



Institut de Formation en Ergothérapie de ROUEN

Mémoire d'initiation à la démarche de recherche

**Ergothérapie et famille : De l'accompagnement du patient
traumatisé crânien vers l'accompagnement d'un système familial
au retour à domicile**

Unité d'Enseignement : 5.4

Dossier du semestre : 6 Session :1

Date : 24/05/2023

N° Etudiants : E20/05

Promotion : (2020-2023)

Sous la direction de BLONDEAU POINT Pélagie

Année scolaire : 2022-2023

« Lorsque le handicap touche une famille, c'est toujours une histoire compliquée qui commence, faite de combats quotidiens, d'énergie dépensée, de recherche effrénée d'un équilibre » (Maraquin, 2015)

« Cette famille devenue soignante est aussi patiente, elle-même. »
(Truelle et al., 1995, p. 19)

« L'art d'accompagner, c'est redonner espoir et confiance dans la capacité de la famille à faire face au handicap » (Extier & Beaurez dans Izard & Nespoulous, 2002, p.137)

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes ayant contribué à la réalisation de ce travail d'initiation à la recherche, de près et de loin.

Mes premiers remerciements sont tournés vers ma maître de mémoire, Mme Pélagie Point Blondeau, pour son accompagnement tout au long de l'année, pour ses conseils et son soutien positif.

Je remercie les référentes pédagogiques de l'institut de formation de Rouen pour leur disponibilité, leur accompagnement et leur suivi durant cette dernière année mais également lors de tout mon cursus de formation.

Je remercie également les ergothérapeutes qui ont pris de leur temps pour accepter de participer à mes recherches.

Merci en particulier à ma famille, mes parents pour leur aide précieuse, leur soutien, et leur investissement dans mes études.

Merci également à ma grande sœur pour sa relecture attentive et constructive ainsi que son soutien au long de ces trois années.

Merci également à mes amis proches et camarades pour avoir apporté soutien, confiance et joie de vivre à tous instants.

Glossaire

TCC : Traumatisme craniocérébral

ANFE : Association nationale française des ergothérapeutes

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

HDJ : Hôpital de jour

CREAI : Centre Régional d'Etude d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

SSR : Centre de soins de suite et de réadaptation

HC : Hospitalisation complète

RAD : Retour au domicile

UNAF : Union nationale des associations familiales



**PRÉFET
DE LA RÉGION
NORMANDIE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Pôle Entreprise et Solidarités
Unité certification sociale et paramédicale
2, place Jean Nouzille
CS 55427
14054 Caen CEDEX 4

**Direction régionale
de l'économie, de l'emploi,
du travail et des solidarités**

Charte anti-plagiat de la Direction régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités de Normandie

La Direction Régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités (DREETS) délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales.

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

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

Article 1 :

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

Article 2 :

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

Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducationⁱ et du Code pénalⁱⁱ, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DREETS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 :

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

Je soussigné-e Brestraux Adèle atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DREETS de Normandie et de m'y être conformé-e.
Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte.

Fait à Rouen Le 16/05/2023 signature

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

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

ⁱⁱⁱ Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

Table des matières

I.	Introduction	1
II.	Le cadre conceptuel.....	3
1.	Le traumatisme crânien	3
1.a.	Définition et atteintes	3
1.b.	Les répercussions	7
2.	L'adolescence.....	8
2.a.	Adolescence : définition et rôles.....	8
2.b.	Adolescence et traumatisme craniocérébral.....	10
3.	L'entourage familial	11
3.a.	Définition et enjeux.....	11
4.	Ergothérapie :	15
4.a.	Définition	15
4.b.	Accompagnement du patient adolescent TCC en ergothérapie	16
4.c.	Vers une prise en compte de l'entourage familial dans l'accompagnement ergothérapeutique	18
4.d.	Le modèle systémique.....	19
4.e.	Le système familial	22
4.f.	Ergothérapie et systémie	23
4.g.	Le modèle systémique et l'équilibre occupationnel.....	24
III.	Processus de problématisation de la recherche et présentation des hypothèses.....	26
1.	Processus de problématisation	26
2.	Formulation de la problématique et hypothèses.....	27
IV.	Méthodologie employée dans les recherches	28
1.	Objectifs de la recherche	28
2.	Méthode utilisée	29
3.	Approche utilisée.....	30
4.	Population de recherche	31
5.	Technique de recueil de données	32
6.	Outil de recueil de données	33
7.	Technique et outil d'analyse du chercheur.....	34
V.	Objectivité et éthique	35
VI.	Analyse des données recueillies	38

1.	Présentation des enquêtés.....	38
2.	Analyse verticale.....	39
1.	Analyse horizontale.....	43
1.a.	Les caractéristiques du traumatisme craniocérébral et ses répercussions au quotidien du jeune.....	43
1.b.	Notion d'adolescence et vision d'un jeune adolescent TCC.....	44
1.c.	Organisation d'un retour à domicile.....	45
1.d.	Perception de l'entourage familial.....	46
1.e.	Pratique autour de l'accompagnement d'un jeune adolescent TCC.....	48
1.f.	Pratique autour de l'accompagnement de l'entourage familial.....	49
VII.	Discussion.....	51
1.	Validation ou réfutation des hypothèses.....	51
1.a.	Retour sur la première hypothèse.....	51
1.b.	Retour sur la seconde hypothèse.....	52
2.	Nouveaux apports théoriques.....	53
3.	Perspectives.....	57
4.	Limites et biais de recherche.....	58
VIII.	Conclusion.....	60
IX.	Bibliographie.....	62
X.	Annexes.....	70
	X

I. Introduction

« Cette famille devenue soignante est aussi patiente, elle-même. » (Truelle et al., 1995, p. 19) : Une personne traumatisée crânienne subit des perturbations, non seulement en elle-même, mais aussi et surtout dans son environnement. Ces perturbations telles que des difficultés d'adaptations aux nouvelles situations viennent s'ajouter aux répercussions cognitives, comportementales et physiques et semblent ainsi rendre le patient dépendant ou partiellement de son environnement global notamment de son entourage. Dans ce cadre, un des rôles de l'ergothérapeute n'est-il pas de prendre en compte cet entourage et de s'intéresser aux enjeux permettant à l'équilibre de tout le système de se maintenir ?

Contextualisons cette première citation avec une situation pratique vécue pendant un de mes stages afin d'éclairer l'intérêt du questionnement choisi : une patiente adolescente de 21 ans suivie en hôpital de jour à la suite d'un traumatisme craniocérébral sur accident de la voie publique pour sa réinsertion dans les sphères professionnelle, scolaire et du domicile. Les répercussions du traumatisme sur la patiente étaient certes physiques mais majoritairement cognitives et comportementales, la rendant en grande difficultés pour réaliser les occupations essentielles à sa vie quotidienne. L'ensemble de son entourage et de son environnement ont donc été spontanément imbriqués dans chaque geste de sa vie quotidienne. Par exemple, son père l'aidait aux devoirs et au suivi de son travail en alternance, sa mère l'aidait pour ses courses, quant à sa sœur leur relation affective n'était plus la même qu'avant. De plus, la patiente rapportait des tensions et des situations de conflits constants avec toute sa sphère familiale. Nous pouvons donc constater que, comme l'écrit Pascale Lampe dans son ouvrage sur le modèle systémique en 2003, « à l'enthousiasme qui accompagne volontiers le retour à la maison, vont succéder la lassitude, l'incompréhension, parfois même l'épuisement et la révolte » (Lampe, 2003). Dans ce contexte, n'est-il pas important voire nécessaire que l'ergothérapeute s'intéresse aux relations affectives, contextuelles et interpersonnelles en jeu dans l'environnement du patient ?

Durant mon cursus en école d'ergothérapie, j'ai pu bénéficier de plusieurs interventions concernant la prise en soins de la population cérébrolésée. D'après le CREAI, le terme « cérébrolésé » s'adresse aux patients victimes de lésions cérébrales consécutives à un traumatisme crânien grave, un accident vasculaire cérébral ou d'une autre origine (infectieuses, tumorales...) (CREAI Normandie, décembre 2014).

Ces interventions d'ergothérapeutes de terrain m'ont beaucoup intéressée et j'ai donc choisi d'en faire le thème de mon mémoire d'initiation de recherche. Lors de ces cours, nous avons abordé la question des répercussions, qu'elles soient physiques ou cognitives d'un traumatisme craniocérébral sur les patients, mais nous avons aussi abordé la question de l'entourage du patient, qui était également une problématique à aborder en tant qu'ergothérapeute. De plus, à la suite de mes stages de semestre 4 et 5 en soins de suite et de réadaptation (SSR), j'ai pu approfondir mon thème en accompagnant plusieurs patients traumatisés crâniens ou cérébrolésés. J'ai remarqué que certes, chaque répercussion du traumatisme était différente chez chacun des patients, d'autant plus en fonction de l'âge et du contexte de vie présent. Mais également que la question de la famille ou de l'entourage était perçue et vécue différemment dans chaque situation. Bien que ces situations soient différentes et que nous accompagnons des patients qui arrivent à un moment T spécifique. Peut-on identifier des pratiques communes à cette attention à l'environnement du patient dans la manière d'agir de l'ergothérapeute ?

Lors d'un traumatisme craniocérébral (TCC) ou d'un accident en lien avec ce traumatisme, les habitudes de vie quotidienne sont impactées ou modifiées tout au long du processus, à savoir dès la phase d'annonce du diagnostic jusqu'au retour à domicile. Pour mes recherches, j'ai donc choisi de me focaliser sur la période d'accompagnement au domicile, puisque ce handicap dit « invisible » de par les répercussions cognitives et comportementales majeures a un véritable impact sur la vie quotidienne du patient au niveau social, familial, professionnel et de l'indépendance mais aussi sur la vie quotidienne de l'entourage. Ils doivent faire face aux difficultés de leur proche, à la non reconnaissance de ce dernier (changements de personnalités, de comportements...) ou encore au choc de l'accident (François & Van Landeghem, 2002).

Si accompagner un patient en ergothérapie c'est ainsi prendre en compte toutes les sphères de son environnement, dont la sphère familiale regroupant la famille, les amis et les aidants proches, et que dans chaque pathologie, chaque prise en soins de patient, il n'y a pas que le patient qui est touché mais le patient et tout son environnement, dont l'entourage, alors au moment du retour à domicile du patient TCC, des changements dans les occupations de vie quotidienne de toute la famille peuvent être observés. On peut alors se demander :

Comment la prise en soins ergothérapeutiques peut-elle permettre le maintien de l'équilibre occupationnel de l'entourage des patients adolescents traumatisés crâniens après un retour à domicile au travers de l'accompagnement du patient ?

Pour exposer mon travail de recherche, je développerai les concepts clés liés à cette question de départ à l'aide de la littérature scientifique. Pour cela, je présenterai les concepts du traumatisme craniocérébral (TCC), de l'adolescence et de l'entourage familial pour problématiser le métier et les rôles de l'ergothérapie dans cette situation par une approche d'accompagnement. Ensuite, la problématique de recherche sera mise en avant suivie des hypothèses de recherches auxquelles je tenterai de répondre à partir d'une méthodologie d'enquête qui m'a permis le recueil de résultats. Enfin, j'analyserai ces résultats pour construire une discussion et une conclusion sur ma problématique de recherche.

II. Le cadre conceptuel

1. Le traumatisme crânien
 - 1.a. Définition et atteintes

Tout d'abord, le service de neurochirurgie de Lausanne définit le traumatisme craniocérébral comme « une lésion craniocérébrale provoquée par un contact brusque entre le cerveau et la boîte crânienne » (*Le traumatisme crânio-cérébral*, s. d.). Selon Eustache F., Lambert J., Viader F (2002) le TCC se caractérise par « toute atteinte cérébrale ou bulbaire caractérisée par une destruction ou un dysfonctionnement du tissu cérébral consécutif à un contact brusque entre le tissu cérébral et la boîte crânienne » (p. 1). C'est une lésion qui détériore ainsi les cellules cérébrales et neurones dans un ou plusieurs secteurs du cerveau. Cela va entraîner des séquelles plus ou moins importantes avec des atteintes physiques, cognitives, psychologiques et comportementales. Le TCC aboutit le plus souvent à un handicap dit invisible du fait de la prééminence des troubles cognitifs et comportementaux (troubles de la mémoire, difficultés d'apprentissages, d'organisation et d'adaptation, fatigabilité...) (*Handicap invisible*, 2020).

Aujourd'hui les TCC touchent des centaines de milliers de personnes chaque année. Selon le centre hospitalier universitaire de Toulouse (2021), l'incidence annuelle est de 281 personnes touchées pour 100 000 habitants en 2021 avec une prédominance masculine et plusieurs pics d'incidence liés à l'âge, à savoir les enfants avec un âge inférieur à 5 ans, les adolescents de 15 à 25 ans et la population âgée.

Selon, É. Javouhey (2013), « Les TCC graves représentent 3 à 10 % des TCC, à l'origine d'une mortalité annuelle de 2,5 à 9 pour 100 000 ». Le traumatisme craniocérébral est la première cause de décès en traumatologie. L'étiologie des TCC est multiple. La principale cause sont les accidents de la voie publique (70%). La deuxième cause recensée sont les chutes (30%) sur sujets jeunes ou âgés. On retrouve aussi d'autres étiologies comme les agressions physiques ou par armes, les accidents sportifs, les accidents du travail, les bébés secoués, etc...

Les traumatismes craniocérébraux sont classés en trois groupes de gravité. La gravité d'un traumatisme s'évalue grâce à plusieurs facteurs notamment le niveau de conscience avec le score de Glasgow qui est une échelle de 3 à 15 évaluant la réponse motrice et verbale, l'âge de l'individu, la durée de l'amnésie post traumatique et les lésions observées. Plus le score est élevé et moins le traumatisme est grave. On retrouve ainsi les traumatismes de gravité légère, de gravité moyenne ou modérée et les traumatismes sévères. On distingue chaque groupe de traumatismes par des spécificités (Bayen et al., 2012; *Score de Glasgow*, s. d.) :

- Le TCC léger ou encore commotion cérébrale est caractérisée par un score de Glasgow supérieur ou égal à 14 avec une contusion superficielle et/ou une perte de connaissance sur un temps inférieur à 15 min.
- Le TCC de gravité moyenne est lui caractérisé par une fracture du crâne sans lésions cérébrales et/ou un coma d'une durée entre 15 min à 6h et un score de Glasgow compris entre 8 et 14. Ainsi les symptômes et répercussions du traumatismes peuvent durer plusieurs semaines, mois ou bien plus longtemps encore.
- Le TCC sévère ou grave est caractérisé lorsqu'une personne subit une commotion sévère avec un score de Glasgow inférieur ou égal à 8, et des lésions cérébrales plus ou moins importantes et/ou un coma d'une durée supérieure à 6h. Les répercussions y sont plus importantes et d'une plus longue durée.

Une personne victime d'un traumatisme craniocérébral grave ou modéré traverse plusieurs phases de vie et de soins à la suite de son accident et lors de son hospitalisation. Il y a d'abord la phase de coma où la personne n'exprime pas de réponse, ses yeux sont fermés, son pronostic vital est engagé. Vient ensuite la phase d'éveil caractérisée par l'ouverture des yeux de la personne, elle est dans un état végétatif que l'on appelle aussi le stade peu-relationnel et de reprise de conscience avec l'amnésie post-traumatique. L'étape suivante est la rééducation, elle a lieu à la suite de la reprise de conscience de soi, la réadaptation fait suite à la rééducation lorsque la personne est stabilisée et a acquis une autonomie familiale et sociale relative malgré

ses possibilités limitées. Enfin, la dernière étape du parcours d'une personne traumatisée crânienne concerne la réinsertion sociale et professionnelle ou scolaire. C'est l'aboutissement thérapeutique de l'accompagnement qui amène à une réorientation en fonction des capacités et des envies de la personne (Luauté & Pradat-Diehl, 2016).

À la suite des traumatismes crâniens-cérébraux les patients peuvent présenter des séquelles de gravité plus ou moins importantes avec des aspects physiques, cognitifs et comportementaux. Ces séquelles s'expriment de façon différente selon chaque patient.

Les atteintes physiques : Les atteintes physiques ou motrices sont les plus visibles, ce sont celles que l'on constate à l'arrivée du patient aux urgences. Elles concernent actuellement 50% de la population cérébrolésée. Le plus souvent, les atteintes physiques présentent un bon pronostic de récupération. Lorsque des fonctions motrices sont perdues, l'objectif de la prise en soins consiste en la compensation de ces fonctions. En fonction des zones du cerveau touchées par le traumatisme, nous pouvons retrouver des atteintes physiques donnant suite à des hémipariésies, des hémipariésies, des difficultés d'exécution des mouvements, des troubles de l'équilibre ou du tonus musculaire, des troubles du langage ou de la déglutition. Nous pouvons aussi retrouver des difficultés sur le plan sensoriel.

Les atteintes cognitives ou neuropsychologiques : Les séquelles neuropsychologiques sont plus difficiles à observer et à diagnostiquer. Elles sont dépendantes de la zone ou des zones du cerveau touchées lors du traumatisme. On peut ainsi retrouver :

- Des troubles de la mémoire : Ils sont très fréquents chez les patients TCC. C'est la principale séquelle : « Les déficits mnésiques durables sont présents dans 50% des cas des traumatismes crâniens graves [...] 53 des patients et 79% de leurs proches rapportent l'existence d'un déficit mnésique sept ans après la survenue d'un traumatisme crânien grave. » (*Les traumatisés crâniens*, 2002). Il existe différentes mémoires qui sont : la mémoire de travail, elle permet de gérer la double tâche ; la mémoire explicite ou déclarative qui permet des rappels volontaires ; la mémoire procédurale qui permet l'automatisation de tâches involontaires ; la mémoire à représentation perceptive ; la mémoire prospective ou rétrospective permettant de récupérer les informations du passé, la mémoire antérograde et rétrograde et enfin la métamémoire qui est la connaissance de sa propre mémoire. Le fonctionnement de la mémoire fait intervenir le codage, le stockage et la restitution des informations.

- Des troubles attentionnels : Concernant tout type d'attention qu'elle soit divisée ou soutenue. Elle se traduit par des difficultés de maintien de l'attention, une distractibilité ainsi qu'une lenteur d'exécution et une importante fatigabilité.
- Des troubles praxiques, phasiques et gnosiques : Ce sont des perturbations de l'action gestuelle dans la manipulation d'objets, le langage ou de mouvements orientés vers un but ; ou bien des incapacités ou difficultés de reconnaissance ou identification d'objets et forme.
- Une désorientation spatio-temporelle : Cela se traduit par des difficultés à se repérer dans le temps et dans l'espace.
- Une anosognosie : C'est lorsque le patient n'a pas conscience de sa pathologie et de ses répercussions dans la vie quotidienne. Le patient ne reconnaît pas les symptômes de sa maladie et peut ne pas se rendre compte de l'impact de la maladie dans sa vie quotidienne.
- Des troubles du schéma corporel : Ils peuvent être associés à des difficultés de prise de conscience des limites de son corps et de ses propres mouvements
- Un syndrome dysexécutif : C'est lorsque les fonctions exécutives sont touchées à la suite d'une atteinte au niveau du lobe frontal. Les fonctions exécutives interviennent dans les situations qui requièrent différentes opérations : la formulation d'un but, la planification, l'exécution avec rétrocontrôle, séquençage et la vérification. Un syndrome dysexécutif traduit donc des difficultés d'adaptation dans la vie quotidienne et/ou des difficultés pour gérer les situations nouvelles.

Les atteintes comportementales : Elles sont souvent associées au syndrome dysexécutif. Les atteintes comportementales ou affectives se traduisent sous de nombreuses formes : l'apathie, la perte de motivation ou d'initiation, les persévérations, la désinhibition, l'agressivité, des conduites à risques ou addictives ou encore des troubles des conduites sociales. Au-delà des autres atteintes, les séquelles comportementales et affectives sont le plus souvent rapportées par la famille et l'entourage proche de la personne traumatisée craniocérébral.

L'entourage familiale traduit le plus souvent ne plus reconnaître leur proche : « Un inconnu à la maison » (UNAFTC, s.d).

1.b. Les répercussions

Ainsi toutes les atteintes, qu'elles soient physiques, neuropsychologiques ou comportementales entraînent des répercussions sur la vie quotidienne de la personne, que ce soit au niveau de la perception de la personne ou de son milieu familial, scolaire ou professionnel. Tout cela constitue la partie invisible du traumatisme crânien. Ces répercussions peuvent entraîner des pertes d'autonomie et d'indépendance chez la personne mais aussi de la souffrance. En effet, la participation aux occupations de loisirs peut se trouver réduite, le cercle social de la personne rétréci, la reprise d'une scolarité ou d'une activité professionnelle peut être remise en question et si elle est possible, elle devra probablement être adaptée ou faire suite à une réorientation (teenmentalhealthliteracy, 2014). Le patient TCC peut alors se trouver en difficulté vis-à-vis de ses capacités à agir dans le monde qui l'entoure. Face à ses difficultés à s'exprimer, se faire comprendre, se souvenir, apprendre de nouveau, s'orienter, se tenir et se maintenir, ils peuvent exprimer des difficultés dans toutes les activités de la vie quotidienne.

Dans le livre de Cohadon (2002), les auteurs expliquent que le traumatisme n'est pas quelque chose qui touche uniquement le corps de la personne. Les traumatismes crâniens sont accordés avec une prise en soin intense et pluri symptomatiques prenant en compte les troubles neurologiques, psycho-affectifs et psycho-sociologiques. Ainsi, toutes les dimensions de la personne y sont impliquées. Le traumatisme crânien affecte toutes les sphères du sujet comprenant son corps, sa personne et ses liens. Comme il est écrit dans le livre : « un traumatisme crânien représente toujours une agression affectant en cercles concentriques le sujet tout entier, son corps, sa personne, ses liens » (*Les traumatisés crâniens*, 2002), parce qu'autour de lui, l'ensemble de ces sphères avancent avec le patient et chacune subit également le traumatisme à leur propre échelle.

Ainsi, les répercussions d'un traumatisme craniocérébral peuvent être aussi diverses que l'expression des séquelles et des lésions sur chaque personne. Cependant, ces répercussions sont d'autant plus importantes que le sujet est jeune, comme lors de la période de l'adolescence, propice à de nombreux changements.

2. L'adolescence

2.a. Adolescence : définition et rôles

L'adolescence est une période particulièrement propice à de nombreux changements. Du latin *adolescere* qui signifie grandir ou la personne qui est en train de grandir, on peut définir l'adolescence selon l'OMS comme :

« La phase de la vie située entre l'enfance et l'âge adulte, entre 10 et 19 ans. C'est une étape unique du développement humain et une période importante pour établir les bases d'une vie en bonne santé. Les adolescents connaissent une croissance physique, cognitive et psychosociale rapide. Cela affecte la façon dont ils se sentent, pensent, prennent des décisions et interagissent avec le monde qui les entoure. ».

