvenir à gérer son programme de rééducation de façon autonome. Ce parcours peut débiter en hospitalisation

complète et se poursuivre en hospitalisation de jour. Toutefois l'évolution est longue et reste propre à chaque individu (Cohadon, et al., 2008).

Phase de réadaptation

La personne blessée entrerait dans cette phase lorsqu'elle présente des signes de stabilisation de l'action réparatrice. Cette période est marquée par la mise en place de stratégies ou d'aide à la compensation pour améliorer leur autonomie et leur indépendance. (Cohadon et al., 2008). Certains TC* sont suffisamment autonomes et indépendants pour participer à une majorité des activités de la vie quotidienne et donc vivre au domicile. D'autres garderont des séquelles invalidantes majeures et seront institutionnalisés ou non (Azouvi et al., 2015). Au domicile, ce sont des personnes, qui, fréquemment, bénéficieront d'aide humaine professionnelle et/ou d'une aide par leur proche (Oppenheim-Gluckman et al., 2007). La réadaptation marque également le début de la « *restauration identitaire* » du sujet (Cohadon et al., 2008, p.286). La personne réalise que ses progrès se stabilisent. Après une récupération motrice souvent plus rapide, il se heurte au handicap invisible, difficile à prendre conscience et à accepter. Non seulement, ces difficultés lui sont renvoyées par son entourage mais elles sont également mal comprises par la société, d'où le sentiment d'injustice et d'isolement ressenti. Le blessé va donc tenter d'accepter celui qu'il est devenu et de faire le deuil de celui qu'il était. Cette période est également difficilement vécue par la famille, pour qui, après avoir mis tant d'espoir dans la récupération de leur proche, il est difficilement concevable qu'il ne puisse plus progresser (Cohadon et al., 2008). Selon J-M Mazaux, une fois cette « *nouvelle identité* » acceptée un projet de réinsertion pourrait être amorcé (Mazaux et al., 2011).

La réinsertion

La période de réinsertion est un éloignement progressif et définitif de la rééducation. Elle a pour but de « *redonner au sujet une place dans la vie sociale* » (Cohadon et al., 2008, p.284). Elle s'accompagne fréquemment d'un projet de vie. Ce projet est en mesure de répondre aux besoins et à la volonté du blessé quant à son futur. C'est-à-dire, de quelle(s) activité(s) professionnelle(s), institutionnelle(s) ou de loisir(s) va-t-il pratiquer lors de ses journées ? Dans quelle mesure va-t-il pouvoir s'insérer en société ? Où va-t-il pouvoir résider ? Les équipes pluridisciplinaires spécialisées sont présentes pour accompagner la personne dans ce long processus (Cohadon et al., 2008).

Après avoir décrit les différentes étapes du parcours de soin, les séquelles résiduelles qui freinent la réinsertion seront présentées.

1.2 Les séquelles résiduelles du traumatisme crânien

La gravité des séquelles résiduelles est déterminée par deux principaux paramètres : l'intensité du choc et la localisation des lésions. Malheureusement, chez la personne TC* grave et modérée, l'identification des séquelles, à terme et la comparaison du devenir entre les individus est difficilement prévisible (Cohadon et al. 2008). Seule certitude, à terme, les déficiences motrices présageraient d'une meilleure récupération fonctionnelle par rapport aux troubles cognitifs et comportementaux (Vallat-Azouvi et Chardin-Lafont, 2012). Plus graves et plus invalidantes, ces séquelles sont les plus difficiles à supporter pour les familles (Mazaux et al, 2011).

1.2.1 Les séquelles physiques

Un désordre moteur grave ne représente que 11% des cas et peut se traduire par une hémiparésie ou une hémiparésie (gauche ou droite selon l'hémisphère cérébral touché) (Cohadon et al. 2008). Dans le cas où le tronc cérébral est touché, les sujets peuvent devenir tétraplégiques complets ou incomplets. Ceux chez qui le cervelet est impacté auront des troubles de l'équilibre, une démarche ébrieuse, des difficultés à coordonner les mouvements et des tremblements plus ou moins prononcés (Azouvi et al. 2015). Certains présenteront des troubles sensitifs qui occasionnent une diminution de la perception du toucher, de la douleur, de la température ou de la position des parties de du corps. Les nerfs crâniens, responsables de l'innervation des muscles de la face peuvent être touchés. Dans certains cas, on observe une paralysie faciale avec une asymétrie au niveau du visage. D'autres, souffrent d'une amputation totale ou partielle du champ visuel appelée hémianopsie. La perte de l'audition unilatérale ou bilatérale ainsi que la perte de l'odorat et du goût est relativement fréquent (Azouvi et al. 2015). D'autres problématiques telles que des troubles épileptiques, de la déglutition ou encore hydro encéphalique peuvent persister (Azouvi et al. 2015).

1.2.2 Les séquelles cognitives

Les fonctions cognitives représentent l'ensemble des capacités du cerveau permettant de percevoir et d'interagir avec le monde environnant. Elles permettent de se concentrer, se souvenir d'évènements et d'accumuler des connaissances (AQNP.ca). Les troubles cognitifs et comportementaux sont responsables de ce qu'on appelle « *le handicap invisible* » (Allain, et al. 2017, p.3) car ces symptômes sont difficiles à appréhender et à comprendre aussi bien pour la personne que pour la société (Bayen, et al. 2012). Les plus fréquemment rencontrés chez un TC* modéré et grave adulte seront décrits ci-après. Pour autant, leurs descriptions ne peuvent être exhaustives car chaque situation est unique.

Les troubles attentionnels (60% des cas cinq ans après l'accident) peuvent se caractériser par un ralentissement du traitement de l'information reçue, un défaut de l'attention soutenue (maintien attentionnel sur une cible compromis), un déficit l'attention sélective (dispersion par les distracteurs), ou encore par l'incapacité à diviser l'attention (double tâche difficile). Les capacités attentionnelles sont intrinsèquement liées aux autres fonctions cérébrales et permettent leur bon fonctionnement (Vallat-Azouvi et Chardin-Lafont, 2012).

Les troubles mnésiques sont complexes et divers. La mémoire autobiographique peut être conservée mais souvent de façon parcellaire. La mémoire antérograde est très perturbée contrairement à la mémoire rétrograde. Fréquemment, c'est le processus de récupération de l'information qui est atteint. La mémoire de travail qui permet de maintenir une information tout en la manipulant s'avère déficitaire, tout comme la mémoire prospective qui permet de se rappeler de ce que l'individu doit faire. Ces différentes fonctions cérébrales sont intrinsèquement liées aux troubles attentionnels et aux fonctions exécutives (Vallat-Azouvi et Chardin-Lafont, 2012).

Les troubles exécutifs ou syndrome dysexécutif sont caractérisés comme des incapacités à s'adapter à des situations nouvelles, non routinières pour lesquelles un raisonnement est mis en place pour trouver une solution (Meulemans, et al., 2007). En effet, les fonctions exécutives sont les capacités cognitives d'un individu à pouvoir « *formuler des objectifs, planifier et exécuter efficacement des actions* » (Lezak, 1982, p.281) et permettent à un individu d'évoluer dans son environnement (Chevignard, et al., 2006). Elles font appels aux fonctions élaborées, d'auto contrôle, de jugement de mise en place de stratégies, d'organisation, de raisonnement et de logique (Truelle, et al., 2005). D'autres études menées par Miyak en 2000 et citées par Cohadon démontrent que quatre composantes permettent la mise en œuvre des fonctions exécutives. Ces dernières sont la mise à jour (réactualisation de la mémoire de travail par des informations nouvelles), de l'inhibition (contrôle d'une réponse à un stimulus) et de la flexibilité mentale (passage d'un comportement à un autre en fonction de l'environnement et des situations imprévues) (Cohadon et al., 2008).

Les troubles du langage et de la parole s'illustrent par des difficultés d'expression et/ou de compréhension orale et/ ou écrite. Les troubles de la parole (dysarthrie, dysphonie etc.) se retrouvent chez 30% des TC*. L'ensemble de ces troubles de la communication constituent un « *handicap social* » (Vallat-Azouvi et Chardin-Lafont, 2012, p.366) invalidant pour la personne (Vallat-Azouvi et Chardin-Lafont, 2012).

Les troubles gnosiques sont les difficultés pour un individu de reconnaître ce qu'il voit, entend ou touche alors que les fonctions sensorielles ne sont pas lésées (Oppenheim-Gluckman et al. 2007).

Les troubles praxiques sont des perturbations à réaliser un mouvement par la présence de difficultés dans la « *programmation du geste* » (Oppenheim-Gluckman et al., 2007, p. 87). Ces difficultés n'ont aucun lien avec une lésion motrice.

La fatigue mentale (30 à 70% des cas) est une plainte majeure. Il s'agirait chez les TC* d'une fatigue de « *base* » (Vallat-Azouvi et al., 2012, p.369) d'origine neurologique, potentiellement majorée lors d'un effort pour effectuer une tâche complexe (Vallat-Azouvi et al., 2012).

L'anosognosie se définit par « *une absence de conscience et de reconnaissance du déficit neurologique* » (Pradat-Diehl, et al., 2010, p.231), c'est un trouble de la représentation corporelle. Ce trouble fait que la personne ne comprendra pas forcément les raisons de ses propres difficultés et pourra même les nier (Sorita, 2009).

Les troubles métacognitifs (40% des cas) empêchent le sujet de pouvoir penser à son propre fonctionnement cognitif et à celui des autres (Mazaux et al., 2011 ; Vallat-Azouvi et al., 2012). Les troubles et les incapacités du blessé ne sont pas conscientisés. Ce trouble impact les capacités d'auto critique et d'introspection du sujet quant aux situations de handicap auxquels il est confronté au quotidien (Cohadon et al., 2008). Les troubles de la cognition sociale empêchent le blessé de pouvoir partager des émotions avec autrui (Cohadon et al., 2008).

1.2.3 Les troubles comportementaux

Les spécialistes s'accordent sur le fait que la lésion cérébrale provoque des modifications de comportements (Meulemans et al., 2007). Les recommandations de bonnes pratiques de la SOFMER* (Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation) les classent en deux catégories : les troubles comportementaux par excès et par défauts.

Les troubles par excès peuvent se caractériser par une importante agressivité verbale ou physique et une intolérance à la frustration (Truelle et al., 2005). Les réactions de la personne peuvent être disproportionnées avec des changements d'humeur non justifiés. Cette désinhibition entraîne des comportements inadaptés aux normes sociales (SOFMER, 2013). Des persévérations, des stéréotypies, des digressions, des états euphoriques ou encore des confabulations peuvent être observés (Meulemans et al., 2007). Par ailleurs, la lésion cérébrale augmenterait les comportements à risque : excès de consommation et hypersexualité (Cohadon et al., 2008).

Les troubles par défauts se traduisent principalement par de l'apathie caractérisée par « *une perte de motivation et d'une indifférence affective en comparaison au niveau de fonctionnement* »

antérieur » (Azouvi, et al.,2015, p.191). Elle se manifeste par une diminution des comportements dirigés vers un but et par un ralentissement des fonctions cognitives. (Azouvi et al., 2015).

2. Inclure l'environnement pour accompagner la personne TC* au domicile

L'environnement serait composé d'éléments physiques, institutionnels, culturels mais aussi d'éléments vivants, comme le sont les autres utilisateurs des lieux (famille, amis, partenaire de vie) (Townsend, 2002).

2.1 L'environnement social

2.1.1 L'aidant familial

On estimerait à 10% environ les personnes traumatisées crâniennes graves institutionnalisées. Pour les 90% restant, le lieu de vie s'avère être le domicile parental, conjugal ou personnel. Dans la plupart des cas, la personne traumatisée est aidée par un membre de la famille (Kozlowski, 2002 ; Trouvé, 2017). L'aidant peut être qualifié comme étant : l'aidant familial, l'aidant naturel, proche aidant ou encore l'aidant informel. En 2013, la charte européenne des aidants le définit comme étant *« la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non »* (Trouvé, 2017, p.266). Cette définition permet de ne pas seulement inclure la famille mais le voisin, l'ami etc. En France, c'est la loi du 11 février 2005, *« pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées »* (Légifrance.fr) qui a permis de donner une définition juridique à la qualité d'aidant et accorde donc une reconnaissance de leur existence.

L'apparition du handicap ne bouleverse donc pas uniquement les occupations de la personne en situation de handicap mais également celles de tout l'environnement humain dans lequel fait partie l'aidant. L'approche systémique permettra d'appuyer la présentation brève de l'environnement familial présent autour du blessé.

2.1.2 L'approche systémique

Dans cette étude, l'approche systémique va permettre de présenter les différents acteurs familiaux vivant autour du traumatisé crânien. Le terme « système » fait référence à *« un ensemble d'unités en interaction : c'est une totalité organisée. »* (Morel- Bracq, 2017, p.42). Chaque individu constitue une unité appelée « sous-système ». Ces derniers sont en interaction et en interdépendance les uns avec les autres. Dans le cas de notre étude nous nous concentrons sur la personne

traumatisée crânienne et son aidant inclus entièrement dans le système familial (Mazaux, et al., 2011). La personne traumatisée crânienne n'est donc plus vue isolément (Morel- Bracq, 2017). L'approche systémique permet à l'ergothérapeute de pouvoir comprendre l'organisation du système, d'identifier les problématiques occupationnelles pour mettre en place un projet d'accompagnement adapté à la personne et sa famille (Mazaux, et al., 2011).

2.1.3 La famille face à la lésion cérébrale : souffrance et attentes

La famille se définit comme un ensemble de personnes ayant des liens de parenté, « *c'est un puissant système [...] d'appartenance dont le but est l'éducation et le bonheur des enfants.* » (Mazaux et al., 2011, p.10). Classiquement, un rôle et un statut sont attribués à chaque membre de la famille de façon naturelle définissant l'organisation et la stabilité de ce système. L'apparition du handicap bouleverse cette organisation. La description brève des sous-systèmes permettra de le comprendre (Mazaux, et al., 2011).

Le sous-système conjugal est basé sur une relation de couple entre deux personnes. Les troubles cognitifs et comportementaux font que le conjoint peut ne plus reconnaître le partenaire qu'il avait choisi et les liens amoureux seraient donc ébranlés. Le conjoint s'avère souvent être l'aidant principal pouvant délaissier le rôle d'époux(se), de parent, d'homme ou de femme. Le conjoint peut être tiraillé par un sentiment de perte, de frustration, d'injustice, d'ennui mais également d'une ambiguïté entre la volonté de s'éloigner et d'aider. D'ailleurs, les conjoints seraient plus facilement sujet à la dépression (Mazaux et al., 2011).

Le sous-système parental à un rôle d'éducation des enfants. Le parent TC* prendrait des positions inadaptées et adopterait des comportements parfois agressifs, imprévisibles voir incompréhensibles (Mazaux et al., 2011).

Le sous-système des grands parents se présente comme étant les parents d'une personne devenue traumatisée et qui va reprendre leur rôle de parent malgré qu'ils n'aient plus toutes les aptitudes dû à leur âge. Ils vont se sentir engagés et adopter une position de protecteur face au conjoint de la personne TC* (Mazaux et al., 2011).

Le sous-système des enfants n'a été que très peu étudié. Sur quatre enfants dont le père est blessé, les enfants présenteraient davantage « *des troubles comportementaux et affectifs : isolement social, peur de la désintégration familiale et violence* » (Mazaux et al., 2011, p.14).

Le sous-système de la fratrie est une entité à part entière dont l'évènement peut renforcer les liens ou au contraire les fragiliser. Les jeunes frères et sœurs se sentiraient souvent isolés du système. Ils seraient considérés comme « *des victimes oubliées* » (J.-M. Mazaux et al., 2011, p.14).

Le caractère imprévisible et dramatique de l'accident comme évoqué précédemment provoque « *une crise familiale* » (Mazaux, 2011, p.9). Les proches sont alors confrontés à une nouvelle réalité : l'altération de la personnalité de leur proche. Cette réalité engendre une profonde détresse des proches (30% à 40%). Elle serait traduite par de « *l'anxiété, de la dépression, du stress chronique, un sentiment d'épuisement, de solitude, parfois de colère ou de déni* » (Mazaux et al., 2011, p.17). Ceci peut s'expliquer car les familles et spécifiquement les aidants (désigné souvent de façon informelle) peuvent être chargés de compenser un rôle. Il peut s'agir d'un rôle de soin, de pallier une perte financière, d'apporter un soutien moral, social ou encore à la gestion du domicile et/ou à l'éducation des enfants (Lefebvre, 2009 ; Trouvé, 2017). Aussi, les familles s'inquiètent de l'avenir de leur proche notamment des services et accompagnement dont ils pourraient bénéficier (Lefebvre, 2009). Pour autant, les familles et le TC* témoignent d'une reconnaissance quant à la qualité des soins apportés en rééducation et réadaptation. Néanmoins, ils rapportent un sentiment d'abandon et d'isolement face aux problèmes de réinsertion. Ils parlent des difficultés quant à la gestion des troubles cognitifs et comportementaux au domicile et un manque de reconnaissance de la part des professionnels de la charge induite par le handicap (Cohadon, et al., 2008 ; Kozlowski, et al., 2002).

Cette charge induite par l'apparition du handicap a fait l'objet de différentes recherches dans les années 80. Il est alors apparu la notion de « fardeau » faisant référence en France, à une charge lourde qu'il faut lever ou transporter. En transposant cette définition à la situation des aidants, ce terme laisse penser à une expérience difficile à vivre voir pénible pour lui (Boutoleau-Bretonnière et Vercelletto, 2009). Les professionnels de santé peuvent alors mesurer cette charge ressentie par différents outils dont celui de l'échelle de Zarit ou encore l'instrument d'évaluation de la réaction du proche autrement appelé Caregiver Reaction Assessment (CRA*). Ce sont tous les deux des questionnaires auto-administrés qui mesurent la charge affective, émotionnelle et matérielle induite par la relation d'aide apportée à l'aidé(e) (Boutoleau-Bretonnière et al., 2009 ; Duquette, 2015). Ces outils utilisés par les professionnels de santé participent à la reconnaissance de cette charge perçue par les aidants.

La reconnaissance de cette charge émotionnelle n'est pas la seule attente des familles. Elles souhaiteraient être guidées davantage vers un service d'accompagnement pour bénéficier d'un suivi à long terme. Ainsi, pouvoir établir une relation de confiance, d'aide et d'écoute avec les équipes. Lorsque c'est possible, elles veulent pouvoir être associées aux décisions quant à l'avenir et au projet

de vie de leur proche. Elles aspirent à pouvoir faire appel à des structures relais pour bénéficier de temps de répit (Mazaux, 2011).

Néanmoins, l'apparition d'un traumatisme crânien dans la famille n'apporterait pas uniquement des effets négatifs, le terme de « fardeau » peut être nuancé. Certains proches affirment adopter une attitude plus optimiste face aux difficultés de la vie. Dans certaines familles, l'apparition du handicap a permis de resserrer les liens et de privilégier la communication entre chaque membre. Pour d'autres, ces épreuves leurs a permis d'acquérir de nouvelles compétences (Lefebvre, 2009 ; Antoine, et al, 2010).

Par conséquent, les recommandations de bonnes pratiques rédigés par la SOFMER et soutenu par la Haute Autorité de santé (HAS) conseillent une orientation coordonnée précoce vers des structures médico-sociales (Recommandation 114). L'intérêt est de proposer une offre d'accompagnement, d'écoute et de soins aux personnes blessées et à leurs familles (Recommandation 93). Elles recommandent également d'informer les aidants sur les supports sociaux tout au long du parcours de soins car cette information est un élément déterminant du fonctionnement familial, de l'intégration à domicile du blessé et de l'intégration sociale à terme (Recommandation 113 ; SOFMER, 2012).

2.2 L'élément physique : le domicile

2.2.1 Le domicile : dimension matérielle et symbolique

Le domicile représente une composante de l'environnement physique. Il peut être qualifié par différents termes. Le logement par exemple, fait référence à un bien matériel, le domicile désigne le siège légal qui identifie une localisation géographique (par une adresse) ou encore le foyer, définit lui, par le lieu où vit une famille. Le « *chez soi* » (Trouvé, 2017, p.94) renvoi davantage à un sentiment subjectif d'appartenance à un lieu familial. Le terme de maison est employé pour désigner aussi bien la structure matérielle : la bâtisse, que la dimension psychique : les représentations mentales que font ses habitants du lieu. En bref, tous ces termes définissent le lieu de vie censé remplir sa fonction première : assurer la sécurité et la protection de ses habitants (Trouvé, 2017).

Outre la dimension matérielle, le domicile est également un lieu privé chargé d'histoire, de représentations, de souvenirs où les personnes peuvent s'identifier, se construire une identité, grandir, réaliser des expériences, se reposer, réfléchir, etc. (Trouvé, 2017). Le lieu de vie représente un endroit où les habitants peuvent recevoir, se présenter aux autres, ou encore s'adonner à des activités auxquelles ils y accordent un sens et une signification. C'est également un lieu intime, protégé, aménagé selon les goûts, le vécu et les moyens. Il peut donc être le reflet d'une personnalité ou d'une

situation. Le domicile serait alors la place où les personnes voudraient s'y sentir bien et pouvoir y demeurer le plus longtemps (Trouvé, 2017).

2.2.2 Intervention au domicile

Le domicile est aussi l'endroit où l'habitant peut souffrir et se retrouver en perte d'autonomie par une maladie ou un handicap. Vincent Rialle affirme qu'au vu des politiques de santé publique visant à maintenir les citoyens au domicile, le lieu de vie devient « *le principal lieu de soin* » (Trouvé, 2017, p.285) où intervient donc différents professionnels destinés à aider le sujet. Dans le domaine médical ou paramédical, il est d'autant plus important de se dire que les personnes ouvrent les portes de leur « chez eux » par nécessité et besoins. Il n'est pas toujours naturel pour eux d'accepter que des « *étrangers* » (Trouvé, 2017, p.284) entrent dans leur vie privée pour les laisser percevoir un lieu aussi personnel (Trouvé, 2017). En tant que professionnel de l'occupation où les activités de la vie quotidienne demeurent au cœur de la pratique, l'intervention au domicile de l'ergothérapeute peut paraître intrusive (Trouvé, 2017). En effet, au vu du large champ d'action, l'ergothérapeute peut intervenir dans tous les espaces du domicile (soins personnel – la productivité – les loisirs), voir dans son quartier. Il s'intéresse aux habitudes de vie des personnes. C'est donc dans une logique dite « *écologique* » (Trouvé, 2017, p.108) qui désigne « *une science qui prend en compte les écosystèmes sociaux, familiaux et biosphériques* » (Guihard, 2009, p.1) mais également systémique que l'ergothérapeute peut mettre en évidence les relations complexes entre la personne et son environnement. D'où l'intérêt ici, d'intervenir auprès de la famille et notamment auprès de l'aidant principal. Cette approche « *intégrative* » (Trouvé, 2017, p.108) permet d'évaluer les potentiels afin de contribuer à augmenter l'autonomie et l'indépendance de la personne (Trouvé, 2017). Néanmoins, selon la structure d'exercice, l'ergothérapeute n'est pas toujours amené à intervenir au domicile bien que la personne puisse y résider. Selon, l'évolution du parcours, des besoins et des projets de vie, différentes institutions existent.

2.3 L'environnement institutionnel

2.3.1 Les structures sanitaires et médico-sociales

L'environnement institutionnel comprend les pratiques politiques, législatives, administratives, dans un contexte de soin (Townsend, 2002). Seuls les services intervenant dans son parcours depuis son retour au domicile seront développés.

Dans **le domaine sanitaire**, il existe les Hôpitaux de Jour (HDJ*). Ces structures proposent des services médicaux ou de réadaptation à des personnes qui résident à l'extérieur. Les personnes qui s'y déplacent pour la journée à une fréquence hebdomadaire définit. A la jonction des services hospi-

taliers et des services de ville, les Équipes Mobiles (EM*) sont des unités pluridisciplinaires qui assurent un service ponctuel au domicile. Les actions sont ciblées sur des problématiques précises en lien avec le projet de vie (Sellier et Carl, 2008).

Dans le **domaine médico-social**, il existe des structures telles que des Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH*), des Services d'Aide à la Vie Sociale (SAVS*) ou encore les Service d'Aide et d'Accompagnement au Domicile (SAAD*). Ces services interviennent au domicile sur décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH*). L'objectif est d'accompagner les adultes vers une plus grande autonomie pour contribuer à la réalisation de leur projet de vie. Ceci en favorisant le maintien des liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels.

