

Institut de Formation La Musse



# L'implication des aidants familiaux dans l'accompagnement ergothérapique d'un patient traumatisé crânien sévère

Mémoire d'initiation à la recherche

MOUILLET Coralie  
Promotion 2021-2024

GENER Julie  
Maître de mémoire



# Charte anti-plagiat



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

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

## **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'éducation<sup>i</sup> et du Code pénal<sup>ii</sup>, 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 ..... MOUILLET Coralie ..... 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 ..... EVREUX ..... Le ..... 06/05/2024 ..... 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.







## Les remerciements

Je tiens à remercier ma maîtresse de mémoire, Julie GENER pour sa disponibilité, son accompagnement et sa bienveillance tout au long de ce projet.

J'en profite pour remercier l'ensemble des ergothérapeutes qui ont contribué à la réalisation de ce travail.

Je remercie aussi l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'institut de formation en ergothérapie La Musse pour leur accompagnement durant ces trois années.

Je souhaiterais également remercier ma famille et mon compagnon pour leur présence, leurs encouragements et leur soutien pendant ces années de formation

Et pour finir, je remercie Hugo et sa famille.





# Sommaire

<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
<b>Situation d'appel.....</b>	<b>1</b>
<b>Question de départ.....</b>	<b>2</b>
<b>Cadre conceptuel .....</b>	<b>3</b>
<b>Le traumatisme crânien .....</b>	<b>3</b>
1. Définition .....	3
2. Données contextuelles .....	4
3. Le pronostic .....	5
4. Les répercussions d'un traumatisme crânien .....	6
5. Le parcours de soins .....	8
a. Définition.....	8
b. Le parcours de soin d'un patient traumatisé crânien .....	8
6. Les recommandations .....	10
<b>L'intervention de l'ergothérapeute auprès des patients traumatisés crâniens .....</b>	<b>11</b>
1. Définition de l'ergothérapie .....	11
2. L'ergothérapie avec un patient traumatisé crânien.....	11
<b>La famille .....</b>	<b>14</b>
1. Définitions .....	14
2. Cadre législatif .....	14
3. Les répercussions d'un aidant familial.....	15
<b>L'implication des aidants familiaux.....</b>	<b>18</b>
1. L'approche de soins centrée sur la famille .....	18
a. Les principes fondamentaux .....	18
b. Développement de l'approche.....	19
c. Les inconvénients de cette approche.....	21
2. Les bénéfices de l'implication des aidants familiaux .....	22
a. Les bénéfices pour le patient .....	22
b. Les bénéfices pour les aidants familiaux .....	22
c. Les bénéfices pour l'ergothérapeute .....	23
<b>Question de recherche .....</b>	<b>24</b>
<b>Le cadre méthodologique .....</b>	<b>25</b>
<b>La méthode qualitative .....</b>	<b>25</b>
<b>L'approche hypothético-déductive.....</b>	<b>25</b>
<b>La population de la recherche .....</b>	<b>26</b>

<b>Les techniques et outils de recherche .....</b>	<b>26</b>
<b>La passation des entretiens .....</b>	<b>27</b>
<b>L'analyse des résultats .....</b>	<b>27</b>
1. L'analyse thématique de la sécurité des patients TC dans leur activité de vie quotidienne	28
2. L'analyse thématique de l'accompagnement ergothérapeutique auprès des patients TC et de leurs aidants familiaux .....	28
3. L'analyse thématique des freins et des leviers de l'implication des aidants familiaux .....	29
4. L'analyse thématique des moyens d'impliquer les aidants familiaux .....	29
5. L'analyse thématique de la connaissance de l'approche des soins centrés sur la famille...	29
6. L'analyse thématique sur l'utilisation d'un modèle ergothérapeutique .....	30
7. L'analyse thématique de la communication avec les aidants familiaux .....	30
8. L'analyse thématique du thème libre .....	30
<b>Discussion .....</b>	<b>31</b>
<b>Confrontation des résultats avec la littérature.....</b>	<b>31</b>
<b>Validation ou invalidation des hypothèses.....</b>	<b>34</b>
<b>Biais et limites de la recherche .....</b>	<b>34</b>
<b>Projection professionnelle.....</b>	<b>36</b>
<b>Conclusion .....</b>	<b>37</b>
<b>Bibliographie .....</b>	
<b>ANNEXES .....</b>	

## Liste des abréviations

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

APT : Amnésie Post-Traumatique

AVQ : Activités de Vie Quotidienne

CRS-R : Coma Recovery Scale – Revised : Échelle de Glasgow

DREES : Direction de la Recherche des Études de l'Évaluation et des Statistiques

GOAT : Galveston Orientation Amnesia Test

HAS : Haute Autorité de Santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

TC : Traumatisme Crânien

UEROS : Unités d'Evaluation de Réentraînement et d'Orientation Sociale et professionnelle

UNAFTC : Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens

WFOT : World Fédération of Occupational Therapists

WHIM : Wessex Head Injury Matrix



## Introduction

J'ai été intéressé par différents sujets pour la rédaction de mon mémoire. Seulement, je ne parvenais pas à construire de réel questionnement. Jusqu'au jour où j'ai été confronté à ma situation d'appel. Elle évoque l'accompagnement des patients traumatisés crâniens sévères dans leurs parcours de soins. Cette recherche se focalise plus précisément autour de l'accompagnement ergothérapeutique des patients traumatisés crâniens et de leurs aidants familiaux. Pour vous expliquer mon cheminement, je vais d'abord vous exposer la situation et mon questionnement de départ. Ensuite apparaîtra le cadre conceptuel reposant sur les quatre thématiques principales de ce mémoire : le traumatisme crânien, l'intervention de l'ergothérapeute dans le parcours de soin d'un patient traumatisé crânien, la famille et l'implication des aidants familiaux. Ce développement permettra d'aboutir à la question de recherche et de ses hypothèses. Puis, viendra la phase expérimentale de ce projet, débouchant sur l'analyse des résultats et se terminant par une discussion et une conclusion.

## Situation d'appel

Les prémices de mon questionnement sont apparues quand j'ai eu l'occasion d'observer le ressenti d'un proche concernant le parcours de soin d'un patient traumatisé crânien. En effet, une personne de mon entourage m'a raconté l'accident d'un de ses amis. Celui-ci a eu un important traumatisme crânien, le plongeant dans un coma de deux semaines avec un score de Glasgow de trois. Au fil des semaines, son état de santé évolue rapidement et il est admis dans un établissement de soins de suite et de réadaptation. Les premiers rendez-vous avec les divers professionnels de santé ont débuté. Cependant, le patient présentait des troubles de mémoire et de la communication. Il était dans un état de confusion.

La famille s'est sentie privée de renseignements et a identifié ses principales sources d'informations comme étant l'équipe soignante et le médecin. Afin d'avoir plus de connaissances au sujet des séances de réadaptation, ils ont demandé des rendez-vous avec les différents professionnels de santé.

De ma propre expérience, les informations sont, pour la plupart, transmises au patient directement et renseignées dans le dossier informatisé du patient. Je n'ai pas connaissance d'un accès des familles envers le dossier informatisé du patient. Ce qui peut restreindre l'apport en renseignement. De plus, de ma faible expérience, j'ai pu observer les ergothérapeutes communiquer avec les patients, mais je n'ai pas eu

l'opportunité d'apprécier une rencontre avec leur famille. D'ailleurs, je ne suis pas certaine que la famille puisse accompagner le patient lors de ses rendez-vous sur le plateau de rééducation, dans le but de bénéficier de l'avis des professionnels. Il me semble que les familles sont contactées s'il y a un besoin d'informations complémentaires. Néanmoins, avec mon regard de stagiaire, je n'ai pas eu l'impression que les ergothérapeutes contactent les familles pour expliquer le déroulement des séances ou leurs objectifs de prise en soin.

Ainsi, réaliser mon mémoire d'initiation à la recherche sur la place de la famille dans le parcours de soin d'un patient souffrant d'un traumatisme crânien est pour moi une évidence. Je me suis interrogée sur la manière d'optimiser la communication entre les professionnels et la famille. Ainsi que sur le rôle de l'ergothérapeute auprès de la famille d'un patient traumatisé crânien dans le cadre de son parcours de soins. Ces premières interrogations m'ont conduites à ma question de départ.