De plus, L'OMS définit l'adolescence comme une étape qui va de 10 à 19 ans, et la jeunesse comme la période qui s'étend de 15 à 24 ans (Dadoorian, 2007). **Ainsi nous avons choisi de nous focaliser sur la période 10-24 ans pour ces recherches.**

L'adolescence, synonyme de puberté, est une étape importante pour la construction identitaire individuelle et groupale d'un individu. Au travers de l'imitation de nouveaux groupes de pairs, de la défiance des limites et du cadre, l'adolescent se structure (Cannard, 2019; Dadoorian, 2007). Ainsi à l'adolescence, l'individu se trouve face à plusieurs changements et deuils de soi au fur et à mesure de l'avancée de son âge. Cela entraîne un paradoxe dans la construction identitaire entre le rejet du passé, c'est-à-dire de ce qu'il a pu être, et le futur, à savoir ce qu'il a peur de devenir. Cela s'exprime souvent par un rejet des enfants et des plus jeunes par les adolescents, ils veulent s'en démarquer et ne se sentent plus appartenir à leur monde. D'un autre côté, ils redoutent également la confrontation avec le monde adulte et leur place dans celui-ci. C'est pour cela qu'on peut parler d'ambivalence et de paradoxe à la période de l'adolescence (Cannard, 2019).

Il y a tout d'abord le deuil de son « corps d'enfant » avec l'acceptation des changements physiques et du caractère sexué que prend ce dernier et ainsi l'acceptation du regard de l'autre. A travers ses modifications physiologiques et corporelles, l'adolescent explore des sensations alors non-connues : l'écoulement des règles, les poussées d'hormones, la pilosité, la formation des seins et des sexes, l'agrandissement de la taille et du volume du corps, une nouvelle démarche dans un corps généré d'adulte, des douleurs musculaires, de la fatigue, et d'autres encore (Cannard, 2019c). Ainsi, le corps et ses modifications se manifestent et face à tous ces

chamboulements, l'adolescent est à la recherche d'une intégrité physique, personnelle et pour cela il vient la tester.

L'adolescence est aussi signe de maturation des fonctions cognitives. Toujours en scolarisation mais vers des projets professionnels qui commencent à se tracer, l'adolescent commence à développer une pensée dite logique. Selon Piaget, c'est à l'adolescence que se met en place la pensée logique ou formelle dite : « hypothético-déductive » (Houdé & Leroux, 2013) puisque c'est l'accès aux opérations formelles et leurs manipulations qui permettent ainsi l'apparition d'un raisonnement. Petit à petit sa pensée va se développer vers une pensée logique de raisonnement, et des réflexions plus abstraites vont émerger.

A cet âge, les adolescents peuvent être facilement perturbés par leurs émotions, ce qui peut également perturber leur raisonnement. C'est un âge de fragilité qui les rend vulnérables et à fleur de peau donc souvent fuyants.

A l'adolescence a lieu une maturation cérébrale, c'est-à-dire une réorganisation notamment au niveau frontal concernant les fonctions exécutives responsables des tâches décisionnelles et adaptatives. Il se produit alors une destruction de synapses donnant suite à un accroissement de la connectivité des aires cérébrales entre elles, permettant ainsi à l'adolescent d'augmenter sa capacité de raisonnement, de relation avec le monde qui l'entoure (Cannard, 2019b). Le cortex préfrontal commence à se développer très tôt mais n'atteint sa maturité que sur la 20^{ème} année. Siège des fonctions cognitives (le langage, la mémoire de travail, le raisonnement, la planification, les fonctions exécutives), le cortex préfrontal prend en compte une grande part de l'expérience sociale, scolaire et des apprentissages de l'adolescent.

Au niveau psychique, il y a également une prise de distance vis-à-vis de l'image parentale, dans un processus de séparation et de prise d'indépendance, liés entre autres à la capacité de raisonnement logique qui accroît l'autonomie réflexive de l'enfant face aux référents adultes qui le guidaient jusqu'alors. Ainsi, l'adolescent s'individualise à travers une relation distante mais intense avec ses parents en choisissant de développer ses compétences par imitation ou expression inversées vis-à-vis d'eux. L'adolescent va se raccrocher à son ou ses groupes de pairs. Le groupe de pairs a une importance considérable à l'adolescence. Ce dernier répond aux besoins de rassemblement, d'imitation mais aussi de différence et permet ainsi de se rassembler en se démarquant des autres. Il répond aussi aux envies de découverte, d'expérimentation et de reconnaissance. C'est un lieu d'échange en constant mouvement qui favorise la construction personnelle (*19.18/ Construction de soi et groupe de pairs*, s. d.). On observe donc une

modification des rapports sociaux de l'adolescent en réponse au « refus » de la famille qui se traduit par l'investissement des groupes qui deviennent sources de réassurance, de compensation, d'identité mais aussi de risque.

Par conséquent, l'adolescence est une grande période de compréhension, d'individualisation de soi et de recherche de sa personnalité à travers un gain d'autonomie et d'indépendance face à la société et à sa famille. De cette façon l'adolescent va s'inscrire dans la société à travers plusieurs rôles, à savoir l'enfant qui devient adulte, collégien, lycéen ou étudiant, mais aussi ami, personne genrée, enfant distant mais qui grandit vis-à-vis de ses parents, et d'autres encore.

2.b. Adolescence et traumatisme craniocérébral

Un adolescent ayant subi un traumatisme craniocérébral augmente la complexité de la situation associant donc les séquelles d'une commotion cérébrale à une fragilité de la période charnière et de construction dans laquelle il se trouve. L'adolescence représente des risques majeurs de déstabilisation. Par conséquent lorsque que l'adolescent subi un traumatisme, sa famille et lui vont se trouver imbriqués dans un long processus de soins allant de la réanimation à la rééducation, jusqu'à la réinsertion.

L'adolescent est imbriqué dans un système scolaire ou professionnel en vue de projets futurs et projets de vie comme une continuité de sa scolarité, une entrée dans une école supérieure ou bien une entrée dans le monde du travail. Il se voit alors contraint de les revoir face à sa situation nouvelle. Il en est de même pour la famille et donc l'entourage familial qui est face à un idéal de vie mais peut se voir confronter à un adolescent en difficulté dans certains actes de la vie quotidienne comme l'école ou l'apprentissage de nouvelles informations ou compétences pour le futur, l'interaction avec les autres, la mise en action pour ses occupations, la gestion des tâches administratives ou ménagères, la prise de décision... Peut alors s'ancrer une situation de handicap et donc une réorganisation familiale des routines de vie et des habitudes avec lesquelles il faudra apprendre à vivre.

Ainsi l'adolescent victime d'un traumatisme craniocérébral implique une modification de l'organisation du système de vie et du système familial parent-enfant et bouscule chacun de ses membres dans ses habitudes. Le système déjà fragile, traverse alors une période d'instabilité avec des découvertes relationnelles qui mèneront des essais de compensations et d'adaptations

pour de nouvelles habitudes et routines de vie en vue de créer un meilleur équilibre (Kozlowski et al., 2008; Laloua, 2006; Sarralié, 2013).

3. L'entourage familial

3.a. Définition et enjeux

Selon la charte européenne de l'aidant familial, et l'Union nationale des associations familiales (UNAF), l'aidant est :

« Une personne 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, et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques » (Lestrade, 2014).

Toujours selon l'UNAF, on compte 8 à 11 millions de personnes aidantes au quotidien d'un proche en perte d'autonomie ou en situation de handicap.

Selon AVC Normandie (2022), une association de familles de traumatisés crâniens ou cérébrolésés, devenir aidant n'est pas toujours un choix, ce rôle est souvent vécu comme une obligation. Ce rôle est endossé le plus souvent par solidarité familiale et amour, mais aussi par sens du devoir, loyauté ou culpabilité. Le plus souvent lorsque l'on parle d'aidant familial, il s'agit du conjoint, d'un parent ou d'un enfant de la personne malade. Ce peut donc être la mère, le père, les frères et sœurs ou encore les colocataires (AVC Normandie, s. d.).

Dans son parcours d'aidant, l'entourage familial peut se retrouver face à de nombreuses difficultés au niveau psychique, physique, social, personnel et professionnel (Mollard, 2009) (ANSEM, 2014 ; COFACE, 2018 ; communication personnelle, 2022) :

- Psychique : L'entourage familial peut rencontrer une fatigue, un épuisement et une saturation des soins médicaux ce qui peut entraîner de la dépression ou une forte anxiété transmise par des symptômes comme le stress, l'impression de perte du contrôle de la situation, un manque de confiance en soi dans la capacité à venir en aide, des frustrations voire de la colère. Nous pouvons aussi ajouter le reflet que le malade peut renvoyer sur le plan social ou personnel qui peut aussi être une souffrance.

Cela peut s'exprimer par la peur que cela puisse nous arriver, la peur du regard des autres face à cette situation d'aidant et devant la réalité de la maladie s'opposant à une vie idéatoire ou éternelle.

- Physique : L'entourage familial peut ressentir de la fatigue et de l'épuisement se traduisant par des troubles organiques comme des douleurs musculosquelettiques, des troubles du sommeil, des troubles cardio-vasculaires, des migraines... De plus, les aidants peuvent se retrouver à faire passer leur bien-être après celui des autres, ce qui peut se traduire par de la négligence envers soi concernant l'hygiène de son propre corps ou de son suivi médical ou encore psychologique.
- Social : Face à l'importance du temps passé auprès du proche l'aidant peut se voir limiter ses sorties, faire passer ses loisirs et/ou ses activités au second plan en plaçant la priorité sur son proche TCC. Il peut s'isoler des autres et ainsi ne plus voir ses proches. Il y a alors une mise en retrait de l'aidant devant la vie sentimentale, familiale et amicale (conflits conjugaux voir séparations, rétrécissement de la sphère amicale, tensions intra-familiale ou encore installation d'une atmosphère difficile à la maison). Au cours du temps, les moments de partage avec autrui peuvent donc devenir de plus en plus rares et cela prédispose progressivement les aidants à un phénomène d'isolement social.
- Professionnel : Dans la part d'aidants familiaux, on va retrouver un grand nombre d'abandon, d'absentéismes, de retards ou de réorientation professionnelle face à cette situation (Turcotte, 2013). En effet, l'entourage priorise l'occupation « prendre soin de son proche » au dépend de sa propre occupation de productivité qu'est son travail. Parmi les aidants adultes, 27% ont dû aménager leur activité professionnelle et 19% ont cessé leur activité. Peuvent aussi se joindre à cela une précarité professionnelle dans certains cas ou une dégradation des performances de productivité.

Face à cela, nous pouvons observer une dégradation de la qualité de vie des aidants en tous points. Cependant, la qualité de vie de la personne aidée et celle de la personne aidante sont interdépendantes car l'aidant va centrer ses occupations autour de la personne aidée au détriment de ses anciennes occupations. A contrario, la personne aidée peut voir ses occupations dépendre d'une tierce personne pour compenser ou faire face à ses difficultés résiduelles. (Mollard, 2009) (ANSEM, 2014) (*La situation des aidants en 2020*, 2020).

En plus de cela, l'entourage familial fait face à beaucoup de chamboulements psychologiques que ce soit face à l'accident vécu par l'adolescent traumatisé crânien ou bien lors de l'annonce du diagnostic : « Même informé sur la maladie et ses conséquences, je n'imaginai pas à quel point cette charge pouvait être lourde. » (Lestrade, 2014). Tout au long du processus de prise en soins, il est facile pour la famille de se trouver préoccupée ou inquiète envers leur proche. Il est parfois difficile de rester fort face à l'acceptation d'une situation difficile. D'autant plus si cette dernière est vécue comme un rejet, un déni ou à l'inverse une nouvelle situation de combat du patient. Il y a souvent une disparité et une inadéquation entre le ressenti du patient cérébrolésé et celui de sa famille que ce soit face à l'avancement de la maladie, l'acceptation ou encore la vision du retour à domicile et des projets futurs.

Au niveau de la communication dans la relation, les individus ne se comprennent plus face à une famille d'un côté qui a peur, qui est encore sous le choc de l'hospitalisation, qui angoisse et qui réalise progressivement les conséquences de l'accident et les réelles difficultés quotidiennes devant les troubles neurocognitifs et moteurs. Et de l'autre côté, on peut trouver le patient enthousiaste et heureux de sortir de l'hôpital, qui demande à aller de l'avant et qui, parallèlement, prend conscience ou non des limites de ses capacités. Cette perte d'autonomie et d'indépendance engendre donc des conflits, car le patient et son entourage sont en incapacité de se retrouver dans des représentations communes ou dans des attentes communes qui existaient jusqu'alors. Un soutien psychologique s'avère souvent nécessaire pour passer cette étape et aider à accepter ce passage (Lestrade, 2014). Ces mécanismes sont autant de systèmes de défenses disponibles qui peuvent se mettre en place des deux côtés et font partie de nos moyens humains pour assurer notre survie. Il n'en reste pas moins que cette aide apportée à l'autre est souvent source d'épuisement et fragilise la relation entre l'aidant et l'aidé sans que l'environnement ne le perçoive (Ferrero, 2017).

Les bouleversements dans la famille entière surviennent rapidement à l'annonce du diagnostic. La souffrance du traumatisme devient celle de la famille entière. Il faut réorganiser la vie quotidienne et les relations à l'intérieur de la famille : opérer le deuil de l'ancienne relation entre les pairs, évoluer en permanence dans la relation pour maintenir un bon équilibre, éviter les bouleversements et les césures de le système familiale. Il est important pour ces familles de faire le deuil de la personne que l'adolescent était avant l'accident et de construire d'autres modes de relations intrafamiliales (Maraquin, 2015b). Par exemple, la mère qui s'occupe de l'adolescent TCC peut rediriger certaines occupations vers le père et inversement. Il en est de

même pour les frères et sœurs qui peuvent être enclins à gérer plusieurs activités dont ils n'avaient pas l'habitude car leurs parents peuvent être plus occupés. Tous ces changements et renversements de rôles remettent donc en question l'équilibre total de la famille (de Collasson, 2012; Lestrade, 2014) :

- La conjointe, de façon générale, peut être habituée à ce que son mari gère les travaux et activités manuelles de type bricolage. Dès que la maladie survient, elle va devoir remplir ces occupations dont elle peut ne pas avoir l'habitude, d'où un stress supplémentaire.
- Le conjoint peut se trouver amené à exécuter des tâches ménagères ou assurer l'intendance familiale.
- Les enfants, eux, peuvent parfois se trouver confrontés à la problématique de devenir les parents de leurs propres parents. Ils ont la responsabilité des choix et de l'entretien de leur père ou mère : « Mes enfants ont décidé de le placer », « Je l'admirais tellement... elle faisait n'importe quoi, j'en arrivais à me demander si je ne perdais pas la raison ».

Pour les TCC, la relation aidant-aidé se construit autour de la relation qui était présente auparavant et cela engendre des changements quotidiens.

L'ouvrage collectif cité précédemment sur le TCC, explique qu'« un AVC bouleverse la vie du patient et de sa famille. C'est habituellement au retour au domicile que se révèlent l'étendue et la profondeur de ce bouleversement. » (*Les traumatisés crâniens*, 2002). Nous pouvons ainsi traduire cela par le fait que toutes les lésions cérébrales, y compris celles d'un adolescent TCC provoquent des changements de mode de vie pour le patient comme évoqué plus haut mais aussi pour sa famille car les fonctions cognitives sont atteintes et modifient les capacités de la personne tant sur le plan fonctionnel que sur le plan relationnel.

Plus loin dans le livre il est ajouté que « enfin, c'est le temps où les proches doivent s'adapter aux difficultés temporaires ou définitives du patient. Il faut se réorganiser, le plus souvent pour plusieurs mois, la vie quotidienne et adapter les emplois du temps du patient et de sa famille » (*Les traumatisés crâniens*, 2002). En effet, venir en aide à un proche comporte des avantages, comme la réduction du prix de l'accompagnement du patient, ou bien le fait que le proche puisse rester et revenir au domicile et ainsi préserver sa qualité de vie (Turcotte, 2013).

Cependant, il y a aussi des aspects négatifs à l'accompagnement par l'entourage d'un patient au domicile. Il y a un impact sur la santé physique et mentale de l'entourage, et sur l'accompagnement car certaines familles peuvent délaissé ou alors outrepasser leur rôle d'aidant en tentant de devenir rééducateur ou soignant, ce qui peut infantiliser la personne mais aussi la renfermer sur sa famille sans ouverture sur l'ailleurs à l'extérieur (Turcotte, 2013).

Ainsi, accompagner un proche en perte d'autonomie et d'indépendance bouleverse physiquement et mentalement l'entourage familial du patient. Cela demande toujours une nouvelle organisation et des adaptations face aux changements de comportements, de personnalités, faces aux difficultés et incompréhensions. Tous ces changements empiètent sur les activités de la vie quotidienne et les routines qui sont elles aussi en constante adaptation et modification, puisque ces aidants familiaux hésitent généralement à demander de l'aide pour eux-mêmes, car pour eux s'occuper de leur proche est un devoir. Ils n'osent pas exprimer leurs difficultés, par culpabilité vis-à-vis de leur proche handicapé ou malade et par peur de l'incompréhension de l'entourage familial ou amical (Lestrade, 2014).

De ce fait, l'apparition d'une pathologie dans la famille est susceptible de modifier le fonctionnement familial dans son ensemble et n'affecte pas uniquement le binôme aidant/aidé. La prise en charge d'un proche implique de redéfinir les relations et les rôles de chacun, de sorte que l'ensemble du groupe familial puisse s'adapter aux difficultés du patient (Robaye et al., 2018).

4. Ergothérapie :

4.a. Définition

Selon l'association nationale française des ergothérapeutes (ANFE), l'ergothérapeute est un professionnel de santé exerçant dans les champs sanitaire, médico-social et social. Il a pour objectif « de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace ». En effet, « l'ergothérapie prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société ».

De plus, « c'est un spécialiste du rapport entre l'activité et la santé, il mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé et pour assurer l'accès des individus aux occupations et rendre possible leurs accomplissement » (ANFE, 2019).

4.b. Accompagnement du patient adolescent TCC en ergothérapie

L'ergothérapeute est un professionnel qui agit sur prescription médicale, d'où l'importance de la prescription d'un suivi ergothérapique par le médecin de la structure ou du médecin prescripteur. Comme dit précédemment, le parcours du patient traumatisé craniocérébral se décompose en plusieurs étapes et c'est durant toutes ces étapes que l'ergothérapeute va pouvoir intervenir en lien collaboratif avec une équipe interdisciplinaire pour accompagner au mieux le patient et son entourage.

Nous nous fixerons sur la période de réadaptation-réinsertion, c'est-à-dire lorsque le patient est de retour au domicile mais poursuit son accompagnement en ergothérapie dans un hôpital de jour ou bien dans une structure d'accompagnement extérieure. En effet, la réadaptation représente tous les processus qui vont permettre à un individu en situation de handicap de se réinsérer dans le tissu familial, social et professionnel, qui était le sien avant l'accident. Les objectifs de la prise en soins en ergothérapie à cette période sont donc de permettre un accès, favoriser la participation et l'engagement de la personne dans toutes ses occupations (de productivité, de soins personnels, de loisirs) (*L'ergothérapeute*, 2023).

On peut définir l'hôpital de jour (HDJ) comme une hospitalisation des patients à temps partiel. L'HDJ concerne les patients dont l'état de santé nécessite des soins réguliers pendant la journée mais qui sont capables de vivre en extérieur. C'est une alternative et une continuité de soins à l'hospitalisation complète (*L'Hôpital De Jour (HDJ)*, s. d.). Ce que nous entendons par structure extérieure ici correspond à un accompagnement et à la mise en place d'un suivi au domicile de la personne, à savoir l'accompagnement au domicile comme les Services d'accompagnement médico-sociaux pour adultes handicapés (SAMSAH). Un SAMSAH est :

« Un service en milieu ordinaire vise une plus grande autonomie des personnes. Il propose donc une assistance pour tout ou partie des actes essentiels de la vie quotidienne ainsi qu'un suivi médical et paramédical en milieu ouvert. Le SAMSAH, en permettant le maintien à domicile [...] Les prestations sont assurées par une équipe pluridisciplinaire composée en particulier d'éducateurs spécialisés, d'assistantes sociales, psychologues, médecins, infirmiers et ergothérapeutes.

Il s'agit pour cette équipe d'aider les personnes à la réalisation de leur projet de vie dans une dynamique d'insertion sociale. Cette insertion s'appuie sur des besoins identifiés, considérés comme "prioritaires" pour le bénéficiaire tels que le logement, la vie sociale et familiale, la citoyenneté, l'accès aux soins, etc. » (*Qu'est-ce qu'un SAMSAH ?*, s. d.).

Dans le cadre d'une prise en soins en ergothérapie des patients TCC adolescents, l'ergothérapeute va s'intéresser aux habitudes actuelles de la personne, ainsi qu'à ses habitudes passées et futures, à son projet de vie mais aussi aux problématiques quotidiennes rencontrées. Les enjeux du retour à domicile vont permettre à l'ergothérapeute d'aborder avec le patient, les éventuelles problématiques au domicile, un éventuel aménagement de domicile, la réinsertion sociale au sein des différents groupes de pairs (famille, amis, collègues) en rapport avec les possibles troubles du langage, troubles mnésiques, comportementaux ou encore exécutifs. L'ergothérapeute va aussi devoir prendre en compte la reprise des loisirs ou le développement de nouvelles occupations au domicile, à l'école ou dans le travail en réponse aux répercussions du traumatisme.

Parmi ces enjeux peuvent être abordés la réinsertion professionnelle ou scolaire en travaillant en collaboration avec des acteurs externes (professionnels, associations ou pédagogiques), en proposant des mises en situations, des aménagements de postes, ou des milieux protégés ou adaptés permettant ainsi à l'individu de se sentir pleinement accompagné et entouré afin de réintégrer la société après le traumatisme. Concernant cette réinsertion, les ergothérapeutes peuvent aussi avoir un rôle d'accompagnement à plus long terme en travaillant en collaboration avec les structures d'accompagnement au domicile (SAMSAH, SIAD, FAM, UEROS) dans le but d'assurer une continuité de suivi et une continuité de soins au sein de la structure de l'HDJ mais aussi à plus long terme au domicile (*L'Hôpital De Jour (HDJ)*, s. d.). Pour mon mémoire d'initiation à la recherche, j'ai ainsi choisi de m'orienter vers ces deux accompagnements.

En effet, l'ergothérapeute joue un rôle important dans le retour à domicile au moment de l'hospitalisation notamment en évaluant les ressources et/ou freins des différents environnements présents autour du patient qu'ils soient matériels, humains ou encore sociaux par des visites à domicile et des bilans, puis en entrant dans une démarche de conseils, d'éducation ou de compensation. (*Réhabilitation des traumatismes crâniens graves*, s. d.)