L'ensemble de ces structures est composé d'équipes pluri disciplinaires médicales, de soignants, de rééducation ou encore de travailleurs sociaux. Ces acteurs travaillent en collaboration pour accompagner la personne dans son projet de vie. La SOFMER* (Recommandation 114) recommande d'ailleurs une coordination de suivi des équipes de soins hospitaliers vers les équipes extra-hospitalières. De plus, pour assurer un suivi de qualité, la SOFMER* conseille aux équipes professionnelles d'être formées à la spécificité de la prise en charge de personnes cérébrolésées (SOFMER, 2012).

2.3.2 La construction d'un projet d'accompagnement

L'ensemble de ces équipes pluridisciplinaires travaillent en collaboration afin de mettre en place un projet pour le patient. Dans le domaine sanitaire, comme par exemple en hôpital de jour, le terme de « *projet thérapeutique individualisé* » (HAS, 2016, p.3) est employé. La Haute Autorité de Santé (HAS), le définit comme étant « *l'ensemble des soins relationnels, techniques et chimiothérapiques proposés au patient* » (HAS, 2016, p.2). Il permet de pouvoir proposer un suivi, d'assurer la continuité des soins sans rupture et d'offrir une ligne directrice pour les professionnels œuvrant auprès de la personne (HAS, 2016). Dans le domaine médico-social, l'appellation de « *projet d'accompagnement personnalisé* » a été introduite par la loi du 2 janvier 2002. Il qualifie davantage « *une démarche de co-construction du projet entre la personne accueillie/ accompagnée (et son représentant légal) et les équipes pluri disciplinaires.* » (HAS, 2008, p.10). La co-construction du projet fait référence à une démarche dynamique qui vise à ce que la parole de la personne, ses besoins, ses projets, son contexte de vie soient pris en compte. Ce projet s'appuie également sur l'entourage de la personne. Cette personnalisation permet d'offrir un sens à l'accompagnement proposé à la personne. L'aspect signifiant encouragerait la personne à s'impliquer dans son parcours vers la réinsertion (HAS, 2008 ; Meyer, 2013).

2.4 L'ergothérapie auprès d'une personne TC* résidant au domicile

Comme évoqué précédemment, les rééducateurs interviennent auprès du TC* dans son projet d'accompagnement : l'ergothérapeute en fait partie. Sa pratique fait intervenir des compétences spécifiques et délimitées par un cadre légal : celui du référentiel de compétences.

2.4.1. La pratique de l'ergothérapie selon le référentiel de compétences

Le référentiel de compétences permet de définir les multiples champs d'action de l'ergothérapeute. La **compétence 1** s'inscrit dans cette étude car c'est l'aptitude du professionnel à évaluer les lésions et leurs répercussions sur les activités en tenant compte des paramètres physiologiques, environnementales et des habitudes de vie. L'objectif est ensuite de pouvoir concevoir et conduire un plan d'accompagnement qui puisse correspondre aux besoins et aux aspects signifiants et significatifs de la personne (**compétence 2**). La conduite d'une relation s'effectue notamment en créant des temps d'échanges pour permettre de développer une relation de confiance avec la personne et son entourage. Par conséquent, le contenu du plan d'intervention sera discuté, coconstruit afin d'être personnalisé. Cette démarche (**compétence 6**) permet de légitimer la prise en compte de l'aidant dans la prise en charge de la personne TC* et d'être au plus près de la réalité de la situation de la personne. De plus, l'intervention de l'ergothérapeute doit s'inscrire dans une démarche pluriprofessionnelle, où chaque action intervient dans un projet commun. Cette prise en considération participe à orienter le choix des évaluations en ergothérapie (**compétence 9**) (Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, ministère de la santé et des sports, 2010 ; Sorita, 2009).

2.4.2 Collaboration entre personne – aidant – ergothérapeute

La mise en place d'un partenariat et d'une relation de confiance entre l'aidant et l'ergothérapeute favorise le recueil d'informations et donc l'amélioration de la prise en charge de la personne. En effet, l'aidant participe à transmettre les données essentielles concernant l'autonomie du sujet et les « *routines familiales* » antérieures et postérieures à l'accident (Bottari, et al., 2018 ; Trouvé, 2017, p.273). DeGrace justifie l'importance de les identifier car les habitudes de vie marquent l'identité des sujets mais permettent surtout d'offrir une stabilité occupationnelle favorisant la santé et le bien-être de chaque individu (Trouvé, 2017). C'est à travers la personne accompagnée mais également son aidant que l'ergothérapeute percevra les répercussions du handicap non seulement sur le blessé mais sur tout l'environnement familial et social. La prise en considération de l'aidant valorise leurs actions et participe donc à entretenir une relation de confiance avec ce dernier. Certains conseils et techniques personnalisés peuvent être donnés par le thérapeute pour faciliter l'aide apportée. Le regard de la personne TC* sur son aidant est également essentiel (Bloch, 2012).

Toutefois, toutes les familles et les aidants ne s'investissent pas toutes de la même manière. Certaines familles seront « *adaptées* », d'autres « *surprotectrices* », certaines « *distantes* », « *agressives* » ou encore « *combinés* » auprès de la personne TC* (De Wismes-Euzet, et al., 2002, p.31). Elles s'avèrent être ou ne pas être un élément facilitateur dans la réinsertion de la personne (Mazaux, et al., 2011). Ce sera donc à l'ergothérapeute d'évaluer les ressources présentes dans l'environnement de la personne (Trouvé, 2017).

Ici, un parallèle peut être fait avec le programme Community Occupational Therapy in Dementia (COTID*) utilisé par des ergothérapeutes. Il est proposé aux personnes âgées souffrant de démences et à leurs aidants au domicile. Cette méthode allie l'approche systémique familiale à une approche centrée sur la personne. L'intérêt est de pouvoir resolliciter, representer, d'inciter à réaliser des activités effectuées antérieurement par la personne démente. L'objectif est de susciter son implication et sa motivation tout en prenant en considération l'action quotidienne des aidants. Pour l'aidant, le but est d'augmenter son sentiment de compétence, de lui apporter des stratégies pour maintenir l'aide qu'il assure auprès de son proche malade. Cette démarche est qualifiée de « *co-occupations* » (Trouvé, 2019, p.246). Elle améliorerait la qualité de vie des aidants et favoriserait la longévité du maintien au domicile (Trouvé, 2019). Cette méthode vise donc la collaboration personne, aidant et ergothérapeute (Wind, 2013). Toutefois, au regard des premières lectures, la littérature ne démontre le développement de cette méthode auprès de d'autres populations que celles des personnes âgées atteintes de démence.

Néanmoins la collaboration avec la famille n'est pas le seul moyen sur lequel l'ergothérapeute repose son intervention. Il utilise également différents outils destinés à évaluer la situation actuelle.

2.4.3 Outils d'évaluation ergothérapie

Les troubles cognitifs, comme évoqués précédemment, sont difficilement perceptibles. Ils peuvent même parfois passer inaperçus lors de tests neuropsychologiques type « papiers crayons » et ne seraient pas toujours « *prédictif en dehors de la situation de test* » (Chevignard, et al., 2008, p.75). C'est la raison pour laquelle des évaluations fonctionnelles spécifiques ont été développées en ergothérapie (Chevignard, et al., 2006). Elles permettent de pouvoir mesurer l'impact de ces troubles dans les activités de la vie quotidienne. Certaines peuvent être des évaluations dites « *situationnelles* » d'autres « *écologiques* » (Taillefer, 2014, p.10). Il est important de souligner que cette liste d'évaluation n'est pas exhaustive.

Evaluations situationnelles :

Le test des errances multiples (Multiple errands Test) : est une évaluation développée en 1991 par Shallice et Burgess. L'objectif est de pouvoir évaluer les fonctions exécutives dans un quartier commerçant, non connu et proche de l'hôpital ou du centre de rééducation. La personne devra effectuer des tâches plus ou moins complexes dictées par des consignes (Devos, et al., 2014).

L'Évaluation des Fonctions Exécutives en Ergothérapie (EF2E) ou (cooking task) : l'objectif est de d'évaluer la mise en jeu des fonctions exécutives lors de la réalisation d'un gâteau au chocolat et d'une omelette. Ici, seront évaluées les capacités de formulation de but, de planification, d'exécution et de vérification dans un environnement inhabituel (hôpital, centre de rééducation, structures d'accueil) avec du matériel normé (Taillefer, 2014).

Evaluations écologiques :

Le profil des Activités de la vie Quotidienne (PAVQ*) met en évidence l'impact des troubles au quotidien dans un environnement familial de la personne. Il est composé de deux parties : la première consiste en des mises en situation. Il évalue dix-neuf tâches dans trois domaines d'activités : les soins personnels (6 tâches), les activités domiciliaires (5 tâches), les activités sociales (8 tâches). C'est une approche non structurée car l'ergothérapeute se rend au domicile du sujet, à l'heure où il réalise habituellement l'activité. La seconde est composée de deux entrevues. L'une destinée à interroger la personne sur sa situation pré et post accident dans la réalisation de ses tâches dans tous les domaines d'activité. L'autre construite de la même façon, est destinée à venir interroger le proche aidant sur la réalisation des activités au quotidien. L'objectif est de venir pondérer les propos de l'aidant (Bottari, et al., 2005).

Le Profil des Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne (PAIVQ*) met en évidence les répercussions des troubles dans les activités instrumentales de la vie quotidienne. Il est structuré en deux parties : une entrevue et des mises en situations. La partie des mises en situation est composée de huit tâches destinées à être réalisées en trois scénarios. Le premier comporte six tâches à réaliser. Le but final est de recevoir des invités. Le second scénario comprend une tâche qui consiste à récupérer les horaires d'un bus. Enfin, le troisième consiste à réaliser la dernière tâche : faire un budget. La partie entrevue est composée de quatre questions destinées à évaluer la situation pré et post traumatisme. Cette partie est également proposée à l'aidant proche. Toutefois, en comparant avec le Profil des Activités de la Vie Quotidienne (PAVQ*) cette partie s'avère simplifiée. Outre les habilités physiques, ici, ce sont davantage les habiletés nécessaires pour initier une activité, la planifier, l'exécuter et la vérifier qui est évaluée (Bottari et Dutil, 2018).

Concernant les outils du PAVQ* et du PAIVQ* plusieurs limites sont soulevées dans la littérature. La mise en place de ces outils demande une souplesse administrative. En effet, l'ergothérapeute doit (dans la mesure du possible) se rendre au domicile aux moments les plus opportuns, c'est-à-dire à l'heure où les personnes ont l'habitude de réaliser l'activité. Ces outils offrent des informations qualitatives et quantitatives. Toutefois, la passation de ces outils requiert une longue période d'évaluation et d'analyse. Les moyens humains et financiers ne permettent pas toujours aux ergothérapeutes de pouvoir y accorder autant de temps. (Chevignard, 2006 ; Poncet, 2015). Ces limites ont également été rapportées lors de la pré-enquête, ce qui est un frein à la mise en place de ces outils.

Après avoir traité de la dimension environnementale de la personne TC* ainsi que de son accompagnement lorsque cette dernière réside au domicile, l'approche canadienne centrée sur la personne sera développée.

3. Principes et mode de pensée : Application de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnelle (MCRO*)

3.1 Application d'un modèle conceptuel

Les modèles conceptuels sont utilisés afin d'appuyer la pratique en ergothérapie. Marie Chantal Morel-Bracq les définit comme étant « *une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique* » (Morel-Bracq, 2017, p.2). Parmi ces modèles, il existe des modèles élaborés spécifiquement par des ergothérapeutes. C'est notamment le cas du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO*) (Morel- Bracq, 2017). Ce modèle a été présenté par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE*) en 1997 sous le nom de « Modèle Canadien du Rendement Occupationnel ». Au fil de l'évolution de la recherche en ergothérapie, ce modèle a connu plusieurs modifications et notamment celle de l'inclusion de la notion d'engagement justifiant l'appellation MCREO*.

Ce modèle s'appuie sur une approche centrée sur la personne en mettant en valeur le lien dynamique qui existe entre la personne, ses occupations et l'environnement dans lequel elle évolue. Il s'intéresse au sens que la personne donne à sa vie et sa santé (Townsend, 2002). Cette relation d'interdépendance est illustrée par un schéma (cf. : figure 1). Nés d'une pratique anglo-saxonne, les termes utilisés dans ce modèle ne sont pas toujours ceux employés couramment en français. Afin de mieux les comprendre, je m'appuierai sur le schéma ci-après pour présenter le vocabulaire et les notions spécifiques à la MCREO*.

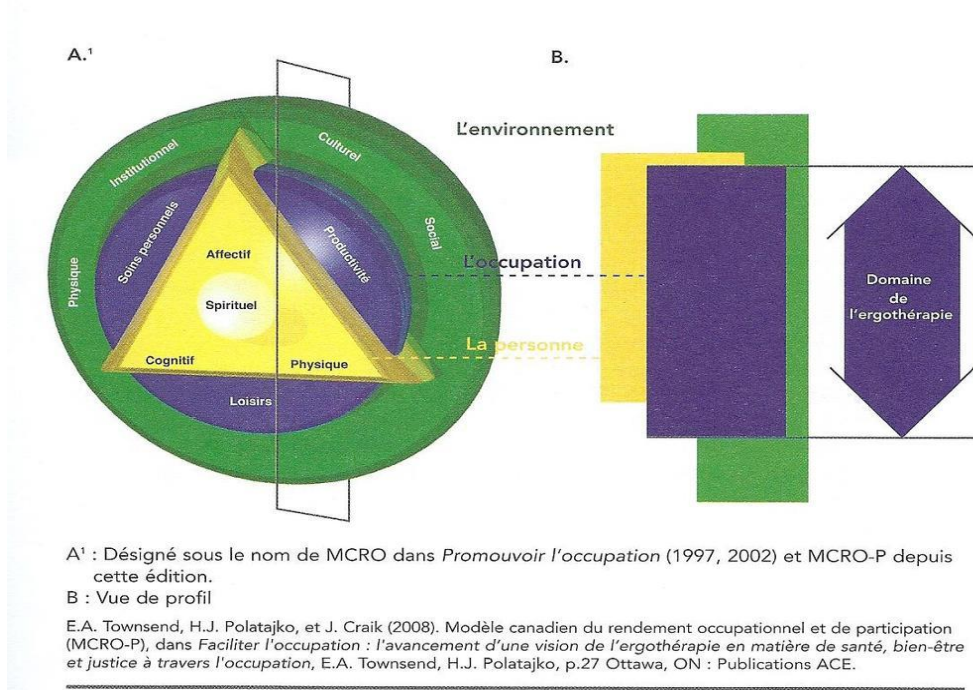
Figure 1.3 Le MCRO-P¹ : Spécifier notre principal domaine

Figure 1 Schéma représentatif du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (Townsend et Polatajko, 2008, p27)

La personne est ici, illustrée par un triangle lui-même construit par trois composantes du rendement : les dimensions **affectives** (émotions, fonctions sociales et facteurs intra/inter personnels), **cognitives** (pensée, fonctions intellectuelles), **physiques** (actions, fonctions sensorielles, motrices, et sensori-motrices). Au cœur de ce triangle apparaît les croyances et la **spiritualité**. D'après Urbanowski et Vargo (1994), la dimension spirituelle est perçue comme « *une force [...] qui donne un sens aux expériences personnelles et quotidiennes* » (Townsend, 2002, p.49). La valorisation de cette dimension permet à l'ergothérapeute de mettre en relief l'unicité de chaque personne accompagnée. Le modèle présente la personne comme étant intégrée en totalité au sein de son environnement (Townsend, 2002).

Dans ce modèle et dans la littérature anglo-saxonne le terme de « *client* » (Meyer, 2007, p.6) est employé pour parler de la personne. Ce terme regroupe « *les individus, les groupes, les organismes ou associations* » (Meyer, 2007, p.6) qui éprouvent des difficultés en matière de rendement occupationnel liés à des problèmes médicaux (Townsend, 2002). Cette notion définit la ou les personnes actrice(s) du projet thérapeutique. En France, ce terme est principalement utilisé pour évoquer la notion de service rendu sous réserve d'une contrepartie financière ou matérielle. Il n'est donc pas courant de l'utiliser dans un contexte de soin (Meyer, 2007). C'est la raison pour laquelle depuis le début de cet écrit, le terme de « *personne* » a été employé. Après avoir défini ces deux termes, ils seront employés indifféremment dans cet écrit.

L'occupation est définie comme étant « *l'ensemble des activités et des tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur, une signification.* » cité par (Townsend et Polatajko, 2008, p.19). Ce terme inclus donc toutes les activités permettant de prendre soins de soi, de se divertir ou encore de s'épanouir dans la société. Dunton, en 1919, part du principe que l'homme est « *un être occupationnel* », pour qui l'occupation est un besoin essentiel, indispensable à l'épanouissement, la santé, le bien-être et la survie. L'occupation est considérée comme un « *potentiel thérapeutique* » (Townsend & Polatajko, 2008, p.23) destinée à améliorer et structurer la vie de chacun en lui donnant un sens. C'est sur ces hypothèses que se base la pratique des ergothérapeutes. Les préoccupations de ces professionnels sont avant toutes choses de pouvoir mettre au centre, les occupations des clients pour les utiliser comme moyen d'intervention ou comme résultat à obtenir (Morel- Bracq, 2017 ; Townsend et Polatajko, 2008).

L'environnement est composé d'éléments physiques, institutionnels, sociaux et culturels. Il forme le contexte dans lequel les occupations sont accomplies. Cela implique donc des relations d'interdépendance entre l'environnement et les occupations (Townsend, 2002).

Le concept de **rendement occupationnel** est le résultat de la dynamique tridimensionnelle entre la personne, son environnement et ses occupations (Townsend, 2002). Il est qualifié par l'ACE* comme étant « *la capacité d'une personne de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations significatives qui lui procurent de la satisfaction.* » cité par (Townsend, 2002, p.34). Les troubles cognitifs et psycho affectifs présentés ci-avant présentent donc d'importantes répercussions au niveau du rendement occupationnel.

Comme évoqué précédemment, le MCREO* participe donc à conduire l'intervention de l'ergothérapeute. Afin d'appliquer ce modèle, un outil a été créé : celui de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO*) (Law et al., 2014). Par ce biais, l'intervention de l'ergothérapeute consiste à agir sur les problématiques de rendement occupationnel, en accompagnant la personne à formuler des **objectifs signifiants**. Cet outil sera développé plus tard dans cet écrit. Par ailleurs, le modèle souligne l'importance de s'intéresser au sens attribué par la personne dans ses habitudes de vie pour améliorer la **performance occupationnelle**. En France, c'est le terme de « *capacité fonctionnelle* » qui est plus communément employé. Ainsi, pour améliorer la performance occupationnelle, il est indispensable de prendre en considération le potentiel de la personne, ses propres exigences et les exigences de l'activité tout en prenant en considération l'environnement de la personne. Cette prise en considération suppose un regard holistique par l'ergothérapeute et une analyse de chaque donnée afin de proposer un accompagnement pertinent (Townsend, 2002).

Cette démarche centrée sur la personne s'appuie également sur l'implication de la personne dans ses propres activités, autrement appelé l'**engagement occupationnel**. L'engagement est l'action d'une personne de s'impliquer volontairement dans ses occupations, aussi bien du point de vue psychologique, qu'active physiquement (Meyer, 2013 ; Morel- Bracq, 2017). Selon Kielhofner et Polatajko, l'engagement joue un rôle important dans la santé et la récupération (Meyer, 2013). Enfin, la notion de **satisfaction** est une notion clé qui se définit comme étant « *l'état d'être satisfait ou content de son rendement ou de son engagement* » (Townsend et Polatajko, 2008, p30).

La connaissance et les prises en considération de toutes ces notions par l'ergothérapeute, participent à adopter une démarche centrée sur le client.

Néanmoins cette approche présente certaines limites aussi bien sur le plan du **client**, de son **entourage**, du **thérapeute** ou encore sur celui de la **structure**.

En effet, dans le cas où **le client** ne peut exprimer ses problématiques occupationnelles dues aux troubles cognitifs ou à une communication difficile, le thérapeute peut faire appel à une tierce personne pour les déterminer (Law et al., 2014). Lorsque le client n'en a pas conscience, comme ça peut être le cas des personnes TC*, l'ergothérapeute « *l'amènera à déterminer ses besoins selon sa propre perspective et l'utilisation de la MCRO* pourra contribuer à cette tâche* » (Kaiser, et al., 2005, p.31). D'autre part, l'approche centrée sur la personne peut être freinée par les difficultés de la personne à faire des choix ou encore à ce qu'il soit acteur de ses soins (De Haerne, et al., 2017).

L'**entourage** peut être un frein à cette démarche s'il refuse de s'impliquer ou, si au contraire, il s'implique de trop ou encore si l'ergothérapeute s'intéresse davantage aux demandes et aux besoins de la famille plutôt qu'à ceux de la personne (De Haerne et al., 2017).

La littérature rapporte que les limites liées aux **thérapeutes** sont davantage attachées au manque de formation d'une approche centrée sur le client. En effet, il peut être difficile pour un professionnel d'adhérer à une approche qui met en avant le respect du choix du client. Lorsque le choix du client s'oppose à l'avis du thérapeute, les professionnels peuvent avoir le sentiment que leur expertise et leurs compétences ne sont pas reconnues à leur juste valeur dans le projet d'accompagnement (Kaiser et al., 2005). Les obstacles en lien avec la **structure** seraient davantage liés au manque de moyens financiers, humains et matériels mais également à un centre ne permettant pas les visites au domicile et les mises en situation écologiques, à une pression liée au coût lors de prise en charge trop longue avec les personnes (De Haerne, et al., 2017).

3.2 La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

3.2.1 Présentation de l'outil

Au sein des équipes pluridisciplinaires, l'ergothérapeute joue un rôle déterminant pour accompagner la personne vers l'autonomie et l'indépendance. Pour ce faire, l'évaluation des problématiques occupationnelles rencontrées au quotidien semble être la première étape pour mener un plan d'accompagnement personnalisé. Comme évoqué précédemment, l'importance et la satisfaction qu'accorde la personne dans son rendement occupationnel serait à prendre en compte. Certains outils ont donc été créés à destination des ergothérapeutes pour favoriser la conduite d'une démarche centrée sur la personne. La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO*) se trouve être un outil validé sous forme d'un entretien semi-structuré par une grille d'évaluation (Law et al., 2014). La grille d'évaluation figure en ANNEXE N°2. Cet entretien semi-directif a pour objectif de « *déterminer, nommer, valider et établir une échelle de grandeur priorisant les domaines de préoccupation en matière de rendement occupationnel ainsi que les domaines devant être évalués plus en profondeur, et afin de mettre en lumière les facteurs à la source des difficultés éprouvées en matière de rendement occupationnel* » (Law et al., 2014, p.11). Ainsi, les problématiques et difficultés relevées par la personne deviennent alors des objectifs sur lesquels l'ergothérapeute peut appuyer son intervention (Law et al., 2014). Toutefois les différentes recherches ont relevé que la mesure participait à expliquer et faire comprendre les objectifs de l'ergothérapie à la personne (Law et al., 2014).

3.2.2 Passation de l'outil

La durée de cette passation est estimée entre 15 et 30 minutes (Law et al., 2014). **La première étape** de l'entretien consiste à faire émerger les difficultés rencontrées par la personne en matière de rendement occupationnel dans les trois domaines d'occupation : les soins personnels, la productivité et les loisirs. C'est-à-dire ce qu'elle « *veut réaliser ou devrait réaliser, mais n'arrive pas à réaliser ou ne réalise pas à sa propre satisfaction.* » (Law et al., 2014, p.4). Chaque problématique est validée avec la personne sous forme d'objectif précis. La personne peut en évoquer autant qu'elle le souhaite (Law et al., 2014). **La seconde étape** consiste à faire coter l'importance de chaque difficulté sur une échelle de 0 à 10. Les réglottes de cotation d'importance, de rendement occupationnel et de satisfaction (présenté ci-après) figurent en ANNEXE N°3. Les 5 objectifs les plus importants seront gardés (Law et al., 2014). **La troisième étape** consiste à demander au sujet d'autoévaluer son rendement occupationnel sur une échelle de 1 à 10 (Law et al., 2014). **La quatrième étape** consiste en une auto-évaluation, cette fois-ci centrée sur son sentiment de satisfaction à l'égard de son rendement occupationnel actuel (Law et al., 2014). Enfin dans la cinquième étape, il s'agit de fixer

une date de réévaluation après le programme d'intervention de l'ergothérapeute pour identifier l'évolution du rendement occupationnel et de la satisfaction du sujet quant à ses difficultés (Law et al., 2014).