### **Question de départ**

Réaliser mon mémoire d'initiation à la recherche sur la place de la famille dans le parcours de soin d'un patient souffrant d'un traumatisme crânien fut pour moi une évidence. Ainsi, ma question de départ est : **Comment impliquer les familles de patients majeurs, traumatisés crâniens sévères, dans l'accompagnement ergothérapeutique ?**

Afin d'aboutir à cette question et d'approfondir mon sujet, je me suis appuyée sur quatre cartes mentales. Les points abordés sont le traumatisme crânien, l'ergothérapie et le traumatisme crânien, la famille et l'ergothérapie et la famille (cf. annexe I).

## Cadre conceptuel

Dans cette partie, il vous sera présenté des éléments abordés dans les cartes mentales, à savoir : le traumatisme crânien, l'intervention de l'ergothérapeute auprès d'un patient traumatisé crânien, la famille et l'implication des aidants familiaux. Cela ayant pour objectif final de déboucher sur la question de recherche.

### **Le traumatisme crânien**

Le traumatisme crânien étant une pathologie complexe (Pavlovic et al., 2019), il sera évoqué en commençant par une définition, puis en recensant les répercussions et le parcours de soin du patient, ainsi que les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS).

#### 1. Définition

Le Traumatisme Crânien (TC) se définit par une altération de la fonction cérébrale, s'apparentant à un niveau de conscience faible, une perte de mémoire, des troubles neurologiques ou de l'état mental (Menon et al., 2010). Ces caractéristiques sont causées par une force extérieure pour évoquer le TC (Pavlovic et al., 2019).

Un traumatisme crânien peut être causé par une bosse, un coup, une secousse à la tête ou par une intrusion. Ils peuvent être définis comme fermés (non pénétrants) ou ouverts (pénétrants) (Centers for Disease Control and Prevention, 2023). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) explique que dans le cas d'un traumatisme crânien ouvert, les dommages sont causés par quelque chose qui brise le crâne et pénètre dans le tissu cérébral. Il peut s'agir d'un objet extérieur au corps ou de fragment d'os (OMS, 2004).

A contrario, un traumatisme crânien fermé n'a pas de blessures apparentes et le cerveau peut être gravement touché. Il peut subir des mouvements rapides et violents dans les parois du crâne. Les tissus cérébraux peuvent être étirés et cassés lors de l'agitation ou en heurtant la boîte crânienne. Les lésions induites seront plus nombreuses et plus graves que lors d'un traumatisme crânien ouvert, puisqu'une plus grande partie du tissu cérébral peut être endommagée (OMS, 2004).

Par ailleurs, certaines séquelles peuvent être permanentes du fait que le cerveau peut ne pas se régénérer entièrement (OMS, 2004). Selon Pavlovic et al, un traumatisme crânien est un « *processus pathologique complexe* » induisant des

séquelles fonctionnelles et structurelles dû aux lésions primaires et secondaires (Pavlovic et al., 2019).

Les atteintes primaires sont dues aux perturbations mécaniques au moment de la blessure, alors que les blessures secondaires évoluent dans le temps, lors des premières heures ou tout au long de la vie. Dans les deux cas, les tissus cérébraux peuvent être lésés et les cellules cérébrales peuvent mourir (Pavlovic et al., 2019). Il existe également les lésions focales, s'apparentant principalement aux hémorragies. Quant aux lésions diffuses, les dommages s'étendent aux axones, menant à des pertes de « *connectivité cérébrale* » pouvant ou non être récupérées avec le temps (Abu Hamdeh et al., 2018; Su & Bell, 2016).

## 2. Données contextuelles

En France, chaque année, les TC représentent 150 000 personnes environ et plus de 30 000 vivent avec de graves séquelles (Assamadi et al., 2021). La prédominance existante est plutôt masculine (CHU Toulouse, 2021b). Le traumatisme crânien figure dans les principales causes de décès et d'invalidité. C'est d'ailleurs, avant l'âge de 45 ans, la 1<sup>re</sup> cause de mortalité (Assamadi et al., 2021). En effet, la lésion, les saignements ou encore l'inflammation contribuent à la mort neuronale. Ce qui engendre des séquelles neurologiques qui se manifestent par des troubles moteurs et cognitifs (INSERM, 2021).

L'étiologie du traumatisme crânien la plus connue en France est l'accident de la voie publique. Il est responsable de 60% des hospitalisations, 70% des décès et connaît un pic de fréquence entre 15 et 30 ans (CHU Toulouse, 2021b). Il existe également une seconde cause : les chutes. Ces dernières engendrent 30% des hospitalisations, 14% des décès, et une hausse de la fréquentation avant 5 ans et après 70 ans (CHU Toulouse, 2021b).

Les traumatismes peuvent donc être généraux et différents en fonction de chacun, c'est pourquoi ils sont classés selon leur gravité, par le biais de l'échelle de Glasgow (Jain & Iverson, 2023).



### 3. Le pronostic

À la suite d'une lésion cérébrale importante, les patients TC peuvent avoir un état de conscience altéré. Au sujet de la conscience, la littérature distingue deux composantes, le niveau d'éveil, exprimé à travers l'ouverture des yeux et la perception consciente, se référant à la compétence à interagir avec l'environnement et à se représenter soi-même (Sanz et al., 2018). Différentes échelles peuvent permettre de définir ces états de conscience chez les patients traumatisés crâniens.

L'échelle de Glasgow permet de définir l'étendue de l'altération de la conscience, d'évaluer brièvement l'état neurologique et d'indiquer la gravité du traumatisme (Brown et al., 2019; Jain & Iverson, 2023). Elle étudie trois aspects, dont la réponse oculaire, la réponse verbale et la réponse motrice. Son score a des valeurs comprises entre 3 et 15, 3 signifiant un coma profond et 15 pour une personne totalement consciente (Jain & Iverson, 2023). Elle permet d'avoir un repère sur le niveau de conscience de l'individu ainsi que la connaissance du niveau de gravité du traumatisme avec la classification suivante :

- un score allant de 3 à 8 indique un TC sévère,
- un score oscillant entre 9 à 12 signifie un TC modéré,
- et un score entre 13 à 15 s'apparente à un TC léger (Jain & Iverson, 2023).

Il existe également d'autres évaluations cliniques de l'état de conscience. Notamment l'échelle de récupération du coma (Coma Recovery Scale – Revised (CRS-R)), qui est plus précise que l'échelle de Glasgow pour les traumatisés crâniens sévères (Oujamaa et al., 2012). Elle soumet la personne à une évaluation précise des fonctions auditives, visuelles, motrices, verbales, de la communication et de l'éveil (Sanz et al., 2018). Son score normal total est de 23, un score compris entre 9 et 21 indique un état de conscience minimale et un score inférieur à 9 indique un état végétatif (Oujamaa et al., 2012).

L'échelle Wessex Head Injury Matrix (WHIM), remplit aussi cette fonction. Elle comprend 62 items, ordonnés graduellement du niveau d'état végétatif profond avec l'item 1. Ce qui correspond à l'ouverture brève des yeux. À l'état de conscience normalisé avec restauration de l'orientation temporo-spatiale, par l'item 62, équivalent à la sortie d'amnésie post-traumatique (Oujamaa et al., 2012).

Enfin, il y a le test d'orientation et d'amnésie de Galveston (Galveston Orientation Amnesia Test (GOAT)), pour mesurer l'amnésie post-traumatique (Oujamaa et al., 2012), qui est également un élément de mesure de la sévérité du TC (Moreau et al., 2008). Le test évalue principalement l'orientation spatio-temporelle et la mémoire (Levin et al., 1979). Une personne est sortie d'amnésie post-traumatique quand son score est supérieur à 76, deux jours consécutifs (Oujamaa et al., 2012). Les scores GOAT sont également un indicateur du niveau de récupération à long terme (Levin et al., 1979).

#### 4. Les répercussions d'un traumatisme crânien

Parmi les répercussions d'une lésion cérébrale traumatique, il y a l'Amnésie Post-Traumatique (APT). C'est un état de conscience altérée sur une période transitoire souvent caractérisée par une désorientation, une amnésie et des troubles des fonctions exécutives et de l'attention. Une perturbation du comportement est fréquente, elle se manifeste par de l'agitation, ce qui peut compliquer la prise en soins et les relations familiales (Marshman et al., 2013; Parker et al., 2022; Pavlovic et al., 2019; Spiteri et al., 2022).

Une personne sortie de l'APT est orientée et a retrouvé la mémoire de manière permanente (Moreau et al., 2008; Parker et al., 2022). Cela signifie que la personne présente des scores supérieurs à 21 pour l'échelle CRS-R, correspondant à l'item 62 de la WHIM et supérieur à 76, deux jours d'affilée pour la GOAT (Levin et al., 1979; Oujamaa et al., 2012). La période entre le traumatisme crânien et le retour de la mémoire continue peut donc être qualifiée d'APT (Moreau et al., 2008). Une perturbation de la conscience persistante prédit généralement des déficits fonctionnels et cognitifs plus importants (Kowalski et al., 2021).