Lors de l'accompagnement de patients dans le cadre d'une réadaptation ou réinsertion, l'ergothérapeute peut ainsi proposer des mises en situation ou des ateliers thérapeutiques dirigés vers les problématiques de l'adolescent TCC au quotidien (mises en situation concernant la gestion de budget, l'écriture et la retenue d'une liste de courses, la reprise de la conduite, le maintien de l'attention dans des situations scolaires ou de travail...).

Il peut également être amené à travailler en pluriprofessionnalité au travers par exemple d'ateliers thérapeutiques avec d'autres professionnels dans le but de renforcer certains objectifs précis du patient (travail de l'écriture avec l'orthophoniste, des déplacements avec le kinésithérapeute, d'orientation avec l'assistante sociale...) (Pierson, 2017). Ce travail peut également être renforcé lors des réunions transdisciplinaires où chacun apporte sa vision et sa perception de la personne pour en faire un tout aboutissant à des objectifs globaux dans le projet de vie de la personne.

4.c. Vers une prise en compte de l'entourage familial dans l'accompagnement ergothérapeutique

L'ergothérapeute prend en compte la personne dans sa globalité en abordant tous les environnements de la personne accompagnée : matériel, humain ou social. La famille est donc souvent abordée avec le patient par le biais de l'environnement social ou humain de celui-ci.

L'accompagnement des aidants en ergothérapie peut cibler la connaissance et la gestion des troubles et/ou l'acceptation du handicap mais la relation qui s'instaure peut également permettre à l'ergothérapeute d'être renseigné sur le quotidien du patient et ses répercussions sur le plan social, familial et environnemental. L'ergothérapeute peut ainsi inclure la famille dans la prise en soins dans un objectif de partenariat avec le thérapeute pour faciliter l'engagement, la participation et l'amélioration du patient (Santinelli, 2012) (DE WISMES-EUZET P., LACIRE Y., 2001). Dans l'article de King, Williams et Goldberg il est ainsi dit que « la famille est souvent impliquée dans le processus d'évaluation et elle est souvent sollicitée pour mettre en œuvre des interventions à domicile pour le client-individu. La famille n'est quant à elle habituellement pas la cliente en ergothérapie au sein du système de santé québécois, l'emphase du processus demeurant sur l'individu. » (King, Williams et Goldberg, 2017).

Cependant, les familles peuvent être accompagnée par des associations, au travers de programme d'éducation thérapeutique patient ou famille, par un psychologue à la suite du traumatisme vécu par l'accident d'un proche...

Ainsi, en lien avec tous ces changements dans la vie quotidienne de l'entourage et au travers du suivi du proche adolescent TCC, l'ergothérapeute a toute sa place auprès de l'entourage familial. En effet, au moment du retour à domicile du patient TCC, des changements dans les activités de vie quotidienne du système familial peuvent être observés. Les retombées sur la famille peuvent être la conséquence de celles d'un patient et l'entourage peut alors ne pas trouver sa place dans l'accompagnement (Turcotte, 2013).

4.d. Le modèle systémique

Selon Ollivet en 2000, « accueillir un malade, c'est accueillir toute une famille qui est malade » (Granziera & Merghad-Dubois, 2016). Cette citation fait référence à l'accompagnement de la famille au travers des soins d'un proche. On peut relier cette citation aux thérapies familiales et différents accompagnements de la famille qui existent et qui traduisent l'importance d'aider une personne ou un système au travers du groupe (ici le groupe famille). Nous nous focaliserons notamment sur le rapport au modèle systémique et à la thérapie systémique.

C'est un modèle qui trouve son origine et ses premières utilisations dans le monde du travail, notamment en économie. Ayant émergé dans les années 1950 aux Etats-Unis, puis dans les années 1970 en France, c'est un modèle qui fonde son histoire et sa théorie sur plusieurs apports de concepts tirés de la psychologie, la psychanalyse, la physique, la biophysique, la philosophie ou encore la communication. Ce modèle a évolué progressivement pour venir s'appliquer au fonctionnement de l'individu dans sa globalité et dans ses différents systèmes (Morel-Bracq, 2017).

D'abord, on peut définir la systémie selon le Larousse comme « une approche scientifique des systèmes politiques, économiques, sociaux, etc., qui s'oppose à la démarche rationaliste en abordant tout problème comme un ensemble d'éléments en relations mutuelles. » (*Définitions : systémique - Dictionnaire de français Larousse, s. d.*). L'approche systémique est basée sur l'étude des systèmes et on peut définir un système de plusieurs manières. Selon Le Moigne c'est comme : « un ensemble d'éléments organisés en interaction dynamique et en

fonction d'un but » soit « un objet qui, dans un environnement donné, doté de finalités, exerce une activité et voit sa structure interne évoluer au fil du temps, sans qu'il perde pour autant son identité unique » (Piroton, 2005). Ainsi ce n'est pas seulement un outil mais une manière d'aborder les choses différemment de l'approche analytique de Descartes puisque l'approche systémique aborde les problématiques de façon complexe en cherchant des solutions plus que des causes aux problématiques rencontrées.

Le livre de Karine et Thierry Albernhe sur les thérapies familiales systémiques, quant à lui, définit le système comme « un tout constitué d'un assemblage d'éléments en interrelation constante » traduisant le fait que tout changement au sein d'un élément entraîne et se retentisse sur tout le système et ainsi de façon indirecte sur les autres éléments (Albernhe & Albernhe, 2014). La systémie se base donc sur l'étude des systèmes et ainsi sur le fait qu'un système acquiert et développe une autonomie, une interaction à travers un enseignement permettant une adaptation (Durand, 2017a).

Dans ce même livre, les auteurs expliquent qu'un ou des systèmes en interrelation possèdent des propriétés qui leurs sont spécifiques pour un bon fonctionnement. Il y a tout d'abord le concept de totalité puisque le système est une entité composée d'éléments qui sont tous en relation. Ensuite vient le concept de non-sommativité. Les auteurs expliquent que les systèmes individuels ne s'ajoutent pas entre eux pour créer leurs relations mais plutôt se multiplient dans leurs combines relationnelles et dans le nombre de solutions proposées. Il s'agit donc d'une multiplication des relations, des comportements, des interactions et non d'une addition. De plus, l'équifinalité est aussi liée à la vie d'un ou plusieurs systèmes, car étant une forme cohérente, le système agit vers un but commun, ici il s'agit de l'équilibre. Enfin dans la continuité de l'équilibre, la notion d'homéostasie exprime l'idée d'un maintien de cette balance, et apparaît comme indispensable à la vie d'un système, puisque si ce dernier n'est pas stable, équilibré ou encore maintenu alors cela peut déséquilibrer le système tout entier. (Albernhe & Albernhe, 2014).

L'utilisation de la systémie et des thérapies systémiques nécessite des principes d'intervention visant à une meilleure approche de la finalité des problématiques familiales ou du patient au travers de sa famille pour envisager les problématiques de vie de l'individu autrement et entrer dans une conception circulaire et non linéaire des problématiques (Albernhe & Albernhe, 2014) :

- La marge de manœuvre de la part du thérapeute : elle est nécessaire par rapport aux réponses apportées, dans l'idée de garder plusieurs actions stratégiques pour laisser le patient se placer dans un processus réflexif sur sa propre problématique.
- La position basse du thérapeute : ce concept intervient au sein d'une relation avec une attitude de collaboration active auprès de la famille où le thérapeute se considère lui aussi comme un système relatif. En choisissant cette posture de retrait/collaboration, le thérapeute s'inscrit dans une démarche d'apprentissage et de recherche commune de solution, ou d'une autorégulation vers l'homéostasie comme le définit le langage de la systémie.
- Le recadrage : c'est une modification du point de vue conceptuel et/ou émotionnel de la personne au sein de la famille, face aux problématiques qu'il intègre ; le but étant de replacer cette situation dans un autre cadre pour modifier la signification et changer le point de vue.
- La gestion temporelle des séances : cela se rapporte à une structuration de séance vis-à-vis de la problématique de déséquilibre dans le ou les systèmes rattachés au patient et de ce que décide le thérapeute comme techniques. C'est au thérapeute d'ajuster et d'adapter ce nombre de séance et le cadre choisi qu'il pose en fonction de la situation.

Il existe plusieurs thérapies systémiques, cependant, j'ai personnellement choisi de me focaliser sur la thérapie systémique familiale car c'est la plus pertinente vis-à-vis de mon objet de recherche. En effet, la thérapie systémique familiale s'inclut bien dans une problématisation où un adolescent vivant encore chez sa famille, dont il a besoin pour se construire et des parents ayant une présence importante dans la rééducation et les projets de réinsertion scolaire, sociale et/ou professionnel.

Les thérapies systémiques familiales utilisent plusieurs outils divers en fonction de l'utilisateur de ces outils, de la personnalité, du fonctionnement de la famille ou encore du courant choisis. Nous pouvons donc retrouver des outils comme les entretiens familiaux, les génogrammes ou historiogramme, les cartes de réseaux ou encore les jeux de rôles et mises en situation.

Dans l'approche systémique, il s'agit donc de se décentrer de soi et de l'individu en face de nous pour comprendre son fonctionnement personnel et voir comment il s'inscrit et interagit dans un groupe (ergopsy, s. d.). La thérapie par la systémie vise donc à amener le patient et sa famille à une autre vision des choses en élargissant cette vision pour pouvoir ainsi les amener à amorcer des changements relationnels et internes au système pour qu'ils se régulent, adaptent leurs besoins et rendent leurs actions fonctionnelles (Albernhe & Albernhe, 2014).

4.e. Le système familial

En transposant cela dans le cadre de ce mémoire, on peut définir la famille comme un système puisque la famille est une unité ayant une structure, des limites et des interactions internes avec une dynamique changeante qui ne se réduit pas simplement au fait de vivre ensemble. La famille est donc une structure centrale dans l'organisation des occupations sociales d'une personne. Dans un système et donc dans le système familial, les processus d'interactions et de communication peuvent dysfonctionner et se déséquilibrer (ergopsy, s. d.).

On peut également définir la famille selon Serge Vallon comme « un groupe solidaire/uni d'appartenance » (Dupont, 2017; Vallon, 2006). Ainsi, la famille constitue un groupe de pairs associé à une construction sociale, une base de repère solide à l'accomplissement et le développement de chacun. La définition du concept universel de famille a évolué et est aujourd'hui en évolution.

La famille est l'une des plus vieilles institutions au sein de notre société. Elle est le fruit d'une construction sociale. Parce qu'elle reflète notre société, il n'y a pas de modèle unique autour de cette institution. On constate par exemple en France une « mosaïque » des familles, et s'il y a cette « mosaïque » des familles, c'est parce qu'il a eu évolution, métamorphose, transformation du paysage familial.

En effet, il n'y a pas qu'un seul schéma familial possible dans lequel les individus se construisent mais plusieurs schémas familiaux dans la société. Il y a en effet les familles nucléaires constituées du schéma simple d'un père, d'une mère et d'enfants, les familles monoparentales, recomposées, homoparentales ou encore adoptives. De plus, au sein d'une famille ou plutôt au sein du système familial, chaque individu a sa place, ses rôles et ses enjeux.

Chaque famille se construit autour des liens qu'elle crée et autour d'un but qu'est la construction et l'évolution de chaque individu dans le système. La famille est une entité motrice

d'identité, d'éducation, de routines et d'habitudes de vie pour chaque individu qui la compose (Albernhe & Albernhe, 2014).

4.f. Ergothérapie et systémie

Dans son livre sur les modèles conceptuels, Marie Chantal Morel-Bracq (2017) définit l'hypothèse fondamentale du modèle systémique en disant que le système est « ensemble d'unités en interaction et en interdépendance. ». Pour elle, l'individu ne peut pas être pris en compte dans son individualité de façon isolée mais en relation avec le système dans lequel il vit (familial, institutionnel, scolaire...). Ainsi, Palo Alto, praticien de la systémie, voit la famille et donc l'entourage familial comme un « système ouvert » dans lequel tous les individus sont en « interrelations constantes ». L'objectif du modèle systémique est de viser à transformer le système en agissant sur les capacités d'adaptation et d'apprentissage et selon MC Morel-Bracq de prendre en compte « la complexité du monde réel pour mieux comprendre le monde qui l'entoure [...] mettre en évidence le problème central lors de conflits entre les acteurs du système et d'y répondre. » (Morel-Bracq, 2017).

C'est donc un modèle qui a toute sa place en ergothérapie puisqu'il est en étroite collaboration avec le triptyque personne-occupation-environnement qui constitue un des éléments importants des sciences de l'occupation. De plus, dès que l'ergothérapeute s'attache aux autres sphères que les notions individuelles de la personne (ce qu'elle est capable de faire ou non, ses situations de handicap), une vision holistique et donc systémique est importante.

On peut ainsi associer la systémie ou l'utilisation de l'approche systémique au cadre de l'ergothérapie, ce qui permet ainsi d'adopter une vision plus large et d'augmenter le regard holistique et la qualité de la prise en soins, mais aussi de replacer le patient dans son environnement social en s'intéressant aussi à la réflexion par la famille, dans la famille et pour la famille et ainsi « considérer la famille comme élément important de la compréhension et du traitement de problèmes personnels d'un individu » (Andolfi, 2002).

Ainsi, la prise en soin en ergothérapie est en adéquation avec les besoins de l'entourage et elle peut comprendre différents objectifs comme le maintien de l'équilibre occupationnel. Ce dernier est un concept clé des sciences de l'occupation.

4.g. Le modèle systémique et l'équilibre occupationnel

La science de l'occupation est selon Sylvie Meyer « une discipline scientifique dont l'objet d'étude est l'occupation humaine et dont le but est de faire progresser les savoirs sur celle-ci en rapport avec la santé, la qualité de vie et le bien-être » (Meyer, 2018). Les sciences de l'occupation sont donc l'étude des occupations humaines. L'ergothérapeute fonde sa pratique et ses méthodes de prise en soin sur les sciences de l'occupation. C'est un terme qui s'est développée dans les années 1980 par l'université de Californie sous la direction d'Elisabeth Yerxa dans le but de créer une discipline académique sur la connaissance de l'occupation et de soutenir l'exercice de la profession et ainsi permettre la compréhension de la maladie chronique ou du handicap dans les occupations (Pierce & Morel-Bracq, 2016). De plus, par son apport théorique et scientifique, elle aide l'ergothérapeute à accompagner les personnes dans leur globalité vers une approche centrée sur la personne, ses occupations et ses besoins.

Pour développer ce concept, il peut être intéressant de définir le terme d'occupation qui selon Pierce est « une expérience spécifique, individuelle, construite personnellement et qui ne se répète pas. Un évènement subjectif dans des conditions temporelles, spatiales et socio-culturelles perçues » (Pierce & Morel-Bracq, 2016). Selon elle, une occupation est donc une activité personnelle structurée selon un cadre et un sens unique que nous lui donnons. Pour approfondir cette idée, Meyer ajoute que les occupations peuvent être regroupées en 3 domaines d'occupation : soins personnels, productivités ou loisirs (Meyer, 2014). Cette vision holistique de l'activité aide à discerner les activités significatives, signifiantes et structurante pour la personne et amène à un concept fondamental de l'ergothérapie qu'est l'équilibre occupationnel.

L'équilibre occupationnel est un concept subjectif et individuel, une notion d'idéal et d'objectif à atteindre selon Wilcock qui le définit comme « un équilibre dans les engagements occupationnels, qui contribue au bien-être » (Hammell & Beagan, 2017). L'équilibre occupationnel correspond à une balance en constante adaptation, une juste répartition du temps consacré à ses différentes occupations. Dans le sens où chaque personne juge de sa propre atteinte de l'équilibre occupationnel selon ses routines, cela se traduit selon Wagman comme « la perception subjective d'avoir la bonne quantité et la bonne variation des occupations » (Wagman et coll., 2012). Ainsi, la personne estime que la balance entre toutes ses activités est égalitaire et satisfaisante mais aussi que le tout répond à ses besoins d'accomplissement et à ses besoins d'expérience. Il s'agit ainsi d'un élément clé de bien-être, de santé physique et mentale propre à chacun.

De plus, le concept d'équilibre occupationnel (EO) est un processus dynamique qui s'organise dans le temps et en fonction des occupations de la personne. L'EO n'est pas un état stable et constant, mais au contraire un processus qui oscille tout au long de la vie, qui se modifie selon l'âge, la période de vie, les habiletés et les capacités (Yazdani et al, 2017, p. 5).

L'équilibre occupationnel amène la notion de déséquilibre occupationnel dès lors que l'équilibre est modifié par un changement de projet, de vie, d'habitude et cela s'articule avec le modèle systémique qui est, lui aussi, en perpétuel mouvement selon la mouvance physique, mentale et occupationnelle des personnes le constituant. Ce dernier peut alors survenir et se retrouver lors de différentes étapes ou événements de vie, comme lors d'un traumatisme crânien.

Dans son intervention dans un colloque sur l'équilibre occupationnel, Kühne (ergothérapeute et chercheur) évoque que la société d'aujourd'hui amène les personnes à s'impliquer de plus en plus dans des occupations diverses : professionnelles, loisirs ou personnelles. Ainsi, il peut donc aujourd'hui être de plus en plus difficile de trouver un équilibre occupationnel ou de le maintenir (*Equilibre occupationnel et ergothérapie par Nicolas Kühne - YouTube*, s. d.). Or, les limitations d'activités ou la surcharge d'activité, donc la « suroccupation » peut avoir des effets négatifs sur la santé et le bien-être (Hammell & Beagan, 2017).

C'est pourquoi tout changement de vie perturbe l'équilibre occupationnel à plus ou moins petite échelle et si l'équilibre de vie d'une personne, sa santé qu'elle soit physique ou mentale est altérée, alors sa qualité de vie peut diminuer et entraîner un déséquilibre occupationnel chez elle comme au sein de son entourage, donc du système. On définit le déséquilibre occupationnel comme une distribution disproportionnée du temps qui empêche la possibilité de répondre à ses besoins occupationnels. De plus, l'environnement social (familial ou communautaire) exerce une influence sur la perception de l'équilibre occupationnel de chacun, ce qui rattache la personne à son groupe et donc toujours au système qui le compose. (Yazdani et al., 2017).

L'ergothérapeute a de nouveau toute sa place dans l'accompagnement de l'entourage vers un équilibre occupationnel dans un objectif de rétablissement ou d'équilibrage des habitudes de vie de façon égalitaire en maintenant les rôles, l'engagement et la participation de chaque personne du système familial en maintenant le bien-être de chacun. Le modèle systémique s'inscrit pleinement dans le sens où chaque personne du système interviendra de manière à créer un équilibre autour de l'occupation quelle qu'elle soit.

III. Processus de problématisation de la recherche et présentation des hypothèses

1. Processus de problématisation

Ainsi à la suite de mon questionnement initial, j'ai approfondi mes recherches et rédigé mon cadre conceptuel sur les concepts clés du sujet, à savoir : le traumatisme craniocérébral, l'adolescence, la notion d'entourage et d'aidant familial et la famille avec la systémie et enfin la notion d'équilibre occupationnel au travers du regard de l'ergothérapie. Cela, grâce à des textes, articles et lectures, ce qui m'a permis de me lancer dans l'étayage de mon sujet mais également vers la problématisation de mes recherches pour venir construire des hypothèses.

Nous avons pu voir qu'un traumatisme craniocérébral peut entraîner plusieurs séquelles : motrices, cognitives et comportementales et que certaines séquelles ne sont pas visibles. Chaque patient exprime ces séquelles différemment en fonction de son contexte de vie, de son environnement matériel, humain et économique. Les répercussions d'un traumatisme craniocérébral sont donc importantes pour la personne l'ayant subi car elle se trouve ainsi bouleversée dans ses habitudes de vie et ses occupations (*Les traumatisés crâniens*, 2002). Et ceci d'autant plus sur sujet jeune et dans le cas de cette recherche, sur un adolescent, puisque cela vient ajouter ainsi les séquelles du traumatisme à une période de fragilité, de construction physique, identitaire et sociale. Lorsque l'adolescent ayant subi un traumatisme craniocérébral rentre au domicile, il peut éprouver des difficultés, se trouvant ainsi perturbé dans ses occupations quotidiennes, scolaires, professionnels, de loisirs ou encore sociales. L'adolescent rentrant au domicile et devant reprendre ses activités quotidiennes ou bien en apprendre de nouvelles dans un contexte d'autonomisation se trouve alors dépendant d'aides (Kozlowski et al., 2008; Laloua, 2006).

Cependant, ces répercussions peuvent aussi être perçues par l'entourage familial au retour à domicile du proche traumatisé craniocérébral. L'entourage familial peut ainsi voir ses habitudes de vie et routines changer et se modifier voire se bouleverser au profit d'un déséquilibre occupationnel de la famille. Déséquilibre occupationnel, qui est un concept

ergothérapeutique, qui peut être lié à ce contexte de vie de part cette structure de vie de la famille qui va devenir instable et disproportionnée concernant les occupations de celle-ci à la suite de ce changement de vie (Yazdani et al., 2017).

En effet, l'entourage familial proche du jeune va se voir devenir aidant au profit d'une modification de sa situation professionnelle, de son identité et de son rôle au sein de la famille mais également au profit de ses occupations de loisirs et de soins personnels. Toute la vie de famille, toute la vie des proches va se trouver réorganisée pour placer le jeune au centre. Les relations au sein de la famille peuvent évoluer, il peut y avoir des modifications aussi concernant la communication au sein du foyer. La famille se trouve alors perturbée par les séquelles du TCC qui se montrent au domicile comme un symptôme pouvant mettre à mal l'équilibre de tout le système familial (Lestrade, 2014; Sauvajon, 2022; Turcotte, 2013).

On peut inscrire cette famille dans un système et ainsi parler de système familial en abordant ainsi l'approche systémique qui comme nous l'avons défini dans le cadre conceptuel permet d'explicitier plus facilement le fonctionnement interactif de cet ensemble d'éléments qu'est la famille et son phénomène de régulation autonome qui permet à cette famille d'arriver à un but commun de chaque individu qui constitue le système qu'est l'équilibre relationnel et occupationnel (Vallon, 2006). L'idée de la systémie permet donc d'obtenir un regard différent sur la ou les situations problématiques qui peuvent s'exprimer au sein du foyer familial et ainsi d'appréhender un regard plus large sur celles-ci et d'aider le système à trouver des solutions plus que des causes. Cela en offrant une approche circulaire dans l'approche thérapeutique que va pouvoir prendre le soignant.

Nous avons également pu voir que l'ergothérapie s'inscrit pleinement dans cette démarche en prenant en compte ces dimensions de la personne, son environnement dont l'environnement familial et les occupations de chacun. Ainsi l'inscription du patient dans une réflexion circulaire et systémique permet de prendre en compte et de comprendre de façon holistique et globale le fonctionnement de la personne, les liens qu'elle entretient avec chacun de ses pairs et le fonctionnement global du système pour aller vers la résolution des problématiques de l'individu et de ses pairs dans son accompagnement (Morel-Bracq, 2017 ; Albernhe & Albernhe, 2014).