3.2.3 La MCRO* Appliquée à l'aidant

Au vu des premières recherches, peu de littérature a été recensée afin de présenter l'utilisation de la MCRO* auprès des aidants familiaux de personnes cérébrolésées. Par conséquent, afin d'appuyer l'intérêt de proposer cet outil à des aidants, il a été choisi de présenter l'utilisation de la MCRO* dans un autre domaine notamment en pédiatrie. Ici, le parent est considéré comme l'aidant principal de l'enfant. Il semble important de spécifier que l'article en lien avec cette étude date d'une quinzaine d'années environ. Il paraît donc essentiel de tenir compte de l'évolution des pratiques en quinze ans.

L'étude a été réalisée en Suisse, sur l'utilisation de la MCRO* auprès de 33 enfants et de leurs parents. Les résultats ont montré que l'utilisation de cet outil permet d'organiser l'entrevue mais surtout qu'il serait « *prétexte à réunir les parents et favorise une relation égalitaire entre parents et professionnels* » (Kaiser et al., 2005, p.34). Autrement dit, cela favoriserait le partenariat entre les aidants et le thérapeute et donc de mieux connaître l'avis de l'enfant et du parent. Selon, les ergothérapeutes interrogés dans l'étude, les résultats justifieraient les axes de prise en charge auprès des parents et des enfants (Kaiser et al., 2005).

Néanmoins, les ergothérapeutes rapportent des difficultés à débiter l'entretien par les problèmes de l'enfant, c'est-à-dire par l'aspect négatif de la situation. Ils rapportent également que cet outil serait privilégié pour développer la relation thérapeutique mais moins pour évaluer précisément la situation. En effet, les ergothérapeutes n'utiliseraient pas systématiquement la grille de cotation.

Concernant les parents, 81% des parents ont apprécié cet entretien malgré qu'ils considèrent que dans 74% des cas leur avis avait déjà été pris en considération avant. Dans 96%, les questions de la mesure ont été comprises par les parents (Kaiser, Braun, et al., 2005).

Il est primordial de garder à l'esprit que cette étude a été réalisée auprès d'une population totalement différente de celle des personnes traumatisées crâniennes. Néanmoins, si nous transposons cette situation à la population étudiée dans ce mémoire, les parents sont considérés comme étant les aidants. Il pourrait être intéressant de se questionner sur les apports ou non de cette mesure lorsqu'elle est proposée aux deux populations pour inclure l'aidant dans l'évaluation de la personne TC* résidant au domicile.

Partie 2 : Cadre expérimental

Problématique et hypothèse

Le cadre théorique vu précédemment nous permet de proposer la problématique suivante :

De quelle manière l'ergothérapeute peut-il aussi inclure l'aidant familial, dans l'évaluation des problématiques de rendement occupationnel de la personne traumatisée crânienne, présentant des troubles cognitivo- comportementaux et vivant au domicile ?

Afin de pouvoir répondre à cette problématique, l'hypothèse émise est :

L'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO*) auprès de l'aidant familial et de la personne traumatisée crânienne contribue à la mise en place d'un projet d'accompagnement en ergothérapie centré sur la personne

1. Méthodologie d'enquête

1.1 Les objectifs de l'enquête

Afin de pouvoir vérifier l'hypothèse présentée précédemment, les objectifs de recherche, suivis des critères d'évaluation seront présentés.

1) Déterminer si l'utilisation de la MCRO* permet d'identifier les difficultés de rendement occupationnel de la personne traumatisée crânienne

Les critères d'évaluation se basent sur le nombre de personnes traumatisées crâniennes ayant été évaluées par la MCRO* dans l'échantillon interrogé. Le caractère des difficultés occupationnelles relevées par la personne TC* et son aidant familial seront également pris en considération.

2) Déterminer si l'utilisation de la MCRO* auprès de l'aidant est pertinente dans l'évaluation de la personne traumatisée crânienne au domicile

Les critères d'évaluation s'appuient sur la présence de différents champs lexicaux. Celui des difficultés occupationnelles relevées par l'aidant et par la personne TC* et celui de la collaboration ergothérapeute-personne TC*- aidant. Le nombre d'aidants souhaitant se sentir davantage engagés dans la prise en charge de leur proche et le nombre de personnes TC* voulant impliquer leur aidant dans leur accompagnement sera étudié.

3) Vérifier si l'association des deux résultats de la MCRO* permet la mise en place d'un projet d'accompagnement centré sur la personne

Ici, les critères sont la présence de différents champs lexicaux positifs : celui de l'utilisation de la MCRO* auprès de la personne TC* et de son aidant - celui des bénéficiaires de la collaboration personne TC* – Aidant – Ergothérapeute pour orienter la prise en charge centrée sur la personne en ergothérapie.

Ainsi, pour répondre aux objectifs, j'ai choisi d'interroger des ergothérapeutes par entretien semi directif et des personnes TC* et leur proche aidant par questionnaire. Ici, je préciserais que les ergothérapeutes et le binôme personne TC*/aidant n'ont pas de lien direct.

1.2 Les entretiens à destination des ergothérapeutes

1.2.1 Le choix de l'outil

Dans un premier temps, les ergothérapeutes ont été interrogés à l'aide d'un entretien semi directif qui a permis de recueillir des données qualitatives (Blanchet et Gotman, 2001). La personne interviewée va parler de ce qu'elle connaît et de ce qu'elle a vécu (Combessie, 2007). Les données sont dites « *subjectives* » (Singly, 2001, p.27). Dans le cadre de mon enquête, il semble pertinent de l'utiliser car il va permettre de recueillir « *le sens* » que les ergothérapeutes vont donner à leur « *pratique* », ou « *aux évènements dont ils ont pu être les témoins actifs* » (Blanchet et Gotman, 2001, p.27). En 1996, De Ketele et Roegiers précisent que la semi-directivité de l'entretien offre la possibilité d'orienter le discours, selon un ordre de thématiques prédéfinies. L'intérêt est d'atteindre un but précis, tout en laissant une liberté à la personne interviewée de pouvoir s'exprimer librement sur les thématiques abordées (Blanchet et Gotman, 2001). L'interviewé sera également libre de pouvoir ajouter d'autres sujets selon le cours de la discussion afin d'enrichir les données recueillies (Imbert, 2010).

Elaboration du guide d'entretien

Les entretiens s'appuient sur un guide d'entretien (ANNEXE N°4) construit au préalable. L'intérêt de cette étude se porte sur les différents concepts développés précédemment qui sont : la personne traumatisée crânienne, son environnement humain et ses problématiques occupationnelles. Ainsi, pour les cibler spécifiquement, le guide d'entretien regroupe 4 thématiques : le recueil d'information destiné à identifier le profil des ergothérapeutes, l'évaluation des problématiques occupationnelles de personne TC* ; l'inclusion du proche aidant dans cette évaluation ; les bénéficiaires de la comparaison des données recueillies par la MCRO* auprès des deux populations dans l'accompagnement en ergothérapie

L'ensemble de ces thématiques sont divisées en sous objectifs. Ces sous objectifs m'ont permis d'élaborer des questions plus ciblées sur mes recherches. Par ailleurs, j'ai tenté de formuler les questions de manière à ne pas orienter la réponse afin de laisser l'interlocuteur répondre spontanément en développant ses propos. La grille est composée de 12 questions ouvertes et 4 questions fermées. Dans le cas où la réponse attendue n'est pas suffisamment développée ou s'écarterait de mes objectifs, des relances ont été rédigées. (Blanchet et Gotman, 2001).

La durée de l'entretien est estimée à une quarantaine de minute environ.

1.2.2 Les ergothérapeutes

L'intérêt d'interroger cette population est de pouvoir recueillir l'expérience des ergothérapeutes, les bénéfices et limites de l'utilisation de la MCRO* auprès du traumatisé crânien et de l'aidant pour la mise en place du projet d'intervention centré sur la personne.

Critère d'inclusion :

- L'ergothérapeute exerce auprès d'une population traumatisée crânienne résidant au domicile.
- L'ergothérapeute utilise la MCRO* dans sa pratique auprès des personnes TC*.

Initialement, les ergothérapeutes devaient également avoir déjà utilisé la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO*) auprès de l'aidant de la personne TC*. Par ailleurs, après plusieurs tentatives et expérimentations, il s'avère complexe de parvenir à rencontrer des ergothérapeutes utilisant la MCRO* auprès de la personne TC* et de leur aidant et qui acceptent l'entretien. Les ergothérapeutes qui utilisent cet outil uniquement avec les TC* ont donc été inclus afin de recueillir leur avis à propos de la passation de l'outil à un aidant.

Critère d'exclusion :

- L'ergothérapeute ne travaille pas auprès d'une population de traumatisés crâniens.
- L'ergothérapeute n'a jamais utilisé la Mesure Canadienne de Rendement Occupationnel.

Constitution de l'échantillon :

Afin de pouvoir recenser les ergothérapeutes, j'ai pu participer à deux groupes de travail en ergothérapie organisé par le Centre Ressource Francilien du Traumatisme Crânien (CRFTC*). Ces réunions m'ont permis de pouvoir me mettre en lien avec un ergothérapeute utilisant la MCRO* au domicile et exerçant en SAMSAH*. D'autre part, j'ai pu solliciter 42 structures sanitaires et médico-sociales spécialisées dans la cérébrolesion sur tout le territoire français. J'ai pu les contacter par mail et par téléphone.

1.3 Les questionnaires à destination des personnes TC* et leurs aidants

1.3.1 Choix de l'outil

Initialement, j'avais choisi d'utiliser l'entretien semi-directif avec les personnes TC*. Cependant, au vu des premières recherches, je n'ai pas trouvé d'ergothérapeutes utilisant la MCRO* auprès des personnes TC* et des aidants qui acceptent de participer à l'enquête. Compte tenu du temps imparti et des premiers refus, j'ai alors choisi d'élargir la population aux personnes TC* n'ayant pas passé la MCRO* et de proposer un questionnaire (cf. : ANNEXE N°5). Cet outil consiste à poser un ensemble de questions à une population représentative : les personnes traumatisées crâniennes et leurs aidants. Les questions sont présentées de sorte à pouvoir saisir davantage le sens subjectif de ce qui est fait ou vécu (Singly, 2001). L'individu répond dans un cadre déterminé à l'avance par l'enquêteur (Singly, 2001). Le questionnaire est soumis de façon directe. Le répondant remplira lui-même le formulaire qui sera diffusé sur internet afin d'obtenir un plus grand nombre de réponses, pour ainsi, tenter de répondre au critère quantitatif du questionnaire (Singly, 2001).

Elaboration du questionnaire :

Pour pouvoir corrélérer les données des personnes TC* et de leur aidant, j'ai choisi d'associer les deux questionnaires dans un même formulaire en ligne. La première partie du formulaire est destinée à la personne TC* et la seconde est destinée à son aidant. La construction du questionnaire demande de délimiter à l'avance les notions qui sont au centre de l'enquête (Singly, 2001). Ces dernières sont basées sur les différents concepts vus précédemment. Chaque partie du formulaire est divisée en thématiques : l'accompagnement en ergothérapie ; la relation personne TC* et son aidant ; l'inclusion de l'aidant dans le projet d'accompagnement en ergothérapie. Le questionnaire adressé aux personnes TC* comporte 16 questions, parmi elles toutes sont des questions fermées. Le formulaire proposé aux aidants est composé de 27 questions. 25 sont des questions fermées et pour 10 d'entre elles, je me suis appuyée de l'échelle sur Lickert pour proposer les réponses. 2 sont des questions ouvertes. Les principaux risques liés à cet outil sont que les questions ou les notions abordées puissent être mal comprises malgré qu'il ait été testé auprès d'une personne TC* et d'une personne non TC* (Singly, 2001).

1.3.2 Les personnes traumatisées crâniennes

L'intérêt est de pouvoir recueillir leur perception quant à la prise en charge effectuée en ergothérapie au domicile. Je souhaite connaître leur avis quant à l'inclusion et la participation de leur proche aidant dans leur prise en charge. Ainsi, savoir si cela leur permet d'être davantage engagés

dans le projet d'accompagnement en ergothérapie. Je souhaiterais également déterminer, si, selon eux, l'inclusion de leur proche permettrait par la suite de mieux les aider au quotidien.

Critère d'inclusion

- La personne a été victime d'un traumatisme crânien adulte de plus de 18 ans.
- La personne traumatisée crânienne réside en milieu de vie ordinaire depuis plus de trois mois.

Le retour au domicile est une phase clé surtout chez les personnes atteintes d'un TC*. Un intervalle de temps semble nécessaire afin qu'ils se rendent compte des problématiques en termes de rendement occupationnel. En effet, livrés à eux même au domicile et aux retours constants de leurs proches, ils sont davantage confrontés à leurs difficultés. Une réelle prise de conscience peut être amorcée car ils ne sont plus protégés par le cadre hospitalier

Critère d'exclusion

- La personne traumatisée crânienne réside en institution.
- La personne présentant d'importants troubles de la compréhension ne pourra pas être interrogée.
- La personne traumatisée crânienne n'a pas de proche aidant.

Constitution de l'échantillon

Etant donné que je souhaite interroger la personne TC* et son aidant, plusieurs méthodes ont été choisies pour constituer l'échantillon. J'ai d'abord sollicité l'administrateur d'un réseau social de famille de traumatisé crânien : traumatismecranien.org. Je suis devenue membre du réseau. J'ai pu diffuser le questionnaire. Etant donné que le lien du questionnaire était constitué de deux parties, j'ai ciblé les deux populations simultanément. Le questionnaire a été envoyé à deux ergothérapeutes afin qu'ils puissent le transmettre aux personnes traumatisées crâniennes et à leur aidant. Dans le questionnaire, des questions permettent d'exclure les personnes ayant répondu mais qui ne correspondent pas à l'objet de mon étude.

1.3.3 Les proches aidants

Les aidants sont interrogés pour mesurer l'importance (selon eux) de se sentir inclus et engagé dans la prise en charge de leur proche en ergothérapie, et si, selon eux, leur vécu serait un élément supplémentaire dans la prise en charge. Ainsi, je souhaite également identifier si l'utilisation de la MCRO* serait un moyen approprié d'apporter des éléments nouveaux dans la prise en charge.

Critère d'inclusion

- Le proche aidant devra être un membre de l'entourage de la personne blessée (lien de parenté, ami, voisin).

Critère d'exclusion

- Le proche aidant n'est pas le proche d'une personne traumatisée crânienne.
- L'aidant est un acteur professionnel du parcours de soin de la personne TC*.

Constitution de l'échantillon

Tout comme les personnes traumatisées crâniennes, j'ai pu solliciter l'association par le biais d'internet et des ergothérapeutes afin de pouvoir diffuser le lien du questionnaire.

1.4 Méthodologie de la présentation et de l'analyse des résultats

Afin de clarifier et rendre plus cohérent la présentation et l'analyse des résultats, j'ai choisi de les regrouper autour des trois objectifs décrits ci-dessus. Pour faciliter la compréhension, ces derniers seront rattachés à un code couleur. La légende de chaque objectifs est présentée dans le tableau N°1 Seule la couleur rose ne correspond pas à un objectif de l'enquête identifie les éléments permettant de présenter les profils des populations interrogées.

Tableau 1 : Légende des couleurs en fonction des objectifs de recherche

	Recueillir les éléments permettant d'identifier le profil des ergothérapeutes, des personnes TC* et de leurs aidants.
Objectif 1	Déterminer si l'utilisation de la MCRO* permet d'identifier les difficultés de rendement occupationnel de la personne traumatisée crânienne
Objectif 2	Déterminer si l'utilisation de la MCRO* auprès de l'aidant est pertinente dans l'évaluation de la personne traumatisée crânienne au domicile
Objectif 3	Vérifier si l'association des deux résultats de la MCRO* permet la mise en place d'un projet d'accompagnement centré sur la personne

2. Résultats et analyse

Dans un premier temps les données recueillies auprès des trois ergothérapeutes seront présentées puis analysées de façon séparée.

Ensuite, ce sont les résultats des questionnaires auprès des six personnes TC* et de leurs aidants qui seront présentés suivi d'une analyse comparative des deux questionnaires.

Enfin, une analyse comparative des deux outils sera effectuée afin de déterminer si chaque objectif a été atteint.

2.1 Présentation et analyse des entretiens auprès des ergothérapeutes

Après avoir sollicité les 42 structures sanitaires et médico-sociales, 17 ergothérapeutes m'ont répondu qu'ils n'utilisaient pas la MCRO* et 2 structures ont indiqué ne pas employer d'ergothérapeute. 3 ergothérapeutes ont accepté d'effectuer l'entretien dont un à accepter de diffuser les questionnaires.

- **Généralité et expérience professionnelle des ergothérapeutes**

Résultats bruts

Tableau 2 : Présentation de la population des ergothérapeutes interrogés

	<u>Ergothérapeute 1 (E1)</u>	<u>Ergothérapeute 2 (E2)</u>	<u>Ergothérapeute 3 (E3)</u>
Année du diplôme	2015	2005	2017
Pays	France	France	France
Structure d'exercice actuelle	SAMSAH spécialisé cérébrolésion Depuis 2 ans	SAMSAH spécialisé cérébrolésion Depuis 10 ans	Hôpital de Jour spécialisé traumatisme crânien Depuis 6 mois
Formations complémentaire reçue	Aucune	DIU traumatismes crânio- cébraux DU réhabilitation neuropsychologique Formation Profil des AVQ, MCRO*, CO-OP*	Formation aux services MCO (Médecine, Chirurgie, Obstétrique)
Modalité d'entretien	Téléphonique	Téléphonique	Téléphonique

Analyse

Actuellement, deux ergothérapeutes exercent en France dans un service médico-social (SAMSAH) spécialisé dans la cérébrolésion depuis 2 et 10 ans alors le troisième exerce dans un hôpital de jour (HDJ*) depuis 6 mois.

Ici, une comparaison des pratiques des ergothérapeutes exerçant dans le domaine médico-social et dans le domaine sanitaire auprès d'une population résidant au domicile pourra être effectuée.

L'ergothérapeute 2 a bénéficié de la formation de plusieurs outils d'évaluation : Profil des AVQ*, MCRO* et CO-OP alors que 2 ergothérapeutes n'ont pas bénéficié de formation sur un outil d'évaluation spécifique. L'influence des formations reçues dans la pratique pour inclure les aidants familiaux dans l'évaluation pourra être étudiée.

- **Evaluation du rendement occupationnel de la personne TC***

Résultats bruts

Tableau 3 : Présentation des résultats – Ergothérapeutes – Evaluation du rendement occupationnel de la personne TC*

	<u>E1</u>	<u>E2</u>	<u>E3</u>
Définition du rendement occupationnel	« [...] c'est une activité qu'elle n'arrive pas à faire, soit parce que la qualité de la performance qu'elle a dans ses activités ne les satisfait pas, [...], soit qu'elle ne lui permet pas d'y arriver. »	Question non posée car données échangées hors entrevue	« Des problèmes dans l'accomplissement de leurs activités significatives et significatives dans [...] leur contexte de vie »
Moment de passation de la MCRO*	Début de prise en charge « après des mises en situation écologiques » Utilisation non systématique	Début de prise en charge « après le profil des AVQ* » Utilisation non systématique	Début de prise en charge « après évaluations » Utilisation non systématique
Autres évaluations effectuées	Pas de bilan normé Mise en situation écologique	« Profil des AVQ* systématiquement »	« Le QOLIBRI* ,[...] , HIT-6 échelle de fatigue »
Problématiques de rendement occupationnel relevées par la personne TC*	« rien ne posait problème pour les personnes [...] ils n'émettent pas de problématique, tout est normal parfois »	« Syndrome dysexécutif avec le versant cognitif et comportemental » « isolement social »	« Problématiques en lien avec les loisirs, en lien avec la productivité [...], le travail, pour prendre les transports, les relations avec les autres »
Avantages principaux de la passation de la MCRO*	« Centré sur la personne » « La formulation d'objectifs permet d'axer la prise en charge sur quelque chose d'important pour la personne »	« Centré sur la personne » « Formulation d'objectif par la personne » « Permet de remettre l'activité au centre [...] et voir quelle tâche la personne souhaite réacquiescer [...] »	Recueil du « profil occupationnel de la personne » Centré sur la personne et les propres activités de la personne
Limites passation de la MCRO*	« Anosognosie » Manque de cohérence avec les capacités dans les objectifs évoqués	« Anosognosie » « Difficultés d'élaboration des objectifs [par la personne] » « Difficultés d'introspection [de la personne] » « Difficultés à sélectionner un objectif réalisable » « Difficultés de communication » « C'est moi qui suggère beaucoup parfois [les objectifs] »	« Anosognosie » Manque d'élaboration Personnes peu informatives Manque de recul quant à l'impact des troubles au quotidien « Manque d'introspection [de la personne] » Pas d'activités significatives

Analyse

Les 3 ergothérapeutes interrogés, quel que soit le secteur d'activité, font passer la MCRO* à la personne TC* au début de la prise en charge mais pas systématiquement. Il n'est proposé qu'à la suite de mises en situations écologiques pour l'ergothérapeute 1, après le profil des AVQ* pour l'ergothérapeute 2 dans le secteur médico-social. L'ergothérapeute 1 le justifie de la façon suivante « [...] *faire passer la MCRO* c'est un peu intrusif au début quand on ne se connaît pas [...], c'est compliqué, sans le connaître [...], puis il peut ne pas comprendre les questions* ». A contrario, selon l'ergothérapeute 3, la MCRO* peut être proposée dès la première séance mais après certaines évaluations.

Il peut être supposé que dans le domaine médico-social, où les prises en charge sont plus longues, les ergothérapeutes privilégieraient l'amorce d'une relation par des mises en situation ou d'autres outils. L'intérêt serait d'avoir un regard sur la situation objectivé par des évaluations en amont, avant de recueillir la subjectivité de la personne.

A contrario, dans le domaine sanitaire, où les prises en charges sont plus courtes et où il y aurait un manque de temps (selon E3), la MCRO* peut être proposée dès le premier entretien. Néanmoins, E3 rapporte que l'outil serait proposé après des évaluations courtes lors du premier rendez-vous. Il peut être supposé que le professionnel souhaite, ici aussi, avoir un regard objectivé par les évaluations avant d'avoir l'aspect subjectif de la personne. Cependant, au regard du temps plus court de prise en charge, la MCRO* peut être proposée dès le premier rendez-vous et parce que la personne se situe à distance de son traumatisme.

Pour tous les ergothérapeutes interrogés, l'avantage principal de ce bilan est qu'il est centré sur la personne. Il invite le client à parler de ses intérêts et de ses propres objectifs. Parmi les professionnels, l'ergothérapeute 1 évoque que la formulation d'objectifs par le client permet d'orienter la prise en charge en ergothérapie. Néanmoins, la présence d'anosognosie est évoquée de façon unanime comme étant la principale limite. Si le sujet n'a pas conscience de ses troubles, cela ne permet pas toujours la formulation d'objectifs cohérents avec les capacités de la personne notamment par « *le manque d'introspection de la personne* ». D'ailleurs, l'ergothérapeute 2 précise qu'il « *suggère* » fréquemment la formulation des objectifs au vu de l'anosognosie du client.

La MCRO* ne permettrait donc pas d'évaluer systématiquement les problématiques en termes de rendement occupationnel par la personne TC*.