Il existe divers autres symptômes qui peuvent survenir après un TC, les manifestations corporelles les plus courantes sont les étourdissements, les maux de tête, les perturbations du rythme du sommeil et la fatigue ou encore des problèmes de langage (Pavlovic et al., 2019).

Cette atteinte cérébrale engendre aussi des plaintes cognitives, notamment des déficits des fonctions exécutives tels que la flexibilité mentale et l'inhibition. Les troubles de la mémoire, le ralentissement de la pensée (Howlett et al., 2022; Pavlovic et al., 2019), et une diminution des capacités d'apprentissage peuvent également être rencontrés (Vonder Haar et al., 2022; Wagner & Kumar, 2019).

Il est d'ailleurs possible d'observer diverses manifestations émotionnelles et comportementales telles que la labilité émotionnelle, l'irritabilité, l'anxiété et la dépression. Les patients le verbalisent comme un « *changement de personnalité* », caractérisé par l'impulsivité, l'apathie et l'anosognosie pour certains (Howlett et al., 2022; Pavlovic et al., 2019).

Il a aussi été recensé de possibles altérations de l'image de soi, des capacités professionnelles, des relations sociales et familiales. Ce qui peut induire des problèmes d'isolement social et de chômage (Howlett et al., 2022; Pavlovic et al., 2019).

Ces diverses répercussions sont susceptibles d'expliquer que les personnes TC peuvent observer des différences dans leur fonctionnement quotidien (Howlett et al., 2022; Pavlovic et al., 2019). En effet, elles peuvent entraîner une perte d'indépendance dans les Activités de Vie Quotidienne (AVQ) due aux restrictions et aux limitations de participation (Fecteau et al., 2013; Marklund et al., 2019; Wagner & Kumar, 2019). Ce qui altère la qualité de vie des patients et de leur famille (Fecteau et al., 2013; Howlett et al., 2022; Pavlovic et al., 2019).

Dans le domaine de la santé, la qualité de vie est définie selon l'OMS comme la perception de la place de sa vie, selon le système de valeur et la culture de la personne, en lien avec ses normes, ses objectifs ou ses inquiétudes. La qualité de vie peut fluctuer en fonction de l'état de santé psychologique, physique, les relations sociales et l'indépendance de la personne (HAS, 2018).

Par conséquent, les lésions cérébrales entraînent des fragilités pouvant toucher les fonctions cognitives, le comportement, les émotions, le langage, la socialisation ou encore les fonctions sensorielles. Bien entendu, ces déficiences seront sollicitées et améliorées lors de la réadaptation. Néanmoins, les capacités de prise de décision peuvent être compromises et « *la prise de risque est une activité quotidienne* » (Fecteau et al., 2013). En effet, les patients TC ont tendance à faire des choix plus risqués ou moins avantageux (Vonder Haar et al., 2022). La prise de risque est un comportement présentant un certain danger ou des conséquences néfastes, tout en offrant la perspective d'obtenir une récompense (Fecteau et al., 2013). C'est pourquoi il peut être nécessaire de minimiser les dommages évitables pour les patients TC, donc d'assurer leur sécurité (HAS, 2024).

D'autant que, ces divers retentissements peuvent être source de handicap invisible, notamment les troubles cognitivo-comportementaux (Bayen et al., 2012). Autrement dit, les patients TC peuvent rencontrer des difficultés dans leur vie quotidienne qui passent inaperçues auprès de leur entourage. C'est un handicap qui ne se remarque pas de prime abord (Handicap, 2024). Les troubles peuvent être difficiles à identifier et à évaluer par l'entourage et les professionnels (Serfati, 2014). Ainsi, la réadaptation semble alors avoir toute son importance en prenant en compte le patient dans sa globalité ainsi que son environnement social (Pavlovic et al., 2019).

## 5. Le parcours de soins

Les trajectoires des patients au sein des services de soins sont variables (HAS, 2019), ainsi sont les informations concernant celui du patient traumatisé crânien.

### a. *Définition*

Le parcours de soin repose sur les différentes interventions d'un certain nombre d'acteurs comme les médecins, les thérapeutes et les aidants, pour prendre soin du patient (Cargnello-Charles & Franchistéguy-Couloume, 2019). Quant à la réadaptation, elle est définie selon l'OMS comme « *un ensemble d'interventions conçues pour optimiser le fonctionnement et réduire le handicap chez les personnes ayant des problèmes de santé en interaction avec leur environnement* » (Marklund et al., 2019).

De ce fait, une équipe interprofessionnelle qui coopère et est coordonnée par un médecin référent, assure la continuité des soins en fonction des besoins du patient, qui est ainsi au centre du système de santé (Cargnello-Charles & Franchistéguy-Couloume, 2019; Office fédéral de la santé publique, 2017). Cette interprofessionnalité repose sur la collaboration de différentes professions afin d'optimiser les soins et d'élaborer un projet d'intervention (Marklund et al., 2019; Office fédéral de la santé publique, 2017). Le parcours de soin d'un patient TC en réadaptation semble être essentiel afin de faciliter le rétablissement de celui-ci (Marklund et al., 2019).

### b. *Le parcours de soin d'un patient traumatisé crânien*

Un patient traumatisé crânien sévère peut entamer son hospitalisation en soins intensifs (Alkhaldeh et al., 2022; Marti-Jilg, 2008; Stocchetti et al., 2017). Le

parcours peut se préciser selon quatre phases, s'il est dans le coma à cause de son traumatisme crânien. Les deux premières sont la « *phase initiale* » et la « *phase de réveil* » (CHU Toulouse, 2021a).

Ensuite le patient peut entrer dans les phases de récupération et de rééducation, elles peuvent être caractérisées par la reprise des tâches pour réaliser des occupations de vie quotidienne, telles que se lever ou avoir des conversations (CHU Toulouse, 2021a). La prise en soin des patients TC consiste à réduire les situations invalidantes, les réintégrer dans leur vie familiale et sociale, mais également réaliser de l'éducation thérapeutique du patient ainsi que, si nécessaire, de son entourage (Ministère de la santé et de la protection sociale, 2004). Pour rappel, les personnes TC sont plus à même de se mettre en danger (cf. paragraphe : Les répercussions d'un traumatisme crânien). L'éducation du patient et de son entourage peut être un moyen de minimiser ce risque. Ainsi, le parcours de soin d'une personne TC comprend un accompagnement du patient et de sa famille (Ministère de la santé et de la protection sociale, 2004). Ces soins sont desservis par une équipe interprofessionnelle, dont l'ergothérapeute fait partie (Ministère de la santé et de la protection sociale, 2004), pour permettre un retour progressif aux activités de vie quotidienne selon les difficultés rencontrées (CHU Toulouse, 2021a).

En effet, les objectifs visent à maximiser le rétablissement de la mobilité et de l'autonomie de la personne ayant subi un traumatisme crânien afin de faciliter la réalisation des activités quotidiennes et la réintégration dans son environnement familial, social et professionnel. Les proches de la personne deviennent ainsi des membres essentiels de l'équipe thérapeutique et sont davantage intégrés dans le processus de soins. Leur patience et leur compréhension seront nécessaires, et à cet égard, les professionnels de santé peuvent leur apporter un soutien (Marti-Jilg, 2008).

Les patients peuvent parvenir à retrouver une indépendance et une autonomie suffisantes pour les activités de base de la vie quotidienne. Toutefois, pour des tâches plus complexes telles que les courses, le ménage, la gestion du budget ou l'utilisation des transports en commun, certains patients peuvent demeurer dépendants. Cela peut les rendre tributaires de leur famille, entraînant des impacts négatifs sur la santé et la qualité de vie des aidants (Bayen et al., 2012).