2. Formulation de la problématique et hypothèses

Ce cheminement m'a permis d'émettre la problématique suivante :

De quelle manière les ergothérapeutes permettent-ils le soutien de la famille dans la participation à la prise en soins et à la réinsertion d'un jeune traumatisé crânien au travers d'une relation d'interdépendance « patient-famille » qui s'inscrit dans une approche systémique ?

A partir de cette problématique, nous avons émis deux hypothèses de recherches, en lien avec l'approche choisie (hypothético-déductive).

Hypothèse 1 : Dans un accompagnement de jour après un retour à domicile, les ergothérapeutes se fixent l'objectif de répondre aux problématiques de l'entourage uniquement au travers du patient.

OU

Hypothèse 2 : Dans un accompagnement de jour après un retour à domicile les ergothérapeutes se fixent l'objectif de répondre aux problématiques de l'entourage en accompagnant le jeune et sa famille.

IV. Méthodologie employée dans les recherches

Ainsi, ma problématique de recherche porte sur l'accompagnement et le soutien des familles au regard d'un fonctionnement systémique utilisé par l'ergothérapeute, cela auprès des familles de jeunes adolescents traumatisés crâniens rentrés au domicile. Une fois mon cadre conceptuel construit, j'ai donc pu construire mon dispositif méthodologique en suivant les étapes suivantes : méthode, approches, population interrogée ainsi que les techniques et outils de recueil et d'analyse de données. D'après Jean- Pierre Olivier de Sardan, « *recourir au « je » ethnographique, c'est donc s'insérer très logiquement dans l'air du temps, en effectuant des choix* ». Dans ce mémoire de recherche, c'est le chercheur qui oriente ses choix selon les spécificités de sa recherche. C'est donc pour cela que cette partie sera rédigée selon le pronom personnel « je » en suivant cette démarche du « je méthodologique » (Olivier de Sardan, 2000).

1. Objectifs de la recherche

Dans un mémoire d'initiation à la recherche, il est intéressant de recueillir le point de vue de la pratique pour venir le confronter à la théorie de notre cadre conceptuel. Pour cela, dans

mon mémoire, je vais mener une enquête et ainsi mener « une étude d'une question faite en réunissant des témoignages et des expériences » (*Définitions : enquête, enquêtes - Dictionnaire de français Larousse*, s. d.), le but étant d'aller questionner des professionnels et leur pratique sur le terrain.

Pour mes recherches, j'ai d'abord élaboré des objectifs pour me permettre de garder un fil de conduite et un but mais également pour mieux diriger mes recherches. J'ai donc formulé un objectif principal, qui est le suivant : **analyser et comprendre l'utilité et le lien entre la prise en soins du patient adolescent traumatisé crânien et son entourage en ergothérapie après un retour à domicile.**

J'ai également formulé un objectif secondaire, qui est le suivant : **comprendre l'importance du maintien de l'équilibre occupationnel de l'entourage des patients adolescents traumatisés crâniens lorsque l'adolescent rentre chez lui.**

2. Méthode utilisée

La méthode de recherche que j'ai envisagée pour mon mémoire en ergothérapie est la méthode qualitative. En effet, elle s'affilie au raisonnement ergothérapique puisque selon Laurence Kohn et Wendy Christiaens, docteure en sciences de la santé publique et docteure en sciences sociales, elle se définit comme « une façon de regarder la réalité sociale. Plutôt que de rechercher les bonnes réponses, la recherche qualitative se préoccupe également de la formulation des bonnes questions. » (Van Campenhoudt et al., 2017). Cette méthode s'appuie sur des données non quantitatives comme les entretiens ou les observations. Elle ne se limite pas seulement à une description d'un fait social, c'est-à-dire qu'elle cherche à comprendre le sens que les acteurs donnent. Elle met en valeur des explications significatives d'un phénomène social puisqu'elle est réalisée dans un environnement écologique pour les personnes ciblées. Selon Durkheim, « Est fait social toute manière de faire, figée ou non, susceptible d'exercer une contrainte extérieure ; ou bien encore, qui est générale dans l'étendue d'une société donnée tout en ayant une existence propre, indépendante de ses manifestations individuelles » (Van Campenhoudt et al., 2017).

De plus, le thème et le sujet abordés dans cette recherche, à savoir l'accompagnement de l'entourage familial des TCC, ne sont pas un aspect mesurable puisque l'objectif est de comprendre pourquoi et comment nous pouvons répondre à la question de départ en abordant la prise en soins ergothérapeutique, le maintien de l'équilibre occupationnel de l'entourage des patients adolescents traumatisés crâniens après un retour à domicile au travers de l'accompagnement du patient. Cette méthode qualitative est donc parfaitement en lien avec ma question de départ et ma problématique puisque nous cherchons ici à comprendre comment et par quels moyens les ergothérapeutes peuvent intégrer l'entourage des patients dans leur pratique ainsi que par le modèle systémique. Cela nécessite donc la mise en place de méthodes et d'outils autres que quantifiables.

Par ailleurs, les concepts qui sont abordés dans mon sujet tels que la famille, le traumatisme crânien ou encore la notion d'équilibre occupationnel sont des notions individuelles et sociétales, il reste donc difficile de les quantifier. Et si « la compréhension permet de recomposer le sens d'une activité » et que « l'activité se définit comme la conduite que le sujet investit d'une signification, comprendre veut dire retourner au processus de production du sens, qui s'exprime dans les différents motifs par lesquels les sujets rendent compte de leurs comportements » alors la mise en place d'une démarche qualitative et compréhensive est nécessaire à des recherches concernant la pratique et l'activité globale des ergothérapeutes auprès des familles. (Gonthier, 2004).

3. Approche utilisée

Après avoir élaboré une problématique et choisi la méthode de recherche, il faut choisir l'approche. Il y a plusieurs approches possibles, notamment l'approche inductive et l'approche hypothético-déductive.

Pour ce mémoire de recherche, j'ai choisi l'approche hypothético-déductive, à savoir formuler des hypothèses et tenter d'y répondre par la suite. En effet, une hypothèse se définit comme « l'anticipation d'une relation entre un phénomène et un concept capable d'en rendre compte » (Van Campenhout, Quivy, 2011). C'est ce que nous avons fait dans ce dossier en réfléchissant au cadre conceptuel et aux concepts clés de la problématique qui porte sur la pratique des ergothérapeutes quant au soutien de la famille et du système au travers d'une relation de soins avec le jeune patient traumatisé crânien.

L'approche hypothético-déductive s'appuie sur la formation d'hypothèses :

« L'objectif d'une hypothèse est d'émettre une proposition de réponse à la question de départ sous une forme suffisamment synthétique pour être validée à l'aide d'une étude des faits, une enquête » ; « L'hypothèse doit être considérée à la fois comme une manière de répondre à la question de départ et une mise en relation anticipée entre deux phénomènes. L'hypothèse s'appuie entièrement sur le développement de la problématique, elle n'en est pas la conclusion mais plutôt le résumé de l'essentiel, l'architecture élémentaire » (Lièvre, 2016).

Il s'agira donc dans ce travail de démontrer l'hypothèse selon laquelle les ergothérapeutes partent d'une conception patient centré en se focalisant sur la résolution des problématiques du patient au premier plan en prenant en compte une certaine influence et irradiation sur les problématiques familiales ou bien de montrer qu'ils se peuvent se focaliser sur une prise en charge plus large prenant en compte le patient dans un système familial et résoudre les problématiques du système de façon concomitante avec le patient. Ainsi, les hypothèses formulées ci-dessus répondent au cadre méthodologique choisi car elles tentent de répondre à la problématique établie.

4. Population de recherche

Pour valider ou réfuter ces hypothèses, il est important de créer un échantillon précis de population à étudier, en lien avec le thème, l'objet et le sujet d'étude et ceci en prenant en compte des critères d'inclusion, de non-inclusion et d'exclusion. L'objectif de l'échantillonnage étant les entretiens et donc la validation ou bien l'invalidation d'une ou des hypothèses, il est primordial de choisir une population interrogée la plus en lien avec le contexte des recherches et des questionnements.

Les critères d'inclusion peuvent se définir comme « des critères positifs décrivant les caractéristiques que doivent présenter les personnes pour être incluses » (*Critères d'inclusion et de non inclusion (ou critères d'éligibilité) — Notre Recherche Clinique, s. d.*).

A l'inverse, les critères de non-inclusion se définissent comme : « des critères définis avant le début de la recherche dont l'existence conduit à ne pas inclure ou à faire sortir une personne d'une étude clinique » (*Critères d'inclusion et de non inclusion (ou critères d'éligibilité) — Notre Recherche Clinique, s. d.*).

Suivant ces définitions, j'ai choisi d'inclure :

- Des ergothérapeutes diplômés d'état ayant exercé ou exerçant auprès de patients adolescents traumatisés crâniens (10-25 ans) et de leur entourage après un retour à domicile ;
- Des ergothérapeutes travaillant auprès d'adolescents TCC dans un contexte d'hospitalisation de jour (HDJ, SSR, HC, SAMSAH, UEROS...).

Cependant, j'ai choisi de ne pas interroger et donc de ne pas inclure :

- Des ergothérapeutes n'ayant pas exercé ou n'exerçant pas auprès des patients adolescents traumatisés crâniens et de leur entourage ;
- Des ergothérapeutes ne travaillant pas ou n'allant pas dans des structures d'accueil de jour ou d'accompagnement à domicile ;
- Des ergothérapeutes non diplômés d'état.

Aucun critère d'exclusion n'a été mis en avant pour cette recherche.

Afin de contacter ces personnes et de rassembler mon échantillon de professionnels et de familles, j'ai démarché en envoyant principalement des mails à différentes structures correspondant aux critères de recherches. Parmi ces structures se trouvent des contacts et lieux de pratiques auprès desquels j'ai pu échanger ou me rendre en stage pendant ma formation.

5. Technique de recueil de données

Il est également important de récolter des données empiriques de terrain auprès de la population ciblée. Il existe plusieurs techniques de recueil de données telles que l'observation, le questionnaire et l'entretien. La technique de l'entretien a été choisie et retenue comme la plus adaptée pour cette recherche dans un but de recueillir les points de vue et les expériences de cette population en détail et dans le cadre d'un échange pour me permettre de valider ou non les hypothèses formulées par la pratique et recueillir des informations variées et riches sur le sujet. L'entretien semble l'outil le plus pertinent pour offrir aux enquêtés la possibilité d'illustrer et expliciter par l'oral leur pratique, notamment concernant l'accompagnement du système familial.

Il existe plusieurs types d'entretiens : les entretiens directifs, les entretiens libres et les entretiens semi-directifs. Un entretien semi-directif est d'après Lincoln : « une technique de collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives relevant en particulier des paradigmes constructivistes » (Imbert, 2010). L'entretien est un échange constructif qui participe à la démarche de recherche et qui permet d'approfondir et de mener l'analyse et les réponses aux hypothèses de recherches (Chevalier & Meyer, 2018).

Ce type d'entretien va donc me permettre de questionner la population interrogée selon des thèmes choisis au préalable en gardant une part d'expression libre de la parole.

Pour structurer ces entretiens semi-directifs, il est important de construire un guide d'entretien (cf. annexe I) reprenant ainsi les éléments importants de mon cadre conceptuel pour exposer des questions ouvertes.

6. Outil de recueil de données

« La première fonction du guide est d'offrir de la rigueur scientifique à la démarche d'enquête. En effet, le guide contient les hypothèses de recherche traduites en questions : se munir d'un guide favorise la collecte de l'ensemble des indicateurs et des informations nécessaires pour la mise à l'épreuve des hypothèses » (Sauvayre, 2021).

L'outil qu'est le guide d'entretien permet d'énumérer les thèmes et indicateurs qui vont être abordés et attendus lors de l'entretien :

« Le guide de l'interviewer est la liste des thèmes auxquels l'interviewer s'intéresse, thèmes sur lesquels il est susceptible d'effectuer ses relances. Il doit comporter les thèmes jugés pertinents par la littérature de recherche et/ou par les praticiens, les thèmes pertinents par rapport à la problématique du chercheur, et les thèmes venant de l'intuition et de l'observation. » (Romelaer, 2005).

Suivant cette définition, j'ai construit un guide d'entretien qui regroupe les 7 thèmes directeurs de ma problématique. Ces thèmes ont été choisis et construits en lien avec le cadre conceptuel et l'élaboration de mes hypothèses de recherche :

- La population interrogée et la mise en contexte ;
- Le traumatisme craniocérébral ;
- L'adolescence et les traumatismes craniocérébral ;

- Le retour à domicile ;
- L'entourage familial ;
- L'accompagnement du patient en ergothérapie ;
- L'accompagnement de l'entourage familial en ergothérapie.

Le guide d'entretien est également construit avec des questions essentiellement ouvertes, laissant une liberté de parole assez libre pour que la personne interrogée puisse s'exprimer suffisamment tout en restant dans le cadre du sujet. En effet,

« Les questions ouvertes sont requises en entretien parce qu'elles sont non directives, qu'elles facilitent le discours des enquêtés et qu'elles mettent à l'aise la plupart des gens. Vous influencerez peu les réponses des enquêtés, ce qui vous permettra d'obtenir une multitude d'informations, souvent inattendues » (Sauvayre, 2021).

Ainsi, j'ai pu construire des questions ouvertes qui composent chaque thème (cf. annexe I). Toutes les questions présentes dans le guide d'entretien ne seront pas forcément posées à l'enquêté selon les réponses données au long de l'entretien mais également selon le sens et le rythme. Elles correspondent à une grille de ce type (Figure 1) :

Thèmes	Questions	Critères	Indicateurs

Figure 1 : exemple de guide d'entretien

Ces entretiens semi-directifs auront une durée d'environ 45 minutes à 1 heure et ils seront réalisés auprès de 4 à 10 personnes formant notre échantillon. Ils seront effectués en présentiel et en distanciel (en visioconférence ou par téléphone) selon la distance géographique des professionnels.

7. Technique et outil d'analyse du chercheur

Une fois les résultats des entretiens recueillis, il faut les analyser. L'analyse des données fournies par les entretiens semi-directifs se fera via une grille d'analyse (cf. annexe II) car il est important de garder à l'esprit que « l'analyse de contenu doit naturellement, comme toute méthode qualitative ou quantitative de recherche, faire l'objet d'une analyse critique » (Romelaer, 2005).

Elle permet d'analyser le contenu des entretiens de façon horizontale et verticale, puisque l'on va venir analyser les entretiens selon l'ensemble des questions mais également selon l'ensemble des réponses fournies par les différents entretiens par thématique. L'analyse par entretien, également appelée analyse verticale repose sur le fait que chaque entretien est spécifique et porteur d'un processus singulier. L'analyse thématique, également appelée analyse transversale ou horizontale consiste quant à elle à mettre en avant la cohérence thématique qui existe ou non entre les différents entretiens. Elle s'appuie sur des rubriques thématiques précises que l'on va rechercher dans chaque entretien. Cela permet de constituer un outil explicatif de représentations et de pratiques et sert donc à produire des résultats. Selon R. Ghiglione et B. Matalon (1978), c'est dans l'analyse thématique qu'il importe de dégager les contradictions, les similitudes, les nuances et les particularismes. Ces deux analyses sont complémentaires, peuvent s'entrecouper et permettent ainsi de répondre plus facilement aux hypothèses posées ci-dessus. Nous pouvons voir un exemple de grille d'analyse sur lequel je me suis appuyée ci-dessous (cf. figure 2).

		Entretien 1	Entretien 2	Entretien 3	Entretien ...	
			Analyse horizontale →			
Thème 1		Fragment de discours				Synthèse horizontale
		Fragment de discours				
		Fragment de discours				Synthèse horizontale
Thème 2	Analyse verticale ↓					
		Synthèse verticale	Synthèse verticale	Synthèse verticale	Synthèse verticale	

Figure 2 : exemple d'une grille d'analyse

V. Objectivité et éthique

Dans une démarche de recherche, il est primordial de suivre une démarche d'éthique et d'objectivité et ainsi de mener un processus de distanciation en tant que chercheur pour paraître transparent et sans jugement, et ainsi garantir une qualité de recherche. Il est donc important de déconstruire les prénotions qui peuvent être retrouvées dans ce sujet de recherche. On définit une prénotion en sociologie comme :

« Une idée générale forgée à partir de l'expérience et dont l'esprit doit se dépendre pour parvenir à la connaissance objective » ; « Émile Durkheim définit la prénotion comme l'explication d'un fait à partir d'une interprétation erronée de diverses perceptions. Gaston Bachelard considère les prénotions comme des « obstacles épistémologiques » (française, s. d.).

Cependant, c'est un travail difficile à effectuer car chacun à sa propre vision du monde, notamment en tant qu'étudiant en fin de cursus une opinion sur son sujet qui se mêle à la scientificité objective. C'est ce que montrent Brigitte Bouquet et Marcel Jaeger dans leur livre « Vie sociale » :

« Il y a tension car, pour reprendre une expression de Philippe Corcuff, « il y aurait tout à la fois des ressemblances et des différences, des continuités et des discontinuités », voire des « interrelations ». Et selon Norbert Elias, il existe une nécessaire dialectique entre distanciation scientifique et engagement dans le travail et expériences sociales. Cela peut être une véritable difficulté pour les étudiants. » (Bouquet & Jaeger, 2011).

Consciente de cette limite, je préciserai ma démarche éthique. L'éthique signifie au sens littéral ne pas nuire à autrui. C'est une réflexion qui remet en question les fondements et les principes de la morale. Car, contrairement à la morale, l'éthique est une démarche réflexive, critique, discutable et historique (elle change en fonction du temps). C'est une analyse qui émane du sujet. L'éthique est constamment remise en question par les échanges et les réflexions (ERE OCCITANIE, 2021; *Valeurs et principes entourant l'éthique*, s. d.). Ici le mémoire de recherche s'intéresse à une pratique de l'ergothérapie, on ne va donc pas parler d'éthique mais plutôt d'éthique appliquée à une profession et ainsi de déontologie.

L'objectivité, elle, fait référence à la fidélité et la transparence des faits exposés. La neutralité est une notion importante dans les recherches :

« La notion d'objectivité fait l'objet d'une étude qui s'inscrit dans une visée globale, ce qui doit s'entendre dans le sens d'une globalité des savoirs rationnels, auxquels on tente ici d'assigner des ordres d'objectivité, et dans le sens d'une globalité historique, où il est envisagé de faire correspondre ces ordres d'objectivité à quelques grandes époques de l'histoire de la pensée rationnelle depuis l'Antiquité » (*Une analyse de la notion d'objectivité*, s. d.).

Dans le cadre de ce mémoire de recherche, j'ai pu identifier des prénotions en lien avec les thèmes et concepts de mon sujet. Tout d'abord, nous pouvons faire référence au traumatisme craniocérébral qui peut parfois être perçu comme un handicap invisible par ses répercussions

cognitives, exécutives et comportementales (*Handicap invisible*, 2020; *Les traumatisés crâniens*, 2002).

Aujourd'hui, le handicap invisible touche plus de 9 millions de personnes en situation de handicap, dont le traumatisme craniocérébral impliquant ainsi des troubles cognitifs (*Handicap invisible*, 2020). On peut définir le handicap invisible comme « un handicap qui n'est pas apparent, ce qui revient, pour un individu, au fait d'avoir une limitation durable des possibilités d'interaction sans que l'entourage puisse comprendre qu'il s'agit bien d'un handicap. » (Erving Goffman, 1975 cité par Daure et Salaün, 2017). De plus, le handicap invisible est souvent méconnu et difficilement compris dans notre société : « Trop souvent, les handicaps invisibles sont incompris, minimisés, niés : ainsi, nombreuses sont les personnes concernées qui doivent faire face à des situations injustes ou à des remarques déplacées. » (*Handicap invisible*, 2020). Cependant, le handicap invisible fait partie du handicap et ses déclinaisons sont bien présentes même si on ne les perçoit pas de façon visible : ils peuvent entraîner des conséquences sur les occupations de vie quotidienne de chacun. (*Handicap invisible*, 2020).

On peut également retrouver des prénotions concernant la famille et l'entourage familial au travers du discours des personnes interrogées mais aussi au travers des écrits : « Tout conduit à penser qu'au foisonnement des formes objectives de famille correspond une profusion des perceptions et des représentations individuelles. » (Barthélemy et al., 1986). La notion de famille est perçue comme subjective, car elle est propre à chacun, chaque patient est unique et chaque situation familiale est unique. Il est possible de rencontrer des représentations sociales vis-à-vis de la construction de la famille et de l'organisation de celle-ci : « Référence commune et obligée, mais sur la base de contenus diversifiés et jamais explicités. Le concept de famille ne serait universel que parce qu'il se fonde sur le non-dit et le malentendu » (Barthélemy et al., 1986).

Par ailleurs, il est primordial de porter attention aux jugements de valeur que l'on peut avoir dans l'écriture ou l'analyse des situations et des dires. En effet, il est important de se décentrer et de ne pas porter de jugement lors de l'entretien avec les familles ou face aux discours des familles, mais également de porter attention aux liens qui sont faits à tous les moments de l'échange. Il s'agira aussi de mettre en lumière et différencier dans les différents niveaux de discours, celui des ergothérapeutes, celui du discours personnel, ou encore celui de l'institution (parler au nom de l'institution et non au nom de sa pratique).

Enfin, dans l’optique de maintenir une démarche éthique, déontologique et objective, il sera primordial de recueillir le consentement écrit des personnes interrogées (familles et ergothérapeutes) par un formulaire de consentement comprenant l’explication de la démarche, le respect de l’anonymat mais également la demande d’enregistrement et utilisation des données avec destruction par la suite (cf. annexe III).

Ainsi, tout au long de la construction de ce mémoire, je me suis engagée dans une démarche éthique et déontologique. En effet, j’ai beaucoup appris sur le sujet de ce mémoire d’initiation à la recherche et je pense que cela a également fait évoluer ma propre et future pratique professionnelle quant à l’inclusion des familles dans les accompagnements de patients. Enfin, réfléchir et se remettre en question autour des textes et écrits scientifiques est d’une grande importance pour faire avancer sa réflexion et donc ses recherches.

VI. Analyse des données recueillies

1. Présentation des enquêtés

Comme dit précédemment, nous avons effectué un échantillon de population ciblé auprès d’ergothérapeutes travaillant en structure de jour. Pour répondre aux exigences d’anonymisation, les ergothérapeutes seront renommés E1, E2, E3, E4, E5, et E6 dans cet écrit (cf. figure 3).