- Inclusion du proche aidant dans l'évaluation de la personne TC*

Résultats bruts

Tableau 4 : Présentation des résultats – Ergothérapeutes- Inclusion de l'aidant dans l'évaluation de la personne TC*

	E1	E2	E3
Inclusion de l'aidant dans l'évaluation de la personne TC*	Oui	Oui	Oui
Moyens	Echanges informels Participation de l'aidant aux réunions de synthèse pluridisciplinaire Echanges téléphoniques ou mail	Entretien avec le Profil des AVQ*	Entretien sans outil normé Echanges informels
Principales problématiques occupationnelles soulevées par l'aidant	« Isolement social » « Rythme de vie bouleversé » « Perte de motivation » « Désorganisation » Conséquences de l'apathie « C'est compliqué [pour les aidants] de tout donner et que l'autre en face ne fait pas grand-chose »	« Manque de responsabilité dans les AVQ* » « Perte de mémoire » « Manque d'initiative »	« Manque de participation à la vie sociale, aux loisirs à tous les rôles sociaux » Prendre les transports en commun Problématique comportemental Irritabilité
Connaissance des problématiques occupationnelles soulevées par l'aidant	Oui Justification : Instaurer une relation de confiance avec la famille Comprendre la situation au domicile Valoriser l'échange entre thérapeute, environnement familial	Oui Justification : Permettre une vision objective de la situation (« participation » et « difficultés » [de la personne TC*]) Connaître l'expérience de la personne qui l'accompagne Vision antérieure et postérieure de l'accident	Oui Justification : Comprendre la situation au domicile Bénéficier d'informations supplémentaires
Utilisation de la MCRO* auprès des proches aidants	Non	Non	Non
Justification	N'y a pas pensé	« On ne peut demander à un aidant de faire une introspection à la place de la personne » « Je ne saurais pas forcément comment m'y prendre » « Privilégie la partie entretien avec la personne significative [dans le PAVQ*] »	Manque de temps
Avantages de l'utilisation de la	Formuler des objectifs concrets en accord avec l'aidant		

MCRO* auprès de l'aidant	Structurer l'échange Mettre en lumière des problématiques importantes pour l'aidant Clarifier plus rapidement la situation au domicile	Aucun	« Réponses plus fiables »
Principales limites de l'utilisation de la MCRO* auprès de l'aidant	Absence d'aidant	Manque de subjectivité Problématiques occupationnelles relevées seraient celles de l'aidant et ne correspondraient pas forcément à celles du client pris en charge	Aidant fiable Personne TC* accepte l'entrevue avec le thérapeute et l'aidant

Analyse

Les trois ergothérapeutes disent inclure l'aidant dans la prise en charge de la personne TC* lorsqu'il est présent. Cette donnée confirme celles recueillies dans la pré-enquête et est justifiées unanimement par le fait qu'interroger l'aidant participe à mieux comprendre la situation au domicile. Pour ce faire deux d'entre eux (E1 et E3) qui exercent en HDJ* et en SAMSAH*, privilégient des échanges informels ou organisés mais sans bilan normé.

L'ergothérapeute 2 évoque l'utilisation du PAVQ* pour organiser une rencontre avec l'aidant au domicile. L'intérêt serait de recueillir leur expérience et d'identifier les situations problématiques. Cet outil lui permet également d'avoir un regard quant à la situation antérieure et actuelle selon l'aidant.

L'utilisation de la MCRO* auprès de l'aidant n'est pas pratiquée. Ici, les raisons sont diverses. L'ergothérapeute 1 rapporte ne pas y avoir pensé, l'ergothérapeute 2 privilégie l'utilisation du PAVQ* pour différentes raisons plutôt que la MCRO* et l'ergothérapeute 3 rapporte un manque de temps pour la passation. Nous pouvons voir que seul l'ergothérapeute formé à d'autres évaluations s'entretient avec l'aidant par un bilan spécifique et qu'il ne voit donc pas l'intérêt d'utiliser la mesure. Pour les autres professionnels, c'est davantage d'ordre institutionnel ou lié à la pratique du thérapeute.

Bien qu'elle ne soit pas pratiquée, les deux ergothérapeutes non formés à un outil d'évaluation y verraient des avantages. Selon eux, cela permettrait d'avoir une « *approche organisée par un bilan validé* », l'intérêt serait de structurer l'échange avec l'aidant ou encore de recueillir des données plus fiables dans certains cas. L'ergothérapeute 1 estime que les objectifs formulés avec l'aidant permettraient d'appuyer l'orientation de la prise en charge. A contrario, au vu de l'utilisation du PAVQ*, l'ergothérapeute 2 ne verrait aucun avantage à utiliser cet outil. La formation à d'autres outils d'évaluations aurait donc une influence dans le choix des outils utilisés.

Pour l'ergothérapeute 1, l'absence de l'aidant serait la principale limite. Pour l'ergothérapeute 3, il est nécessaire que l'aidant connaisse très bien l'aidé et que ce dernier accepte que le thérapeute s'entretienne avec l'aidant. Pour l'ergothérapeute 2, le manque de subjectivité qu'occasionne la passation de la MCRO* auprès de l'aidant constitue la limite. Il estime qu'il ne peut être demandé à l'aidant d'effectuer une « introspection » à la place de la personne TC*.

Au regard des résultats, l'utilisation de la MCRO* auprès des aidants dans les secteurs sanitaires et médico sociaux pourraient être envisagé par des ergothérapeutes n'ayant pas bénéficié de formation au PAVQ*. Ce sont donc des ergothérapeutes n'ayant pas encore de moyens d'évaluation formels des problématiques occupationnels à disposition. En effet, l'un des ergothérapeutes qui l'utilise estime que l'entrevue avec les aidants est suffisamment complète pour avoir à utiliser un autre outil.

- **Association des données recueillies par les deux MCRO***

Résultats bruts

Tableau 5 : Présentation des résultats - Ergothérapeutes – Association des données recueillies par les deux MCRO*

	<u>E1</u>	<u>E2</u>	<u>E3</u>
Intérêt de comparer les résultats des 2 MCRO	Oui « En présence d'anosognosie »	Non	Oui Identifier si la personne à conscience de ses troubles au vu du discours de l'aidant « Comprendre la perception que la personne a d'elle-même » Orienter la prise en charge et l'accompagnement
Utilisation des données recueillies par les deux MCRO	Non	Non	Non
	Utilisation des données envisagée : Comparaison des cotations des problématiques de rendement occupationnel	N'utiliserait pas les résultats des deux MCRO* Mais utiliserait les données recueillies lors de l'entretien avec l'aidant dans le profil des AVQ* pour suggérer les objectifs de la MCRO* avec le client.	Utilisation des données envisagée : Comparaison des cotations des problématiques de rendement occupationnel
Restitution des données pour la mise en place d'un plan d'intervention	Entrevue en présence personne TC* – Aidant – Ergothérapeute Corrélation entre toutes les évaluations qui permettent la mise en place d'un plan d'accompagnement	Avis défavorable Corrélation entre toutes les évaluations qui permettent la mise en place d'un plan d'accompagnement	Entrevue avec la personne TC* sur résultats des évaluations Corrélation entre toutes les évaluations qui permettent la mise en place d'un plan d'accompagnement

Analyse

Etant donné qu'aucun des ergothérapeutes interrogés n'utilise la MCRO* auprès des aidants familiaux, ils ne peuvent faire part de leur démarche consistant à comparer les résultats des deux MCRO*. Malgré cela, les ergothérapeutes 1 et 3 estiment qu'il pourrait y avoir un intérêt de comparer les résultats, notamment en présence d'anosognosie. En effet, ils expliquent que les propos de l'aidant complèteraient ceux de la personne et apporterait de nouveaux objectifs à travailler. De plus, l'ergothérapeute 3 ajoute que la comparaison renseignerait sur la perception que le client a de lui-même.

Pour ce faire, les ergothérapeutes 1 et 3 utiliseraient les grilles de la MCRO*.

Par ailleurs, la méthode de restitution des données auprès du TC* diverge. L'ergothérapeute 1 avance qu'il effectuerait une entrevue de restitution en présence de la personne TC* et de son aidant alors que l'ergothérapeute 3 le ferait uniquement en présence du TC*.

L'ergothérapeute 2 évoque que le PAVQ* serait l'outil le plus adéquat pour objectiver la situation au domicile à la fois avec la personne TC* et l'aidant. En conséquence, il ne voit pas l'intérêt de proposer la MCRO* aux deux populations et donc d'effectuer une restitution de données avec la MCRO*. Ce même professionnel souligne que les informations données par l'aidant lors de l'entrevue avec le PAVQ* lui permettent de pouvoir orienter la mise en place d'objectifs avec la personne TC* lors de la passation de la MCRO*.

Les ergothérapeutes rapportent unanimement que c'est la corrélation entre les données recueillies lors des différentes évaluations qui participent à la mise en place d'un plan d'accompagnement centré sur la personne.

Enfin, les deux ergothérapeutes favorables à la mise en place de cet outil auprès des aidants notent que les objectifs évoqués par la personne traumatisée crânienne primeraient par rapport à ceux formulés par la personne significative.

2.2 Présentation des résultats des questionnaires : TC* et Aidants

Au total, 14 personnes y ont répondu soit sept personnes TC* et donc sept aidants. Seul douze réponses sont exploitables, étant donné qu'une personne TC* ayant répondu, n'a pas bénéficié de prise en charge en ergothérapie depuis qu'il est retourné vivre au domicile.

Les deux populations seront présentées simultanément. Puis, les résultats aux questions ciblés des personnes TC* et des aidants seront présentés. Enfin l'analyse comparative des deux questionnaires sera effectuée.

2.2.1 Présentation des personnes TC* et de leurs aidants

- **Présentation des deux populations interrogées : TC* et aidants**

Résultats bruts

Parmi les personnes traumatisées, tous sont des hommes âgés aujourd'hui de 18 à 70 ans environ. Ils ont eu leur accident entre 2000 et 2016. Quatre des personnes interrogées ont été gravement traumatisées, deux l'ont été modérément.

Pour chacun d'entre eux, leurs aidants sont des femmes. Il s'avère qu'elles peuvent être leur mère (pour deux personnes), leur épouse (pour deux personnes), leur ex conjoint (pour une personne) ou encore leur concubine (pour une personne). Cinq d'entre elles, apportent leur aide depuis l'accident. Elles ont toutes entre 31 et 70 ans. Cinq des TC* reçoivent de l'aide de la part de leur proche aidant depuis l'accident alors qu'un des TC* reçoit de l'aide depuis la période de rééducation.

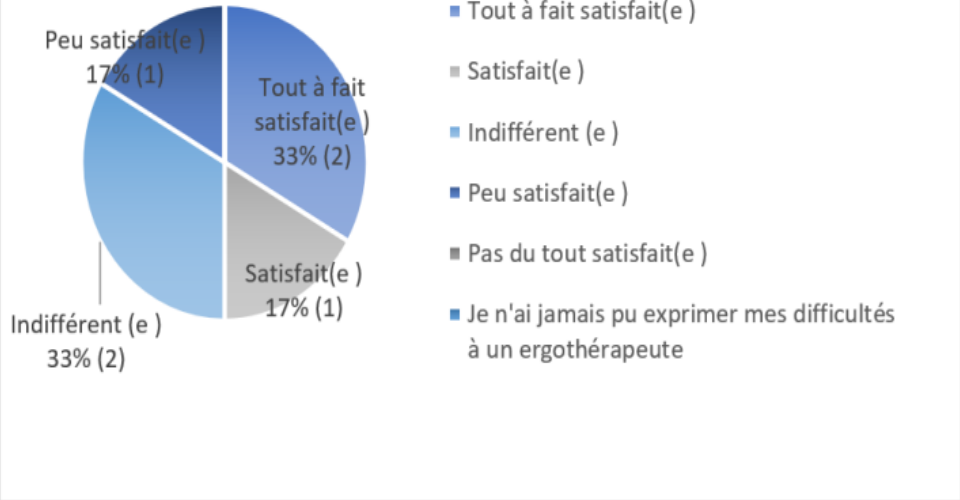
2.2.2 Présentation des résultats recueillis auprès des personnes TC*

- **Accompagnement des personnes TC* en ergothérapie**

Résultats bruts

Tableau 6 : Présentation des résultats recueillis auprès des personnes TC* – Accompagnement des TC* en ergothérapie

	Personnes TC*			
Q8 : Accompagnement en ergothérapie depuis le retour au domicile (RAD)	100% Oui			
Q9 : Structure d'accompagnement depuis le RAD	SAMSAH* 4 personnes	SESSAD* 1 Personne	HDJ* 1 personne	Cabinet libéral* 1 personne
Q10 : Entretien pour évoquer les difficultés de rendement occupationnel	5 des personnes TC* ont pu exprimer leurs difficultés occupationnelles par le biais d'un entretien avec l'ergothérapeute 1 des personnes TC* n'a pas pu, à cause de troubles phasiques (la tutrice prend alors ce rôle)			

<p>Q11 : Satisfaction de la méthode</p>	<p style="text-align: center;">Satisfaction quant au recueil des difficultés</p>  <p style="text-align: center;"><i>Graphique N°1 : Présentation de la satisfaction des aidants quant au recueil de leurs difficultés en ergothérapie</i></p>
<p>Q12 : Evaluation par la MCRO*</p>	<p style="text-align: center;">0%</p>

- **Connaissance des problématiques occupationnelles de l'aidant**

Résultats bruts

Parmi les personnes TC* interrogées, cinq pensent que leur proche aidant rencontre des difficultés quant à l'aide qu'il leur apporte au quotidien. Quatre d'entre eux pensent connaître les difficultés que leur proche rencontre au quotidien. Une personne TC* se dit indifférente aux difficultés que peut rencontrer son aidant et affirme ne pas les connaître.

- **Inclusion de l'aidant selon les personnes TC***

Tableau 7 : Présentation des résultats recueillis auprès des personnes TC – Inclusion de l'aidant*

	Personne TC*
Q15 : Importance d'impliquer l'aidant	Pour 3 personnes c'est très important Pour 1 personne c'est important 2 personnes n'ont pas d'opinion
Q16 : Impliquer l'aidant permettrait d'impliquer davantage personne TC	1 personne est tout à fait d'accord 3 personnes sont d'accord 2 personnes y sont indifférentes

2.2.3 Présentation des résultats recueillis auprès des proches aidants

- **Inclusion de l'aidant dans l'accompagnement en ergothérapie**

Résultats bruts

Tableau 8 : Présentation des résultats recueillis auprès des aidants familiaux – Inclusion de l'aidant

	Aidants			
Q24 et 25 : Difficultés rencontrées par les proches aidants	100% des aidants interrogés rencontrent des difficultés au quotidien. Exemples de difficultés : - Personne désinhibée, colérique, violente, rires inexplicables, perte de mémoire, communication altérée, changement d'humeur etc.			
Q24 : Prise en compte des difficultés rencontrées par l'aidant en ergothérapie	100% des aidants interrogés ont pu exprimer leurs difficultés auprès de l'ergothérapeute			
Q27 : Satisfaction quant à la prise en compte des difficultés vécues par l'aidant	Tout à fait satisfait(e) (2 personnes)	Satisfait(e) (2 personnes)	Pas satisfait(e) (2 personnes)	
Q28 : Justification :	- Mise en place d'aide technique - Conseil - Education « Réaménager la chambre [...] difficultés pour la toilette, pour manipuler le fauteuil, etc. » - Ecoute « Elle a pris le temps d'entendre les besoins du patient et les miens »	« Elle a pris le temps d'entendre les besoins du patient et les miens (difficultés pour la toilette, pour manipuler le fauteuil, etc.) » « Aide à cibler le travail à effectuer avec la personne handicapée »	« Échange difficile, pas approfondi » « Visites au domicile irrégulières, pas de suivi correct »	
Q29 : Moyens d'échange entre l'aidant et l'ergothérapeute **	Echanges informels au domicile 5 Aidants	Evaluation papier crayon 2 Aidants	Echanges organisés face à face 5 Aidants	Echanges téléphoniques 1 Aidants
	**Certains aidants ont bénéficié de plusieurs méthodes d'entrevue avec les ergothérapeutes			
Q30 : Entretien entre l'aidant et l'ergothérapeute par l'utilisation de la MCRO*	Aucun			
Q31 : Importance pour l'aidant que l'ergothérapeute le consulte	4 personnes considèrent que c'est très important 2 personnes considèrent que c'est important			
Q34 : L'avis de l'aidant permet au thérapeute de comprendre la situation	5 personnes sont tout à fait d'accord 1 personne est d'accord			

Q35 : Les aidants connaissent-ils les problématiques de rendement occupationnel de leur proche ?	2 personnes ont des très bonnes connaissances 3 personnes ont de bonnes connaissances 1 personne a peu connaissance
Q36 : Exemples de difficultés évoquées	« <i>Se déplacer et s'orienter seul dans la rue</i> » « <i>Vivre seul</i> » Reprendre une activité de loisir : « <i>rejouer aux échecs</i> »

Les questions 32 et 33 n'ont pas été traitées car tous les aidants ont pu échanger avec les ergothérapeutes.

- **Engagement de l'aidant dans le projet d'accompagnement**

Résultats bruts

Tableau 9 : Présentation des résultats recueillis auprès des aidants familiaux – Engagement de l'aidant

	Aidants
Q38 : Volonté d'être davantage engagé dans la prise en charge du TC*	2 personnes sont tout à fait d'accord 4 personnes sont d'accord
Q39 et 40 : Difficultés évoquées deviennent des objectifs sur lesquels l'ergothérapeute pourrait appuyer son intervention	3 personnes sont tout à fait d'accord 3 personnes sont d'accord Parmi eux tous estiment que cette méthode contribuerait à ce qu'il se sente engagé dans la prise en charge de leur proche.
Q41 et 42 : Définir d'un temps d'échange entre la personne TC*, l'aidant et l'ergothérapeute serait utile pour comparer les difficultés rencontrées par l'aidant et la personne TC*	3 personnes sont tout à fait d'accord 3 personnes sont d'accord Parmi eux 100% estiment que cette méthode contribuerait à ce qu'ils se sentent engagés dans la prise en charge de leur proche
Q43 : Inclure l'aidant dans la prise en charge permet que l'aide apporté à l'aidé soit meilleure	3 personnes sont tout à fait d'accord 3 personnes sont d'accord

2.3 Analyse comparative des deux questionnaires

- **Accompagnement de la personne TC* en ergothérapie**

La majorité des personnes TC* interrogées soit cinq sujets ont bénéficié d'une prise en charge en ergothérapie, grâce à un service médico-social intervenant au domicile tel qu'un SAMSAH* ou un SESSAD*. Seul un sujet, a pu bénéficier d'une prise en charge en HDJ* puis par un cabinet libéral. Au sein de ces différentes institutions, aucun sujet n'aurait bénéficié d'un entretien semi directif avec la MCRO*. Trois d'entre eux, rapportent avoir apprécié exprimer leurs difficultés au quotidien en échangeant avec l'ergothérapeute. Deux des personnes satisfaites ont eu un traumatisme modéré et un a été gravement traumatisé.

Deux sujets gravement traumatisés rapportent être indifférents quant au recueil effectué par l'ergothérapeute. Un sujet gravement traumatisé dit être peu satisfait quant à la façon dont ses difficultés ont été recueillies par l'ergothérapeute.

Il peut être supposé que la gravité du traumatisme, qui engendre plus ou moins de troubles, pourrait influencer la perception positive ou négative de la prise en charge en ergothérapie.

- **Inclusion de l'aidant familial dans l'évaluation de la personne TC***

Toutes les aidantes ont pu s'entretenir avec les ergothérapeutes. Ces résultats témoignent de la prise en compte de l'environnement familial par les ergothérapeutes quel qu'en soit le domaine d'intervention (sanitaire ou social). D'ailleurs, ceci confirme les données recueillies dans la pré-enquête.

La majorité des aidantes (soit 4) ont apprécié cet échange. Il leur a permis de se sentir écoutées, conseillées pour ensuite mettre en place des aides appropriées pour leur proche. Ce recueil s'est effectué par entretiens en face à face, par échanges informels et/ou échanges téléphoniques. Néanmoins, deux ne sont pas satisfaites. L'une d'entre elle évoque un échange superficiel des problématiques, l'autre parle d'un suivi trop irrégulier de manière générale. Pour ces deux aidants l'entrevue s'est organisée en face à face ou par une évaluation papier crayon. Cette problématique soulevée pousse à s'interroger sur les moyens auxquels pourraient s'appuyer l'ergothérapeute pour approfondir cet échange.

D'après les résultats quatre personnes TC* interrogées estiment important, voire très important, d'impliquer leur aidant dans la prise en charge. Il s'avère que leurs aidants respectifs disent vouloir également s'impliquer dans l'accompagnement de leur proche.

Néanmoins, deux sujets gravement traumatisés interrogés n'ont pas d'opinion quant au fait d'impliquer leur proche aidant. Ce sont ces mêmes personnes TC* qui ont manifesté leur indifférence quant à l'intervention de l'ergothérapeute pour recueillir leurs difficultés. Cette indifférence relevée

lors des questions posées soulève des interrogations. Y aurait-il un lien entre l'indifférence exprimée par les deux personnes TC*, et l'impact plus important de leur trouble au niveau de leur engagement dans l'évaluation de la situation ?

Par ailleurs, l'une des deux aidantes rapporte qu'avec son proche, gravement traumatisé, la communication s'avère « *compliquée* ». L'importance des troubles pourrait donc justifier qu'il paraisse très important pour les aidantes de s'impliquer dans la prise en charge de leur proche. D'ailleurs, elles affirment toutes que leur avis permettrait d'éclairer la situation.

De plus, cinq aidantes sur six estiment bien connaître, voire très bien connaître, la situation de leur proche et les difficultés occupationnelles. En revanche, l'une, pense ne pas suffisamment le connaître.

Ces résultats légitiment la pertinence de considérer le couple aidant-aidé dans l'intervention de l'ergothérapeute.

- **Engagement de l'aidant dans le projet d'accompagnement**

De manière générale, quelque que soit la structure de prise en charge de la personne TC* et que le traumatisme soit « grave » ou « modéré », les aidantes présentent toutes une volonté de se sentir plus impliquées qu'elles ne le sont déjà. Le moyen proposé dans le questionnaire, où les besoins et difficultés évoqués lors de l'entretien deviendraient des objectifs sur lesquels pourrait s'appuyer le thérapeute fait consensus. Nous pouvons supposer que ce moyen aiderait à cibler spécifiquement des problématiques et donc d'approfondir l'échange.

De plus, l'entretien en présence de la personne TC*, de l'aidant et du thérapeute serait unanimement apprécié. Elles considèrent que cela les aiderait à se sentir engagée.

Nous pourrions supposer que la combinaison des deux méthodes améliorerait le sentiment d'inclusion et d'implication dans la prise en charge et donc l'aide apportée à la personne TC*.

2.4 Analyse comparative des entretiens et questionnaires

L'analyse des résultats sera présentée selon les trois objectifs d'enquête exposés ci-avant.

2.4.1 Evaluation du rendement occupationnel de la personne TC* par la MCRO*

Au regard des résultats, aucune des personnes TC* interrogées n'aurait été soumise à la passation de la mesure. Ces données viennent corroborer partiellement celles évoquées par les ergothérapeutes interrogés qui n'utilisent pas cet outil systématiquement. Les raisons principales sont : la présence possible d'anosognosie et la difficulté à faire élaborer les problématiques de rendement occupationnel par les personnes.

Néanmoins, d'autres moyens sont entrepris : l'utilisation d'entretiens ou d'évaluations par mises en situations écologiques sont rapportés par les ergothérapeutes. Trois des personnes TC* interrogées s'estiment satisfaites de la manière dont l'ergothérapeute a procédé pour recueillir les données. Deux sont indifférents et un, s'estime peu satisfait. Les personnes indifférentes et peu satisfaites présentent un traumatisme grave et peuvent donc présenter des troubles cognitifs et comportementaux plus importants. Au regard de la gravité du traumatisme crânien, nous pouvons nous interroger sur le fait que la mesure aurait peut-être permise d'améliorer leur perception quant à leur prise en charge des difficultés occupationnelles. Néanmoins, les expériences des ergothérapeutes viendraient contredire cette interrogation en affirmant que la présence de certains troubles serait un obstacle dans la passation de cet outil.

Pour conclure sur cet objectif : **Déterminer si l'utilisation de la MCRO* permet d'identifier les difficultés de rendement occupationnel de la personne traumatisée crânienne**

Au regard des premiers résultats, la MCRO* ne permettrait pas systématiquement de pouvoir faire élaborer les problématiques de rendement occupationnel de la personne TC*.

2.4.2 L'inclusion de l'aidant familial dans l'évaluation du rendement occupationnel de la personne TC*

Aucune des aidantes interrogées n'aurait bénéficié d'un entretien avec l'ergothérapeute par le biais de la MCRO*. Néanmoins, toutes se sont entretenues avec l'ergothérapeute. Ces données viennent corroborer celles évoquées par les ergothérapeutes interrogés.

Pour les ergothérapeutes et pour les aidantes, il s'avère important d'inclure et d'être inclus dans la prise en charge. Pour quatre des personnes TC* interrogées il semble important d'intégrer leur proche. Néanmoins deux d'entre eux y sont indifférents.

A travers les questionnaires, les aidantes rapportent qu'elles rencontrent des difficultés en lien avec les troubles de leurs proches. De plus, certaines rapportent connaître quelques problématiques dont la personne TC* aimerait résoudre. D'après les ergothérapeutes interrogés, ces données peuvent être importantes dans leur évaluation afin d'avoir un regard plus précis de la situation. Pour 2 des ergothérapeutes, l'entretien par l'utilisation de la MCRO* s'avèrerait pertinent pour structurer cet échange et recueillir des données plus fiables. D'autre part, tous les aidants interrogés estiment intéressant de pouvoir élaborer des objectifs avec le thérapeute sur lesquels il pourra ensuite orienter la prise en charge.