## 6. Les recommandations

Nous avons abordé précédemment le parcours de soins d'un patient TC et selon l'HAS, la séquelle majeure porte sur les troubles du comportement. Effectivement, de nombreuses conséquences peuvent en découler, comme des difficultés sur le plan familial et sur le plan médical avec les soignants, ainsi que tous autres professionnels. De ce fait, l'HAS a élaboré des recommandations, avec pour objectifs : «

- *d'organiser la démarche de soins dont une meilleure information des intervenants occasionnels,*
- *de fournir un guide pratique de prise en charge pour le praticien,*
- *d'améliorer l'efficacité des différentes modalités thérapeutiques : traitements médicamenteux et non médicamenteux, stratégie thérapeutique, hospitalisation, suivi ambulatoire, insertion professionnelle y compris en milieu adapté » (HAS, 2013).*

Ainsi, l'implication d'un ou plusieurs membres de l'entourage du patient peut être nécessaire et est autorisée à des fins thérapeutiques, sous l'accord du médecin et avec le consentement du patient (Décret n° 2008-376, 2008). Dans l'article de Tarberg et al, qui reprend Thompson pour clarifier les niveaux d'implication, il est expliqué que l'implication oscille entre la non-participation des personnes à la pleine participation. Cinq niveaux séparent les extrémités, comprenant la contribution à des actions, l'investissement dans des échanges, l'influence dans la prise de décision et l'expression des sentiments (Tarberg et al., 2022). Le terme implication peut donc signifier la participation (Gwaza & Msiska, 2022) de l'entourage dans les soins.

Par ailleurs, selon la circulaire relative à la prise en charge des traumatisés crâniens, l'équipe professionnelle est composée de médecins, d'une équipe soignante, de kinésithérapeutes, de psychomotriciens, d'orthophonistes, de neuropsychologues et psychologues et d'assistant(e)s social(e)s, ainsi que des ergothérapeutes. Diverses missions peuvent être confiées à ces derniers telles que favoriser l'autonomie et l'indépendance dans les activités de vie quotidienne (Ministère de la santé et de la protection sociale, 2004).

## **L'intervention de l'ergothérapeute auprès des patients traumatisés crâniens**

Cette partie permet de comprendre les missions de l'ergothérapeute et de son rôle auprès des patients TC.

### 1. Définition de l'ergothérapie

L'ergothérapeute est un professionnel de santé. Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), « *il mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire* » (ANFE, 2022).

Selon la World Fédération of Occupational Therapists (WFOT), un ergothérapeute a la capacité de créer des « *relations de travail efficaces* » avec les patients et « *les personnes qui constituent leur environnement humain, comprenant leurs familles, leurs soignants ou toute autre personne importante* » (WFOT, 2002, p.21). Ce fonctionnement est dynamique, il engage l'ergothérapeute ainsi que différents partenaires dans un projet cohérent et adapté au service du patient, soucieux de ses besoins et de ses valeurs, telle est la définition de l'accompagnement (HAS, 2004). De plus, « *il est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes* » (ANFE, 2022). L'ergothérapeute peut donc assurer des soins en réadaptations et accompagner des patients TC.

### 2. L'ergothérapie avec un patient traumatisé crânien

Les patients TC sévères peuvent être confrontés à des restrictions et des limitations de participation dans leurs occupations de vie quotidienne comme développées précédemment dans le paragraphe sur Les répercussions d'un traumatisme crânien. Les soins de réadaptation peuvent ainsi leur permettre d'améliorer l'indépendance fonctionnelle, la participation aux activités et faciliter la réinsertion dans la communauté. Les ergothérapeutes faisant partie de l'équipe interprofessionnelle contribuent à permettre aux patients de surmonter les limitations de participation (Décret n° 2008-376, 2008; Kinney et al., 2023; Marklund et al., 2019).

De surcroit, conformément à leurs compétences, les ergothérapeutes peuvent sécuriser les patients dans leur activité de vie quotidienne (ANFE, 2019). La sécurité d'un patient consiste à minimiser les risques de dommage évitable qu'il pourrait subir.

L'objectif est de maintenir un équilibre optimal entre les bénéfices et les risques associés aux soins (HAS, 2024). En effet, un ergothérapeute à diverses missions, il peut intervenir afin de prévenir et modérer les activités nuisibles à la santé. Il peut également s'exercer à garantir l'engagement et la participation des individus dans les activités qu'ils souhaitent ou doivent entreprendre, en permettant leur réalisation de façon indépendante, autonome, efficace et surtout en sécurité (ANFE, 2019).

Selon Marklund, il existe trois approches principales à la réadaptation, la première consiste à éviter, détecter et gérer les complications, la deuxième favorise la neuroplasticité et la troisième œuvre pour développer l'indépendance et la qualité de vie (Marklund et al., 2019).

Les ergothérapeutes peuvent agir à travers ces trois approches. Au sein des services de soins intensifs, ils collaborent étroitement avec le personnel soignant pour initier les premières interventions de réadaptation. Ils peuvent mettre en œuvre différentes initiatives liées au positionnement, aux orthèses, aux stimulations tactiles ou auditives, ainsi qu'à l'éducation des patients et de leurs aidants familiaux, notamment en abordant les préoccupations et les techniques sécuritaires (Alkhaldeh et al., 2022; Marti-Jilg, 2008). Dès lors que le patient est stabilisé, les ergothérapeutes œuvrent afin de restaurer la capacité d'agir et l'autonomie dans les activités quotidiennes, tant à domicile que sur le lieu de travail par l'intermédiaire d'exercices axés sur la vie quotidienne (Marti-Jilg, 2008). Ainsi que de préparer la fin de l'hospitalisation (Alkhaldeh et al., 2022).

Pour ce faire, ils peuvent effectuer divers bilans pour évaluer le fonctionnement cognitif dans des environnements communs, les aptitudes aux activités quotidiennes, les autosoins, la productivité et les loisirs (Stephens et al., 2015). Cela fait partie des compétences des ergothérapeutes (Ministère de la santé et des sports, 2008). Ces évaluations peuvent être nécessaires en réadaptation. Elles visent à identifier les domaines de déficit qui impactent la performance fonctionnelle dans la vie quotidienne (Stephens et al., 2015). Ils analysent également les situations et les comportements à risque (Ministère de la santé et des sports, 2008), ce qui peut permettre d'anticiper les mises en danger des patients. Ainsi, ils peuvent conduire des interventions thérapeutiques adaptées (Stephens et al., 2015) et élaborer des mesures préventives ou correctives appropriées (Ministère de la santé et des sports, 2008).



Parmi leurs interventions, ils peuvent stimuler les patients avec de la rééducation sensorielle, des exercices d'amplitudes et de renforcement des membres supérieurs, des exercices d'équilibre assis ou des activités cognitives. Le but est de maximiser le rétablissement cognitif, physique, mais aussi social et psychologique (Alkhaldeh et al., 2022).

Ils peuvent également solliciter les fonctions cognitives et exécutives de manière individuelle ou collective, aussi bien dans un contexte professionnel que familial par des mises en situation dans la vie quotidienne (Bayen et al., 2012; Marti-Jilg, 2008; Ministère de la santé et des sports, 2008).

Ce qui peut conduire à éviter certaines conduites à risque. En cas de difficultés, des stratégies de compensation peuvent être développées telles que des listes de vérification ou l'utilisation d'un agenda par exemple (Marti-Jilg, 2008). Ainsi, les projets thérapeutiques peuvent reposer sur deux versants de réadaptation, restaurer les fonctions dans la mesure du possible et compenser les déficits (Mazeau, 2017).

Les ergothérapeutes peuvent aussi recommander des appareils d'assistance pour que le patient puisse réaliser ses occupations (Alkhaldeh et al., 2022; Marklund et al., 2019). Si nécessaire, ils peuvent réaliser une visite à domicile ou sur le lieu de travail du patient pour proposer des adaptations ou des aménagements (Marti-Jilg, 2008).

Ils participent à l'éducation du patient et de sa famille concernant les différentes techniques à adopter (Alkhaldeh et al., 2022). En effet, ils peuvent accompagner un patient ou un groupe dans un processus d'apprentissage en fournissant des informations et des conseils. Ils peuvent également conseiller et dispenser des formations sur la mise en place, l'utilisation et la surveillance des dispositifs et aides techniques, dans la structure et dans l'environnement quotidien du patient (Ministère de la santé et des sports, 2008). Ce qui peut également contribuer à diminuer les risques de pratique délétère pour le patient et ses aidants.

Enfin, l'ergothérapeute initie et établit des collaborations visant à mobiliser les ressources nécessaires et disponibles (Ministère de la santé et des sports, 2008), dans l'intérêt d'une intervention sécuritaire. Il peut de même collaborer en réseau et coordonner les actions ou les soins avec les aidants en vue de mener à bien des

projets d'intervention (Ministère de la santé et des sports, 2008). Ce qui est également suggéré dans la partie des recommandations par le décret et le ministère de la santé et de la protection sociale.