Personne interrogée	Nomination	Lieu de pratique professionnelle
Ergothérapeute 1	E1	SAMSAH
Ergothérapeute 2	E2	SAMSAH
Ergothérapeute 3	E3	Centre médico-social
Ergothérapeute 4	E4	HDJ
Ergothérapeute 5	E5	HDJ
Ergothérapeute 6	E6	HDJ

Figure 3 : Tableau de nomination

2. Analyse verticale

La première personne interrogée, renommée E1, est diplômée depuis 2013. Elle a commencé à exercer son métier d'ergothérapeute en hospitalisation complète en SSR pour ensuite se tourner vers le SAMSAH et ce depuis 3 années. E1 voit les séquelles d'un TCC comme une division avec d'une part l'aspect moteur, dit visible et de l'autre la part invisible avec le cognitif et le comportemental. Au sein de la structure, E1 rencontre majoritairement des patients avec des troubles cognitifs et des troubles de l'humeur. Selon E1, les répercussions d'un TCC sur un adolescent se font au niveau de la vie quotidienne. Pour E1, du fait de leur jeune âge, les adolescents sont inexpérimentés pour une vie en autonomie : « Tu as envie de prendre ton autonomie, mais tu es bloqué par les séquelles d'un TCC », « une deuxième naissance » (E1, 2023) ainsi, c'est d'autant plus difficile d'apprendre que de retrouver des automatismes car ce sont des activités et des choses qu'ils n'ont jamais faites. E1 définit l'entourage familial en faisant le lien direct avec l'idée de systémie : « Il y a un équilibre et chacun à sa place bien définie imposée et appropriée au sein de la pyramide familiale et le TCC peut venir détruire cette pyramide de carte » (E1, 2023). En effet, dans nos recherches théoriques, nous avons pu aborder le processus d'autorégulation et de processus dépendant dans la systémie. Au sein du SAMSAH, E1 travaille en collaboration avec les structures d'hospitalisation complète (HC), mais également avec les services d'aide à domicile pour organiser au mieux les RAD. Par son expérience, E1 a pu observer des répercussions sur la famille à la suite du RAD d'un jeune TCC (arrêt de travail, place de chacun). Face à cela dans sa pratique, elle place des objectifs à courts terme pour le jeune orientés vers un gain d'autonomie et d'indépendance puis vers une mise en place de projets d'autonomie en lien avec les envies et besoins du jeune et de réinsertion à plus long terme : « le jeune va regagner en autonomie et plus il va gagner en capacités plus la mère va s'accorder de reprendre des choses » (E1, 2023). Selon E1, son rôle auprès des familles

va être principalement d'assurer des missions de réassurance, de conseils (habitudes de vie antérieures) et de la vigilance à l'épuisement. Elle peut aussi être amenée à inclure la famille dans la PEC du jeune dans une idée d'acceptation du handicap et de reprise d'activités communes. De plus, E1 affirme s'inscrire dans un travail d'équipe au sein du SAMSAH pour la famille au travers d'une prise de relai, de conseils pluriprofessionnels, des transmissions et d'orientation vers les autres professionnels présents. L'approche systémique n'est pas utilisée par E1, mais elle évoque une formation de sensibilisation faite sur la systémie et vouloir ainsi peut-être développer plus cette part en l'ajoutant à sa pratique actuelle.

La seconde personne interrogée, renommée E2, a obtenu son diplôme en 2001, il exerçait dans un SSR dans un premier temps puis il s'est orienté vers un SAMSAH spécialisé en lésions cérébrales acquises. Pour E2, le TCC correspond à un choc brutal avec des conséquences plus ou moins sévères sur la personne au niveau neurologique, comportemental mais également sur l'entourage proche et les répercussions seront très variés tant sur le plan scolaire, professionnel, financières que social. Selon E2, il est plus difficile de se développer en tant qu'enfant : « les jeunes n'ont pas eu l'apprentissage des codes de la société on va dire » (E2, 2023). Au sein de sa structure, E2 tente d'accompagner et rencontrer les patients au maximum avant leur sortie de rééducation pour organiser le RAD au mieux : « Le RAD, sans prendre en compte la famille, c'est un peu mission impossible » « On va miser beaucoup sur la famille » (E2, 2023). Ainsi au travers de sa pratique E2 va passer par des échanges, des rencontres et des discussions avec la famille sur la mise en place d'aides et d'évaluations de la personne. E2 aborde non pas la notion de famille mais plutôt une notion de proximité lorsqu'il parle de l'entourage. Dans sa pratique, E2 privilégie dans un premier temps la sécurisation de l'environnement du patient (architectural, médical, social donc la famille et financier) par la mise en place d'aides et de services. Puis il va aller plus chercher loin pour permettre un gain d'autonomie et d'indépendance en essayant de répondre au projet de vie de la personne. E2 perçoit son rôle auprès de la famille comme un objectif commun de sa structure à savoir : « améliorer tout ce qui est autour de la personne », la régularisation d'aides, l'explication, l'organisation et le relais d'équipe. E2 ne s'inscrit pas dans une approche systémique dans sa pratique mais pour lui « on est toujours en lien avec la famille », « on essaye d'émanciper le jeune et cela peut brassé la famille » (E2, 2023).

E3 est un ergothérapeute diplômé en 2017 et travaille depuis 3 ans dans un centre de réinsertion médico-social accompagnant des enfants cérébrolésés après une hospitalisation qu'il décrit de la façon suivante : « c'est un service vraiment global où la famille est vraiment partie prenante

de l'accompagnement à long terme » (E3, 2023). Pour lui, le TCC représente un choc physique et brutal de la boîte crânienne qui provoque des lésions et séquelles variés selon les profils et entraînant des répercussions sur le développement du jeune (retard), la scolarité, le domicile ou encore l'extérieur (aspect sécuritaire). Concernant l'entourage familial, E3 aborde l'approche systémique : « on travaille beaucoup sur le modèle systémique [...] les membres présents qui vont composer le domicile ou des actions importantes autour de l'adolescent » (E3, 2023). Au travers de son expérience, E3 a pu percevoir des répercussions du TCC sur le système familial : « conflits, attention accaparée, culpabilité, délaissement, incompréhensions » (E3, 2023). Face à cela, l'ergothérapeute agit et s'inscrit dans une démarche pluridisciplinaire en essayant de répondre dans un premier temps à leurs besoins spécifiques puis d'aller petit à petit vers un travail au long terme et durable : « Au début, on travaille plutôt à distance de la famille puis petit à petit vers la famille et le domicile » (E3, 2023). Pour cela, il met en place des moyens tels que les entretiens, les rencontres, les réunions d'équipe, l'aide pour les relations sociales (thérapie familiale systémique, aide sociale à l'enfance, psy) ou encore l'administratif en précisant la flexibilité des moyens : « on est adaptable » (E3, 2023). E3 prend pleinement place dans la systémie et l'utilisation de cette philosophie au sein de son service : « la plupart du service est formé à la systémie » et ce également avec les professionnels extérieurs (notamment en milieu scolaire) : il s'agit de « sensibiliser les professionnels extérieurs au TCC aussi bien sur la sphère personnelle que familiale et expliquer la problématique familiale » (E3, 2023).

E4 est une ergothérapeute diplômée depuis 1989. Elle travaille aujourd'hui en mi-temps avec l'HDJ et l'HC. Selon E4, un TCC c'est un choc et un traumatisme qui peut provoquer des séquelles motrices, cognitives, sensibles, comportementales et neuropsychologiques. Cela peut entraîner des conséquences sur la personne, son autonomie, sa vie communautaire, domiciliaire, sociale et professionnelle. E4 parle d'une « intrication » entre l'adolescence et le TCC par les similitudes de comportements, leur amplification : « cela les stoppent, les arrêtent dans leur construction d'adulte » (E4, 2023). Dans sa pratique vers un RAD, E4 travaille en lien avec la famille, l'adolescent autour des capacités à refaire ses AVQ à la maison. Selon son expérience, E4 perçoit une désorganisation des places familiales, une perte des liens, de reconnaissance au sein de la famille lors du RAD du jeune TCC : « la famille est un allié » (E4, 2023). En réponse à cela, E4 perçoit un rôle d'information, d'éducation et de compréhension en cherchant les problématiques, en améliorant les situations d'AVQ, en mettant en place des compensations. Elle transmet aussi une inscription dans un travail d'équipe avec des relais qui peuvent être fait.

E4 n'a pas de notion de la systémie, pas de formation. Elle transmet également le lien difficile à faire avec la famille dans le cadre de l'HDJ : « on ne voit pas les familles, on a du mal à les voir, mais si les choses marchent à l'HDJ, ça peut marcher au domicile » (E4, 2023).

E5 est une ergothérapeute diplômée en 2016, elle travaille depuis 4 ans. Pour elle, le TCC est un choc au niveau du cerveau qui engendre des problématiques multiples et des répercussions dans le quotidien : « cela va agir sur la personne, comment elle se perçoit, son autonomie et son indépendance ». E5 parle de « *bouleversement* » mais également d'une « seconde adolescence » dans le sens où le TCC comme l'adolescence est une perte de repères, des modifications de soi et de son fonctionnement. Au sein de sa structure, E5 peut rencontrer des patients sortant d'HC et des patients venant du domicile. Elle comprend la notion de famille au sens large. Pour elle, la notion d'entourage familial n'est pas fixée et est propre à chacun. Selon E5, l'influence d'un RAD d'un jeune TCC au domicile peut entraîner des changements de rôles, une perte de repères et d'occupations : « notions de rôles de chacun, ils peuvent ne plus travailler, ne plus interagir de la même façon ou encore ne pas savoir comment aller vers le handicap » (E5, 2023). Dans sa pratique, E5 va accompagner le patient en fixant des objectifs selon ses besoins et sa perception. Elle s'entretient toujours avec les familles, souvent par téléphone, pour les inclure dans le projet mais également pour questionner leur ressenti par rapport au proche ou bien s'ils expriment des problématiques autres (besoin de temps de repos ou problème d'isolement) : « c'est un trio » (E5, 2023). Pour E5, l'HDJ est également une réponse à l'accompagnement de la famille puisque cela leur offre du répit et du temps libre sans préoccupation de leur proche TCC. E5 identifie son rôle auprès des familles également au travers d'une sensibilisation sur les situations de handicap et la sécurité. Elle met en place une écoute active. E5 aborde la notion de pluriprofessionnalité au sein de l'équipe rééducative de l'HDJ et de l'importance de la communication pour inclure la famille dans la boucle de l'hôpital de jour.

Le sixième entretien concerne l'ergothérapeute renommée E6. E6 a été diplômée en 2004, elle s'est orientée en 2006 vers un SSR pédiatrique spécifiquement en HDJ. Pour E6, le TCC est une lésion cérébrale acquise (de type AVP) qui entraîne des séquelles multiples et complexes sur le plan moteur et comportemental et avec des répercussions qui dépendent de la gravité et l'expression des lésions. Pour E6, l'adolescence crée des changements et des transformations mais également des comportements qui peuvent être amplifiés : « barrières qui peuvent être limitées et des propos difficilement appropriés » (E6, 2023). Au travers de sa pratique, E6 transmet un travail de mise en place d'une collaboration avec la famille au moment

du RAD entre le jeune et sa famille concernant les AVQ en venant solliciter les capacités de chacun, faciliter l'autonomie/indépendance et compenser lorsque c'est nécessaire : « C'est difficile pour les parents de retrouver cet équilibre et donc de se dire je peux laisser partir mon enfants tranquillement. » (E6, 2023). Dans sa pratique, E6 peut rencontrer des familles avec des problématiques de rôles, de déséquilibre familial et « au bout du rouleau ». En cela, elle agit au travers de la mise en place de services extérieurs et d'objectifs avec l'ado « pour qu'il puisse faire un maximum de choses, pour venir libérer les parents ». Selon E6, son rôle en tant qu'ergothérapeute s'inscrit dans cette démarche d'augmenter les habiletés du jeune mais elle s'inscrit majoritairement dans une dynamique d'équipe pour un accompagnement des familles. E6 n'a cependant pas parlé de la notion de systémie dans le cadre de l'entretien.

1. Analyse horizontale

1.a. Les caractéristiques du traumatisme craniocérébral et ses répercussions au quotidien du jeune

Que ce soit sur de la pratique au domicile pour E1, E2, E3 ou bien en hôpital de jour pour E4, E5, E6, tous les ergothérapeutes ont pu rencontrer des patients adolescents traumatisés craniocérébral et tous sont en accord sur le fait que le TCC peut se caractériser comme un choc plus ou moins important au niveau du cerveau et qu'il traduit des séquelles ou des troubles multiples, à savoir des séquelles motrices, sensibles, cognitives, exécutives ou encore comportementales. Ces différentes séquelles sont multiples et variées selon les profils rencontrés mais également selon les sphères du cerveau touchées (E3, 2023). On parle notamment de « bouleversement donc toutes les zones vont être impactées » (E5, 2023) (*Les traumatisés crâniens*, 2002).

E1 ajoute une distinction entre les troubles moteurs qu'elle qualifie de troubles visibles et les autres séquelles qu'elle qualifie de troubles invisibles : ce sont « deux choses distinctes, il y a le moteur qui est physique et visible, puis le handicap invisible avec l'aspect cognitif et les troubles comportementaux » (E1, 2023).

Tous les ergothérapeutes interrogés se rejoignent également pour dire que les répercussions du traumatisme sur les jeunes qu'ils ont pu rencontrer sont nombreuses et diffèrent en fonction des séquelles : « ça va de la personne qui n'arrive pas à prendre soin d'elle à celle qui n'a plus la capacité de se lever du lit » (E2, 2023). Cela va donc se répercuter sur les activités de la vie

quotidienne et les occupations de la personne au niveau du domicile et de la sphère sociale : « tu n'as plus de nouvelles de tes amis et tu n'en donnes pas non plus par manque d'initiation » (E4, 2023) ou encore concernant la sphère professionnelle : « on avait une personne en pleine santé et pleine vigueur et à un moment donné, ne plus pouvoir reprendre sa scolarité, emploi, contacts sociaux » (E2, 2023).

E3 ajoute l'aspect des répercussions du TCC sur la sécurité, notamment en extérieur sur les déplacements et le repérage dans l'espace de la personne. E5 vient compléter les dires et le point de convergence majeur des ergothérapeutes sur une répercussion concernant l'autonomie et l'indépendance du jeune en ajoutant les répercussions au niveau personnel : cela « agir sur la personne, comment elle se visualise, ses rôles » (E5, 2023).

Les ergothérapeutes travaillant auprès d'une population plutôt pédiatrique dans des structures d'accueil d'enfants et adolescents (à savoir E2, E3 et E6) appuient également sur les répercussions du TCC dans la sphère de la scolarité et des apprentissages, encore bien présente dans la vie d'un adolescent : « des adolescents qui ont repris une scolarité ordinaire avec des adaptations et d'autres qui changent d'orientation car ils ne retrouvent pas le niveau d'avant » (E6, 2023).

En résumé, le traumatisme craniocérébral se caractérise par un choc brutal au niveau du cerveau, les lésions qui peuvent être multiples engendrent des répercussions et problématiques de vie quotidienne nombreuses et spécifiques selon les profils (scolarité, domicile, professionnalité, personnel).

1.b. Notion d'adolescence et vision d'un jeune adolescent TCC

Tous les ergothérapeutes interrogés se rejoignent pour définir l'adolescence comme une étape ou un passage de transition vers l'âge adulte (Cannard, 2019b) : « un passage de vie un peu compliqué entre l'enfance et l'âge adulte pour faire simple » (E3, 2023) ; « L'adolescence c'est pas mal de changements et de transformations vers l'adulte » (E6, 2023). Pour tous, l'adolescence est synonyme de nombreux changements et modifications, qu'elles soient physiques, hormonales, émotionnelles ou encore comportementales. E1 ajoute à cette notion d'adolescence l'aspect interrogatif de cette période : « une période où chacun se cherche et se pose des questions sur soi et sa famille » (E3, 2023).

Il existe un lien entre l'adolescence et le traumatisme crânien pour E1, E2, E3, E4, E5 et E6. E4 parle alors « d'intrication » dans le sens où un adolescent qui subit un traumatisme

crânien augmente la complexité de sa situation, ce qui influe sur son développement : « Il y a une intrication car le patient n'est pas complètement formé de façon cérébrale » (E4, 2023). Et c'est là où le rejoint E1, E2 et E3 : « cela entraîne un retard de développement qui va entraîner un retard de développement affectif et intellectuel parfois en dessous de la norme » (E3, 2023) ; « les jeunes n'ont pas eu l'apprentissage des codes de la société on va dire et du coup au niveau du comportement, cela va être plus compliqué avec les enfants qui vont se développer avec ses troubles » (E2, 2023).

E3 utilise le terme de « seconde adolescence » pour faire le lien d'un TCC à l'adolescence en faisant référence à cette modification de repères et changements. Cependant, E3 fera le lien en parlant « d'une deuxième naissance » face au paradoxe d'envie d'autonomie mais de retour à la dépendance avec une nécessité d'aide de l'entourage : « une deuxième naissance, il faut montrer qui on est et en même temps nous avons besoin de l'entourage au quotidien [...] tu ne peux pas montrer tes capacités, ta personnalité » (E1, 2023). E1 ajoute également qu'il peut être compliqué et difficile de vivre ce passage de vie vers l'âge adulte d'affirmation de soi quand la personne a un TCC.

En résumé, les ergothérapeutes interrogés définissent l'adolescence comme un passage de vie compliqué caractérisé par des changements et modifications. Ils transmettent une part commune entre les caractéristiques d'un TCC et celles d'un adolescent mais également que la surajoutations de ces deux termes transmettent des difficultés supplémentaires comme des difficultés d'apprentissages, d'autonomie et d'indépendance.

1.c. Organisation d'un retour à domicile

Tous les ergothérapeutes interrogés ont pu participer à l'organisation et la mise en place d'un retour au domicile. Pour E1, E2 et E3, travaillant en SAMSAH ou en centre de réinsertion (intervention au domicile), il est important de débiter l'accompagnement avant que le jeune rentre chez lui pour organiser au mieux le retour.

Pour accompagner à un retour à domicile, ils vont dans un premier temps évaluer les capacités du jeune TCC, savoir ce qu'il est capable de faire ou ne pas faire, connaître ses besoins : les ergothérapeutes parlent d'« évaluation et besoins de la personne » (E2, 2023) ; « identifier ce qu'il est capable de faire et mettre les gens en situation chez eux pour mieux anticiper » (E1, 2023). En complément d'une évaluation, comme le transmettent E1, E2 et E4, ils vont aller recueillir des informations auprès des dossiers et auprès des familles : « famille va

jouer sur le quotidien, comment cela se passe » (E1, 2023) ; « un travail avec la famille, la préparation avec l'adolescent sur l'autonomie et les capacités à faire ses AVQ à la maison » (E4, 2023) ; « le RAD sans prendre en compte la famille c'est impossible, on va miser beaucoup sur la famille » (E2, 2023). Une fois les informations nécessaires recueillies, les ergothérapeutes vont mettre en place des aides et une collaboration entre tous les acteurs gravitant autour du jeune : « coordination avec les partenaires » (E1, 2023) ; « prévoir le matériel et tout, mise en place des soins infirmiers » (E6, 2023). Pour E6, s'il y a la présence des parents au domicile du jeune et qu'une aide humaine est nécessaire alors elle va former les parents aux aides techniques mais elle va également : « mettre en place d'un travail de collaboration parent et enfant pour les AVQ , à savoir comment on peut solliciter le jeunes et ce qu'il est capable de faire » cela pour rejoindre l'idée de E5 qui est d'aller vers une sollicitation des capacités de chacun plutôt que de faire « à la place » du jeune et de s'inscrire dans une surprotection du jeune.

En résumé, l'organisation du retour à domicile se fait de manière générale, le plus souvent en coordination avec les partenaires. Les ergothérapeutes mettent en place un travail de collaboration parent et enfant pour faciliter le retour au domicile dans les meilleurs conditions.

1.d. Perception de l'entourage familial

Au travers des entretiens, l'entourage familial est perçu et décrit comme les personnes aidantes et présentes aux côtés du jeune traumatisé craniocérébral. Cependant, une nuance est apportée autour du terme « entourage familial », ne se limitant pas ainsi seulement à la famille dite « génétique » mais il peut se définir de façon plus large et complète : « groupe de personne, avec des relations parents- enfants, fratries, couples . Cela peut aller très loin » (E4, 2023) ; « famille génétique, gérante, culturelle, éloignée, amis, voisins... » (E5, 2023). Ainsi comme peuvent le transmettre E4, E5 et E6 : « la famille n'est pas fixée, c'est propre à chacun » (E5, 2023) (Vallon, 2006).

E1 et E3 abordent le terme de systémie quant à leur vision de l'entourage familial et pour définir ce qu'est la famille. Pour E1, ce qui caractérise la famille c'est l'équilibre familial : « il y a un équilibre familial, c'est le principe de la systémie, c'est qu'il y a un équilibre, chacun y a une place » (E1, 2023) ; « On travaille beaucoup sur le modèle systémique avec les parents mais aussi avec la fratrie et les personnes qui vont composer le domicile ou des actions importantes autour de l'adolescent » (E3, 2023). E2 vient compléter cette idée de fonctionnement en unité en utilisant le terme de « cellule familiale », pour E2 il n'est pas

possible d'accompagner un patient sans prendre en compte la famille et sans avoir son accord et son adhésion : « le RAD sans prendre en compte la famille c'est impossible » (E2, 2023).

Ainsi, dans un contexte de pratique les ergothérapeutes travaillant en structure d'accueil de jour transmettent une définition de l'entourage familial comme une présence bienveillante et une aide pour le jeune. Tandis que les ergothérapeutes travaillant au domicile définissent la famille comme une unité entière incluant le patient TCC au regard de la systémie (Albernhe & Albernhe, 2014).

Dans un second temps, au moment du retour à domicile, tous les ergothérapeutes interrogés ont transmis au regard de leur expérience des répercussions au sein de l'entourage après un RAD : « un fonctionnement qui est totalement déséquilibré et malmené » (E6, 2023). E2 parle dans un premier temps de « phénomène psychologique » en parlant des répercussions sur la famille, à savoir concernant la fuite, ou la dépression (E2, 2023). C'est ce que viennent compléter E3 et E6 en parlant de phénomène d'acceptation, de culpabilité et de dépassement ressentis de la part de l'entourage : ils évoquent notamment des « *parents dépassés* » (E6, 2023).

E1, E3, E5 et E6 abordent également un changement de posture des parents : « surprotection et hypervigilance [...] la famille à tendance à faire à la place de » (E5, 2023) ; « parents vachement plus présents, difficultés de confiance pour laisser de l'autonomie et l'indépendance du jeune » (E6, 2023) et cela face au choc de traumatisme, mais également face aux répercussions du TCC au domicile : « l'enfant va accaparer toute l'attention, toute la sphère familiale qui va tourner autour de l'enfant » (E3, 2023).

Sont ressorties également auprès de tous les ergothérapeutes des répercussions concernant la place de chacun au sein de la famille, en particulier des difficultés intrafamiliales pour trouver sa place, son rôle mais aussi concernant la communication au sein de cette sphère familiale : « Parce que la donne est différente, les rôles sont un peu différents et c'est difficile de retrouver son rôle dans un fonctionnement qui est totalement déséquilibré » (E6, 2023) ; « ça désorganise pas mal de choses, plus les mêmes liens, il y a les membres de la familles qui peuvent ne plus reconnaître la personne, cela va remettre tout en cause aussi par rapport à la vie de famille, la place de chacun dans la famille » (E4, 2023) ; « retrouver sa place d'avant, relations intrafamiliales peuvent être modifiées et ça peut rapprocher ou être difficile à vivre » (E1, 2023).