Par ailleurs, lors de l'utilisation d'un autre outil comme celui du PAVQ*, l'ergothérapeute estime que le PAVQ* s'avère plus pertinent pour inclure l'aidant dans la prise en charge au domicile. Selon ce même thérapeute, l'utilisation de la MCRO* auprès de l'aidant, présente une limite importance. Selon lui, il ne peut être demandé à l'aidant d'effectuer « *une introspection à la place de la personne* ». D'autre part, il met en avant la difficulté méthodologique de mise en place auprès des aidants en disant « [...] *avec l'aidant, je ne saurais pas forcément comment m'y prendre* ». Ceci en parlant de la MCRO*.

Bien que, ça ne soit pas une pratique courante, selon deux ergothérapeutes exerçant dans le domaine sanitaire et social, cet outil pourrait avoir un intérêt. Ces données viennent corroborer la volonté et les attentes recueillies auprès des aidants.

Pour conclure sur cet objectif : **Déterminer si l'utilisation de la MCRO* auprès de l'aidant est pertinente dans l'évaluation de la personne traumatisée crânienne au domicile**

Nous pouvons affirmer que l'inclusion de l'aidant dans l'évaluation de la personne TC* fait consensus auprès de toutes les populations interrogées. Néanmoins l'outil de la MCRO* ne fait pas l'unanimité. Les ergothérapeutes formées à d'autres outils comme celui du PAVQ* n'en verraient pas la pertinence. Toutefois, lorsqu'il n'est pas possible pour les ergothérapeutes de se rendre au domicile et donc d'utiliser le PAVQ* ou lorsque l'ergothérapeute n'est pas formé à cet outil, l'utilisation de la MCRO* reste pertinente.

2.4.3 Mise en présence des résultats des deux MCRO* dans l'accompagnement de la personne TC*

Les données recueillies auprès de deux ergothérapeutes (E1 et E3) démontrent un intérêt porté à la comparaison des deux résultats de MCRO* notamment lorsque la personne TC* présente une anosognosie. Les aidantes affirment de façon unanime que la formulation des objectifs et un

entretien en présence des trois acteurs serait une méthode appréciée. Ces données viennent corroborer partiellement la volonté des ergothérapeutes d'employer cette méthode pour restituer les données recueillies et présenter les axes d'intervention. En effet, seul l'ergothérapeute 1 utiliserait cette méthode. L'ergothérapeute 3, le ferait uniquement en présence de la personne TC* et l'ergothérapeute 2 utiliserait une méthode de restitution avec le PAVQ*. L'ergothérapeute 1 et 3 disent qu'ils s'appuieraient de la grille de cotation de la MCRO*. La présence de cotation chiffré permettrait de pouvoir effectuer le comparatif lors de la réévaluation.

Enfin, dans une démarche centrée sur la personne, tous les ergothérapeutes semblent prioriser les objectifs recueillis par la personne TC* avant ceux de l'aidant.

Pour conclure sur cet objectif : **vérifier si l'association des deux résultats de la MCRO* permet la mise en place d'un projet d'accompagnement centré sur la personne**

Nous ne pouvons affirmer que la mise en présence des deux résultats permettrait la mise en place d'un projet d'accompagnement centré sur la personne car aucun ergothérapeute ne le pratique. Néanmoins, nous pouvons prouver l'intérêt des ergothérapeutes, des aidants et des personnes TC* dans cette démarche.

3. Discussion

Cette enquête a pour objectif de valider ou d'invalider mon hypothèse selon laquelle l'utilisation de la MCRO* auprès de l'aidant familial et de la personne traumatisée crânienne contribue à la mise en place d'un projet accompagnement en ergothérapie centré sur la personne.

Ainsi, cette partie sera destinée à discuter les différents thèmes traités dans l'enquête avec le cadre théorique.

3.1 L'évaluation des problématiques occupationnelles de la personne TC* résidant au domicile par l'utilisation de la MCRO*

L'étude de la littérature a permis d'énoncer qu'à la suite d'un traumatisme crânien, les troubles cognitivo-comportementaux persistaient (Vallat-Azouvi, et al., 2012). Ces séquelles présentent un impact dans les occupations des personnes blessées au quotidien. (Oppenheim-Gluckman et al., 2007). Les ergothérapeutes et les aidantes interrogées rapportent la présence de problématiques liées à la perte de motivation, à la désinhibition, à la perte de la mémoire, au syndrome dysexécutif, etc. Ces troubles auraient un impact notamment dans les activités instrumentales de la vie quotidienne (prendre les transports en commun par exemple) mais également dans les interactions sociales. Selon Dunton, l'homme est un « être occupationnel » (Townsend, 2002.p.23), où s'occuper participe à entrer en relation avec l'environnement et donc de s'y épanouir. En tant que professionnel de l'occupation, l'ergothérapeute s'intéresse aux problématiques de rendement occupationnel. L'objectif est de les identifier pour accompagner la personne vers une amélioration de son autonomie et de son indépendance. L'intérêt serait de favoriser sa participation et donc d'améliorer sa réinsertion dans la société (Ministère du travail, et al. 2010). Pour ce faire, l'ergothérapeute évalue la situation par différents moyens. Celui de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel en serait un. Cet outil permettrait d'adopter une démarche centrée sur la personne et d'identifier ses problématiques significatives (Law et al., 2014). La littérature rapporte plusieurs limites confirmées par l'enquête. En effet, selon l'enquête, cet outil permettrait de pouvoir faire émerger les difficultés importantes pour la personne. Néanmoins, en présence de troubles cognitifs tels que l'anosognosie, ou encore la difficulté à faire élaborer des problématiques dû à l'apathie par exemple, l'utilisation de cet outil s'avère compromise. Ces principales limites tendent à expliquer pourquoi cette pratique n'est pas systématique. D'ailleurs, aucune des personnes TC* interrogées n'aurait bénéficié d'un entretien par la mesure ce qui appuie à nouveau le fait que cette pratique ne soit pas répandue.

Cette enquête permet donc de vérifier partiellement que l'utilisation de la MCRO* permettrait de faire émerger les problématiques de rendement occupationnel des personnes atteintes d'un traumatisme crânien.

C'est la raison pour laquelle l'ergothérapeute, dans la littérature, il est précisé que le thérapeute pourrait faire appel à une tierce personne. (Kaiser, et al., 2005 ; Law et al., 2014). En l'absence de connaissances supplémentaires sur l'importance des différents troubles des personnes TC* interrogées, nous pouvons donc proposer l'hypothèse suivante : proposer la mesure au couple aidé/ aidant pourrait faciliter la compréhension et l'émergence des difficultés et terme de rendement occupationnel auprès des personnes TC*.

3.2 L'inclusion des aidants par l'utilisation de la MCRO*

Les différents écrits permettent de mettre en lumière la notion d'interdépendance entre la personne TC* et notamment l'environnement familial. En effet, les aidants naturels participent à compenser les difficultés engendrées par le handicap. Leur expérience et leurs difficultés sont aujourd'hui mieux reconnues par les pouvoirs publics. Le gouvernement et les institutions recommandent et invitent donc les professionnels à s'intéresser à leurs expériences pour mener une prise en charge holistique (Mazaux, 2011 ; SOFMER, 2012).

L'enquête a permis de mettre en exergue la considération de l'aidant dans la prise en charge de la personne TC* résidant au domicile. Tous les aidants interrogés ont pu s'entretenir avec l'ergothérapeute mais tous, apprécieraient de se sentir davantage engagés dans la prise en charge. Ces données viennent confirmer les attentes des familles rapportées par J-M Mazaux. L'enquête révèle que les personnes TC* interrogées considèrent également qu'il est important d'inclure l'aidant dans la prise en charge.

Ainsi, pour répondre à ces attentes, l'enquête rapporte que les ergothérapeutes utilisent différents moyens pour impliquer l'aidant : entretiens informels, entrevues par le PAVQ*, entretiens téléphoniques, réunions pluridisciplinaires ou encore évaluations papier crayon. Aucun des ergothérapeutes interrogés n'utilise la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel auprès des aidants.

Par ailleurs, deux ergothérapeutes y seraient favorables. En effet, cet outil leur permettrait de structurer l'échange, de formuler de façon précise des objectifs en lien avec le handicap de la personne blessée selon l'aidant. Cet outil organiserait les informations recueillies par rapport à la situation au domicile mais également donnerait un prétexte à une rencontre entre l'ergothérapeute, la personne TC* et l'aidant. Ainsi, cela rejoint l'étude présentée par Kaiser en 2005, proposant la MCRO* auprès d'enfants et de leurs parents. D'ailleurs, les résultats permettent d'affirmer, qu'il pourrait être pertinent de proposer la MCRO* auprès des aidants dans le cas où le couple aidant/aidé

se connaît bien. Toutefois, dans cette enquête, il aurait été intéressant de questionner les personnes TC* à ce sujet. Pensent-ils que leurs aidants connaissent suffisamment leurs problématiques de rendement occupationnel pour pouvoir aiguiller le professionnel ? Ces deux réponses auraient permis de justifier davantage l'intérêt de pouvoir proposer la mesure aux aidants et aux personnes TC*.

Selon les ergothérapeutes interrogés, tous, n'y verraient pas un intérêt : le professionnel utilisant l'outil du Profil des Activités de la Vie Quotidienne au domicile ne serait pas enclin à utiliser un deuxième outil avec l'aidant. En effet, la littérature rapporte que le PAVQ* prévoit une entrevue semi-directive afin d'objectiver la situation pré et post traumatique. (Bottari, Dutil, et al., 2005). Pour ce professionnel interrogé, ces données lui suffisent pour bénéficier d'informations lui permettant la mise en place d'un plan d'accompagnement centré sur la personne. Par ailleurs, selon l'enquête et la théorie, la MCRO* permettrait de bénéficier de données subjectives cotées selon l'importance, la qualité du rendement occupationnel et la satisfaction selon la personne interrogée (Law et al., 2014).

Ainsi, les données théoriques et pratiques permettent d'affirmer la pertinence d'utiliser la mesure aussi bien dans un service sanitaire que médico-social. Toutefois, l'utilisation de MCRO* auprès de l'aidant ne serait pas judicieuse dans tous les cas. L'enquête a permis de montrer qu'il ne serait peut-être pas judicieux de pouvoir utiliser cet outil lorsque l'ergothérapeute utilise déjà le profil des Activités de la Vie Quotidienne au domicile.

3.3 La mise en présence des résultats recueillis par la MCRO* auprès des personnes TC* et de leurs aidants

Étant donné le peu de littérature répertorié à ce sujet, l'enquête a permis de pouvoir appuyer le fait que dans certains cas les aidants pourraient ne pas avoir les mêmes attentes et besoins face aux problématiques aux domiciles.

La comparaison des résultats des deux MCRO* mettrait en exergue ces divergences mais également permettrait de faire une restitution du plan d'intervention auprès des deux populations et donc de favoriser la collaboration entre personne TC*, aidants et ergothérapeute. Pour ce faire les professionnels s'appuieraient sur des grilles de cotation. Toutefois, les ergothérapeutes prioriseraient les problématiques élaborées par la personne TC* pour mener un plan d'intervention centré sur la personne. Cette donnée diverge de celles recueillies dans la littérature. En effet, d'après l'enquête menée auprès des enfants et de leurs parents, les ergothérapeutes affirment ne pas trouver le besoin de s'appuyer sur des cotations de la grille MCRO*. Pour eux, la MCRO* permettrait d'initier ou d'entretenir une relation thérapeutique auprès des enfants et de leurs parents (Kaiser, et al., 2005). Encore une fois, cette comparaison est discutable par la différence d'âge des personnes

accompagnées, par les différentes responsabilités et projets de vie mais surtout par rapport à la nature des troubles.

Par ailleurs, selon les résultats recueillis dans le cadre de ce mémoire d'initiation à la recherche, tous les professionnels interrogés s'appuient sur différentes évaluations pour mener un projet d'accompagnement.

Ainsi, l'enquête rapporte que la mise en présence des deux résultats de MCRO* permettrait de pouvoir mener un plan d'intervention centré sur la personne. Toutefois la pratique simultanée des deux outils : PAVQ* et MCRO* auprès des aidants au domicile n'aurait pas d'intérêt selon la population interrogée dans cette étude. Ces données intéressantes viennent donc enrichir le cadre théorique.

3.4 Les limites de l'étude

Les cohortes des trois populations interrogées ne permettent pas de généraliser les résultats obtenus. D'autre part, je n'ai pas pu m'entretenir avec des ergothérapeutes utilisant la MCRO* auprès des deux populations et qui acceptent de répondre à l'enquête. Je n'ai donc pas interrogé le couple aidant/aidé soumis à la passation de la MCRO*. Finalement, j'ai choisi de maintenir l'étude des personnes traumatisées crâniennes et de leurs aidants mais par questionnaire. Ici, le principal biais a été que j'ai interrogé le couple aidé/aidant de façon séparée mais sur un support commun. Pour remplir les questionnaires, il fallait donc que les personnes soient toutes les deux d'accord et présentes dans un même espace-temps. La présence de l'un et de l'autre simultanément pouvait influencer les réponses de chacun. Par ailleurs, la diffusion du questionnaire sur une plateforme est un moyen pouvant limiter le nombre de réponse. En effet, compte tenu des troubles cognitifs ou encore physiques, une partie des personnes TC* pouvait ne pas être en mesure de répondre par eux même.

De plus, nous avons pu relever qu'à l'unanimité, les aidants souhaitaient être davantage engagés dans la prise en charge. Or, s'ils ont eu la démarche de répondre à ce questionnaire, on peut supposer qu'ils sont présents auprès de leur proche TC* et y sont investis. Cette remarque tend à appuyer le fait que tous les aidants de personnes TC* ne sont pas forcément présents et impliqués dans l'accompagnement de leur proche et ne souhaiteraient pas forcément être plus engagés.

Concernant la construction des grilles d'entretien, certaines questions sont fermées, ce qui n'a pas favorisé l'élaboration de l'échange. Il s'avère aussi parfois difficile de recentrer l'échange sur l'objet de l'entretien.

Les questionnaires, ont été conçus pour interroger les personnes TC* et leurs aidants. Les principales raisons de l'utilisation de cet outil ont été le manque de temps pour trouver et interroger les personnes TC* par entretien. D'autre part, lors de la période de l'enquête, je me trouvais au

Canada pour un stage. Compte tenu du décalage horaire, il aurait été difficile de pouvoir interroger autant d'individu. C'est en partie pour ces raisons que suite à l'analyse des résultats, je me suis rendue compte qu'un nombre conséquent d'informations manquaient. Par exemple, l'importance des répercussions des troubles dans les occupations au quotidien de la personne TC*. Cette information aurait pu être recueillie par les deux populations. De plus, davantage de détails auraient pu être recueillis sur l'intervention de l'ergothérapeute au domicile, ce qui aurait permis de comprendre les raisons pour lesquels les personnes étaient satisfaites ou non du recueil d'information effectué par l'ergothérapeute. Par conséquent, ces informations auraient pu justifier ou non l'intérêt de proposer la mesure.

Enfin, dans la mesure où plus de temps aurait été accordé, il aurait été intéressant de pouvoir proposer aux ergothérapeutes volontaires de faire passer la mesure aux deux populations. Ainsi, il aurait été intéressant de pouvoir recueillir leur avis quant à la passation de la mesure aux deux populations. D'autre part, j'aurais demandé aux personnes TC* et leurs aidants l'autorisation de les interroger pour recueillir leur vécu.

3.5 L'intérêt de l'étude

Dans un premier temps, cette étude m'a permis de prendre conscience de l'enjeu concernant la place de l'aidant familial dans l'évaluation au domicile de la personne TC*, et ce, quel qu'en soit le moyen utilisé. J'ai pu réaliser que l'inclusion de l'aidant pouvait être tout aussi bénéfique pour l'aidant que l'ergothérapeute mais surtout pour la personne TC*.

J'ai pu appréhender les différentes populations auprès desquelles pouvait être proposée la mesure. D'ailleurs, j'ai pu faire évoluer ma réflexion quant à l'utilisation d'un outil d'évaluation.

Par ailleurs, la démarche de recherche, m'a permis de solliciter les réseaux dédiés au traumatisme crânien comme par exemple traumatisme.org ou l'AFTC*. L'intérêt porté à cette pathologie m'a également menée à intégrer le réseau du CRFTC* dans lequel j'ai pu rencontrer et échanger avec différents ergothérapeutes exerçant auprès de personne TC*.

Ce travail m'a permis d'acquérir une démarche critique et réflexive ainsi qu'une démarche méthodologique quant à la mise à jour des connaissances littéraires sur la pratique en ergothérapie. Ces compétences semblent nécessaires en tant que future professionnelle.

3.6 La validation de l'hypothèse

Pour rappel, l'hypothèse posée est la suivante : **L'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO*) auprès de l'aidant familial et de la personne traumatisée crânienne contribue à la mise en place d'un projet d'accompagnement en ergothérapie centré sur la personne.**

Dans le cadre de cette étude, j'ai pu démontrer qu'il pouvait être intéressant de proposer la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel aux personnes TC* et à leurs aidants après leur retour au domicile. Par ailleurs, aucun ergothérapeute interrogé ne le pratique et aucune personne TC* ni leurs aidants n'aurait bénéficié de cette méthode.

De plus, il s'avère que la taille de l'échantillon, ne me permet pas de faire des résultats une généralité.

A ce jour, ce sont les raisons pour lesquelles l'hypothèse n'est pas validée.

Conclusion

Ce mémoire de fin d'étude se porte sur l'inclusion des aidants familiaux dans l'évaluation de la personne traumatisée crânienne résidant au domicile. La littérature et l'enquête soulignent le caractère indispensable de prendre en considération l'environnement humain de la personne accompagnée. Le vécu et l'expérience de la famille, notamment celle du proche aidant offre un regard complémentaire afin de pouvoir prendre en considération la personne de manière holistique dans son milieu de vie.

L'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnelle proposée à la personne TC* et à son aidant serait alors un moyen d'y parvenir. L'enquête n'a pas permis de recueillir l'expérience des ergothérapeutes concernant l'utilisation de cet outil auprès des deux populations. Toutefois, les résultats montrent que dans certains cas de figure l'ergothérapeute pourrait proposer cet entretien semi-directif aux deux acteurs.

En effet, la proposer à la personne TC* permettrait d'obtenir des données subjectives quant à son vécu face aux répercussions de son handicap dans les activités de la vie quotidienne. Néanmoins, à l'unanimité, les ergothérapeutes rapportent des difficultés lors de la passation de cet outil, surtout lorsqu'il s'agit d'une personne n'ayant pas d'activités significatives ou encore n'ayant pas conscience de ses troubles.

En outre, proposer la MCRO* à l'aidant naturel permettrait de l'intégrer dans la prise en charge et donc de favoriser son sentiment d'implication. Selon les aidants, ceci améliorerait l'aide apportée à leur proche. Les ergothérapeutes interrogés valorisent cette démarche en considérant que les objectifs définis par l'aidant participent à orienter la prise en charge. Toutefois, les ergothérapeutes reconnaissent plusieurs limites quant à l'utilisation de cette méthode auprès de l'aidant. D'une part, l'absence de l'aidant ou le refus de la personne TC* d'impliquer son proche aidant constituerait les principaux freins. D'autre part, un professionnel rapporte que l'utilisation de la MCRO* en complément de l'utilisation du Profil des Activités de la Vie Quotidienne au domicile, auprès des aidants ne serait pas pertinent.

Pour conclure, les avis divergent à propos de l'utilisation de cet outil auprès des personnes TC* et de leurs proches. Par ailleurs, la conduite de cette étude m'a poussée à poursuivre ma réflexion sur d'autres perspectives. Au regard de l'avis défavorable recueilli concernant l'utilisation de la MCRO* et du PAVQ* auprès des aidants, il est intéressant de s'interroger sur la complémentarité des deux outils d'évaluation. Ainsi, dans quelle mesure l'ergothérapeute peut-il privilégier un des outils plutôt que l'autre ?

Par ailleurs, compte tenu de l'absence d'ergothérapeute utilisant la MCRO* auprès des aidants de personnes TC*, il est intéressant de pouvoir se questionner sur l'utilisation de cette méthode auprès des aidants d'autres populations. Par conséquent, dans quel contexte l'utilisation de la MCRO* peut-elle être proposée auprès des aidants et de la personne accompagnée ? Cette méthode est-elle pratiquée dans d'autres domaines d'intervention que dans celui de la pédiatrie ?

Enfin, l'étude de la littérature a permis de découvrir la méthode COTID*. Ce programme destiné à valoriser la collaboration patient-aidant- ergothérapeute dans l'intérêt de maintenir la personne âgée démente au domicile le plus longtemps possible. Il semble alors intéressant de se demander en quoi ce programme pourrait-il être pertinent dans la prise en charge de la personne traumatisée crânienne résidant au domicile ?

Bibliographie

- Azouvi, P., Vallat-Azouvi, C., et Aubin, G.** (2015). *Traumatismes craniocérébraux*. De Boeck
- AQNP Association Québécoise des neuropsychologues.** (2019). Les fonctions cognitives. Consulté 7 mars 2019, à l'adresse Association québécoise des neuropsychologues web site : <https://aqnp.ca/la-neuropsychologie/les-fonctions-cognitives/>
- Bayen, É., Jourdan, C., Azouvi, P., Weiss, J.-J., Pradat-Diehl, P.** (2012). Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien, Management Following an acquired Brain lésion due a Head injury, Tratamiento tras una lesión cerebral adquirida tipo traumatismo craneal. *L'information psychiatrique*, 88(5), 331-337.
- Benaïm, C., Benatru, I.** (2009). Le traumatisé crânien : pronostic – Traumatic brain injury: prognosis. *La lettre du neurologue*, XIII, 6.
- Blais, M. C., Boisvert, J.-M.** (2005). Psychological and marital adjustment in couples following a traumatic brain injury (TBI) : A critical review. *Brain Injury*, 19(14), 1223-1235.
- Blanchet, A., et Gotman, A.** (2001). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. In *Collection 128 Sociologie : Vol. 19*. Paris : Nathan.
- Bottari, C., et Dutil, E.** (2018). Le profil des activités instrumentales guide de l'utilisateur. Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation du Montréal Métropolitain, p. 3-28.
- Bottari, C., Dutil, E., & Vanier, M.** (2005). Profil des AVQ : Description de l'outil (version 4.0).
- Brown, T., & Chien, C.-W.** (Will). (2010). Top-down or Bottom-up Occupational Therapy Assessment: Which Way Do We Go? *British Journal of Occupational Therapy*, 73(3), 95-95.
- Chevignard, M., Taillefer, C., Picq, C., Poncet, F., Pradat-Diehl, P.** (2006). Évaluation du syndrome dysexécutif en vie quotidienne. In P.
- Chevignard, M., Taillefer, C., Picq, C., & Pradat-Diehl, P.** (2008). Evaluation écologique des fonctions exécutives chez un patient traumatisé crânien. Ecological assessment of executive functions in a patient with acquired brain injury. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, p. 74-83.