Cependant, en ce qui concerne les interventions précises des ergothérapeutes auprès des patients traumatisés crâniens, il existe peu de documentation disponible dans la littérature. Ce qui fait partie des souhaits de l'HAS recensés dans ces recommandations (cf. paragraphe : Les recommandations). Par conséquent, s'il existe peu de littérature sur l'accompagnement ergothérapeutique auprès d'un patient TC, très peu inclut la place de la famille.

## **La famille**

Cette thématique aborde une définition de la famille, le cadre législatif concernant la place de la famille dans les soins et les répercussions que cela engendre.

### **1. Définitions**

La famille signifie un ensemble de personnes ayant des liens de parenté, d'alliances ou d'adoptions. Ils sont membres d'un groupe dont ils développent un sentiment d'appartenance et des liens affectifs les uns envers les autres (Charron, 2012).

Il est à noter qu'en France, en 2021, selon la Direction de la Recherche des Études de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) 9,3 millions de personnes ont déclaré aider un proche, ce qui représente une personne sur six (Thomas Blavet, 2023). Un aidant familial est défini comme un membre de la famille qui dispense des soins à une personne ayant des problèmes de santé ou un handicap (Demers, 2022).

### **2. Cadre législatif**

Les patients ont le droit à l'information. Ils peuvent participer aux échanges sur leur parcours thérapeutique et être soutenus par une personne de leur choix, la personne de confiance. Celle-ci ou les directives anticipées du patient peuvent également permettre de garantir la volonté de ce dernier (Direction de l'information légale et administrative, 2023b). La personne de confiance est une personne majeure en qui le patient a confiance et qu'il a désignée. Elle l'accompagne dans ses démarches de soins et indique sa volonté s'il est dans l'incapacité de s'exprimer. Cette personne peut aussi recevoir des informations médicales (HAS, 2016).

Par ailleurs, dans son parcours de soins, le patient peut indiquer les personnes qui constituent sa famille et à quel niveau elles sont incluses dans les échanges professionnels et les décisions de soins de santé. Ces personnes peuvent être des membres de la famille, des amis ou des soignants (Nickel et al., 2018).

Ainsi, même si l'ergothérapeute est tenu au secret professionnel (ANFE, 2019; Direction de l'information légale et administrative, 2023a), il peut échanger avec les aidants familiaux et les impliquer sous l'accord du patient et du médecin (cf. Les recommandations) (Décret n° 2008-376, 2008).

Dans le cas où le patient est majeur et que son état de santé est diminué par la maladie, l'âge ou le handicap, il a le droit à une protection de ses biens et de sa personne, selon l'article 415 du Code civil et la loi du 5 mars 2007. Il existe différentes sortes de protection, dont l'habilitation familiale (Ministère du travail, de la santé et des solidarités, 2022). L'habilitation familiale accorde à un proche le pouvoir d'assister ou de représenter le patient pour protéger et défendre ses intérêts. Cette protection est appliquée quand la personne concernée a des difficultés à comprendre, à réaliser les actes de la vie quotidienne ou exprimer sa volonté au quotidien (Direction de l'information légale et administrative, 2023c). Ce qui peut arriver aux personnes traumatisées crâniennes comme expliquer dans la partie sur les répercussions d'un traumatisme crânien. Ainsi, devenir aidant familial semble être une décision lourde de sens qui peut entraîner certaines conséquences.

### 3. Les répercussions d'un aidant familial

Les aidants familiaux apportent du soutien, voire prodigue des soins (Gwaza & Msiska, 2022) auprès d'un proche avec un traumatisme crânien, cependant ils peuvent avoir besoin d'être soutenus (Kreitzer et al., 2019). En effet, un état de stress quotidien voire chronique à des répercussions psychologiques et physiques (Chou et al., 2021). Les aidants familiaux sont plus susceptibles de développer des troubles psychiatriques tels que de l'anxiété, un trouble de stress post-traumatiques ou une dépression (Demers, 2022; Kreitzer et al., 2019; Smith & Rahman, 2023). Ils peuvent éprouver un sentiment de culpabilité plus important (Gaugler & Mitchell, 2022) et une souffrance face à l'incompréhension et le désespoir devant les dysfonctionnements persistants, les démarches à répétitions et les comportements parfois violents. La modification des rôles peut aussi avoir un impact, se réapproprié son rôle antérieur après avoir été aidant peut se révéler difficile (François & Van Landeghem, 2002).

De plus, outre le fait que cette expérience est stressante, les aidants familiaux sont plus sujets aux blessures et aux maladies principalement en raison de problèmes de santé et de sécurité (Chou et al., 2021; Demers, 2022). Effectivement, ils peuvent manquer de connaissances et de compétences concernant les soins des patients (Chou et al., 2021). S'ajoutent à cela les effets de la privation de sommeil et de l'épuisement, ce qui peut majorer ces conséquences (Gwaza & Msiska, 2022; Smith & Rahman, 2023). Certains aidants familiaux peuvent être épuisés aussi bien physiquement que moralement, se sentir démunis, avoir une sensation de solitude et d'isolement ce qui retentit sur leur qualité de vie (De Collason, 2012; François & Van Landeghem, 2002; Lefebvre et al., 2004).

Au niveau relationnel, il peut émerger des rapports conflictuels avec le patient, entre les membres de la famille voire avec l'environnement social du patient. Ce qui participe à affaiblir les liens sociaux (Chou et al., 2021; Gaugler & Mitchell, 2022). Les incompréhensions et les malentendus sont susceptibles de dégrader la vie sociale et relationnelle. Elles sont source de conflits entre l'aidant familial et la personne TC (De Collason, 2012; François & Van Landeghem, 2002; Lefebvre et al., 2004).

Par ailleurs, au fur et à mesure du séjour en réadaptation, l'aidant familial peut prendre conscience de l'ampleur et des conséquences des troubles comportementaux et cognitifs au travers des expériences de vie quotidienne. Ces nombreux changements peuvent être difficiles à supporter, notamment l'impulsivité et la désinhibition qui peuvent engendrer un sentiment de honte (De Collason, 2012).

D'autre part, les aidants familiaux peuvent éprouver des difficultés à satisfaire les attentes de leur employeur, ce qui peut les contraindre à quitter leur emploi (Demers, 2022). Ils peuvent aussi être touchés par l'impact économique de cette situation. Outre les retentissements sur leur activité professionnelle, d'autres dépenses peuvent s'ajouter comme les frais de déplacement sur le lieu d'hospitalisation (Gwaza & Msiska, 2022; Smith & Rahman, 2023).

Les aidants familiaux ont donc besoin de soutien pour réduire leur stress et optimiser l'indépendance des patients afin d'améliorer leur santé et leur qualité de vie (Demers, 2022). Ainsi, différents objectifs peuvent découler d'une collaboration entre les familles et les professionnels. Parmi eux, il y a l'importance de minimiser l'impact de la pathologie sur les proches. Établir et soutenir un processus d'adaptation positif

au sein de la famille et préserver la position et le rôle de la personne TC dans le cadre familial. Pour ce faire, il existe différentes interventions telles que l'accompagnement du parcours des familles en respectant leur singularité et leur capacité à élaborer leurs propres solutions. Il repose sur une communication efficace mettant en avant l'importance de l'information et de l'écoute (De Collasson, 2012).

Il y a aussi la prise en compte de l'importance de la famille en tant qu'acteur majeur dans la reconstruction de la personne blessée, par l'élaboration d'un modèle d'accompagnement impliquant la famille, les professionnels et le patient (De Collasson, 2012).

Puis, il y a la prise de conscience de la détresse des proches en tant qu'élément réel, nécessitant un accompagnement tel que les actions psychothérapeutiques. Les groupes thérapeutiques regroupant la famille et le patient peuvent permettre de développer des connaissances sur la pathologie, de favoriser les capacités d'ajustements aux situations et d'optimiser les réponses adéquates (De Collasson, 2012).

Certaines structures comme les Unités d'Evaluation de Réentraînement et d'Orientation Sociale et professionnelle (UEROS) peuvent offrir des espaces de discussion qui permettent de reparler de l'accident et de mettre des mots sur le vécu (François & Van Landeghem, 2002). Les associations telles que France traumatisme crânien et l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens (UNAFTC) facilitent le soutien des victimes et de leurs familles à travers des actions individuelles ou collectives (Bayen et al., 2012). Les diverses missions de cette dernière consistent à accueillir et soutenir les personnes TC et leurs familles. Les informer sur la lésion cérébrale et le handicap invisible. Tout comme les conseillers et les orienter vers des établissements ou pour les démarches à effectuer (La plateforme collaborative de la lésion cérébrale acquise, s. d.).