E1 aborde des difficultés pour les membres de la famille à gérer le jeune en parallèle des occupations quotidiennes : « épuisement, besoin de parler » (E1, 2023), cette idée commune est également complétée par E2 : « Ne plus arriver à gérer ce qui arrive à la cellule familiale, arrêter de travailler, inquiétudes avec démarches admin, incapable de gérer le proche et la vie quotidienne » ; « beaucoup de choses qui ne se font plus au niveau de la famille, sacrifices » (E2, 2023).

Ainsi, tous sont en accord par leur expérience et témoignent des répercussions sur l'entourage familial. Cependant E1, E2 et E3 communiquent des problématiques communes au sein même du système et de la cellule familiale, des conflits et problématiques communes à chaque membre de la famille et notent que le jeune TCC vient perturber l'ensemble de système dont il fait lui-même partie : « chacun a une place bien définie au sein de la pyramide de la famille et ce TCC vient ou peut venir détruire cette pyramide de carte » (E1, 2023).

En résumé au retour des entretiens, l'entourage familial est une notion qui n'est pas fixée. Il peut être défini de plusieurs façons différentes soit de façon globale, soit selon une vision systémique. Au RAD d'un jeune TCC, les familles peuvent également être touchées sur leurs fonctionnements personnels et intrafamiliaux, leur communication ou encore au niveau psychologique.

1.e. Pratique autour de l'accompagnement d'un jeune adolescent TCC

Pour cette partie d'entretien, chaque ergothérapeute a pu transmettre sa pratique quant à l'accompagnement d'un adolescent TCC en communiquant leurs axes et objectifs de prise en charge à court terme puis à long terme.

E1 aborde le fait de travailler sur des objectifs à court terme vers un « gain d'autonomie et de réassurance » pour le jeune envers ses capacités et sa participation au domicile dans les activités quotidiennes. Pour cela, E1 met en place le plus souvent des mises en situations. À plus long terme, E1 se focalise sur un accompagnement des projets de vie et des envies du jeune, elle cite par exemple le souhait de vouloir habiter seul ou bien de reprendre un projet professionnel. E2 rejoint cette idée dans un premier temps de « sécuriser l'environnement », au sens architectural et matériel mais également au sens humain (famille) ; puis dans un second temps d'accompagner en répondant au projet de vie de la personne. E6 est également en accord avec ces idées, et elle utilise elle le terme d'accessibilité pour faciliter l'autonomie du jeune et de l'aide par la famille.

Face à cela, E4 apporte une nuance dans ses propos quant à l'accompagnement de ces situations complexes. Selon elle, c'est le patient qui détermine ses objectifs et ses priorités : « en lien avec sa perception, envies et besoins » (E5, 2023). E5 fait également le lien avec les structures extérieures travaillant autour du jeune. Elle transmet que ce sont des accompagnements qui peuvent être longs.

E3 n'apporte pas de réponse spécifique concernant l'accompagnement individuel du patient, cependant il aborde un accompagnement de la famille complète. Ceci m'amène à faire la transition avec la dernière sous-partie de l'analyse : les pratiques autour de l'accompagnement de l'entourage familial.

En résumé, les ergothérapeutes interrogés transmettent des pratiques communes dans un premier sens, c'est-à-dire qu'ils vont privilégier avec le patient au premier plan des objectifs de sécurisation de l'environnement, et d'augmentation des capacités de chacun puis se tourner vers l'accompagnement des objectifs et projets des patients au plus long terme. Cependant, ils transmettent des pratiques différentes selon les approches utilisées.

1.f. Pratique autour de l'accompagnement de l'entourage familial

En ce qui concerne l'accompagnement de la famille dans la pratique de l'ergothérapeute, tous les ergothérapeutes interrogés placent un objectif commun qui est de « retrouver sa vie, voir les priorités de chacun et les occupations » (E5, 2023).

De plus, tous évoquent une idée commune de mettre en place en tant que thérapeute une posture d'écoute active, de vigilance quant à l'épuisement familial, un questionnement. Des moyens sont utilisés pour répondre aux problématiques du domicile comme des aménagements, des conseils, des formations ou encore la réévaluation et la mise en place de services d'aides au domicile : « vigilance de l'épuisement familial » (E1, 2023) ; « informations, éducation, essayer de comprendre, écouter » (E4, 2023) ; « demander les problématiques essentielles du proche selon eux , s'ils ont du temps pour eux, s'ils vont bien au niveau psychologique et si il y a déjà des choses faites à la maison et des aides en place » (E5, 2023).

Tous transmettent un lien entre le rôle de l'ergothérapeute et l'équipe pluridisciplinaire dans laquelle ils sont inscrits. Pour eux, l'accompagnement de l'entourage familial ne se fait pas uniquement par l'ergothérapeute mais par une équipe : « nous on fonctionne en équipe pluridisciplinaire, on rencontre les familles, établir un contrat avec leur besoins spécifiques » (E3, 2023), « on peut renvoyer vers les autres, nous sommes une équipe » (E4, 2023), « se

mettre aussi en lien avec la psychomot pour le comportemental, relaxation, on alerte, ce sont des problèmes à résoudre en pluriprofessionnel » (E5, 2023). En cela, E1 parle de « relais » avec son équipe et de « rebondissements » par rapport à ce qui peut être dit en transmissions ou en synthèses.

E1, E4 et E6 aborde le fait de répondre aux problématiques de la famille en augmentant les capacités et les habiletés du jeune TCC pour ainsi soulager la personne aidante et l'entourage : « rassurer le jeune sur ses capacités et montrer qu'il peut avoir plus d'autonomie, travail en parallèle avec l'aidant familial pour qu'il puisse laisser la place » (E1, 2023) ; « améliorer les situations au moment de l'activité, dans l'utilisation des moyens de compensation » (E4, 2023). E2 vient apporter une nuance en validant les dires précédent et en incluant la famille : « l'ergothérapeute va redonner un max d'autonomie et d'indépendance pour la personne et son entourage » (E2, 2023). Ceci également dans le but d'inclure une démarche de collaboration équilibrée pour le jeune et sa famille dans les AVQ.

E2 et E3 abordent cet aspect pluridisciplinaire par un objectif commun à la structure : « tous le même objectif au sein du SAMSAH, améliorer tout ce qui est autour de la personne » (E2, 2023), « Les moyens ce va être les entretiens, les réunions pluridisciplinaires, » (E3, 2023). Cependant, E4 et E5 se posent la question du rôle spécifique de l'ergothérapeute auprès de la famille : « c'est aussi important de garder son domaine et vraiment trouver chacun son rôle et orienter si besoin et ne pas prendre le dessus » (E5, 2023), « on pourrait proposer dans certains cas je pense pour améliorer les relations et comprendre les liens dans la famille. Mais pas sure qu'au niveau de l'autonomie on soit dedans » (E4, 2023). De plus, ils vont placer la famille comme un partenaire de soin pour le patient : « la famille c'est un allié, ils peuvent travailler avec nous » (E4, 2023), « c'est un trio » (E5, 2023).

E2 et E3 s'inscrivent dans une démarche d'accompagnement de la famille dans sa globalité : « utilisation de la philosophie systémique et prise en compte des problématiques de l'ensemble de la famille, primordial » (E3, 2023), « toujours en lien, ce n'est pas possible de ne pas travailler en lien avec la famille » (E2, 2023).

Enfin, E4 et E5 transmettent des difficultés d'accès aux familles dans la structure : « difficultés d'accès au famille dans la structure avec les médecins » (E4, 2023). Les ergothérapeutes travaillant en HDJ abordent également le fait que le jeune qui vient en rééducation dans la structure permet une libération de temps et d'espace pour la famille et ainsi

laisser du temps pour eux et leurs occupations : « HDJ, c'est générer du temps libre pour les familles » (E5, 2023).

En résumé, les ergothérapeutes interrogés se placent tous dans une posture d'écoute, de conseils et de formation. Ils s'inscrivent dans un travail d'équipe et dans un partenariat avec les familles pour les accompagner. La plupart des ergothérapeutes partent de l'augmentation des capacités du jeune pour accompagner les familles. Seul E3 intègre la démarche et les outils de la systémie.

VII. Discussion

1. Validation ou réfutation des hypothèses

Pour rappel, nous avons cherché à répondre à la problématique suivante :

De quelle manière les ergothérapeutes permettent-ils le soutien de la famille dans la participation à la prise en soins et à la réinsertion d'un jeune traumatisé crânien au travers d'une relation d'interdépendance « patient-famille » qui s'inscrit dans une approche systémique ?

Après avoir élaboré notre problématique, nous avons mené puis analysé des entretiens. Ces résultats d'entretiens nous ont donc permis de répondre à cette problématique et ainsi de valider ou réfuter les hypothèses établies. Afin de valider ou réfuter nos hypothèses, il convient d'abord de les rappeler :

Hypothèse 1 : Dans un accompagnement de jour après un retour à domicile les ergothérapeutes se fixent l'objectif de répondre aux problématiques de l'entourage uniquement au travers du patient.

Hypothèse 2 : Dans un accompagnement de jour après un retour à domicile les ergothérapeutes se fixent l'objectif de répondre aux problématiques de l'entourage en accompagnant le jeune et sa famille.

1.a. Retour sur la première hypothèse

Au regard de l'analyse des entretiens, nous avons pu mettre en lumière un lien entre l'accompagnement des patients TCC et les répercussions que cela peut avoir sur les familles. Nous avons ainsi pu voir que les ergothérapeutes mettent en place des objectifs et des moyens

centrés sur le patient, l'augmentation de ses habiletés et la mise en place d'aides techniques. Ainsi, nous avons pu voir que les ergothérapeutes agissent en premier lieu sur les capacités du patient pour l'amener à gagner en autonomie et indépendance ou bien en venant compenser les difficultés résiduelles, afin d'améliorer la qualité de vie du patient mais aussi de l'entourage. Au travers du patient, les ergothérapeutes répondent donc aux problématiques de la famille telles que l'épuisement, la fatigue, la surprotection et l'abandon d'occupation : « l'ergothérapeute va redonner un maximum d'autonomie et d'indépendance pour la personne et son entourage, réévaluer les aides, expliquer à la famille, expliquer séquelles, tout organiser au mieux pour le jeune » (E2, 2023).

Nous pouvons donc valider l'hypothèse 1 puisque les ergothérapeutes partent d'une conception et d'une pratique patient centré en se focalisant sur la résolution des problématiques du patient au premier plan en prenant en compte une certaine influence et résolution sur les problématiques familiales.

1.b. Retour sur la seconde hypothèse

Malgré une prise en compte et une identification des répercussions et problématiques familiales qui peuvent se présenter lors du RAD d'un jeune TCC, l'utilisation de la systémie comme approche centrale prenant en compte la famille et le patient au même rang comme une unité n'est pas réalisée.

E3 a été le seul ergothérapeute interrogé formé à la systémie et qui intègre pleinement les idées dans sa pratique au sein de sa structure en utilisant la philosophie de l'approche mais également ses outils : « Les moyens, ça va être les entretiens, les réunions pluridisciplinaires, AS, présence dans tous les domaines, même au niveau administratif » (E3, 2023). De plus, il n'a pas mentionné le terme de « patient » dans son accompagnement mais il a utilisé tout au long de l'entretien le terme de « famille ». Ainsi, malgré une prise en compte de la famille de la part des autres ergothérapeutes, ils ne s'inscrivent pas dans une démarche systémique mais dans une démarche d'interdépendance patient-famille.

Nous réfutons l'hypothèse 2, car la systémie au travers un accompagnement prenant en compte le patient dans un système familial et tentant de résoudre les problématiques du système de façon concomitante avec le patient n'est pas majoritairement réalisée pour les ergothérapeutes interrogés puisque cela ne touche que 1/6 ergothérapeutes interrogés.

Ainsi, les éléments recueillis lors de l'enquête et des entretiens semi-directifs permettent de valider la première hypothèse mais ne permettent pas de valider la seconde hypothèse. Cependant, nous pouvons ressortir du point de vu global des ergothérapeutes interrogés une même idée qui est qu'au-delà de l'inscription dans une approche systémique ou non. Les ergothérapeutes s'accordent tous à dire qu'un adolescent ne fonctionne pas sans sa famille. L'accompagnement d'un adolescent met en jeu une participation évidente de la famille. Qu'il soit en conflit ou bien en bonne relation avec sa famille, ces deux entités sont bien interdépendantes, d'autant plus si l'on se place au moment du retour au domicile. Les ergothérapeutes prennent en compte cette idée d'interdépendance dans leur processus d'accompagnement du jeune ou de la famille dans une visée de réinsertion sans pour autant s'inscrire véritablement dans la systémie.

Ensuite, ils s'accordent également à dire que l'insertion est un accompagnement fondamental à cet âge car c'est un âge où l'on crée et l'on développe son rapport aux autres. Ils prennent donc un des multiples leviers de réinsertion en ergothérapie pour le jeune : la famille. Cela en mettant en place cette grande dépendance patient-famille (E1, E2, E3, E4, E5, E6)(Cannard, 2019c).

De plus au regard des informations complémentaires recensées dans cette enquête, nous pouvons relever que l'ergothérapeute seul ne permet pas un accompagnement holistique du système familial et qui s'inscrit dans une collaboration, un partenariat avec les autres professionnels gravitant dans le système et la famille, mais également que des limites se posent face à cet accompagnement.

2. Nouveaux apports théoriques

En lien avec le cadre conceptuel, les ergothérapeutes interrogés ont confirmé la survenue de difficultés multiples et variées : physiques, cognitives et exécutives pour un patient adolescent ayant subi un TCC. Cela traduit des répercussions complexes et multiples dans le quotidien du patient et du système familial. Elles sont dépendantes de la localisation des lésions du patient, de la récupération post-traumatique de leur expression au quotidien, mais également du fonctionnement personnel et familial de la personne et de ses habitudes de vie, ce qui rend ainsi l'accompagnement à la fois multiple, complexe et spécifique.

Ainsi, pour répondre à cette complexité des profils TCC, nous avons pu relever au sein de l'analyse que la majorité des ergothérapeutes s'inscrivent dans un travail d'équipe pour garantir une prise en soins complète et complémentaire du patient et de son entourage. « La notion d'équipe renvoie quant à elle à un ensemble de personnes travaillant sur une même mission, un même objectif ou un même but. » (ALEXANDRA, 2020; Ameline & Levannier, 2021). Au travers des entretiens, le travail d'équipe s'exprime différemment selon les ergothérapeutes travaillant en hôpital de jour et les ergothérapeutes intervenant au domicile du système familial.

Dans un premier temps, pour les ergothérapeutes intervenants au domicile, cette idée de travail en équipe peut se référer au concept d'interprofessionnalité. En effet, E1, E2 et E3 font part d'un échange constant d'information et d'une collaboration continue dans les accompagnements avec un apport commun de chacun au service des familles. Selon l'Organisation Mondiale de la santé, l'interprofessionnalité se définit comme « un apprentissage et une activité qui se concrétisent lorsque des spécialistes issus d'au moins deux professions travaillent conjointement. Ils apprennent les uns des autres au sens d'une collaboration effective qui améliore les résultats en matière de santé » (*REISO - Soins - L'interprofessionnalité au cœur des soins*, s. d.). Ainsi, les professionnels fonctionnent comme une unité et rassemblent les informations en un tout mis au service de la personne dans un but commun et collaboratif vers la famille.

Dans un second temps, les ergothérapeutes travaillant en hôpital de jour construisent cette idée de travail en équipe autour de la pluriprofessionnalité et de l'institution. On définit la pluridisciplinarité au sens littéral comme la pluralité des disciplines concernées, c'est-à-dire comme la mise en commun de plusieurs disciplines pour tirer profit de chacune de ces professions vers un même objectif (ALEXANDRA, 2020). Ainsi, chaque professionnel intègre une équipe pluriprofessionnelle vers un objectif commun avec ses propres compétences et pratiques. Ici, les ergothérapeutes en HDJ s'inscrivent dans une pratique pluriprofessionnelle au profit de la famille, cela en mettant en action leur moyens ergothérapeutiques mais également en passant le relais et en faisant appel aux autres champs de compétences des autres professionnelles présents. C'est ce qu'expliquent E5 et E4 : « se mettre aussi en lien avec la psychomot pour le comportemental, relaxation » (E5, 2023). En ce sens, tous les professionnels présents gravitent autour du patient et du système familial pour une meilleure résolution des problématiques et qualité de soins mais sous forme de relai ou de complémentarité de soins.

Cependant, il est également ressorti de l'analyse et des entretiens que la famille peut également jouer ce rôle de collaboration et d'alliée (E4, 2023) en s'inscrivant dans un

partenariat avec l'ergothérapeute. L'objectif de ce partenariat est donc de venir aider à résoudre ces problématiques survenant au quotidien mais également d'augmenter la qualité de l'accompagnement en incluant la famille dans les soins. « Le partenariat est défini comme l'association interdépendante de la famille et des professionnels qui se fixent des buts et des objectifs communs de soins. Chacun reconnaît les compétences et l'expertise de l'autre : le parent, l'expertise disciplinaire du professionnel ; le professionnel, l'expertise du parent dans la situation avec l'enfant » (Santinelli, 2012). De plus, selon Jean-Marie Bouchard : « Le partenariat exige dès lors la reconnaissance des compétences de l'autre, vise le rapport d'égalité et repose sur le partage de décisions. Il s'accompagne d'actions de coopération, ainsi que d'opérations favorisant l'exercice du consensus dans nombre d'applications pratiques » (Maraquin, 2015a).

Ainsi se crée un triptyque relationnel entre le jeune adolescent TCC, le système familial dans lequel il est inscrit et l'ergothérapeute. Les trois individus forment un sous-système à part entière où chaque personne au sein du système va œuvrer pour l'équilibre de ce dernier et ainsi répondre aux problématiques qui se posent par exemple au retour à domicile. Cependant, ici se pose une ambivalence structurelle d'une telle situation pour le jeune et sa famille. Au travers du rapprochement voire de la dépendance que ce triptyque suscite à un âge où l'on s'éloigne physiquement et psychologiquement de sa famille pour mieux se construire par soi-même (ses propres expériences, moyens).

Par ailleurs, si nous restons dans cette idée de collaboration et d'interaction professionnelle au service d'un système familial, l'approche systémique prend encore tout son sens. Nous sommes face à des problématiques complexes et qui s'expriment avec autant de différences qu'il y a de patients et nous savons que l'apport de plusieurs compétences, champs de pratiques et regards augmentent la qualité de l'accompagnement. Comme expliqué dans le cadrage conceptuel, le modèle systémique s'inscrit dans une démarche commune : c'est ce qu'appuie E2 dans son entretien en abordant la vision commune de la systémie qu'il partage avec sa structure. La systémie vise à amener les individus à se réguler et réguler leur fonctionnement d'eux-mêmes et cela par une méthodologie, des outils et une pratique à la croisée des chemins de toute discipline. Ainsi, le modèle systémique va plus loin que la multiplicité des compétences en développant une transdisciplinarité, c'est-à-dire un travail commun, autour d'un langage commun selon une même conceptualisation des informations qui rend le travail collectif plus aisé : « La systémie, du fait de son champ d'action très général et de sa souplesse de mise en œuvre, devrait faciliter le développement de cette nécessaire

transdisciplinarité » (Durand, 2017b). Ainsi, nous pouvons définir la transdisciplinarité comme : « ce qui est à la fois entre les disciplines, à travers les différentes disciplines et au-delà de toute discipline. Sa finalité est « la compréhension du monde présent, dont un des impératifs est l'unité de la connaissance » (Lascaux & Morel, 2015).

De surcroît, dans les entretiens et leur analyse, cette difficulté d'accès aux familles dans le cadre de l'hôpital de jour (E4 et E5, 2023) a été abordée. En effet, nous pouvons faire le lien avec l'institution et l'accueil des familles :

« Dans une institution, l'équipe comprend toutes les personnes qui sont en position symbolique de porter la tâche de l'institution (ces personnes sont d'ailleurs rémunérées pour ce travail). Elles travaillent en direction d'usagers, de patients, d'élèves, de « personnes accueillies » (Fustier, 1999) dans le cadre d'une institution socialement définie. Ces relations, asymétriques, dépendent d'un troisième terme, le cadre institutionnel qui permet/conditionne ce rapport entre « accueillants » et « accueillis » (Mellier, 2019).

Dans une structure de soins à domicile, l'accès à la famille se fait plus aisément car l'accompagnement se fait au sein du domicile du jeune et donc de sa famille :

« En travaillant dans un service qui intervient « à domicile », nous sommes d'emblée pris dans un contexte de vie qui n'est pas le nôtre. Nous nous déplaçons là où vit l'usager, baignons dans son environnement spécifique : sa ville, son quartier, ses voisins, si c'est un enfant son école et ses enseignants, son lieu de garde quand les parents sont à leur travail (crèche, halte-garderie, voisins, grands-parents...), mais d'abord et surtout sa famille et son lieu de vie. » (Maraquin, 2015c).

Cependant, c'est différent dans un accompagnement en HDJ, puisque c'est le patient qui est à visée première de la rééducation et la réadaptation. Le patient en HDJ participe aux séances en individuel, tandis qu'à domicile, la famille se trouve toujours à proximité. Le cadre qu'offre l'institution est réglementaire et statue des pratiques guidées, c'est un « organisme public ou privé, régime légal ou social, établi pour répondre à quelque besoin déterminé d'une société donnée » (*INSTITUTION : Définition de INSTITUTION*, s. d.). Ainsi la famille ne participe pas aux séances lors d'une hospitalisation de jour, elle est ainsi moins présente sur la structure et dans le processus de soins en structure du jeune. Ce qui peut expliquer cette difficulté d'accès non évoqué pas les ergothérapeutes travaillant au domicile. Les soignants peuvent alors éprouver des difficultés à œuvrer sur une approche systémique, du fait de leur appartenance à

une culture structurelle transmise par l'institution qui définit et oriente les pratiques des soignants de manière tacite (culture de la structure).

3. Perspectives

Subséquentement des réflexions que nous avons pu poser dans ces recherches, les résultats apportés ébauchent de nouvelles réflexions au regard de la pratique ergothérapeutique et du terrain.

Premièrement, nous avons pu mettre en avant que les ergothérapeutes s'inscrivent largement dans une approche d'équipe que ce soit en interprofessionnalité ou en pluridisciplinarité. Cependant, se pose la question d'une compréhension des pratiques et du langage spécifique de chaque professionnel au sein des équipes dans un accompagnement de familles et comment les liens et collaborations se créent. Ainsi, il pourrait être intéressant d'approfondir sur l'apport d'un outil pluriprofessionnel commun tel que la systémie pouvant être mis en place dans une structure de soins en hôpital de jour au profit d'un accompagnement des familles.

Ensuite, nous avons vu que la systémie était une approche conceptuelle et pratique à un accompagnement des familles comme système à part entière. Il pourrait ainsi être intéressant de se questionner sur l'emploi et l'existence d'une approche différente répondant également à un objectif d'accompagnement d'une famille ou les moyens à développer pour la généraliser.