- Cohadon, F., Castel, J.-P., Richer, E., Mazaux, J. M., Loiseau, H.** (2008). *Les traumatisés crâniens : de l'accident à la réinsertion* (3e édition.). Rueil-Malmaison: Arnette
- Combessie, J.-C.** (2007). II. L'entretien semi-directif. *Repères, 5e éd.*, 24-32.
- De Haerne, C., et Brousseau, M.** (2017, octobre). Approche centrée sur la personne : résultats d'un sondage auprès d'ergothérapeutes français. *Expérience en ergothérapie trentième série*, p. 44-51.
- Devos, L., Taillefer, C., & Poncet, F.** (2014, avril). *Guide de la pratique de l'évaluation de la situation de handicap des personnes cérébrolésées*. Consulté le 12 avril 2019, à l'adresse http://www.crftc.org/images/paac/Guide_a_la_pratique_de_l_evaluation_de_la_situation_d_e_handicap_des_personnes_cerebroleseees.pdf
- HAS. Haute Autorité de Santé** (2008, décembre). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Consulté le 12 avril 2019, à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_projet.pdf
- HAS. Haute Autorité de Santé** (2016, septembre). *Outil pour l'amélioration des pratiques : projet thérapeutique individualisé*. Consulté le 12 avril 2019, à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201610/outil_01_projet_therapeutique_individualise.pdf
- Imbert, G.** (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers, N° 102(3)*, 23-34. Consulté le 27 janvier 2019
- Kaiser, M.-L., Braun, M., & Rhyner, C.** (2005). Utilisation de la MCRO auprès d'enfants et de leurs parents : une expérience suisse. *Canadian Journal of Occupational Therapy, 72(1)*, 30-36.
- La Braise, Cockaerts, S., Lanthier, A., Peterkenne, M.-C., Quertinmont, V., Croisiaux, C.** (s. d.). Besoin de souffler : quelles solutions pour les aidants proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance ? Consulté le 15 janvier 2019, à l'adresse CRFTC web site: <http://www.crftc.org/index.php/component/content/article/20-document/569-besoin-de->

[souffler-quelles-solutions-pour-les-aidants-proches-de-personnes-cerebro-lesees-en-situation-de-grande-dependance](#)

- Leclercq, M.** (2007). *Le traumatisme crânien : guide à l'usage des proches*. Marseille: Solal.
- Lezak, M. D.** (1982). The Problem of Assessing Executive Functions. *International Journal of Psychology*, 17(1-4), 281-297.
- Lo, E., Kieffer, C., Mailhan, L., Azouvi, P.** (2000). Livret d'information des familles de victimes d'un traumatisme crânien sévère. *Mission Handicaps Hôpital Raymond Poincaré*.
- Mazaux, J-M, Destailats, J. Pélissier.** (2011). *Handicap et Famille*.
- Mathé, J.-F., Richard, I., Rome, J.** (2004). Santé publique et traumatismes crâniens graves. Aspects épidémiologiques et financiers, structures et filières de soins.
- Médecine Sorbone Université.** (2000, novembre). Sémiologie cognitive. Consulté 20 janvier 2019, à l'adresse Faculté de Médecine de la Sorbone website: <http://www.chups.jussieu.fr/polys/neuro/semioneuro/POLY.Chp.4.3.html>
- Meulemans, T., Collette, F., Van der Linden, M.** (2007). *Neuropsychologie des fonctions exécutives*. In *Neuropsychologie*. Solal.
- Ministère de la santé et de la cohésion sociale.** (2012). *Plan d'action 2012 en faveur des traumatisés crâniens et blessés médullaires*. Consulté le 12 décembre 2018 à l'adresse <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/handicap/article/plan-d-action-en-faveur-des-traumatismes-craniens-et-des-blesses-medullaires>
- Ministère de la santé et des sports.** (2010, juillet 8). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute : Annexe I Référentiel d'activités*.
- Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, ministère de la santé et des sports.** (2010, juillet). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. Annexe II Référentiel d'Activité*.

- Oppenheim-Gluckman, H., Weiss, J.-J., Truelle, J.-L., Debelleix, X., Francois-Guinaud, C., Vallat-Azouvi, C., Montrobert, N.** (2007). *Vivre au quotidien avec un traumatisé crânien : guide à l'attention de la famille et des proches.*
- Pradat-Diehl, P., Poncet, F., Migeot, H., & Taillefer, C.** (2010). Conséquences dans la vie quotidienne des troubles de la représentation corporelle. *Revue de neuropsychologie, Volume 2(3)*, 231-234.
- Singly, F.** (2001). *L'enquête et ses méthodes : le questionnaire.* In *Collection 128 Sociologie : Vol. 18.* Paris : Nathan.
- SOFMER, (2013).** *Troubles du comportement chez les Traumatisés Crâniens : Quelles options thérapeutiques ? Recommandations de bonne pratique.* 36. Consulté le 18 décembre 2018 à l'adresse https://www.sofmer.com/download/sofmer/sofmer_tc_Recommandations.pdf
- Sorita, E.** (2009, mars). Apports et spécificités de l'ergothérapie dans l'intervention auprès de personnes présentant des troubles cognitifs. *ergOTHérapies N°33*, p. 5-23.
- Taillefer, C.** (2014, novembre). *Evaluation des Fonctions exécutives en Ergothérapie (EF2E) par une activité cuisine. Cooking Task.* Présenté à Institut de formation en ergothérapie de Créteil. Consulté le 12 Mars 2019 à l'adresse : http://www.crftc.org/images/Presentation_EF2E_CRFTC_17_11_2014.pdf
- Townsend, E. A., Polatajko, H. J.** (2008). *Faciliter l'occupation : L'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé bien-être et justice à travers l'occupation (CAOT).* Ottawa, Ontario : Ottawa : CAOT publication ACE.p.1-145
- Townsend, (2002).** *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie.* Ottawa : Association canadienne des ergothérapeutes. P2-85
- Trouvé, É.** (2017). *Agir sur l'environnement pour permettre les activités.* In *De Boeck supérieur.* P. 91-411
- Trouvé, E.** (2019). *Participation, occupation et pouvoir d'agir: plaidoyer pour une ergothérapie inclusive.* Paris: ANFE.

Truelle, J.-L., Fayada, C., & Montreuil, M. (2005). Psychopathologie et traumatisme craniocérébral sévère de l'adulte : Troubles de l'humeur et du comportement, principal facteur de handicap.

UNAFTC.FR. (S. d.). Consulté 24 janvier 2019, à l'adresse http://www.traumacranien.org/index.php?option=com_content&view=article&id=58&Itemid=77

Vallat-Azouvi, C., Chardin-Lafont, M. (2012). Les troubles neuropsychologiques des traumatisés crâniens sévères. *L'information psychiatrique, Volume 88(5)*, 365-373.

ANNEXES

Sommaire des ANNEXES :

ANNEXE N°1 : Pré-enquête	II
ANNEXE N°2 : Formulaire de passation de la MCRO*	XI
ANNEXE N°3 : Echelles numériques de cotation de la MCRO*	XIII
ANNEXE N°4 : Guide d'entretien semi-dirigé à destination des ergothérapeutes	XIV
ANNEXE N°5 : Questionnaire à destination des personnes traumatisées crâniennes et des aidants familiaux	XIX
ANNEXE N°6 : Retranscription de l'entretien N°3	XXXI

ANNEXE N°1 : Pré-enquête

Méthodologie de la pré-enquête

Construction de la pré-enquête

J'ai souhaité mettre en place une pré-enquête afin d'orienter le cheminement de ce mémoire et de préciser le sujet. Ce questionnaire me permet de faire un état des lieux de la pratique des ergothérapeutes auprès des aidants familiaux de personne TC*. Je me suis intéressée aux différents outils destinés à évaluer les besoins, attentes ainsi que la charge des aidants familiaux de personnes traumatisées crâniennes. Il m'a permis de pouvoir répondre aux objectifs de départ. Il a été créé par le biais d'une plateforme d'enquête en ligne puis envoyé par mail à douze ergothérapeutes.

Recrutement de la population

Cinq ergothérapeutes exerçant dans des structures médicosociales y ont répondu. J'ai pu avoir leurs coordonnées par le biais des réseaux sociaux, d'un stage et de contacts transmis par des ergothérapeutes.

Objectifs de la pré-enquête :

- Savoir si les ergothérapeutes qui travaillent auprès de personnes traumatisées crâniennes interviennent auprès des aidants familiaux.
- Identifier si les ergothérapeutes utilisent un outil pour évaluer les besoins, les attentes et la charge des aidants familiaux.
- Connaître les raisons de l'utilisation d'un ou plusieurs outils.
- Identifier les obstacles à l'utilisation d'outils.
- Déterminer les besoins des ergothérapeutes concernant les outils d'évaluation auprès des aidants familiaux des personnes traumatisées crâniennes
- Déterminer l'impact de l'utilisation de ces outils d'évaluation dans l'intervention de l'ergothérapeute visant l'équilibre occupationnel de l'aidant familial.

Critères d'inclusion :

- L'ergothérapeute exerce auprès d'une population traumatisée crânienne adulte résidant au domicile
- L'ergothérapeute exerce dans une structure médico-sociale

Critères de non inclusion :

- Les ergothérapeutes n'exercent pas auprès d'une population de personnes traumatisées crâniennes adultes résidant au domicile

- L'ergothérapeute exerce en rééducation (Soins intensifs, Unité EVC-EPR, SSR, MPR)

Au début de mes recherches, je n'ai pas souhaité interroger des ergothérapeutes exerçant en rééducation pour plusieurs raisons. La première était que je souhaitais restreindre mes recherches sur une population de personnes traumatisées crâniennes ayant achevée leur période rééducation. La seconde était que je m'intéressais à une population vivant au domicile et présentant des troubles séquellaires. L'intérêt était également porté à l'intervention de l'ergothérapeute dans le contexte familial du blessé. En effet, les familles sont les premières personnes confrontées aux troubles séquellaires de la personne.

Questionnaire proposé

Q1 Exercez-vous, ou avez-vous exercé, auprès d'une population de personnes traumatisées crâniennes ? Si oui, veuillez préciser la structure dans laquelle vous exercez dans l'espace dédié.

Q2 Est-ce que dans votre pratique professionnelle une évaluation des besoins, des attentes et de la charge de l'aidant de la personne blessée est effectuée ?

Q3 Dans la mesure où aucune évaluation n'est pratiquée, d'après vous, pour quelle(s) raison(s) la situation de l'aidant n'est pas évaluée ?

Q4 Si aucune évaluation de la situation des aidants familiaux n'est réalisée en ergothérapie : Ressentez-vous le besoin dans votre pratique professionnelle, de mieux cibler les besoins, les attentes et la charge de l'aidant du patient blessé ? (Veuillez préciser les raisons)

Q5 Dans la mesure où une évaluation est pratiquée : Par quel type de professionnel l'évaluation est-elle réalisée ?

Q6 Un outil validé ou créé par le service est-il utilisé pour évaluer la situation de l'aidant ?

Q7 D'après vous, quels sont les avantages et les limites de l'outil ?

Q8 Si vous n'utilisez pas d'outil validé ou standardisé pour évaluer les besoins, les attentes et la charge des aidants. : Quelles en sont les raisons ?

Exploitation des résultats de la pré-enquête

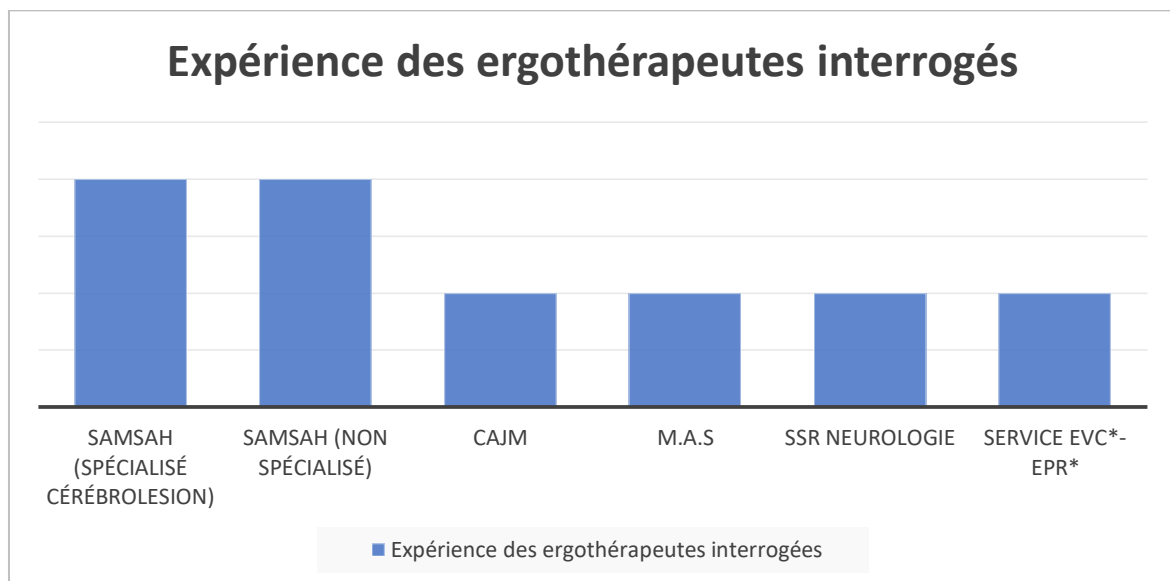
Question N°1

La première question concerne la population auprès de laquelle l'ergothérapeute exerce. Elle permet d'introduire le questionnaire et de cibler dès le début les ergothérapeutes ayant eu une expérience professionnelle auprès de la population qui concerne le sujet de ce mémoire. Dans le cas où l'ergothérapeute n'exercerait pas ou n'a jamais exercé dans ce domaine, j'aurais exclu ses réponses. Le lieu d'exercice est également demandé afin de cibler la période d'intervention de l'ergothérapeute dans la prise en charge de la personne traumatisée crânienne.

Résultats et interprétation

100% des ergothérapeutes ont exercé auprès d'une population de personne traumatisée

Figure 1 : Expérience des ergothérapeutes ayant exercé auprès de personnes cérébrolésées



Ici, est présenté l'ensemble des expériences des ergothérapeutes, certains ne travaillent plus dans le SSR neurologie par exemple, mais continuent de travailler dans un SAMSAH auprès d'une population de personnes cérébrolésées.

Question N°2

La seconde question permet de savoir si les ergothérapeutes évaluent les besoins, les attentes et la charge des aidants sans préciser si un outil ou non est utilisé.

Résultats et interprétation

Oui : 80% (4 réponses) Non : 20% (1 réponse). La majorité des ergothérapeutes prend en considération la situation du proche aidant de la personne blessée.

Question N°3

Cette question nous permet d'identifier si les raisons liées à l'absence d'évaluation de l'aidant sont intrinsèques, comme par exemple l'absence d'un aidant, un refus de sa part, ou le désintérêt pour l'ergothérapeute dans sa pratique. Ou encore une cause extrinsèque, liée à un manque d'outils ou de temps par exemple.

Résultats et interprétation

Dans cette question une personne a passé la question. Nous pouvons déduire (sans certitude) que pour ce professionnel, à chaque personne blessée pris en charge, une évaluation de son proche aidant est pratiquée.

Les ergothérapeutes interrogés identifient plusieurs raisons pour lesquels l'évaluation de l'aidant n'est pas effectuée.

Un ergothérapeute considère que le suivi est centré sur la personne blessée avant tout et qu'il n'existe pas d'outil dédié à l'évaluation de l'aidant à sa connaissance.

Deux ergothérapeutes évoquent un refus potentiel de l'aidant ou des difficultés à pouvoir le rencontrer par manque de contact ou manque de temps.

L'autonomie suffisante de la personne traumatisée crânienne est une raison pour laquelle l'ergothérapeute n'évalue pas l'aidant. Une évaluation a déjà été pratiquée en amont et la situation est inchangée, l'ergothérapeute ne voit donc aucun intérêt à réévaluer la situation de l'aidant.

Question N°4 :

Il m'a semblé important d'interroger les ergothérapeutes sur l'intérêt d'évaluer l'aidant familial de la personne blessée dans leur prise en charge.

Résultats et interprétation :

1 Ergothérapeute ressent le besoin de mieux cibler les besoins, les attentes et la charge des aidants. Il précise que l'intérêt serait de mesurer notamment la contribution apportée par les aidants aux personnes blessés. Mais également de mesurer la charge physique et mentale que représentent leur contribution et les moyens de compensation mis en place.

4 Ergothérapeutes évaluent déjà les besoins, les attentes et la charge des aidants.

Les ergothérapeutes précisent leur réponse en soulignant que l'évaluation de l'aidant est naturellement prise en compte dans les facteurs environnementaux de la personne traumatisée crânienne. Néanmoins, l'évaluation de l'aidant n'est pas toujours poussée selon les situations.

D'autre part, l'intérêt d'évaluer la situation de l'aidant est qu'il permet la mise en place de moyens de compensation pertinents

Question N°5

L'intérêt de cette question était de connaître si d'autres professionnels, autre que les ergothérapeutes, pratiquaient une évaluation des aidants familiaux.

Résultats et interprétation des réponses

4 Ergothérapeutes pratiquent l'évaluation des aidants dans la structure. Ces quatre mêmes ergothérapeutes précisent que d'autres professionnels évaluent les aidants familiaux.

Les professionnels cités sont les infirmiers(ères) (cité 2 fois), les assistants(es) social(es) (cité 1 fois), les psychologues (cité 3 fois), les médecins (cité 1 fois).

Question N°6

L'intérêt de cette question était de pouvoir faire un état des lieux des outils et des moyens d'évaluation des aidants familiaux par l'ergothérapeute.

Résultats et interprétation :

1 ergothérapeute utilise un outil validé et standardisé : celui du profil des activités de la vie quotidienne.

4 ergothérapeutes n'utilisent aucun outil bien que 3 d'entre eux évaluent les besoins, les attentes et la charge des aidants. Parmi ces 3 professionnels, 2 précisent qu'ils organisent des entrevues avec les aidants ou s'entretiennent de façon informelle avec eux.

Question N°7

Identifier les avantages et les limites des outils utilisés

Résultats et interprétation :

3 ergothérapeutes qui n'utilisent pas d'outil ont passé la question.

D'après l'ergothérapeute qui utilise le profil des activités de la vie quotidienne, l'avantage de cet outil est qu'il permet de comparer les difficultés évoquées par le bénéficiaire et celles évoquées par l'aidant principal.

La limite est qu'il n'évalue pas réellement les difficultés de l'aidant de façon direct.

Un ergothérapeute a précisé que l'avantage d'un outil serait qu'il puisse offrir des données qualitatives plus précises quant à l'épuisement de l'aidant comme par exemple le fardeau de l'aidant

ou le GDS (Echelle gériatrique de dépression). Néanmoins, elle précise que ce sont des outils utilisés principalement en gériatrie.

Question N°8

Identifier les raisons qui expliquent que les ergothérapeutes n'utilisent pas d'outils validés ou standardisés

Résultats et interprétation

Les deux raisons invoquées pour lesquels aucun outil destiné à l'évaluation des besoins, des attentes et de la charge des aidants n'est utilisé sont :

- L'accès à l'aidant n'est pas toujours aisé. C'est d'abord la personne accompagnée qui doit être disponible avant tout. Avoir un lien privilégié avec l'aidant est un plus mais ce n'est pas toujours possible.
- L'intervention de l'ergothérapeute n'est pas identique d'une situation à une autre, elle s'adapte ce qui permet d'évaluer les difficultés sous différentes formes. C'est pourquoi des entretiens, des échanges informels sont utilisés
- La méconnaissance d'outils destinés à l'évaluation des aidants est l'une des raisons principales pour laquelle aucun outil n'est utilisé.

Analyse globale du questionnaire

Les ergothérapeutes qui exercent dans des structures médico-sociales auprès de personnes traumatisées crâniennes prennent en considération la dimension familiale de la personne blessée.

Lorsque l'aidant familial principal est identifié, pour 80% des ergothérapeutes (soit 4 professionnels) qui ont répondu, une évaluation des besoins, des attentes et de la charge de l'aidant de la personne blessée est effectuée. 20% d'entre eux n'évalue pas la situation de l'aidant principal.

Dans certains cas, des causes extrinsèques ou intrinsèques empêchent les ergothérapeutes d'évaluer la situation des aidants familiaux. J'ai choisi de les regrouper et de les énumérer.

- Un ergothérapeute considère que le suivi est centré sur la personne blessée avant tout
- Deux ergothérapeutes évoquent la méconnaissance d'outils dédiés à l'évaluation de l'aidant
- Deux ergothérapeutes évoquent un refus potentiel de l'aidant ou des difficultés à pouvoir le rencontrer par manque de contact ou manque de temps.
- L'autonomie suffisante de la personne traumatisée crânienne est une raison pour laquelle l'ergothérapeute n'évalue pas l'aidant. Une évaluation a déjà été pratiquée en amont et la situation est inchangée, l'ergothérapeute ne voit donc aucun intérêt à réévaluer la situation de l'aidant.

Aucun professionnel n'utilise d'outils validés ou standardisés pour évaluer exclusivement la situation des aidants. Des entretiens avec le proche aidant ou des échanges informels aident le thérapeute à identifier les besoins, des attentes et la charge de l'aidant.

2 ergothérapeutes soit 40% de la population totale interrogée utilisent un outil standardisé : **le profil des activités de la vie quotidienne**. Ce n'est pas un outil destiné à l'évaluation des besoins, de la charge et des attentes de l'aidant. Les avantages de cet outil est qu'il permet d'organiser une entrevue avec l'aidant principal uniquement. Il permet de comparer les difficultés évoquées par la personne blessée et par son aidant principal.

Deux raisons pour lesquels aucun outil destiné à l'évaluation des besoins, des attentes et de la charge des aidants n'est utilisé ont été évoquées :

- Le lien et la prise de contact avec l'aidant principal n'est pas toujours possible
- Pas de connaissance suffisante au sujet des outils qui existent pour évaluer la situation de l'aidant

Les limites de la pré-enquête

La première question ne me permet pas de cibler la pratique de l'ergothérapeute dans un service actuel, étant donné la formulation de la question. En effet, celle-ci porte sur l'expérience globale de l'ergothérapeute et les différents services dans lesquels il/elle a rencontré des personnes traumatisées crâniennes. Les questions de ma pré-enquête ne me permettent pas de dissocier ce que les ergothérapeutes évaluaient entre la charge des aidants, les besoins et les attentes des aidants. Dans certains cas, les ergothérapeutes ont spécifié eux même qu'ils évaluaient les attentes des aidants par exemple. Je n'ai qu'une vision parcellaire de la pratique de l'ergothérapeute auprès des aidants étant donné le faible échantillon de personnes interrogées. La formulation des questions dans la pré-enquête et les réponses apportées ne me permettent pas d'exploiter certains éléments de réponses. En effet, je ne peux confirmer ou infirmer un besoin de la part des ergothérapeutes quant à la nécessité d'utiliser un outil pour évaluer les aidants familiaux de personnes traumatisés crâniennes. Je ne peux pas non plus me prononcer sur les données que peuvent apporter un outil d'évaluation dans la pratique de l'ergothérapeute auprès des aidants. Je ne peux pas non plus relever l'incidence d'un outil sur l'intervention en ergothérapie.

ANNEXE N°2 : Formulaire de passation de la MCRO*

COTATION

RENDEMENT (Comment coteriez-vous la façon dont vous accomplissez cette activité actuellement?)
1 = Incapable d'exécuter l'activité ← → **10 = Capable d'exécuter parfaitement l'activité**

SATISFACTION Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la façon dont vous exécutez cette activité actuellement? **1 = Pas satisfait du tout** ← → **10 = Extrêmement satisfait**

1^{er} TEMPS (évaluation initiale) : ____ / ____ / ____ 2^e TEMPS (réévaluation) : ____ / ____ / ____

Difficultés quant au rendement occupationnel	Impt	T ₁		T ₂	
		Rendement	Satisfaction	Rendement	Satisfaction
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
		Cote totale Rendement T ₁	Cote totale Satisfaction T ₁	Cote totale Rendement T ₂	Cote totale Satisfaction T ₂
COTE TOTALE					
		Cote totale rendement T ₁	Cote totale satisfaction T ₁	Cote totale rendement T ₂	Cote totale satisfaction T ₂
COTE MOYENNE (Total des cotes / nombre de difficultés)					
				Changement dans le rendement	Changement dans la satisfaction
CHANGEMENT DANS LA COTATION (T ₂ - T ₁)					

NOTES SUPPLÉMENTAIRES ET OBSERVATIONS

Évaluation initiale

Réévaluation

Publié par CAOT Publications ACE - www.caot.ca/publications
 © Mary Law, Sue Baptiste, Anne Carswell, Mary Ann McCall, Helene Polatajko, Nancy Pollock, 2014.

MCRO 

La mesure canadienne du rendement occupationnel

La **Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO)** soutient et contribue à l'excellence d'une pratique ergothérapique centrée sur le client, fondée sur l'occupation. La MCRO est une mesure individualisée élaborée pour déceler les changements perçus par le client dans son rendement occupationnel, au fil du temps. La MCRO a été conçue pour servir de mesure de résultats. Et comme telle, elle doit être administrée au début de la prestation des services afin d'établir les objectifs de l'intervention, puis à nouveau à des intervalles pertinents de façon à déterminer les progrès et les résultats.

La MCRO permet de :

- déterminer les domaines problématiques du rendement occupationnel;
- fournir une échelle de grandeur quant aux priorités du client concernant son rendement occupationnel;
- évaluer le rendement et le sentiment de satisfaction associés aux difficultés identifiées;
- servir d'assise pour déterminer des objectifs ergothérapiques; et
- mesurer les changements perçus par le client quant à son rendement occupationnel durant l'intervention ergothérapique.

RENSEIGNEMENTS CONCERNANT LE CLIENT

Nom du client : _____

Date de naissance du client : ____ / ____ / ____

Évaluation initiale : ____ / ____ / ____ Réévaluation : ____ / ____ / ____

Nom du thérapeute : _____

Le formulaire de la MCRO est protégé par des droits d'auteurs.
 Toute photocopie ou reprographie intégrale ou partielle du formulaire est illégale et défendue.