À travers ces retentissements et ces actions, la priorité semble être d'accompagner les aidants familiaux et d'instaurer une communication efficace avec les professionnels, dont les ergothérapeutes, pour qu'ils puissent apporter des éléments essentiels à la connaissance et la compréhension des aidants familiaux (De Collasson, 2012). Ainsi, il paraît intéressant d'avoir une approche centrée sur la famille des patients TC.

## **L'implication des aidants familiaux**

Dans cette dernière partie du cadre conceptuel, l'implication des aidants familiaux dans le parcours de soins des patients TC sera mise en avant par l'approche de soins centrée sur la famille et les bénéfices tirés par cette approche.

### 1. L'approche de soins centrée sur la famille

Pour commencer, un point sur les principes fondamentaux de cette approche peu connu semble nécessaire, pour ensuite aborder son développement et les inconvénients de l'application de cette approche.

#### a. *Les principes fondamentaux*

L'approche des soins centrés sur la famille n'a pas de définition précise et ne semble pas être connue et appliquée en France, ni en l'ergothérapie. Cependant, certains articles laissent à penser que cette approche représente un partenariat entre la famille et les professionnels de santé concernant les soins du patient, la satisfaction et la qualité des soins. C'est comme un « *changement d'attitude* » envers la dispense des soins où les familles sont des partenaires. L'objectif est d'optimiser les soins pour le patient et sa famille (Kuo et al., 2012), en maintenant les liens et les rôles familiaux pour permettre un fonctionnement familial sain. Cette approche peut être perçue comme le soutien des professionnels envers le patient et sa famille au travers de leur accompagnement (Festini, 2014).

Elle repose sur différents principes fondamentaux, dont la dignité et le respect de chacun, la participation aux soins et à la prise de décision. Le partenariat et la collaboration entre le patient, la famille et les professionnelles de santé, ainsi que le partage d'informations en font aussi partie (Ferentzi et al., 2021; Kuo et al., 2012; Souza et al., 2023). En plus des principes fondamentaux, elle nécessite d'une communication efficace entre les intervenants (Gwaza & Msiska, 2022). Ce qui implique les familles, dont les aidants familiaux, dans le parcours de soin de leur proche (Gwaza & Msiska, 2022)

La communication efficace va permettre de collaborer avec les aidants familiaux, comme pour avoir une meilleure connaissance des objectifs et des valeurs du patient (Rock, 2021). Cela accentue l'adhésion et la satisfaction du patient dans ses soins et tend à réduire les litiges (Emil, 2012). Une communication efficace signifie que l'expéditeur d'un message l'envoie de manière claire et précise, de sorte que

l'intention de son message soit comprise par le destinataire (Newell & Jordan, 2015). Une communication efficace avec les aidants familiaux repose sur le partage d'information en intégrant divers éléments à cet échange comme de la compréhension, de l'empathie et de la transparence (Atuba Mamene et al., 2024; Emil, 2012).

La transparence dans la communication peut être définie selon différents auteurs comme la mise à disposition, l'accessibilité de l'information, quelle qu'elle soit, en temps adéquat, simplement et clairement, de sorte qu'elle soit compréhensible par tous (Portes et al., 2017).

D'autres facteurs permettent de mettre en place une communication efficace tels que l'intérêt pour le respect des besoins du patient, des explications détaillées et un environnement rassurant et accueillant (Tedeschi, 2023). Ces différents points semblent s'être établis au fil du temps.

#### *b. Développement de l'approche*

Cette approche s'est construite selon différents points historiques. Le concept a émergé en Grande-Bretagne suite aux travaux de recherche fondamentaux de John Bowlby et au rapport Platt dans les années 1950 (Foster et al., 2013). Ensuite, les soins centrés sur le patient et la famille ont vu le jour dans les années 1960 aux États-Unis, principalement concernant les soins pédiatriques (Kyler, 2008; Nickel et al., 2018).

Dans les années 1980 et 1990, des législations fédérales sont adoptées afin d'appuyer cette démarche (Kyler, 2008).

En 1990, le modèle de partenariat élaboré par Anne Casey préconisait que les parents aient le droit d'être présents auprès de leur enfant et de participer aux décisions relatives aux soins de celui-ci. Ce modèle a évolué au fil du temps, aboutissant à l'évolution du modèle de soins centrés sur la famille (Arabiat et al., 2018).

En 1992, l'institut pour les soins centrés sur la famille est créé aux États-Unis (Jolley & Shields, 2009). Il se nomme "Institute for Family Centered Care", renommé en 2010 "Institute for Patient and Family Centered Care" (Foster et al., 2013).

Les parents et les principaux groupes de défense se sont également rassemblés pour mettre en avant les soins centrés sur la famille à la fin du 20<sup>e</sup> siècle (Hill et al., 2018).

En 2012 a lieu une Conférence internationale portant sur les soins centrés sur le patient et la famille, le Dr Donald Berwick, « *ancien administrateur des Centers for*

*Medicare & Medicaid Services* », déclare la mise en place de soins centrés sur le patient et la famille (Nickel et al., 2018).

Pour la France, l'importance de la famille est reconnue. Dès 1987, la première unité mère-enfant est créée (Casper et al., 2016). Cependant, la littérature ne renseigne pas l'adoption de l'approche centrée sur la famille.

Concernant l'ergothérapie, dans les années 1980, le ministère canadien de la Santé nationale et du Bien-être social et l'Association canadienne des ergothérapeutes, conçoivent une pratique centrée sur le client. Ils souhaitent mettre en avant la relation entre le client et le thérapeute (Kyler, 2008).

Quelques années plus tard, le 5 juillet 2010 est créé un arrêté relatif au diplôme d'état d'ergothérapeute en France. Celui-ci stipule que l'ergothérapeute exerce sa fonction conformément aux principes d'une pratique centrée sur la personne (ANFE, 2010). La pratique centrée sur la personne est fondée sur une philosophie humaniste. Cela signifie que les ergothérapeutes mettent l'accent dans leur relation sur les individus. Les patients en ergothérapie peuvent être des individus, des familles, des groupes, des communautés, des organisations et des populations, selon la fédération mondiale des ergothérapeutes (WFOT, 2010). Ainsi, différents modèles en ergothérapie peuvent intégrer à cette relation avec le patient, une place pour la famille, notamment le modèle systémique.

Le modèle systémique vise à analyser et comprendre les relations entre le patient, sa famille, les professionnels ou les institutions, afin de faciliter le processus thérapeutique (Morel-Bracq et al., 2017). Le patient est accompagné avec le contexte de son environnement familial, en tenant compte des interactions qui en découlent (Morel-Bracq et al., 2012). Ce modèle est préconisé dans les cas de traumatisme ou de maladie grave perturbant l'équilibre familial (Morel-Bracq et al., 2017) tel que le traumatisme crânien. L'accent est mis sur le système familial en tant qu'élément central de cette approche. L'objectif est de comprendre les interactions entre les différents acteurs pour améliorer le traitement des dysfonctionnements. Pour ce faire, le thérapeute s'emploie à optimiser la communication entre les différents acteurs (Morel-Bracq et al., 2017) ce qui facilitera la gestion des peurs, des tensions et des angoisses qui peuvent émerger du projet thérapeutique (Morel-Bracq et al., 2012). L'ergothérapeute se concentre sur le projet de vie de la personne dans son



environnement (Morel-Bracq et al., 2017). Ce modèle met l'accent sur une pratique ergothérapeutique centré sur le patient en prenant en compte son environnement.

*c. Les inconvénients de cette approche*

Cette forme d'implication peut causer de l'épuisement chez les familles, voir que celle-ci développe une détresse émotionnelle (Gwaza & Msiska, 2022; Hill et al., 2018). Elles peuvent aussi éprouver des difficultés à satisfaire leurs besoins personnels tels que l'hygiène, la nutrition et le repos (Hill et al., 2018). De plus, une autre répercussion déjà évoquée précédemment est la possible perte de revenu, le cout financier engendré. En effet, cette approche implique les familles dans le parcours de soins des patients, ce qui induit une présence des familles sur le lieu de réadaptation (Gwaza & Msiska, 2022).

Par ailleurs, impliquer les familles, induit de fournir de nombreuses informations complexes qui provoque de la confusion, de l'anxiété et du stress. En effet, elles peuvent ne pas saisir pleinement la sévérité de la pathologie ou ne pas comprendre les raisons pour lesquelles certaines procédures ne peuvent être réalisées, ce qui peut générer de la frustration (Hill et al., 2018). Elles peuvent aussi se trouver dans l'incapacité psychologique ou physique de s'engager de cette manière (Foster et al., 2013).