Enfin, l'approche systémique est une philosophie de pensée qui peut être intégrée par une équipe professionnelle au sein de la santé et du paramédical dans l'accompagnement d'un système familial présentant de nombreuses répercussions. Nous avons dit que suite à un retour à domicile d'un proche TCC, il peut éprouver des difficultés dans tous les actes et domaines de la vie quotidienne. Le raisonnement complexe qu'offrent ces situations correspondent à une analyse circulaire et en réseau qu'offre la systémie. Cependant, il pourrait être pertinent d'observer et de voir comment il peut être mis en place dans un cadre institutionnel comme un SSR présentant des patients mais également auprès de situations toutes autres (traumatologie, maladies dégénératives, soins palliatifs,...).

4. Limites et biais de recherche

Au long de la réflexion, l'élaboration et de la construction de cette recherche, nous avons pu identifier des limites et biais que nous allons aborder dans cette partie.

Tout d'abord, une des limites qui se pose dans ces recherches est l'échantillon que nous avons constitué. Il se compose d'un faible nombre de personnes interrogées. En effet, dans cette recherche, le retour de pratique et d'expérience d'ergothérapeutes a été collecté, mais il ne peut suffire à représenter l'ensemble de la pratique, nous ne pouvons donc pas généraliser tous les résultats obtenus sur la systémie. Les disponibilités des ergothérapeutes, les délais de réponses et obligations professionnelles peuvent également être un facteur explicatif de cette limite. Nous pourrions envisager d'étendre et d'approfondir le corpus d'entretiens avec un temps et des moyens plus importants donnés à une recherche future.

De plus, il aurait été intéressant pour approfondir ces recherches d'interroger des familles et patients ayant vécu un accompagnement autour de l'approche systémique afin de pouvoir appuyer et nuancer nos propos et comparer ainsi l'accompagnement donné et reçu d'un autre point de vue que celui des ergothérapeutes. Or, cette limite se pose face à la contrainte temporelle et organisationnelle de la recherche, mais aussi face à la réglementation quant au respect de la Loi Jardé.

Une autre limite qui se pose à nous et qui a pu être relevée lors des entretiens et de leur analyse est une limite logistique : certains entretiens ont été effectués par téléphone et n'ont pas été réalisés en présentiel ou en visioconférence. Ainsi, se pose une limite de communication et d'ouverture vers une analyse plus profonde et paraverbale, puisque cela n'offre que la possibilité d'une communication verbale et donc un retour seulement verbal. Cela peut représenter une limite quant à l'analyse et le recueil du ressenti des personnes interrogées.

D'autre part, un premier biais a pu être relevé lors de l'échantillonnage. Deux ergothérapeutes interrogés travaillaient dans la même structure. Malgré des services et des missions différentes, leurs pratiques pouvaient se trouver occasionnellement en lien, ce qui pouvait apporter des biais dans notre analyse au regard d'un lien entre leur pratique respective malgré des missions différentes pour chacun d'entre eux.

Au regard du thème de ces recherches, un biais se pose également quant au choix des personnes composant notre échantillon. De ce fait, dans les ergothérapeutes interrogés, tous n'avaient pas de notions de la systémie, seulement 1 personne sur 6 y était formée et une autre

personne avait reçu une formation de sensibilisation à l'approche systémique. Cependant, nous n'avons pas pris la formation comme critère d'inclusion ou d'exclusion dans la méthodologie de départ, ce qui nous donne aussi des informations sur la connaissance de la systémie par la majorité des ergothérapeutes et sur son caractère très exceptionnel, qui est un résultat en soi.

Enfin, un autre biais concerne la création du guide d'entretien. En effet, le fait d'établir une liste des thèmes de relances et de questionnements en rapport à la problématique et des hypothèses (Romelaer, 2005) est toujours susceptible d'apporter une certaine orientation dans les questions posées, les thèmes abordés et donc les réponses de enquêtés, malgré une grande vigilance de notre part à laisser la place à la parole des personnes enquêtées.

VIII. Conclusion

Le traumatisme craniocérébral entraîne chez l'adolescent des répercussions qui peuvent amener à un bouleversement de son quotidien au moment du retour à domicile. En effet, il peut s'accompagner de plusieurs types de séquelles, qu'elles soient motrices, cognitives ou exécutives et plus ou moins visibles par autrui. Au moment du retour au domicile du jeune TCC, le bouleversement peut être plus ou moins important pour le jeune et son entourage familial. Ils font face à l'expression des séquelles dans les activités quotidiennes. Ainsi l'individu et sa famille se trouvent en difficulté dans les différentes occupations de la vie quotidienne. L'entourage familial du jeune peut alors lui aussi se trouver bouleversé au regard de cette situation en faisant face à un déséquilibre interne et externe au niveau personnel, psychologique, social, professionnel ou encore pour ses activités de loisirs.

Ainsi, cette recherche nous a menée au questionnement suivant : de quelle manière les ergothérapeutes permettent-ils le soutien de la famille dans la participation à la prise en soins et à la réinsertion d'un jeune traumatisé crânien au travers d'une relation d'interdépendance « patient-famille » qui s'inscrit dans une approche systémique ? A la suite de cette problématique, en s'inscrivant dans une démarche de recherche hypothético-déductive, nous avons émis 2 hypothèses. La première questionnant la pratique ergothérapeutique pour un accompagnement de la famille au travers de la résolution des problématiques du patient TCC. La seconde abordant le questionnement de la pratique pour un accompagnement de la famille au sein de la résolution des problématiques du jeune et de sa famille de manière concomitante.

Au cours de cette recherche, six entretiens semi-directifs ont été réalisés, afin de valider ou de réfuter les hypothèses émises. En effet, les entretiens ont montré que l'ergothérapeute s'inscrivait dans une démarche d'accompagnement de la famille au travers la résolution des problématiques du patient jeune TCC, en augmentant ses capacités d'agir, sa participation au sein du domicile mais également en venant mettre en place des aides et compensations au profit du jeune et de sa famille pour faciliter les AVQ. L'inscription dans une démarche pleinement systémique de la part des ergothérapeutes n'a pas pu être démontrée dans cette recherche. Cependant, les ergothérapeutes se placent dans une démarche d'équipe et de partenariat avec la famille et les autres professionnels gravitant autour du système pour venir apporter des solutions et pistes d'améliorations auprès de ce système familial.

Au-delà des résultats, cette recherche montre que la mise en place de la systémie comme la pratique la plus adéquate vers un accompagnement d'un système familial nécessite, au-delà d'une formation, des moyens et des outils spécifiques ainsi qu'une philosophie d'équipe. Il pourrait être intéressant de se questionner sur la mise en place et l'inscription de ces idées et de cette philosophie de la systémie au regard d'un accompagnement des familles vers une pratique professionnelle ergothérapeutique de manière individuelle ou bien institutionnelle, dans l'idée d'inclure et de faire évoluer sa propre pratique avec des éléments de réflexion nouveaux.

IX. Bibliographie

- 19.18/ *Construction de soi et groupe de pairs : Quel lien entre ces deux éléments phares de l'adolescence ?* (s. d.). Ufapec. Consulté 1 mai 2023, à l'adresse <https://www.ufapec.be/nos-analyses/1918-effet-de-groupe-et-ados.html>
- Albernhe, K., & Albernhe, T. (2014). *Les thérapies familiales systémiques* (4e éd). Elsevier-Masson.
- ALEXANDRA. (2020, novembre 9). ► Qu'est ce qu'une équipe pluridisciplinaire—Pro-Avenir. *Réussir votre VAE*. <https://pro-avenir.com/equipe-pluridisciplinaire/>
- Ameline, S., & Levannier, M. (2021). Chapitre 2. Le travail en équipe pluriprofessionnelle. In *DEAS* (p. 651-656). Vuibert. <https://www.cairn.info/deas--9782311660791-p-651.htm>
- Andolfi, M. (2002). Thérapie avec l'individu et thérapie avec la famille. *Thérapie Familiale*, 23(1), 7-20. <https://doi.org/10.3917/tf.021.0007>
- AVC Normandie. (s. d.). Consulté 21 mai 2023, à l'adresse <https://www.avc-normandie.fr/>
- Barthélemy, M., Muxel, A., & Percheron, A. (1986). Et si je vous dis famille... Note sur quelques représentations sociales de la famille. *Revue française de sociologie*, 27(4), 697-718. <https://doi.org/10.2307/3321708>
- Bayen, É., Jourdan, C., Azouvi, P., Weiss, J.-J., & Pradat-Diehl, P. (2012). Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien. *L'information psychiatrique*, 88(5), 331-337. <https://doi.org/10.3917/inpsy.8805.0331>
- Bouquet, B., & Jaeger, M. (2011). Les mémoires de recherche, révélateurs du questionnement professionnel sur les effets des lois, les problèmes sociaux et les pratiques. *Vie sociale*, 3(3), 25-45. <https://doi.org/10.3917/vsoc.113.0025>
- Cannard, C. (2019a). Chapitre 1. Du concept de jeunesse au concept d'adolescence. In *Le développement de l'adolescent: Vol. 3e éd.* (p. 13-35). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.canna.2019.01.0013>

- Cannard, C. (2019b). Chapitre 2. Adolescence et puberté : Maturation biologique et neurobiologique. In *Le développement de l'adolescent: Vol. 3e éd.* (p. 37-54). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.canna.2019.01.0037>
- Cannard, C. (2019c). Chapitre 8. Les relations parents-adolescents. In *Le développement de l'adolescent: Vol. 3e éd.* (p. 233-268). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.canna.2019.01.0233>
- Chevalier, F., & Meyer, V. (2018). Chapitre 6. Les entretiens. In *Les méthodes de recherche du DBA* (p. 108-125). EMS Editions. <https://doi.org/10.3917/ems.cheva.2018.01.0108>
- Critères d'inclusion et de non inclusion (ou critères d'éligibilité)—Notre Recherche Clinique.* (s. d.). Consulté 15 avril 2023, à l'adresse <https://notre-recherche-clinique.fr/definition/criteres-dinclusion-et-de-non-inclusion/>
- Dadoorian, D. (2007). 2. Adolescence. In *Grossesses adolescentes* (p. 25-41). Érès. <https://www.cairn.info/grossesses-adolescentes--9782749205267-p-25.htm>
- de Collasson, P. (2012). La famille à l'épreuve de l'accident cérébral. *Le Journal des psychologues*, 302(9), 29-34. <https://doi.org/10.3917/jdp.302.0029>
- Définitions : Enquête, enquêtes—Dictionnaire de français Larousse.* (s. d.). Consulté 3 mai 2023, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/enqu%C3%AAte/29709>
- Définitions : Systémique—Dictionnaire de français Larousse.* (s. d.). Consulté 12 mars 2023, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/syst%C3%A9mique/76265>
- Dupont, S. (2017). Chapitre V. La famille comme système de relations. In *La famille aujourd'hui* (p. 119-158). Éditions Sciences Humaines. <https://www.cairn.info/famille-aujourd-hui--9782361064198-p-119.htm>

- Durand, D. (2017a). *Chapitre I. Une nouvelle méthode: Vol. 13e éd.* (p. 5-33). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/la-systemique--9782130798415-p-5.htm>
- Durand, D. (2017b). *Chapitre III. Les outils: Vol. 13e éd.* (p. 51-70). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/la-systemique--9782130798415-p-51.htm>
- Equilibre occupationnel et ergothérapie par Nicolas Kühne—YouTube.* (s. d.). Consulté 18 mai 2023, à l'adresse https://www.youtube.com/watch?v=_4XXlrSQLiI
- ERE OCCITANIE (Réalisateur). (2021, avril 19). *La difficile définition de l'éthique.* https://www.youtube.com/watch?v=JiurQXCz_pk
- ergopsy. (s. d.). Consulté 13 mars 2023, à l'adresse <http://www.ergopsy.com/modeles-des-therapies-systemiques-i118.html>
- Ferrero, M. (2017). La relation aidant-aidé et ses avatars. *Le Journal des psychologues*, 345(3), 66-70. <https://doi.org/10.3917/jdp.345.0066>
- française, A. (s. d.). *Dictionnaire de l'Académie française.* Consulté 3 mai 2023, à l'adresse <http://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9P4075>
- François, C., & Van Landeghem, N. (2002). Après l'accident. Les familles de traumatisés crâniens. *Thérapie Familiale*, 23(2), 175-182. <https://doi.org/10.3917/tf.022.0175>
- Gonthier, F. (2004). Weber et la notion de « compréhension ». *Cahiers internationaux de sociologie*, 116(1), 35-54. <https://doi.org/10.3917/cis.116.0035>
- Granziera, M., & Merghad-Dubois, S. (2016). Soignants face aux familles – Penser pour panser la relation. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 126(3), 85-95. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.126.0085>
- Hammell, K. R. W., & Beagan, B. (2017). Occupational injustice : A critique: L'injustice occupationnelle : une critique. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 84(1), 58-68. <https://doi.org/10.1177/0008417416638858>

- Handicap invisible*. (2020, octobre 1). APF France handicap. <https://www.apf-francehandicap.org/handicap-invisible-35492>
- Houdé, O., & Leroux, G. (2013). L'adolescent (et l'adulte). In *Psychologie du développement cognitif: Vol. 2e éd.* (p. 195-216). Presses Universitaires de France.
<https://www.cairn.info/psychologie-du-developpement-cognitif--9782130595458-p-195.htm>
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 23-34.
<https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- INSTITUTION : Définition de INSTITUTION*. (s. d.). Consulté 16 mai 2023, à l'adresse <https://www.cnrtl.fr/definition/institution>
- Kozlowski, O., Daveluy, W., Dhellemmes, P., Carpentier, A., & Rousseaux, M. (2008). La transition adolescent à adulte du traumatisme crânien : Le point de vue de la médecine physique. *Neurochirurgie*, 54(5), 597-603.
<https://doi.org/10.1016/j.neuchi.2008.07.007>
- La situation des aidants en 2020 : Enquête nationale Ipsos-Macif*. (2020, septembre 15). Ipsos. <https://www.ipsos.com/fr-fr/la-situation-des-aidants-en-2020-enquete-nationale-ipsos-macif>
- Laloua, F. (2006). Quelle évaluation chez l'adolescent ou l'adulte jeune « traumatisé crânien grave » quand se pose le problème de la scolarité ? In *Évaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne* (p. 109-116). Springer-Verlag.
https://doi.org/10.1007/2-287-34365-2_11
- Lampe, P. (2003). Le traumatisme crânien : Un regard systémique posé en plusieurs temps, une manière de revoir les actes manqués freudiens. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 30(1), 117-128.

- Lascaux, M., & Morel, A. (2015). 31. Transdisciplinarité. Principes et cadres de l'accompagnement transdisciplinaire. In *Addictologie: Vol. 2e éd.* (p. 351-361). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.morel.2015.01.0351>
- Le traumatisme crânio-cérébral.* (s. d.). CHUV. Consulté 18 septembre 2022, à l'adresse <https://www.chuv.ch/fr/neurochirurgie/nch-home/patients-et-familles/maladies-traitees/le-traumatisme-cranio-cerebral>
- L'ergothérapeute.* (2023, février 8). <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/lergotherapeute>
- Les traumatisés crâniens : De l'accident à la réinsertion* (2e éd). (2002). Arnette.
- Lestrade, C. (2014). Les limites des aidants familiaux. *Empan*, 94(2), 31. <https://doi.org/10.3917/empa.094.0031>
- L'Hôpital De Jour (HDJ).* (s. d.). Site de solidarités et d'entraides destiné aux personnes concernées par le handicap psychique. Consulté 13 mars 2023, à l'adresse <http://www.solidarites-usagerspsy.fr/se-soigner/structures-medicales-et-medico-sociales/hopitaux-de-jour-hdj/>
- Lièvre, P. (2016). 5. La construction de l'hypothèse. In *Manuel d'initiation à la recherche en travail social: Vol. 3e éd.* (p. 85-91). Presses de l'EHESP. <https://www.cairn.info/manuel-d-initiation-a-la-recherche-en-travail--9782810905300-p-85.htm>
- Luauté, P. J., & Pradat-Diehl, P. P. (2016). *Un parcours de soins long, singulier, incertain.*
- Maraquin, C. (2015a). Le partenariat c'est quoi ? In *Handicap : Pratiques professionnelles à domicile* (p. 113-122). Dunod. <https://www.cairn.info/handicap-pratiques-professionnelles-a-domicile--9782100721368-p-113.htm>
- Maraquin, C. (2015b). Les habitants d'un domicile : Un usager, une famille. In *Handicap : Pratiques professionnelles à domicile* (p. 13-76). Dunod.

<https://www.cairn.info/handicap-pratiques-professionnelles-a-domicile--9782100721368-p-13.htm>

Maraquin, C. (2015c). Les habitants d'un domicile : Un usager, une famille. In *Handicap : Pratiques professionnelles à domicile* (p. 13-76). Dunod.

<https://www.cairn.info/handicap-pratiques-professionnelles-a-domicile--9782100721368-p-13.htm>

Mellier, D. (2019). La rencontre entre équipes et familles,...individualisme et déstabilisation des alliances. *Connexions*, 112(2), 61-75. <https://doi.org/10.3917/cnx.112.0061>

Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, 32 / 128-129(1-2), 257-272. <https://doi.org/10.3917/g.s.128.0257>

Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd). Deboeck supérieur.

Olivier de Sardan, J.-P. (2000). Le « je » méthodologique. Implication et explicitation dans l'enquête de terrain. *Revue française de sociologie*, 41(3), 417-445. <https://doi.org/10.2307/3322540>

Pierce, D., & Morel-Bracq, M.-C. (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. De Boeck supérieur.

Pierson, E. (2017). L'ergothérapeute parmi les autres. Comment travailler avec d'autres thérapeutes, modes d'intervention. *Contraste*, 45(1), 297-322. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0297>

Qu'est-ce qu'un SAMSAH ? (s. d.). Consulté 30 avril 2023, à l'adresse

http://www.mdpf.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=53:quest-ce-quun-samsah-&catid=38:faq&Itemid=37

Réhabilitation des traumatismes crâniens graves. (s. d.).

REISO - Soins—*L'interprofessionnalité au cœur des soins*. (s. d.). Consulté 16 mai 2023, à l'adresse <https://www.reiso.org/articles/themes/soins/3150-l-interprofessionnalite-au-coeur-des-soins>

Robaye, L., Mormont, E., Lassaux, A., Janne, P., & Gourdin, M. (2018). Vulnerability of caregivers of people with a neurodegenerative disease : A synthesis. *Geriatric et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, 16, 298-304.
<https://doi.org/10.1684/pnv.2018.0747>

Romelaer, P. (2005). Chapitre 4. L'entretien de recherche. In *Management des ressources humaines* (p. 101-137). De Boeck Supérieur.
<https://doi.org/10.3917/dbu.rouss.2005.01.0101>

Santinelli, L. (2012). Chapitre 6. Le partenariat avec les familles. In *Ergothérapie en pédiatrie* (p. 83-96). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.alex.2012.01.0083>

Sarralié, C. (2013). *D'une rencontre avec des élèves cérébrolésés à un questionnaire de recherche*. 19.

Sauvajon, A. (2022). Trouver sa place d'aidant auprès du traumatisé crânien hospitalisé. *L'Aide-Soignante*. <https://doi.org/10.1016/j.aidsoi.2022.04.006>

Sauvayre, R. (2021). Chapitre 3. Le guide d'entretien. In *Initiation à l'entretien en sciences sociales: Vol. 2e éd.* (p. 29-60). Armand Colin. <https://www.cairn.info/initiation-a-l-entretien-en-sciences-sociales--9782200630836-p-29.htm>

Score de Glasgow. (s. d.). CHUV. Consulté 18 mai 2023, à l'adresse <https://www.chuv.ch/fr/chirurgie-viscerale/chv-home/professionnels-de-la-sante/score-de-glasgow>

Turcotte, M. (2013). *Être aidant familial : Quelles sont les conséquences?*

Une analyse de la notion d objectivité—PDF Téléchargement Gratuit. (s. d.). Consulté 19 avril 2023, à l'adresse <https://docplayer.fr/110585227-Une-analyse-de-la-notion-d-objectivite.html>

Valeurs et principes entourant l'éthique. (s. d.). Consulté 19 avril 2023, à l'adresse <https://www.youtube.com/watch?v=SUF126mBuUw>

Vallon, S. (2006). Qu'est-ce qu'une famille ? : Fonctions et représentations familiales. *VST - Vie sociale et traitements*, 89(1), 154. <https://doi.org/10.3917/vst.089.0154>

Van Campenhoudt, L., Marquet, J., & Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales* (5e éd. entièrement revue et augmentée). Dunod.