Figure 1 Formulaire de passation de la MCRO* – Pages 1 et 4

MCRO
La mesure canadienne du rendement occupationnel

L'administration de la MCRO est constituée de 5 étapes :

1. Définition du problème — identifier la nature des difficultés. L'identification d'une difficulté se définit ainsi : **une occupation qu'une personne VEUT RÉALISER, DOIT RÉALISER ou DEVRAIT RÉALISER mais N'ARRIVE PAS À RÉALISER ou NE RÉALISE PAS À SA PROPRE SATISFACTION.**
2. Lorsque les difficultés spécifiques quant au rendement occupationnel ont été cernées, le client doit les coter en fonction de l'IMPORTANT qu'elles revêtent dans sa vie. L'importance est cotée à partir d'une échelle à dix échelons. **La cote 1 = pas important du tout**
La cote 10 = extrêmement important.
3. Demander au client de choisir jusqu'à cinq difficultés qui lui semblent les plus urgentes à traiter ou les plus importantes selon les cotes attribuées.
4. Cotation : du RENDEMENT (comment coteriez-vous la façon dont vous accomplissez cette activité actuellement?) et le sentiment de SATISFACTION (dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la façon dont vous exécutez cette activité actuellement?)
5. Déterminer une date pour la réévaluation.

LA PRODUCTIVITÉ

Elle inclut les occupations visant à la préserver les revenus, à maintenir le foyer et la famille, à rendre service aux autres ou à développer ses habiletés personnelles. La MCRO mesure trois types d'activités productives : le travail rémunéré ou non, la gestion du foyer ainsi que le travail scolaire et le jeu.

L'IMPORTANT

Le travail rémunéré ou non

La gestion du foyer

Le travail scolaire et le jeu

LES LOISIRS

Ils regroupent les occupations réalisées par une personne lorsqu'elle est libérée de son obligation d'être productive. La MCRO comprend les activités récréatives paisibles, les loisirs actifs et la vie sociale.

L'IMPORTANT

Les activités récréatives paisibles

Les loisirs actifs

La vie sociale

© Mary Law, Sue Baptiste, Anne Carswell, Mary Ann McCoil, Helene Polatajko, Nancy Pollock, 2014.

Le formulaire de la MCRO est protégé par des droits d'auteurs. Toute photocopie ou reprographie intégrale ou partielle du formulaire est illégale et défendue.

Figure 2 : Formulaire de passation de la MCRO - Pages 2 et 3

ANNEXE N°3 : Echelles numériques de cotation de la MCRO*

IMPORTANCE

Dans quelle mesure est-il important pour vous d'être capable d'exécuter cette activité?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas important du tout								Extrêmement important	

Figure 3 : Echelle numérique de cotation de l'importance de la MCRO* (Law et al., 2014)

RENDEMENT

Comment coteriez-vous la façon dont vous accomplissez cette activité actuellement?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Incapable d'exécuter l'activité						Capable d'exécuter parfaitement l'activité			

Figure 4 : Echelle numérique de cotation du rendement de la MCRO* (Law et al., 2014)

SATISFACTION

Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la façon dont vous exécutez cette activité actuellement?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas satisfait du tout								Extrêmement satisfait	

Figure 5 : Echelle numérique de cotation de la satisfaction de la MCRO* (Law et al., 2014)

ANNEXE N°4 : Guide d'entretien semi-dirigé à destination des ergothérapeutes

Bonjour, je m'appelle Léa SOULARD et suis actuellement en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'institut de formation de Créteil. Dans le cadre de mes études, je réalise un mémoire d'initiation à la recherche porté sur l'inclusion des aidants familiaux dans l'évaluation de la personne traumatisée crânienne résidant au domicile.

Je souhaiterais donc vous interroger afin d'approfondir mes recherches et mes questionnements. La durée de cet entretien est estimée à une quarantaine de minutes environ. Il sera enregistré, si vous l'acceptez, afin d'analyser les données échangées. L'échange restera anonyme et sera détruit après son analyse.

Légende couleur des thématiques abordées :

1	Thématique destinée à recueillir les données au sujet du profil de l'ergothérapeute interrogée afin de pouvoir recontextualiser l'entretien et créer un lien avec l'interlocuteur.
2	Thématique destinée à identifier si l'utilisation de la MCRO* permet d'élaborer les difficultés de rendement occupationnel par la personne traumatisée crânienne
3	Thématique destinée à identifier si l'utilisation de la MCRO* auprès de l'aidant familial est pertinente dans l'évaluation de la personne traumatisée crânienne au domicile
4	Thématique destinée à vérifier si la mise en présence des deux résultats de MCRO* permettrait la mise en place d'un plan d'accompagnement centré sur la personne

Thème	Sous Objectifs	Questions posées	Relances
Thème N°1 : Généralité et expérience professionnelle	⇒ Etablir le profil de l'ergothérapeute interrogé : parcours professionnels et expérience auprès de la population de personne traumatisée crânienne	1) Pour débiter l'entretien, pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel en ergothérapie ?	<i>En quelle année avez-vous été diplômé(e) ?</i> <i>Dans quel type de structure exercez-vous actuellement ? Et depuis combien de temps ?</i> <i>Quelle est votre expérience auprès de la population de personne traumatisée crânienne ?</i>
	⇒ Identifier si d'autres formations complémentaires influence dans l'évaluation de la personne traumatisée crânienne	2) Avez-vous bénéficié d'autres formations éventuelles depuis que vous êtes diplômé(e) ?	
Thème N°2 : Evaluation du	⇒ Comprendre les connaissances et les mots clés que la personne met derrière le terme de	3) Comment définissez-vous le terme de <i>problématique de rendement occupationnel</i> ?	

rendement occupationnel de la personne traumatisée crânienne	<p>« <i>problématique occupationnelle</i> ».</p> <p>⇒ La définition que je donnerai permettra de nous accorder sur le concept de problématique de rendement occupationnel.</p>	<p>A la suite de plusieurs recherches, j'ai pu identifier la définition suivante : C'est une occupation qu'une personne veut réaliser ou devrait réaliser mais qui n'y arrive pas ou qui n'est pas satisfait de la façon dont il peut réaliser l'occupation.</p> <p>4) Etes-vous d'accord avec moi sur cette définition ?</p>	
	<p>⇒ Déterminer à quel moment l'ergothérapeute fait passer la MCRO* à la personne traumatisée crânienne</p>	<p>5) A quel moment de votre prise en charge faites-vous passer la MCRO* auprès de la personne traumatisée crânienne ?</p> <p>6) Faites-vous passer d'autres évaluations ?</p>	<p><i>Quelle évaluation faites-vous passer ? Pour quelles raisons ?</i></p>
	<p>⇒ Identifier les principales problématiques occupationnelles relevées par la personne traumatisée crânienne</p> <p>⇒ Comparer les problématiques relevées par les ergothérapeutes et celles soulignées dans la littérature</p>	<p>7) Pensez-vous que la MCRO* permet d'identifier les problématiques des personnes atteintes d'un traumatisme crânien présentant des troubles cognitifs ou sévères ?</p> <p>8) Si oui, de manière générale, quelles sont les principales problématiques en termes de rendement occupationnel que les personnes relèvent fréquemment ?</p> <p>Si non, pourquoi ?</p>	

		9) Quels sont les freins que vous pouvez rencontrer lors de l'entretien avec ce type de population pour faire émerger ses problématiques occupationnelles ?	
<p>Thème N°3 :</p> <p>Inclusion du proche aidant dans l'évaluation de la personne traumatisée crânienne</p>	<p>⇒ Identifier les problématiques occupationnelles des proches aidants</p> <p>⇒ Identifier si la MCRO* permet à l'ergothérapeute de pouvoir soulever ces problématiques occupationnelles de l'aidant par rapport à la personne TC*</p>	<p>10) Effectuez-vous une évaluation des problématiques occupationnelles du point de vue du proche aidant ?</p> <p>11) Pensez-vous que la connaissance de ces problématiques contribue à une meilleure prise en charge de la personne traumatisée crânienne ?</p> <p>12) Utilisez-vous la MCRO* avec les proches aidants ? si oui pourquoi, que vous apporte-elle ?</p> <p>Si non, pour quelles raisons ?</p> <p>13) Quelles sont les principales problématiques relevées par les proches aidants ?</p>	<p><i>C'est-à-dire des problématiques qu'il peut rencontrer par rapport à son proche aidant.</i></p> <p><i>De quelle manière procédez-vous pour évaluer la situation de l'aidant ?</i></p>

<p>Thème N°4 :</p> <p>L'intérêt de la comparaison des données recueillies par le Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel auprès des deux populations dans l'accompagnement en ergothérapie</p>	<p>⇒ Identifier le processus de comparaison des résultats des deux MCRO*</p> <p>⇒ Identifier ce que la comparaison des données pourrait apporter dans la mise en place d'un plan d'accompagnement</p>	<p>14) Selon vous, quelles sont les bénéfices et les limites de pouvoir faire passer la MCRO* auprès du proche aidant dans la prise en charge de la personne traumatisée crânienne ?</p> <p>15) Selon vous, qu'apporte la comparaison des résultats des deux MCRO* dans votre prise en charge ?</p> <p>16) De quelle manière utiliseriez-vous les résultats de la MCRO* de la personne TC* et de l'aidant pour mettre en place un plan d'accompagnement en ergothérapie auprès de la personne traumatisée crânienne ?</p>	<p><i>Lorsque vous avez recueillis les résultats des deux MCRO*, comment comptez-vous expliquer les résultats et votre démarche d'intervention ?</i></p>
--	---	---	--

ANNEXE N°5 : Questionnaire à destination des personnes traumatisées crâniennes et des aidants familiaux

Madame, Monsieur, Je m'appelle Léa SOULARD et je suis étudiante en 3ème année pour devenir ergothérapeute. Dans le cadre de mes études, je réalise un mémoire d'initiation à la recherche qui porte sur l'inclusion des proches aidants (non professionnels) dans l'évaluation en ergothérapie de personnes traumatisées crâniennes résidant au domicile. Ce questionnaire comprend deux parties distinctes sur un même support :

- La première partie sera destinée à interroger une personne victime d'un traumatisme crânien modéré ou grave, et qui réside actuellement à son domicile. Cette première partie est composée de 16 questions. Une dizaine de minutes suffisent à le compléter.
- La seconde partie sera destinée à interroger le proche aidant de la personne blessée. Cette partie est composée de 27 questions et le temps pour le remplir est estimé à une quinzaine de minutes.

L'intérêt de cette méthode est de pouvoir analyser et corrélérer les données du binôme aidé - proche aidant. Il est préférable que chaque partie puisse être complétée par chacun des participants de façon isolée. Une aide peut tout de même être apportée pour s'assurer de la bonne compréhension des questions. Ce document est anonyme et les informations recueillies seront utilisées uniquement dans le cadre de mon expérimentation. Je vous remercie par avance de prendre le temps d'y répondre. Si vous avez des remarques, n'hésitez pas à me contacter par mail à l'adresse suivante : lea.soulard@etu.u-pec.fr

Formulaire à destination des personnes traumatisées crâniennes

Généralités

1) Etes-vous ?

Une seule réponse possible.

- Un homme
- Une femme

2) Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous ?

- Moins de 18 ans
- 18-30 ans
- 31-40 ans
- 41-50 ans
- 51-60 ans
- 61-70 ans
- Plus de 70 ans

3) En quelle année à eu lieu votre accident ?

4) Connaissez-vous la gravité de votre traumatisme ?

- Légère
 - Modérée
 - Grave-Sévère
 - Je ne la connais pas
 - Autre :
-

5) Quel lien avez-vous avec votre proche aidant* ?

* *Le proche aidant est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. (COFACE, 2015)*

- Époux (se)
 - Concubin(e)
 - Grand père ou Grand-mère
 - Père ou Mère
 - Fils / Fille
 - Frère/Sœur
 - Voisin(e)
 - Un(e) ami(e)
 - Autre :
-

6) Depuis quand votre proche aidant vous apporte-t-il de l'aide ?

- Depuis l'accident
 - Depuis la période de rééducation
 - Depuis le retour au domicile
 - Autre :
-

7) Cette période équivaut à :

- Moins de 6 mois
- Entre 6 mois et 1 an
- Entre 1 an et 2 ans
- Entre 2 et 3 ans
- Entre 3 et 4 ans
- Entre 4 et 5 ans
- Entre 5 et 10 ans
- Plus de 10 ans

Accompagnement en ergothérapie

8) Avez-vous déjà bénéficié d'un accompagnement par un ergothérapeute depuis que vous êtes retourné(e) à domicile ?

** Si la réponse à cette question est "non", vous pouvez arrêter de répondre aux questions. Je vous remercie pour votre participation.*

- Oui
 - Non
 - Autre :
-

9) Si oui, depuis que vous résidez à domicile, par quelle structure, l'accompagnement en ergothérapie vous a-t-il été proposé ?

** Plusieurs réponses possibles.*

- En Hospitalisation de Jour (HDJ)
 - Par une Equipe Mobile (EM)
 - Par un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)
 - Par un Service d'Accompagnement à la vie Sociale (SAVS)
 - Par un Centre d'Accueil de Jour (Médicalisé) (CAJ ou CAJM)
 - Par un ergothérapeute en cabinet libéral (privé)
 - Autre
-

10) Avez-vous pu vous entretenir avec l'ergothérapeute afin d'exprimer vos difficultés dans les activités de la vie quotidienne en lien avec vos troubles ?

- Oui
- Non

- Autre _____ :

11) Si oui, êtes-vous satisfait(e) de la manière dont l'ergothérapeute a pu identifier vos difficultés dans les activités de la vie quotidienne ?

- Tout à fait satisfait(e)
 Satisfait(e)
 Indifférent(e)
 Peu satisfait(e)
 Pas du tout satisfait(e)
 Je n'ai jamais pu exprimer mes difficultés à un ergothérapeute

12) En ergothérapie, vous souvenez-vous avoir passé un entretien d'évaluation appelée : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel* ?

**Lors de cette évaluation sous forme d'entretien, l'ergothérapeute vous aurait demandé : Quels sont vos besoins ? Quelles activités vous aimeriez faire, ou devriez faire mais que vous ne pouvez pas faire ? Après les avoir écrites sous forme d'objectifs, l'ergothérapeute vous aurait demandé de mesurer sur une échelle de 1 à 10 l'importance pour vous de chaque activité évoquée. (Cotation 1 : si l'activité n'est pas importante pour vous à 10 si elle est très importante pour vous). La deuxième étape aurait été de coter la façon dont vous accomplissez cette activité actuellement. (Cotation 1 : si vous êtes incapable d'exécuter l'activité à 10 si vous trouvez que vous êtes parfaitement capable de l'exécuter). Enfin, il vous aurait demandé si vous étiez satisfait de la façon dont vous exécutez cette activité.*

- Oui, j'ai passé cet entretien
 Non, je ne l'ai pas passé
 Je ne m'en souviens plus
 Autre :

Relation avec votre proche aidant

13) Pensez-vous que votre proche aidant rencontre des difficultés quant à l'aide qu'il vous apporte ?

- Tout à fait d'accord
 D'accord
 Indifférent
 Pas d'accord
 Pas du tout d'accord

14) Avez-vous connaissance des difficultés que peut rencontrer votre proche aidant ?

- Tout à fait
 Assez
 Je ne sais pas
 Peu

Pas du tout

Engagement de l'aidant dans le projet d'accompagnement en ergothérapie

15) Est-il important pour vous d'impliquer votre proche aidant dans votre prise en charge en ergothérapie

?

- Très important
- Important
- Sans opinion
- Peu important
- Pas du tout important

16) Impliquer votre proche dans l'accompagnement contribuerait-il à vous impliquer davantage dans votre prise en charge en ergothérapie

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Indifférent
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord

Le formulaire est terminé. Je vous remercie pour le temps consacré à y répondre. Il est désormais au tour de votre proche aidant de répondre aux prochaines questions

Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Formulaire à destination des aidants

Cette seconde partie est destinée à vous interroger vous, en tant que proche aidant.

Généralités**17) Etes-vous ?**

- Une femme
- Un homme

18) Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous ?

- Moins de 18 ans
- 18-30 ans
- 31-40 ans
- 41-50 ans
- 51-60 ans
- 61-70 ans
- 70 ans et plus

19) Quel lien avez-vous avec votre proche traumatisé crânien ?

- Époux (se)
 - Concubin(e)
 - Grand père ou Grand-mère
 - Père ou Mère
 - Frère ou Sœur
 - Fils ou Fille
 - Voisin(e)
 - Ami(e)
 - Autre
- _____ :

20) Depuis quelle période apportez-vous de l'aide à votre proche blessé ?

- Depuis l'accident
 - Depuis la période de rééducation
 - Depuis le retour à domicile
 - Autre
- _____ :

21) Cette période équivaut

- Moins de 6 mois
- Entre 6 mois et 1 an
- Entre 1 et 2 ans
- Entre 2 et 3 ans
- Entre 3 et 4 ans
- Entre 4 et 5 ans
- Entre 5 et 10 ans
- Plus de 10 ans

Accompagnement en ergothérapie

22) Votre proche a-t-il bénéficié d'une prise en charge par un ergothérapeute depuis qu'il est retourné résider à son domicile ?

- Oui
- Non
- Autre

:

23) Si oui, depuis que votre proche est retourné à son domicile, par quelle structure, l'accompagnement en ergothérapie, lui a-t-il été proposé ?

- Hospitalisation de Jour (HDJ)
- Equipe Mobile (EM)
- Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)
- Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)
- Centre d'Accueil de Jour (Médicalisé) (CAJ ou CAJM)
- Ergothérapeute privé (dans un cabinet libéral)
- Autre:

24) Au domicile, rencontrez-vous des difficultés au quotidien liées aux troubles cognitifs* ou comportementaux de votre proche ?

**Les troubles cognitifs représentent les capacités de notre cerveau qui nous permettent notamment de communiquer, de percevoir notre environnement, de nous concentrer, de nous souvenir d'un événement ou d'accumuler des connaissances mais également de réagir et faire face à des situations nouvelles (AQNP Association Québécoise des neuropsychologues, 2019)*

- Oui
- Non
- Autre : _____

25) Si oui, accepteriez-vous de donner certains exemples de difficultés auxquelles vous êtes confronté(es) en lien avec la pathologie de votre proche ?

26) Lors de la prise en charge de votre proche, l'ergothérapeute a-t-il (elle) recueilli(e)s vos difficultés en tant que proche aidant(e) ?

Oui

Non

Autre : _____

27) Si oui, êtes-vous satisfait(e) de ce recueil ?

**Veuillez cliquer sur "autre" et inscrire "L'ergothérapeute n'a pas recueilli mes difficultés" si le professionnel n'a pas recueilli vos difficultés*

Tout à fait satisfait(e)

Satisfait(e)

Indifférent

Pas satisfait

Pas du tout satisfait

Autre:

28) Pouvez-vous dire pour quelle(s) raison(s) vous avez choisi de donner cette réponse à la question précédente (N°27) ?

** Si vous avez cliqué sur "autre" précédemment, indiquez "L'ergothérapeute n'a pas recueilli mes difficultés"*

29) De quelle manière le recueil d'information en ergothérapie s'est-il déroulé pour vous ?

Echanges informels au domicile

Echanges par téléphone

Entrevue organisée en face à face

Une évaluation par papier crayon

En tant que proche aidant(e), je n'ai pas été directement en relation avec un ergothérapeute pour la situation de mon proche

- Autre :
-

30) Vous souvenez-vous avoir passé un entretien d'évaluation appelé : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel ? *

**Lors de cette évaluation sous forme d'entretien, l'ergothérapeute vous aurait demandé : Quels sont vos besoins et vos problématiques vis à vis de votre proche ? Quelles activités aimeriez-vous que votre proche puisse savoir-faire ? Après les avoir écrits sous forme d'objectif, l'ergothérapeute vous aurait demandé de mesurer l'importance de chaque objectif évoqué sur une échelle de 1 à 10. (Cotation 1 : si l'objectif n'est pas importante pour vous qu'il puisse le réaliser à 10 s'il est très important pour vous que votre proche puisse le faire). La deuxième étape aurait été de coter la façon dont votre proche accomplit cette activité actuellement. (Cotation 1 : si vous trouvez qu'il est incapable d'exécuter l'activité à 10 si vous trouvez qu'il est parfaitement capable de l'exécuter). Enfin, il vous aurait demandé si vous étiez satisfait de la façon dont il exécute cette activité*

- Oui, j'ai passé cet entretien d'évaluation
 - Non, je n'ai pas passé cet entretien d'évaluation
 - Je ne me souviens pas l'avoir passé
 - Autre :
-

31) Si l'ergothérapeute n'a pas recueilli vos difficultés. Seriez-vous satisfait(e) de pouvoir avoir un temps d'échange entre vous et l'ergothérapeute pour exprimer vos difficultés engendrées par le handicap de votre proche ?

- J'ai répondu "oui" à la question 26 : L'ergothérapeute a recueilli mes difficultés
- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Indifférent
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord

32) Dans la mesure où l'ergothérapeute ne vous a pas consulté pour recueillir les difficultés que vous rencontrez au quotidien, quelles en seraient la/les raison (s) ?

** Si la réponse ne figure pas dans les réponses proposées, veuillez cliquer sur "Autre" et préciser la/les raison(s) dans l'espace dédié Plusieurs réponses possibles.*

- J'ai répondu "oui" à la question 26 : L'ergothérapeute a recueilli mes difficultés
- Je n'ai pas de temps pour effectuer un entretien avec l'ergothérapeute
- Le thérapeute est indisponible
- Je ne souhaite pas m'entretenir avec l'ergothérapeute

- Mon proche malade ne souhaite pas que je participe à sa prise en charge en ergothérapie
- Autre : _____

33) Est-il important pour vous que l'ergothérapeute recueille les difficultés que vous rencontrez au quotidien en lien avec la pathologie de votre proche ?

- Très important
- Important
- Indifférent
- Peu important
- Pas du tout important

34) Votre avis sur la situation à domicile est important pour faire comprendre au thérapeute la situation de dépendance de votre proche

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Indifférent
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord

Relation avec votre proche TC*

35) Avez-vous connaissance des occupations* que votre proche blessé voudrait faire ou devrait faire selon lui mais qu'il ne peut pas faire ?

**L'occupation est l'ensemble des activités et des tâches de la vie quotidienne pour lesquelles les individus donnent une valeur, une signification et un sens (ACE, 1997)*

- Très bonne connaissance
- Bonne connaissance
- Sans opinion
- Peu connaissance
- Pas du tout connaissance

36) Accepteriez-vous de donner quelques exemples ? Si oui, veuillez les écrire dans l'espace dédié

Engagement dans le projet d'accompagnement personnalisé en ergothérapie

37) Actuellement, vous sentez-vous engagé(e) dans la prise en charge en ergothérapie de votre proche ?

- Tout à fait engagé(e)
- Engagé(e)

- Indifférent(e)
- Peu engagé(e)
- Pas du tout engagé(e)

38) Souhaitez-vous vous sentir davantage engagé(e) dans l'accompagnement en ergothérapie de votre proche ?

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Indifférent
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord

39) Pensez-vous intéressant que vos difficultés évoquées avec l'ergothérapeute puissent devenir des objectifs sur lesquels l'ergothérapeute peut appuyer son intervention ?

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Indifférent
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord

40) En référence à la question 39. Ceci contribuerait-il à vous sentir engagé(e) dans la prise en charge ?

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Indifférent(e)
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord

41) Pensez-vous qu'un temps d'échange en votre présence, celle de votre proche et l'ergothérapeute serait utile pour comparer vos difficultés et échanger à ce propos ?

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Indifférent
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord

42) En référence à la question 41. Ceci contribuerait-il à vous sentir impliqué(e) dans la prise en charge ?

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Indifférent
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord

43) Pensez-vous que si vous êtes inclus dans la prise en charge en ergothérapie de votre proche, il vous serait plus facile de lui apporter de l'aide ?

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Indifférent
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord

Le formulaire est désormais terminé. Si vous souhaitez ajouter une précision, je vous invite à le faire dans l'espace dédié. Je vous remercie pour le temps consacré à répondre

ANNEXE N°6 : Retranscription de l'entretien N°3

L'entretien s'est déroulé par téléphone le 7 Mai 2019. Il a duré 37 minutes. Le début de l'échange n'a pas été enregistré car il s'agit du moment où je demande son accord pour enregistrer l'interview. Lors de nos échanges, au préalable, elle m'a demandé si l'on pouvait se tutoyer.

LS : Du coup, pour débiter l'entretien est ce que tu peux parler un petit peu de ton parcours professionnel en ergothérapie ?