Les familles peuvent également éprouver des réticences à exprimer des opinions divergentes ou des inquiétudes concernant les soins de leur proche, craignant d'être perçus comme difficiles ou ennuyeuses (Hill et al., 2018). L'implication des familles peut générer des sentiments d'impuissance et de peur associés au fait qu'elles ne peuvent pas contribuer autant qu'elles le souhaiteraient aux soins (Hill et al., 2018). Il semble pertinent de prendre en compte que l'implication des familles modifie leur priorité est que les soins du proche prime. La satisfaction de leurs besoins psychosociaux, émotionnels et physiques peut être reléguée au second plan (Foster et al., 2013).

Il existe d'autres obstacles concernant la mise en place de la pratique des soins centrés sur la famille. Notamment le déficit de connaissances liées à la compréhension des soins centrés sur la famille. L'absence de compétences pour définir et négocier les rôles des familles et des professionnels, ainsi que le manque de temps et de

ressources (Arabi et al., 2018). A contrario de ces risques de désagréments, des intérêts subsistent.

## 2. Les bénéfices de l'implication des aidants familiaux

De nombreux avantages découlent de cette approche, tant au niveau du patient que de sa famille ou encore de l'ergothérapeute.

### *a. Les bénéfices pour le patient*

L'aidant familial est une ressource tout au long du parcours du patient à ne pas négliger (Tarberg et al., 2022). Il s'emploie à défendre les soins centrés sur le patient. Il dispose davantage d'informations concernant les préférences, les besoins et l'histoire de vie du patient (Cranley et al., 2022; Gwaza & Msiska, 2022). Il a une place importante dans les prises de décision, car le patient peut le consulter. Ainsi, il semble essentiel de coopérer (Tarberg et al., 2022). Le parcours de soins est mieux respecté du fait d'une meilleure adhésion à celui-ci et la satisfaction des patients l'est également (Demers, 2022; Kuo et al., 2012; Nickel et al., 2018; Schwartz et al., 2022).

D'autre part, impliquer l'aidant familial améliore la qualité de vie du patient. Dans un premier temps, les échanges avec le patient, l'aidant familial et les professionnels de santé sont améliorés et engendrent des soins de qualité (Gaugler & Mitchell, 2022; Kuo et al., 2012; Schwartz et al., 2022). Dans un deuxième temps, le confort psychologique du patient est favorisé. Il est entouré et apaisé. En cas d'incompréhension dans le parcours de soins, l'aidant familial peut fournir davantage d'explications et d'informations. Dans un troisième temps, l'aidant familial renforce la sécurité du patient et est en mesure de signaler tout changement aux professionnels afin d'optimiser ses soins (Gwaza & Msiska, 2022). Ainsi, une approche centrée sur la famille peut apporter des éléments positifs aux patients et certainement à ses aidants familiaux.

### *b. Les bénéfices pour les aidants familiaux*

Adopter une approche centrée sur le patient et sa famille permet d'améliorer le bien-être des proches et d'atténuer l'anxiété et la douleur (Cranley et al., 2022; Vitale et al., 2020). Impliquer les aidants familiaux permet d'enrichir les relations et d'optimiser les résultats en matière de réadaptation, en s'assurant de la maîtrise des soins. Ils acquièrent de l'expérience et de la satisfaction, ce qui permet d'établir un

sentiment d'accomplissement. La détresse psychologique et le niveau de stress en sont diminués (Demers, 2022; Schwartz et al., 2022).

À titre d'exemple, avec l'approche des soins centrés sur la famille, les aidants familiaux pourraient bénéficier de l'intervention de l'ergothérapeute qui accompagne le patient TC. Il est à même d'initier les aidants familiaux à l'utilisation des différents moyens d'assistances comme le fauteuil roulant ou la planche de transfert. Cela a pour but de rassurer les aidants familiaux, de sécuriser et de permettre l'indépendance du patient durant les temps libres avec sa famille (Demers, 2022). Ainsi ce professionnel permettra d'améliorer la participation et la qualité de vie des patients et des aidants familiaux (Chou et al., 2021), comme vu dans la partie : L'ergothérapie avec un patient traumatisé crânien.

Adopter une approche impliquant les aidants familiaux peut présenter des avantages comme préserver leur santé physique et psychologique (Chou et al., 2021), tout en ayant potentiellement un impact positif sur les thérapeutes.

### *c. Les bénéfices pour l'ergothérapeute*

L'aidant familial facilite l'accompagnement ergothérapeutique, car il défend les besoins de soins et il encourage la participation du patient (Demers, 2022). Il est un élément majeur concernant la qualité de vie des patients, puisqu'il a des recommandations qui ont un impact positif. De plus, lorsque l'aidant familial est impliqué dans la prise en soins, les améliorations sont efficaces et elles sont maintenues dans le temps (Demers, 2022).

Les échanges avec les professionnelles sont améliorés par l'approche centrée sur les familles. Ce qui tend à augmenter le bien-être, le sentiment d'efficacité et le rendement des ergothérapeutes. Cela contribue également à minimiser le niveau d'épuisement professionnel (Schwartz et al., 2022). C'est pourquoi il semble intéressant d'impliquer les aidants familiaux dans l'accompagnement ergothérapeutique des patients TC. Cela soulève la question de recherche suivante pour explorer davantage le sujet.

## Question de recherche

Afin d'aboutir à cette version de ce mémoire d'initiation à la recherche, il a fallu que je précise mon sujet. Certains éléments ont dû être spécifiés, comme le fait que je souhaite étudier les patients majeurs touchés par un traumatisme crânien sévère. Pour rappel, ils sont identifiés par des lésions cérébrales évolutives ou avec score de Glasgow inférieur ou égal à huit (Assamadi et al., 2021). J'ai également précisé que je souhaitais étudier la démarche des ergothérapeutes lorsque les patients sont sortis d'amnésie post-traumatique, car cela génère une désorientation (Marshman et al., 2013). Ces précisions ont pu être apportées à la suite des conseils d'un ergothérapeute ayant travaillé dans un service spécialisé pour les TC. Ce qui m'a aussi permis d'en apprendre davantage sur le parcours de soins des personnes TC et l'accompagnement ergothérapeutique.

L'un des objectifs de ce travail de recherche est d'approfondir mes connaissances sur la relation que peut entretenir un ergothérapeute avec les aidants familiaux du patient, en lien avec les activités de vie quotidienne et la sécurité de celui-ci. Ainsi, l'exploration de ces études a contribué à élargir les connaissances et à formuler la question de recherche suivante : **De quelle manière les ergothérapeutes établissent-ils une relation avec les aidants familiaux de patients majeurs atteints de traumatismes crâniens sévères et sortis d'amnésie post-traumatique, afin d'assurer la sécurité du patient dans ses activités quotidiennes ?**

Concernant la construction de la question de recherche, je me suis aidé du schéma nommé : Question de recherche et hypothèse (cf. annexe II). Il reprend la question de départ et les concepts généraux, soit le traumatisme crânien, la famille, l'intervention de l'ergothérapeute et l'approche des soins centrés sur la famille. Le but est d'avoir une continuité entre la question de départ, les concepts généraux et la question de recherche.

## **Le cadre méthodologique**

Une méthode de recherche permet d'avoir des résultats scientifiques avec des données de terrain, ce sont donc des données empiriques. Elles se distinguent des croyances ou des opinions. Une méthode de recherche comprend également des techniques de recherche comme les entretiens ou les questionnaires. Elle regroupe aussi les pratiques choisies par les chercheurs telles que la prise de données, leur mise en forme ou leurs traitements (Reuter et al., 2013). L'objectif de cette recherche est d'étudier les ergothérapeutes, pour comprendre comment ils établissent la relation avec les aidants familiaux de patients majeurs atteints de traumatismes crâniens sévères afin d'assurer la sécurité du patient dans ses activités quotidiennes.

### **La méthode qualitative**

Dans mon dispositif méthodologique, je privilégie la méthode qualitative. Elle permet d'axer la recherche pour donner la signification, le sens, l'explication d'un phénomène (Bioy et al., 2021). De plus, elle inclut différents types de recherche sur le terrain qui ne sont pas de nature numérique, comme les récits et les mots. J'en aurai besoin pour comprendre le sens que les ergothérapeutes attribuent à la relation avec la famille d'un patient adulte souffrant de traumatisme crânien sévère. D'autant que l'un des objectifs de cette recherche qualitative est de décrire et comprendre l'objet de l'enquête sur le terrain. De ce fait, je pourrai examiner de manière plus précise la pratique des ergothérapeutes auprès des patients atteints de traumatisme crânien et de leurs aidants familiaux (Kohn & Christiaens, 2014).