X. Annexes

Annexe I : Guide d'entretien.....	I
Annexe II : Grille d'analyse.....	IV
Annexe III : Formulaire de consentement anonymisé.....	IX

Annexe I : Guide d'entretien

Thèmes	Questions	Critères	Indicateurs
Population interrogée	1) <i>Pouvez-vous décrire brièvement votre parcours professionnel ?</i>	Parcours professionnel	Année d'études avant la formation, type de baccalauréat, spécialisations, formation spécifiques, expérience professionnelle (ancien(s) lieu(x) d'exercice et lieu d'exercice actuel)
	2) <i>Quelles ont été vos motivations à travailler dans ce domaine/ auprès de cette population ?</i>	Facteurs positifs, facilitateurs/freins	Expériences, préférences, localisation, rapport avec l'équipe/ le lieu/ la population, motivations
Traumatisme craniocérébral	3) <i>Comment pourriez-vous définir le traumatisme craniocérébral autrement dit quelles sont les principales caractéristiques du TCC pour vous ?</i>	Définition, termes définissant le traumatisme craniocérébral Spécificités des séquelles physiques, cognitives, psychologiques et comportementales	Termes : lésion acquise, touchant le cerveau/boite crânienne, engendre séquelles physiques, cognitives, psychologiques et comportementales Gravité Hémiplégies, tb équilibre, musculaire... ; tb mémoire, FE, désorientation TS, anosognosie, apathie, tb SC, pratiques,...
	4) <i>Quelles répercussions pensez-vous ou voyez que cela occasionne dans le quotidien de la personne ? dans quels domaines ?</i>	Expériences et exemples de répercussions par rapport aux suivis de patients effectué	Scolarité/sociales/familiales/ fratries/ professionnelles...
Adolescence et TCC	5) <i>Comment définiriez-vous l'adolescence ? Quelles sont les principales caractéristiques de l'adolescence selon vous ? Quels enjeux associez-vous au concept de l'adolescence ?</i>	Définition, termes définissant l'adolescence Mécanismes spécifiques de l'adolescence	Période de changement, développement, tranche d'âge, caractéristiques de cette période et des changements
	6) <i>Au regard de votre pratique quels liens faites-vous entre l'adolescence et le TCC ? /</i>	Facteurs, expérience, exemples	Lien, intrication, augmentation des répercussions

	<i>Comment visualisez-vous la situation d'un adolescent TCC ?</i>		
Retour à domicile	7) <i>Avez-vous déjà participé à un RAD ? Si oui, comment l'avez-vous accompagné/organisé/mis en place = avec qui /comment ?</i> =H1 et H2	Moyens, outils, techniques thérapeutiques et d'accompagnement	Bilans, modèles conceptuels, médiation, activités signifiantes, mise en situation, exercices de rééducation, visite à domicile, mise en place d'aides techniques
Entourage familial	8) <i>Selon vous, quelles sont les caractéristiques de l'entourage familial ? du système de la famille ?</i> = H2	Définition, termes définissant l'entourage familial/la famille/aidant Mécanismes spécifiques	Notion d'aide, de relation avec la personne aidée, engagement dans les soins, rôles/missions/objectifs des aidants
	9) <i>Selon vous/d'après votre expérience, comment peut influencer le RAD d'un adolescent TCC sur l'entourage familial proche ?</i> <i>Avez-vous déjà constaté un ou des impacts lié à la pathologie pour le RAD sur le jeune ? sur sa famille ?</i> = H2	Facteurs facilitants ou freins Type de relation, fonctionnement Mécanismes d'influence	Déséquilibre occupationnel = social /physique/pro Notion relationnelles de conflits Modification des routines et habitudes de vie engagement dans les soins, rôles/missions/objectifs des aidants
Accompagnement en ergothérapie des TCC	10) <i>Lorsque qu'un jeune TCC (adolescent 10-25 ans) rentre au domicile quels vont être vos axes et objectifs de prise en soins à court termes ? à long termes ?</i> 11) <i>Quels outils et moyens utilisez - vous ?</i> = H1	Moyens et outils d'accompagnement	Bilans, modèles conceptuels, médiation, activités signifiantes, mise en situation, exercices de rééducation, visite à domicile, lien avec structures extérieures Approche centrée patient

Accompagnement de l'entourage familial en ergothérapie	12) <i>Comment percevez-vous le rôle d'un ergothérapeute auprès de l'entourage familial ? aidants ? famille ? de ce système ?</i> = H2	Posture professionnelle, champ d'activité, cadre de PEC	Approche intégrative, systémique de la famille dans l'accompagnement du patient Point de vue au 1 ^{er} /second plan
	13) <i>Comment abordez-vous l'accompagnement d'un cercle familial dans un contexte de RAD d'un ado TCC?</i> <i>Dans vos accompagnements, comment avez-vous intégré le système familial ? ou vous êtes intégré ? Avez-vous notion de la systémie = H2</i>	Approches thérapeutiques spécifiques	Modèles, approches d'accompagnement Caractéristique de pratique « occupation centrée », travail sur l'environnement et l'aménagement Notion de collaboration, de lien Vision du fonctionnement de la famille Moyens de résolution de pbtiques intrafamiliales

Annexe II : Grille d'analyse

Thèmes	Questions	Entretien 1	Entretien 2	Entretien 3	Entretien 4	Entretien 5	Entretien 6
Population interrogée	Parcours/ motivations	Diplômée en 2013, façon de bosser et d'aborder l'acc est différent	Diplômée en 2001 à Créteil	Diplômé depuis 2017 et travail depuis 3 ans et demi dans un centre de réinsertion médico-social	Diplômée en 1989. Lien avec domicile et de faire du cognitif.	Diplômée en 2016 + 4 ans en HDJ dans la même structure dans une optique d'apprendre autrement	Diplômée en 2004
TCC	Caractéristiques/ définitions/ Répercussions	« deux choses distinctes moteur et physiques et handicap invisibles avec cognitif et comportementaux » « au niveau de la VQ, les jeunes du fait de leur jeune âge sont inexpérimentés pour une vie en autonomie, c'est d'autant plus difficile d'apprendre à devenir autonome parce que ce n'est pas reprendre les choses mais il n'y avait pas d'automatisme de créé car ce sont des choses qu'ils n'ont jamais faites ».	« choc brutal ayant des conséquences plus ou moins sévères sur la personne au niveau neurologique et comportementale. Ayant des répercussions à vie. » « ça va de la personne qui n'arrive pas à prendre soin d'elle à celle qui ne peut pas se lever du lit » « on avait une personne en pleine santé et pleine vigueur et à un moment donné ne plus pouvoir reprendre sa scolarité, emploi, contacts sociaux, financiers »	« subi un choc physique de la boîte crânienne et ça provoque des lésions +/- diffuses et multiples selon les profils. » « scolarité, domicile, pas de reconnaissance extérieurs, ça peut être tout »	« traumatisme suite à un choc ou une lésion au niveau du cerveau » « on peut avoir des séquelles motrices, cognitives, sensitives, sensorielles, comportementales ou neuropsychologiques » « conséquences sur la personne, son A, sa vie communautaire, domiciliaire, sociale, pro »	« cerveau qui subit une accélération et une décélération du cerveau qui engendre des problématiques par la suite » « plans sensitif, moteur, psycho, cognitif et exécutif » « agir sur la personne, comment elle se visualise, son autonomie, son indépendance, ses rôles » « bouleversement donc toutes les zones vont être impactées »	« Lésions cérébrales qui peuvent arriver dans différents contextes. Il y a des séquelles qui peuvent être motrices, cognitives, multiples + troubles comportementaux » « c'est varié car on peut voir des enfants avec différents TCC et différentes séquelles +/- graves. » « répercussions assez multiples »

Adolescence et TCC	Caractéristiques/situation combinée	« envie de prendre son autonomie, de s'affirmer en parallèle, une période où chacun se cherche et se pose des questions sur soi et sa famille » « tu as envie de prendre ton autonomie mais tu es bloqué par séquelles TCC » « deuxième naissance, montrer qui on est et besoin de l'entourage au quotidien. » « peut pas montrer tes capacités, personnalité »	« un passage de vie un peu compliqué entre l'enfance et l'âge adulte pour faire simple avec modifications physiques et hormonales » « les jeunes n'ont pas eu l'apprentissage des codes de la société on va dire et du coup au niveau du comportement, cela va être plus compliqué avec les enfants qui vont se développer avec ses troubles ».	« changements physiques, psychiques, hormonal, développer de nouvelles compétences » « un retard de développement qui va entraîner un retard de dev affectif et intellectuel en dessous de la norme » « dev tard ou pas »	« adulte en construction, beaucoup de questionnement, veulent à la fois autonomie et à la fois qui ont peur d'être adulte, la toute-puissance aussi, les expériences » « intrication car patient pas complètement formés de façon cérébrale, puis similitudes avec troubles du comportement, renforcement des comportements » « retour en arrière avec un retour à la dépendance ».	« période de changements hormonaux dans le corps, changements émotionnel, corporel... » « atteindre une certaine maturité, être maître de soi-même » « TCC vécu comme une adolescence, un changement de vie, une perte de repères » « surajoutassions ».	L'adolescence c'est pas mal de changements et de transformations vers l'adulte, se chercher, avoir des rencontres sociales » « barrières et comportements qui peuvent être limite »
RAD	Organisation/ accompagnement/ Moyens	« coordination avec les partenaires du domicile, rééducation, réinsertion, identifier ce qu'il est capable de faire » « mettre les gens en situation chez eux pour mieux anticiper » « famille va jouer sur le quotidien, comment cela se passe »	« on essaye de les acc au max avant qu'ils rentrent » « le RAD sans prendre en compte la famille c'est impossible » « on va miser beaucoup sur la famille » « évaluation et besoins de la personne »	« s'assurer que cela se passe au mieux, ils préparent le terrain, précises les difficultés, organise la rééducation, mise en place d'aides »	« un travail avec la famille, la préparation avec l'adolescent sur l'autonomie et les capacités à faire ses AVQ à la maison »	« dépend des tableaux, aléatoire » « différence entre publics accueillis » « accès au dossier de l'HC = plus d'informations »	« prévoir le matériel et tout, mise en place des soins infirmiers » « présence des parents donc formation » « mise en place d'un travail de collaboration parent et enfant pour les AVQ : comment on peut solliciter le jeunes et ce qu'il est capable de faire. »
Entourage familial	Caractéristiques/influence du TCC sur les HB de vie	« il y a un équilibre familial, c'est le principe de la systémie, c'est qu'il y a un	« c'est la génétique à la base mais pas forcément » « entourage	« on travaille beaucoup sur le modèle systémique avec les parents mais aussi avec la	« groupe de personne, avec des relations parents- enfants, fratries, couples .. ca peut aller très loin »	« famille génétique, gérante, culturelle, éloignée, amis, voisins.. » « la famille	« rencontre de différentes formes de familles et il faut concilier avec »

		<p>équilibre, chacun y a une place + pyramide »</p> <p>« brèche dans la famille, recherche d'équilibre par rapport à la place de tout le monde et comment tout le monde perçoit le choses »</p> <p>« difficultés acceptation des aides »,</p> <p>« épuisement, besoin de parler, couvage » « le tcc va venir prendre une place un peu centrale pendant tout le temps de convalescence = retrouver sa place d'avant, relations intrafamiliales peuvent être modifiées et ça peut rapprocher ou être difficile à vivre »</p>	<p>proche qui va être important, personne aidante, pour BE de la personne »</p> <p>« phénomène psychologique, fuite de certains proches, plus arriver à gérer ce qui arrive à la cellule familiale, arrête de travailler, inquiétudes avec démarches admin, incapable de gérer le proche + VQ »</p>	<p>fratrie et les personnes qui vont composer le domicile ou des actions importantes autour de l'ado. On prend donc ces personnes en considération. »</p> <p>« grosse part d'acceptation, culpabilité, dysfonctionnement et conflits, délaissement et disputes donc des problématiques familiales »</p> <p>« l'enfant va accaparer toute l'attention, toute la sphère familiale qui va tourner autour de l'enfant »</p> <p>« beaucoup de choses qui ne se font plus au niveau de la famille, sacrifices »</p>	<p>« ca désorganise pas mal de choses, plus les mêmes liens, il y a les membres de la familles qui peuvent ne plus reconnaître la personne » « ça va remettre tout en cause aussi par rapport à la vie de famille, la place de chacun dans la famille »</p>	<p>n'est pas fixé, c'est propre à chacun ».</p> <p>« problématiques motrice : surprotection et hypervigilance » « la famille à tendance à faire à la place de » « notion des rôles de chacun, aller vers le handicap, pertes de repères, agressivité et gestion des comportements »</p>	<p>« Parce que la donne est différente, les rôles sont un peu différents et c'est difficile de retrouver son rôle dans un fonctionnement qui est totalement déséquilibré et malmené » + psychologique »</p> <p>« parents vachement plus présents, difficultés de confiance pour autonomie et indépendance du jeune = laisser sortir. »</p> <p>« parents dépassés »</p> <p>« pas quelque chose où j'interviens énormément »</p>
<p>Accompagnement des TCC en ergothérapie</p>	<p>Objectifs à court termes/long termes/ outils et moyens</p>	<p>« gain d'autonomie, réassurer sur des choses simples, se mettre en situation » « long termes plus sur des projets, de vie en autonomie, prise d'initiatives, trouver des occupations des projets et envies »</p>	<p>« sécuriser l'environnement archi et familial, compenser les difficultés, éviter de surmener l'entourage de la personne »</p> <p>« chercher plus loin et gagner en A/I » « répondre au projet de vie de la personne +</p>			<p>« faire en fonction des besoins du patient, lui qui fait ses objectifs en lien avec sa perception, envies et besoins ».</p> <p>Lien avec structures extérieures</p> <p>« PEC complexes, on fait au plus urgent »</p>	<p>« déjà la première chose nous c'est de vérifier l'accessibilité du logement pour faciliter l'autonomie et l'aide des parents. être vigilant aussi à la fatigue selon les trajets, solliciter les familles pour les loisirs adaptés,... »</p>

			amener choses supp »				
Accompagnement de l'entourage familial en ergothérapie	Inclusion de la famille/ intégration dans le système familial/ accompagnement du cercle familial	« rassurer le jeune sur ses capacités et montrer qu'il peut avoir plus d'autonomie, travail en parallèle avec l'aidant familial = laisser la place » « vigilance de l'épuisement familial, inclure la famille dans la réadaptation, acceptation du handicap et la prise d'autonomie, proposer des activités communes » « toute importance auprès de la famille et se déséquilibre = transmissions et rebondis, passer le relais » « discussion, réassurance, conseils de reprise des HB de vie, retrouver sa place = AH, coordination, relais, prise de recul, extérioriser et prendre du recul » « fait un sensibilisation à l'approche systémique, prise en compte de tous	« tous le même objectif au sein du SAMSAH améliorer tout ce qui est autour de la personne » « ergo va redonner un max d'A/I pour la personne et son entourage » « réévaluer aides, expliquant à la famille, expliquer séquelles » « tout organiser au mieux pour le jeune » « je sais que c'est la famille » « toujours en lien, ce n'est pas possible de ne pas travailler en lien avec la famille. » « émanciper certains jeunes peut brassé la famille »	« nous on fonctionne en équipes pluridisciplinaire, on rencontre les familles, établir un contrat avec leur besoins spécifiques. » « on travaille au début un peu à distance de la famille puis petit à petit vers la famille et le domicile. Les moyens ca va être les entretiens, les réunions pluridisciplinaires, AS, présence dans tous les domaines, même au niveau admin. » « rencontre, évaluation des besoins, permettre puis aménagements, proposer relais, guider ». Formation de systémie en 2019, formations sur 5 jours, tout le service est formé Dans les cas nécessaire, utilisation des outils sinon utilisation de la philosophie et prise en compte des problématiques de	« préparer les familles, expliquer les séquelles, donner l'information, la famille c'est un allié, il peuvent travailler avec nous. On peut renvoyer vers les autres équipe » « informations, éducation, essayer de comprendre, écouter. » « si ça ne se passe pas bien c'est qu'il y a une dysfonctionnement au niveau de la famille, chercher ce qui ne va pas bien. » « améliorer les situations au moment de l'activité, dans l'utilisation des moyens de compensation » « constamment en équipe » « pour services extérieurs, sensibiliser au TCC ou à la lésion cérébrale aussi bien la sphère personnelle que familiale et expliquer les pbtiques familiales » « la systémie c'est la thérapie familiale. » « non je ne l'ai pas intégrer car je suis pas formée » « on pourrait proposer dans certains cas je	« je fais toujours le lien avec la famille, soit je les voient soit je les appellent » « demander les problématiques essentielles du proche selon eux + question pour la famille » « s'ils ont du temps pour eux, bien niveau psy, choses faites et des aides » « le but c'est de libérer la famille » « on met en place une écoute et une évaluation des MES » « donc je vais aller dans le sens ou chaque personne où chaque personne retrouve ses habitudes » « il faut sensibiliser la famille » « se mettre aussi en lien avec la psychomot pour le comportemental, relaxation, on alerte » « problème à résoudre en pluriprofessionnel » « ca dépend aussi comment la famille communique et à qui » « retrouver sa vie, voir les priorités de chacun et les occupations des autres » « il faut forcément avoir des temps ensemble et des temps en individuel » « parfois la discussion est différente voir violente » « c'est aussi important de garder	« c'est toujours des situations que l'on rencontre ou les rôles et tout sont un peu déséquilibrés. Après on peut fixer au niveau ergo avec l'ado pour qu'il puisse faire un maximum de chose et se fixer des objectifs à faire à la maison. On peut proposer à des services extérieurs pour libérer du temps. Laisser du temps pour souffler, proposer un éduc ou un psy pour intervenir au sein de la cellule familiale. Pas simple de s'organiser » « pas de notion de la systémie »

		<p>les acteurs et toutes les personnes sont impactés par ce changement d'équilibre.</p> <p>« je pourrais faire plus d'entretien familial, faire valoir les paroles, imaginer ce que peut ressentir l'autre »</p>		<p>l'ensemble de la famille, primordial »</p>	<p>pense pour améliorer les relations et comprendre les liens dans la famille. Mais pas sure que au niveau de l'autonomie on ne soit dedans »</p> <p>« difficultés d'accès au famille dans la structure avec les medecins » « si ça marche à l'HDJ ca peut marcher à la maison »</p>	<p>son domaine et vraiment trouver chacun son rôle et orienter si besoin et ne pas prendre le dessus »</p> <p>« HDJ, c'est généré du temps libre pour les familles »</p>	
--	--	--	--	---	--	--	--

Annexe III : Formulaire de consentement anonymisé

Formulaire d'information et de consentement dans le cadre d'une démarche d'initiation à la recherche en ergothérapie

Titre du Projet : L'ergothérapie et le maintien de l'équilibre occupationnel de l'environnement familial des patients traumatisés crâniens.

Introduction : Je m'appelle Adèle Bresteaux, je suis actuellement en 3^{ème} année d'ergothérapie et dans le cadre de ma formation, je suis engagée dans une démarche d'initiation à la recherche (mémoire d'initiation de fin d'étude).

Cette recherche aborde le thème du retour à domicile d'une personne victime d'un traumatisme crânien et plus précisément la prise en soins en ergothérapie de l'entourage des patients adolescents ayant subi un traumatisme crânien.

Je me tourne vers vous aujourd'hui car il serait intéressant pour moi de recueillir vos expériences et vécu autour de votre situation de vie et celle de votre proche. Si vous êtes en accord avec la démarche vous pouvez remplir le bas de la feuille ci-dessous.

Cordialement.

RECHERCHE QUALITATIVE auprès d' Ergothérapeutes diplômés d'état ayant exercé ou exerçant auprès de patients adolescents traumatisés crâniens et de leur entourage.

Les objectifs de ce projet sont :

- Analyser et comprendre l'utilité et le lien entre la prise en soins du patient adolescent traumatisé crânien et son entourage en ergothérapie après un retour à domicile.
- Comprendre l'importance du maintien de l'équilibre occupationnel de l'entourage des patients adolescents traumatisés crâniens lorsque l'adolescent rentre chez lui

Réalisation de l'entretien :

Cet entretien sera réalisé par *Adèle Bresteaux* suivant vos disponibilités. Il durera de 30 à 90 minutes et sera enregistré de façon anonyme.

Qu'est ce qui se passe si je participe?

Vous participerez à un entretien individuel où l'on vous posera des questions concernant votre vécu et votre expérience autour de l'accompagnement de votre proche traumatisé crânien.

Vous avez la possibilité de quitter l'étude à n'importe quel moment sans fournir d'explication.

Comment sera traitée l'information recueillie ?

Les **enregistrements** seront retranscrits mot à mot de façon anonyme et confidentielle. Une fois transcrits, les enregistrements **seront détruits**. Les transcriptions seront gardées de façon **sécurisée**.

L'analyse des données sera réalisée par Adèle Bresteaux en charge de la démarche de recherche. Les résultats seront utilisés dans le cadre d'une démarche d'initiation à la recherche en ergothérapie et peuvent éventuellement être publiés.

Merci de noter vos initiales dans chaque case :

1. Je confirme avoir lu et compris l'information ci-dessus et que j'ai eu la possibilité de poser des questions.
2. Je comprends que la participation est entièrement basée sur le volontariat et que je suis libre de changer d'avis à n'importe quel moment. Je comprends que ma participation est totalement volontaire et que je suis libre de sortir de l'étude à tout moment, sans avoir à fournir de raison.
3. Je donne mon consentement à l'enregistrement et à la transcription mot à mot de cet entretien.
4. Je donne mon consentement à l'utilisation éventuelle mais totalement anonyme de certaines citations de l'entretien dans une thèse ou dans une publication.
5. Je suis d'accord pour participer à l'étude.

Signature et date

Titre : Ergothérapie et famille : De l'accompagnement du patient TCC vers l'accompagnement d'un système familial au retour à domicile

Lors d'un traumatisme craniocérébral (TCC) ou d'un accident en lien avec ce traumatisme, les habitudes de vie quotidienne sont impactées ou modifiées. Cela tout au long du processus de soins jusqu'au retour à domicile. Ces répercussions ont un véritable impact sur la vie quotidienne d'un adolescent TCC mais également sur celle du système familial. La famille se trouve alors perturbée par les séquelles du TCC pouvant se manifester au domicile comme un symptôme pouvant mettre à mal l'équilibre de tout ce système.

Ainsi le but de cette recherche est de voir comment les ergothérapeutes permettent un soutien de la famille dans la participation à la prise en soins et la réinsertion d'un jeune TCC au travers d'une relation d'interdépendance patient-famille qui s'inscrit dans une approche systémique.

Afin de répondre à cette problématique, nous avons effectué 6 entretiens auprès d'ergothérapeutes. Au travers des entretiens menés, le lien entre les répercussions d'un TCC au domicile et l'impact sur le système familial a été démontré. Les ergothérapeutes agissent en premier lieu sur les capacités du patient pour l'amener à gagner en autonomie et indépendance ou bien en venant compenser les difficultés résiduelles. Cela afin d'améliorer la qualité de vie du patient et celle de l'entourage. De plus, par la systémie ils tentent de résoudre les problématiques du système de façon concomitante avec le patient, cela n'est cependant pas réalisé par les ergothérapeutes interrogés. Toutefois, ils s'inscrivent dans une collaboration pluridisciplinaire et un partenariat avec les familles dans une perspective d'amélioration des conditions de vie au moment du retour à domicile.

L'utilisation de la systémie n'a pas été identifiée ici comme une approche probante dans un objectif d'accompagnement des familles en ergothérapie, il serait intéressant questionner sur la mise en place et l'inscription des idées et de cette philosophie de la systémie de manière individuelle ou bien institutionnelle.

Mots clés : Accompagnement, Ergothérapie, Famille, Systémie, Traumatisme craniocérébral

Title: Occupational therapy and family: From the accompaniment of the TBI patient to the accompaniment of a family system to the return home

In the event of a traumatic brain injury (TBI) or a related accident, daily living habits are affected or modified. This is the case throughout the care process until the patient returns home. These repercussions have a real impact on the daily life of an adolescent who suffer from TBI but also on the family system. The family is then disrupted by the after-effects of the TBI, which can manifest themselves at home as a symptom that can upset the balance of the whole system.

The aim of this research is therefore to see how occupational therapists can support the family in participating in the care and reintegration of a young person with a TBI through a relationship of patient-family interdependence that is part of a systemic approach.

To address this issue, we conducted 6 interviews with occupational therapists. Through the interviews conducted, the link between the repercussions of a TBI at home and the impact on the family system was demonstrated. Occupational therapists work primarily on the patient's abilities to gain autonomy and independence or to compensate for residual difficulties. The aim is to improve the quality of life of the patient and his or her family. Furthermore, through systemic therapy they try to solve the problems of the system together with the patient, although this is not done by the occupational therapists interviewed. However, they are part of a multidisciplinary collaboration and partnership with the families with a view to improving the living conditions when the patient returns home.

The use of systemic therapy has not been identified here as a convincing approach to supporting families in occupational therapy, so it would be interesting to question whether the ideas and philosophy of systemic therapy have been implemented in an individual or institutional way.

Keywords: Family, Occupational therapy, Support, Systemia, Traumatic brain injury