E3 : Oui, alors, j'ai été diplômée en juillet 2017, de l'école de Hyères. Euh, j'ai débuté en juillet 2017 dans un hôpital gériatrique en UHR c'est des Unités d'Hébergement Renforcées, pendant un an et demi, jusqu'en, jusqu'à fin décembre 2018. Et depuis euh, depuis Janvier 2019 je travaille en hôpital de jour spécialisé dans le traumatisme crânien. A l'hôpital en gériatrie je travaillais à temps pleins, mi-temps en UHR donc auprès de personne présentant des maladies d'Alzheimer ou des maladies apparentées avec des troubles du comportement sévères et mi-temps en SSR gériatrique. Et donc, après depuis janvier, je travaille à l'HDJ en 90%. La moitié de mon temps, je suis sur une consultation post AVC et l'autre moitié de mon temps sur un hôpital de jour traumatisé crânien.

LS : Ok, d'accord, donc principalement de la gériatrie

E3 : Oui principalement

LS : D'accord, et est-ce que tu as pu te faire former à d'autres outils ? ou alors d'autres pratiques en complément ?

E3 : Alors, en gériatrie oui, pas mal mais depuis que je suis en neuro, j'ai fait qu'une seule formation, euh, c'était en MCO.

LS : MCO ? C'est quoi ? C'est des services aigus ?

E3 : Oui c'est ça. MCO ça veut dire : Médecine, Chirurgie, Obstétrique, il me semble. Ce sont tous les services aigus qu'il y a à l'hôpital. C'était à la journée des ergothérapeutes qui travaillent en aigüe en fait. Où, ils ont présenté pas mal des ergos, qui travaillent en neurochirurgie, en service UNV dans tous les services neuro un peu aigues. Et donc ça comprenait aussi la consultation post AVC et donc aussi la consultation post TC*.

LS : Ok, D'accord.

E3 : Donc voilà, pour la formation que j'ai faite, et c'est tout.

LS : D'accord, du coup, pour entrer un peu plus dans le sujet du mémoire, je voulais juste te demander ce que ça représentait, enfin ce que ça signifiait pour toi le rendement occupationnel enfin plutôt, les problématiques de rendement occupationnel.

E3 : Alors oui, pour moi les problématiques de rendement occupationnel, c'est des problématiques de personnes qui ont des problèmes dans l'accomplissement de leurs activités significatives et significatives en lien avec leur enfin dans leur contexte, voilà.

LS : D'accord, quand tu fais passer la MCRO* aux personnes traumatisées crâniennes, tu l'as fait passer à quel moment de la prise en charge ?

E3 : En fait, comme c'est en hôpital de jour, je les vois peu de fois, en plus je ne suis pas à temps plein, donc, je les fais passer au début, enfin dans les premières fois, premiers entretiens et puis quand ils reviennent pour une réévaluation, en général c'est trois mois après et c'est pareil c'est forcément au premier entretien.

LS : Mais pourquoi est-ce que tu les vois qu'une seule fois ? Parce que l'HDJ* dans lequel tu travail, c'est un HDJ d'évaluation qui fait après de la réorientation ?

E3 : Oui, c'est un HDJ d'évaluation uniquement.

LS : D'accord, ah ok.

E3 : Notre but c'est d'orienter en fait.

LS : Est-ce que tu pourrais développer au sujet de la structure ?

E3 : Oui, l'HDJ trauma crânien, donc en fait c'est un HDJ* qui n'a pas été créé depuis très longtemps. C'est parti d'un neurochirurgien. Il a été créé sur la base d'une étude qui avait été réalisée sur le

trauma crânien qui montrait l'intérêt d'un bilan neuropsychologique pour les traumatismes modérés et légers et qui démontrait l'intérêt de la psychoéducation. Et c'est pour ça qu'ils ont mis un neuropsychologue et un ergothérapeute dans le but justement d'avoir les deux approches. Il y a trois intervenants du coup, un neurochirurgien, un ergothérapeute et un neuropsychologue. Donc, le patient vient en hôpital de jour pour une évaluation. En général, il vient environ deux semaines après son traumatisme crânien. En général, il a été uniquement vu en urgence. Il a fait un scanner, une IRM ou un body scan quelque chose comme ça. Pour le trauma modéré ils ont souvent plus, ils ont été hospitalisés avant et viennent un plus longtemps après, parce qu'ils ont fait de la rééducation avant. Il voit d'abord le neuropsychologue, ergothérapeute et après, ensuite, il voit le neurochirurgien qui fait la conclusion en fait. On les voit parce qu'ils développent des symptômes qui deviennent chroniques donc ils sont, fin qui peuvent être de l'irritabilité, des céphalées, une fatigue, une apathie, une labilité émotionnelle. Tous ces symptômes-là, qu'ils vont présenter pendant plusieurs années. Et nous, notre but premier à l'hôpital de jour en fait, c'est d'éviter qu'ils se chronicisent. Donc, ça passe par un bilan neuropsychologique pour voir s'ils n'ont pas des troubles cognitifs. Du coup, s'ils ont des troubles cognitifs en général, c'est prédictif de séquelles plus durables. Et un bilan ergothérapeutique qui permet de, qui permet surtout de mettre des conseils de psychoéducation aux personnes en fait et aussi d'évaluer l'impact de ces troubles dans la vie quotidienne, pour pouvoir mieux les conseiller et pour bien, évaluer l'impact du traumatisme crânien, quoi.

LS : D'accord ok et quand toi tu évalues la personne traumatisée crânienne. Est-ce que tu fais d'autres évaluations que la MCRO* ?

E3 : Oui, alors du coup, le tout tout premier rendez-vous. Ça dure à peu près une heure. Je vois la personne, je fais un premier entretien général, donc une anamnèse donc avec l'histoire de la maladie, le contexte, les antécédents, âge, loisirs etc. Après, je demande à la personne quels sont ses symptômes, donc il y a un questionnaire qui est validé, qui est exprès, qui mesure les symptômes et leur intensité, donc à la fois les symptômes somatiques comme les céphalées, l'intolérance au bruit, la fatigue etc. Les symptômes cognitifs, donc ça c'est selon le ressenti de la personne souvent c'est des problèmes d'attention et de concentration et les symptômes comportementaux ou psycho affectifs comme l'irritabilité, la colère, les frustrations, les impatiences, l'apathie, la labilité émotionnelle donc ça c'est un questionnaire. C'est des questions que je pose à la personne sur est ce que vous présentez telles ou telles symptômes et si oui, est ce que vous pouvez le coter ? Ensuite le deuxième bilan que je fais, donc en fonction de ce que disent les personnes, bien souvent les symptômes qui persistent sont les céphalées et la fatigue.

LS : D'accord

E3 : Donc, je fais un bilan de l'impact de ces troubles, enfin un bilan des céphalées qui s'appelle de HIT-6, il évalue l'impact des céphalées dans la vie quotidienne. Et ensuite ben, si la personne a exprimé de la fatigue, je fais une échelle de fatigue qui s'appelle la FFS la fatigue « severity scale » qui permet d'avoir un score moyen sur 9 donc plus le score est élevé, plus la fatigue a un impact sur la vie quotidienne de la personne. Et enfin je fais le QOLIBRI*, c'est « quality of life after brain injury », donc c'est un bilan qui est fait spécifiquement pour la personne traumatisée crânienne pas forcément léger qui évalue, pareil, l'impact du traumatisme crânien sur la vie quotidienne. En fait c'est la satisfaction de la personne au regard de ses activités.

LS : D'accord

E3 : Donc c'est sur une échelle entre 1 et 5. Ça permet de donner, enfin tu as plusieurs catégories. Par exemple, tu as la catégorie émotion/ sentiment et donc ça te met un pourcentage. Ça te met : telle personne est satisfaite à quatre-vingts pourcents par exemple de ses sentiments depuis le traumatisme. Et c'est après que je fais la MCRO*.

LS : D'accord ok, et par rapport à tous les autres bilans et par rapport à la dernière évaluation que tu viens de dire. Qu'est-ce que la MCRO* t'apporte de plus ? Enfin ses avantages ?

E3 : La MCRO* ce qu'elle apporte de plus, c'est qu'elle permet de savoir ce que la personne fait vraiment de ses activités. Parce que le Qolibri*, en fait, c'est des questions très générales. C'est : « Etes-vous satisfait de vos loisirs ? ». Et, par exemple dans les loisirs ça inclus à la fois le sport, à la fois les hobbies et à la fois les activités avec les autres. Alors que dans la MCRO*, ben c'est un peu

tous les loisirs, c'est beaucoup plus riche en fait. Le Qolibri* va permettre de savoir si la personne est satisfaite ou non mais elle ne va pas permettre de savoir si, son rendement alors que dans la MCRO* on aura le rendement et avec la satisfaction et tu auras en plus l'importance que ça a pour elle et surtout c'est la MCRO* qui va le mieux te permettre de conseiller la personne en fait. Après le Qolibri*, tu sauras juste, admettons, qu'elle ne sera pas satisfaite de ses loisirs mais tu ne sauras pas quels conseils lui apporter. Alors que voilà, la MCRO* te permet de connaître le profil occupationnel de la personne. Je pense que c'est surtout ça.

LS : D'accord et quand tu fais passer la MCRO*, est ce que tu arrives quand même en recueillir les problématiques occupationnelles de la personne ? Enfin est ce que tu rencontres des freins à passer la MCRO* ?

E3 : Le frein que je rencontre quand je fais passer la MCRO*, c'est que, ben des fois, il y a des personnes qui ne sont pas très informatives on va dire. Le frein principal d'abord c'est que, quand on fait passer la MCRO* trop tôt après le traumatisme crânien la personne est tellement centrée sur ses symptômes qu'elle ne se rend pas encore trop compte de l'importance de ses troubles dans sa vie au quotidien. Enfin disons, qu'elle ne s'en rend pas encore trop compte parce qu'elle n'a pas encore le recul nécessaire. Surtout que la personne, en général, elle est restée chez elle. Elle n'a pas repris encore d'activité professionnelle. Et du coup, les personnes ne sont pas très objectives. Après quand on les reçoit plus tard après le traumatisme, trois à quatre mois, ils se rendent davantage compte, mais même des fois même pas, des fois le handicap cognitif est plus lourd.

LS : D'accord ok.

E3 : Après, le frein qu'il peut y avoir c'est les personnes qui n'ont pas beaucoup d'activités significatives en fait.

LS : C'est difficile à faire élaborer ?

E3 : Oui, c'est bien pour des personnes très actives en fait, qui sont stoppées par l'accident. Parce que parfois, il y a des personnes qui sont complètement passives qui n'ont vraiment pas d'activité et l'entretien est très court. Les personnes aussi qui n'ont pas beaucoup d'introspection sur leur activité et leur capacité, qui n'ont pas beaucoup de regard sur eux même. C'est compliqué. Les personnes qui n'ont pas conscience de leurs troubles aussi. Les personnes aussi qui ont des troubles cognitifs.

LS : Et les principales problématiques de rendement occupationnel qui sont relevées par exemple par les personnes ? Quels sont le type d'objectif selon elles ?

E3 : Souvent ce sont des problématiques en lien avec les loisirs et en lien avec la productivité et donc en lien avec le travail.

LS : D'accord ok.

E3 : Dans les soins personnels en général on n'intervient pas forcément car on n'a pas de personne traumatisée crânienne grave. Donc, ça va, ils sont à peu près tous autonomes dans leurs AVQ* après c'est souvent les AIVQ* qui posent problèmes donc loisir et travail. Du coup, ce qu'ils rapportent souvent ce sont des problématiques ben, pour prendre les transports, dans les relations avec les autres, pour tout ce qui est sorties culturelles, des choses comme ça. Ou encore, pour leur travail et tous leurs rôles sociaux en fait. C'est vraiment que du handicap invisible. Il n'y pas ou alors très peu de troubles moteurs.

LS : D'accord. Alors du coup, est ce que tu es en relation avec leur aidant ?

E3 : Oui, lorsqu'ils viennent en consultation ils sont souvent accompagnés.

LS : D'accord, et comment est-ce que tu intervies auprès d'eux ? Enfin comment est-ce que ça se passe ?

E3 : D'accord alors en général, c'est souvent la personne [traumatisée crânienne] qui choisit de venir nous voir donc en général c'est qu'il n'y a pas trop trop d'anosognosie mais ça peut et là parfois c'est plus compliqué.

Ah, je ne sais pas si je l'ai dit au début, mais on accueille principalement des adultes ou jeunes adultes de quinze à soixante ans à peu près. Et parfois, quand c'est des jeunes ils viennent surtout avec leurs parents et sinon ça peut être, ça peut être leur copain, leur conjoint, des amis. Donc, moi ce que je fais c'est que, mon collègue neuropsychologue ne fait pas la même chose. Ce que je fais c'est que je leur laisse le choix lors de l'entretien. Je le fais soit avec l'aidant ou non, selon le choix du patient.

Quand on fait l'entretien avec l'aidant on essaie de dire à l'aidant de ne pas trop intervenir. Parce que des fois ça peut devenir conflictuel. Du coup, la personne dit : « ah ben ça, ça va très bien » et l'aidant dit « ah ben non, tu m'as dit ça l'autre jour ? ». Du coup à la fin c'est quand même très riche car ça permet d'étayer beaucoup les informations.

LS : Et ça c'est le premier entretien, quand tu les vois la première fois ?

E3 : Oui voilà, pendant tous les questionnaires et tout.

LS : D'accord.

E3 : Et quand la personne ne veut pas que le proche soit là pendant l'entretien, ce que je fais c'est que je vois l'aidant à la fin de l'entretien pour lui redemander qu'elles sont les problématiques dans la vie quotidienne de la personne. Enfin quels sont les changements en fait ? Quels sont les changements qui sont intervenus depuis le traumatisme crânien ? Quel impact dans la vie quotidienne ? Quel est l'impact avec eux dans leur relation ? Et je redis à l'aidant les conseils que j'ai donnés à la personne sur comment gérer les troubles en vie quotidienne.

LS : D'accord, donc ça passe plus par des échanges sans outil plus spécifique ?

E3 : Oui, voilà.

LS : Et est-ce que tu penses que la connaissance des problématiques que rapportent l'aidant, ça permet une meilleure prise en charge de la personne ? Enfin est-ce que tu penses que pouvoir échanger avec les aidants ça te permet d'avoir un regard plus global et est-ce que ça te permet une meilleure prise en charge ?

E3 : Ah oui oui, complètement. Quand on fait l'entretien avec l'aidant on, l'aidant nous rapporte beaucoup de choses que la personne ne nous raconte pas forcément. Ça c'est sûr.

LS : D'accord et comment la MCRO* pourrait t'aider dans cette approche avec l'aidant ?

E3 : Je pense que ça pourrait parce que ça m'est déjà arrivé des patients, qui, finalement, je ne sais pas si c'est parce qu'ils ne comprenaient pas bien le but de la MCRO* ou quoi, mais ils disaient que leur rendement était très haut et que leur satisfaction était très haute aussi dans toutes leurs activités importantes. Alors qu'ils disaient qu'ils se sentaient très envahis par leurs troubles. Fin et l'aidant rapportait qu'il ne faisait rien, « ben non cette activité-là tu m'as dit que tu n'arrivais pas à la faire, rappelle-toi quand on l'a fait tu n'as pas réussi ». Donc, la MCRO* permettrait de pouvoir écrire un peu tout ce que me disent les aidants selon eux, selon le regard de l'aidant et dans les activités des personnes. Ça permettrait, je pense, d'avoir une meilleure connaissance. Ça pourrait être intéressant.

LS : Ok, et quand tu échange avec les aidants, c'est quoi les principales problématiques qu'ils soulèvent ?

E3 : Souvent la principale problématique qu'ils disent, c'est le fait qu'ils n'arrivent plus à, que les personnes ne font plus rien au niveau, en termes de participation sociale. En fait un manque de participation à la vie sociale, aux loisirs à tous les rôles sociaux quoi. Avant il pouvait lire ou aller au cinéma mais il n'y va plus, il ne prend plus trop les transports, beaucoup de choses comme ça. Et puis beaucoup aussi, ils disent « elle n'est plus comme avant », niveau comportement, niveau irritabilité.

LS : Et selon toi, quels sont ou quel seraient plutôt les bénéfices du coup de proposer la MCRO* dans la prise en charge ?

E3 : Comme je disais tout à l'heure, ça permettrait d'avoir peut-être des réponses plus fiables. Et du coup, les personnes qui sont dans le déni ben forcément, ça permettrait d'apporter des éléments et d'avoir des résultats plus probants. Ils sont vraiment plus aux côtés de la personne que nous et la connaissent mieux.

LS : Et est-ce que t'y verrais des limites, des limites à pouvoir la proposer à l'aidant ?

E3 : Ça dépend déjà si tu fais un, enfin là tu me dis de la proposer à l'aidant mais sans que la personne soit à côté c'est ça ?

LS : Oui, on pourrait imaginer ça, sans qu'elle soit à côté.

E3 : Forcément c'est difficile vis-à-vis du patient. Il faut qu'il l'accepte.

LS : Oui, ok.

E3 : En vrai ça veut dire qu'il peut se demander, si est-ce que tu lui fais confiance quoi. [En tant que thérapeute]. Ça veut quand même dire que tu remets en jeu ses paroles. L'autre limite, ben en fait

moi dans mon cas, la principale limite serait que ça serait un peu trop chronophage. En hôpital de jour, je ne pourrais pas forcément toujours avoir le temps, de faire une MCRO* à l'aidant en plus. Il faut être sûr que la personne le veuille. Et puis surtout, il faut que l'aidant la connaisse très bien.

LS : Oui, et selon toi si jamais tu l'avais fait passer aux deux est-ce que comparer les résultats des deux MCRO*, il y aurait un intérêt dans ta prise en charge ?

E3 : Je pense que ça permettrait de pouvoir, déjà t'aider à te dire si la personne à conscience de ses troubles ou non. Ça c'est sûr avec l'échange déjà et puis ensuite en comparant les deux résultats si on voit qu'il n'y a rien du tout du côté du patient et que l'aidant met en avant plein de situations problématiques. Puis on peut comprendre un peu la perception que la personne a d'elle-même. Est-ce qu'elle se survalorise ou au contraire non ? Puis ça permettrait en plus de, soit si la personne n'a vraiment pas conscience de ses troubles de lui amener gentiment à lui faire prendre conscience qu'il y aurait certaines problématiques sur lesquelles on pourrait travailler après. Ou au contraire s'il se dévalorise on pourrait appuyer les propos peut être un peu plus positifs. Ça pourrait être un levier peut être pour les motiver. Je pense que oui, ça pourrait être intéressant.

LS : Et si jamais les objectifs évoqués ne sont pas les mêmes comment est-ce que tu ferais pour planifier ton intervention ?

E3 : Ah oui à la suite du bilan tu veux dire ? Quand tu as tes cinq problématiques de chaque côté ?

LS : Oui

E3 : Je pense qu'après il faut essayer de confronter un peu les deux grilles. Après là où je travaille il y a quand même la consultation neuropsychologique où là mon collègue voit tout le temps l'aidant et il voit un peu les défenses de la personne [TC*]. Donc lui, il pourra aussi plus facilement m'aider à venir me dire si je dois aller plutôt dans le sens de l'aidant ou dans le sens de la personne. Après il faut pouvoir confronter les deux mais faire aussi la part des choses car si la personne évoque des objectifs qui sont importants pour elle, ils seront peut-être plus pris en compte. Mais on peut dire je pense que ça permet de pouvoir, avoir un regard en plus pour nous.

LS : D'accord ok. Et, comment est-ce que tu restituerais un peu les résultats des deux MCRO* ? Enfin comment est-ce que tu ferais un retour sur ce que tu as pu voir ?

E3 : Je pense qu'il serait plus intéressant de refaire un entretien avec chacun

LS : Un entretien de façon séparé ?

E3 : Déjà un retour à la personne et lui dire « j'ai eu cet entretien-là auprès de votre époux qui m'a dit que ... » et voilà comme je disais tout à l'heure essayer de le revaloriser et puis s'il pense que tout va bien alors que non, ben, le faire comprendre qu'il y aura peut-être des choses comment dire des choses à approfondir. Ce va permettre de reprendre encore les choses avec lui, lui réexpliquer, lui reformuler.

LS : Et après cette période d'évaluation comment tu prends en compte ces informations ?

E3 : En soit nous après on fait un rapport et ça permet vraiment de pouvoir orienter sur certains services extérieurs si besoins. Après avec les troubles cognitifs on peut les envoyer vers un orthophoniste en libéral ou alors vers un ORL s'il y a des vertiges ou des problèmes d'audition ou des choses comme ça. Ou vers de la relaxation, de la sophrologie, des psychomotriciens et ça arrive vers des SAMSAH, des SAVS, mais c'est parce que nous on n'a pas de Trauma grave mais pour le modéré ça peut arriver quand ils sont vraiment chronicisés et quand ça fait vraiment plus de six mois qu'ils ont ces troubles-là, que c'est hyper important et que la personne ne fait vraiment plus rien au quotidien, on les renvoie vers un hôpital ou des services de ville type SAMSAH / SAVS. Quand il y a besoin d'ergo dans l'accomplissement de leur activité. Souvent les conseils que je leur donne c'est faire des agendas d'activités, de séquencer leur activité, de gérer leur fatigue, de se fixer des objectifs au quotidien ; des choses comme ça, prendre des pauses régulières. Enfin, pleins de trucs comme ça.

LS : D'accord, merci pour tes précisions, est-ce que tu voudrais dire quelque chose d'autre ?

E3 : Non, là comme ça je ne vois pas.

LS : D'accord, je te remercie pour le temps que tu m'as consacré.

J'ai interrompu l'enregistrement, je l'ai remercié pour le temps accordé pour cet entretien et nous avons terminé l'appel.

Résumé

Introduction : En France, le Traumatisme Crânien (TC) toucherait près de 155 000 par an. Lors du retour au domicile, les séquelles cognitives et comportementales seraient les plus invalidantes. Les aidants participent à maintenir leur proche au domicile en compensant les déficits. L'inclusion des aidants dans leur accompagnement en ergothérapie paraît alors primordiale. **Objectif** : Cette recherche vise à déterminer si la Mesure Canadienne de Rendement Occupationnel (MCRO) proposée à la personne traumatisée crânienne et à son aidant familial contribue à mettre en place un accompagnement centré sur la personne en ergothérapie. **Méthodologie** : Pour répondre à cela, une étude qualitative par entretien semi-directif a été menée visant à interroger des ergothérapeutes. Deux questionnaires ont été proposés aux personnes traumatisées et leur aidant. **Résultats** : L'analyse des données met en exergue que cet outil n'est pas proposé auprès des aidants familiaux. Néanmoins, 66% des ergothérapeutes y seraient favorables et estiment que l'expérience recueillie par l'outil pourrait participer à cibler de façon plus précise les problématiques occupationnelles au quotidien. 66.7% des personnes traumatisées crâniennes pensent qu'il est important pour eux d'impliquer leur proche aidant dans la prise en charge. 100% des aidants interrogés souhaiteraient se sentir davantage impliqué dans la prise en charge de leur proche. **Conclusion** : L'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel ne serait pas un outil privilégié par les ergothérapeutes mais pourrait être envisagé pour mener une intervention centrée sur la personne en incluant l'environnement familial.

Mots clefs : Ergothérapie – Traumatisme Crânien – Aidant Familiaux – Troubles cognitivo-comportementaux – MCRO

Abstract

Introduction : In France, Traumatic Brain Injury (TBI*) affects nearly 155 000 people a year. In the majority of cases, people return to ordinary living environments with cognitive sequelae and behavioral issues. The caregivers play a major role in maintaining the person at home by compensating for deficits. The inclusion of carers in occupational therapy seems necessary. **Objectif** : This work aims to establish if the use of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM*) proposed to patients after Traumatic Brain Injury and to their caregivers contributes to the development of a person-centered care. **Method** : This study is based on a survey conducted through semi-structured individual interviews with occupational therapists. Two questionnaires designed to interview Traumatic Brain Injury population and their own caregivers have been proposed. **Results** : The results tend to show that this tool is not proposed to caregivers by occupational therapists. However, 66% of occupational therapists would be in favor and believe that the experience gathered by the tool could help to targeting occupational issues more specifically on a daily basis. 66,7% of clients believe that it is important for them to involve their caregivers in care. 100% of caregivers surveyed would like to feel more involved in the care process. **Conclusion** : The use of the Canadian Occupational Performance Measure does not seem to be preferred tool for occupational therapists, but it allows possible to conduct a person-centered intervention including the family environment.

Keyword : OT – Traumatic Brain Injury – Caregivers - Cognitive Behavioral Disorders – COPM