### **L'approche hypothético-déductive**

Afin de répondre à la question de recherche, je vais utiliser une approche hypothético-déductive, ce qui nécessite la formulation d'hypothèses, qui sont les suivantes :

1. L'adoption de l'approche des soins centrés sur la famille par l'ergothérapeute permet d'entrer en relation avec les aidants familiaux pour favoriser la sécurité du patient majeur atteint de traumatisme crânien sévère dans ses activités quotidiennes.
2. Les ergothérapeutes communiquent efficacement avec les aidants familiaux pour établir la relation afin de favoriser la sécurité du patient majeur atteint de traumatisme crânien sévère dans ses activités quotidiennes, sans utiliser l'approche des soins centrés sur la famille.

Au sujet de la formulation de mes hypothèses, j'ai poursuivi ma réflexion sur le schéma nommé : Question de recherche et hypothèse pour répondre à mes thématiques principales. Je me suis également aidé des conseils suivants, une hypothèse de recherche tente de répondre à la question de recherche. Elle met en avant la relation entre deux phénomènes et elle résume l'idée principale, le cheminement de notre questionnement (Lièvre, 2016) (cf. annexe II).

### **La population de la recherche**

Concernant les hypothèses, pour vérifier si elles sont avérées et répondre à la question de recherche, une enquête sera réalisée auprès d'une population cible. L'échantillon de population à analyser concerne essentiellement les ergothérapeutes exerçant auprès des patients majeurs souffrants de TC sévère quand ceux-ci sont sortis d'APT. Les critères d'exclusions sont les stagiaires ergothérapeutes.

### **Les techniques et outils de recherche**

Au sujet des techniques et outils, je projette d'utiliser l'entretien afin d'avoir des réponses précises et détaillées concernant la relation entre l'ergothérapeute et les aidants familiaux. L'entretien permettra aussi d'avoir accès au sens, aux représentations que peuvent avoir les ergothérapeutes sur cette relation. Il sera semi-directif afin de guider l'interviewer sur des questions précises en lui laissant l'opportunité de répondre. En effet, un entretien semi-directif est une méthode de collecte de données. Son but est de comprendre le sens d'un phénomène tel qu'il est perçu à la fois par les participants et par le chercheur. Cette entrevue engage une interaction conversationnelle entre le chercheur et l'interviewé (Imbert, 2010).

Pour ce faire, un guide est réalisé en amont de l'entretien afin de le structurer. Cela permet également d'avoir des questions identiques pour chaque échange, de même que pour les questions de relance en cas d'incompréhension de la question principale. Dans le but de faciliter le travail d'analyse en aval, les questions sont rédigées et classées par thèmes. Afin d'assurer de la pertinence de celui-ci, un entretien exploratoire est réalisé. Cela a permis de modifier légèrement la trame et de savoir quelles informations complémentaires apporter en cas de questionnement de l'interviewé (cf. annexe III).

Par ailleurs, selon la loi Jarde, le consentement écrit doit être recueilli auprès de chaque participant avant leur participation (LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative

aux recherches impliquant la personne humaine (1), 2012), ainsi un formulaire de consentement est établi, présent en annexe IV.

#### ANNEXE IV : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

### **La passation des entretiens**

Concernant la passation des entretiens semi-directifs, j'ai effectué des recherches sur les sites internet des centres de réadaptations, j'ai prospecté via les adresses électroniques des professionnels de mon entourage pour recruter des participants et je me suis aidé des listes de propositions de stage pour avoir les coordonnées de certains professionnels. Je me suis tout de suite focalisée sur les centres de réadaptation pouvant être amenés à rencontrer des patients TC. Au total, une trentaine de courriels a été envoyée, il y a eu huit retours. Parmi eux, six non pas aboutit, soit par parce que le professionnel ne donnait plus de réponse, soit parce qu'il ne correspondait pas à la population cible, soit parce que la phase de collecte de donnée était close. Une affiche a également été conçue, étant plus facilement partageable, j'espérai informer le plus de professionnels possible. Celle-ci fut diffusée dans chaque mail envoyé (cf. annexe V).

#### ANNEXE V : AFFICHE RECHERCHE DE PARTICIPANTS

Ainsi, chaque professionnel fut contacté d'abord par courriel, une fois que nous avions convenu d'un horaire, je leur envoyais le formulaire de consentement pour qu'il puisse me le retourner avant l'entretien. Les entretiens ont été réalisés par téléphone et chacun d'entre eux a été enregistré pour faciliter la retranscription. Ce qui conduit à l'analyse des résultats.

### **L'analyse des résultats**

Dans le but d'analyser des données provenant d'une méthode qualitative, j'ai choisi d'utiliser l'analyse thématique. Celle-ci permet de réduire le traitement des données en utilisant des thèmes. Il s'agit ensuite d'analyser les similarités et les divergences au sein de ces thèmes pour progressivement confirmer ou rejeter les hypothèses et répondre à la question de recherche (Paillé & Mucchielli, 2021).

Les deux professionnels interviewés dans le cadre de cette recherche sont des ergothérapeutes, l'une diplômée en 2018 (E1) et l'autre en 1992 (E2).

E1 travaille actuellement, à temps plein, depuis janvier 2024, dans une structure SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés)

spécialisée dans l'accompagnement des personnes cérébrolésées et des personnes avec des troubles cognitifs. Elle a aussi travaillé avant, en hospitalisation complète dans une unité spécialisée en neurologie.

E2 a travaillé dans plusieurs secteurs, elle est actuellement dans une unité spécialisée en neurologie, auprès des traumatisés crâniens et des pathologies neurologiques.

Elles ont toutes les deux rencontré des personnes TC en neurologie, mais leur nombre est fluctuant en fonction des périodes. La suite de la présentation des résultats se trouve dans le tableau en annexe VI. Ce format m'a permis de regrouper les réponses et d'identifier les similitudes et les divergences des réponses des professionnels (cf. annexe VI).

### 1. L'analyse thématique de la sécurité des patients TC dans leur activité de vie quotidienne

L'ensemble des ergothérapeutes interviewés confirme que les patients TC sévères sortis d'amnésie post-traumatique peuvent se mettre en danger dans leur AVQ. Elles précisent que cela n'est pas systématique.

E1 explique que pour les traumatisés crâniens frontaux qui ont moins de jugement, la sécurité est moins prise en compte et « *les choix sont moins judicieux ou pas toujours judicieux* ». Cependant, elle ajoute que cette prise de risque est majorée quand ils sont à domicile comme lorsqu'ils prennent le volant alors qu'ils n'ont pas encore l'autorisation ou quand, dans la cuisine, ils mettent les mains sur les plaques pour s'assurer qu'elles sont chaudes.

E2 justifie cette mise en danger par les répercussions qu'engendre le traumatisme crânien, tel que l'anosognosie, les troubles du comportement, la fatigabilité.

### 2. L'analyse thématique de l'accompagnement ergothérapeutique auprès des patients TC et de leurs aidants familiaux

Les ergothérapeutes s'accordent à dire que les mises en situation, la répétition des tâches permettent aux ergothérapeutes de minimiser les prises de risque lors de la phase de réadaptation. Pour E1, minimiser le risque c'est aussi apporter des conseils aux patients, l'éduquer, lui expliquer et lui faire des rappels ainsi que mettre en place des aides techniques.

E2 va plus travailler sur la prise de conscience du patient et inclure l'entourage en l'informant et en faisant le point avec eux.



Au sujet des aidants familiaux, les ergothérapeutes questionnés se rejoignent sur l'idée qu'ils vont « surveiller » la personne TC mais que c'est une difficulté. E1 estime qu'ils « sont primordiaux », qu'il faut les impliquer pour leur apporter des explications et éviter qu'ils s'épuisent. L'éducation concerne à la fois le patient et sa famille. Pour E2, impliquer les aidants familiaux peut générer de l'anxiété, qu'il faut avant tout accepter ce rôle. E2 sensibilise aux risques que peut induire cette implication comme que l'aidant familial ne se sent pas à la hauteur, qu'il rencontre des difficultés à adhérer à un projet constructif.

### 3. L'analyse thématique des freins et des leviers de l'implication des aidants familiaux

Au sujet des leviers et des freins, les ergothérapeutes apportent des éléments différents. Parmi les freins, il y a le manque de disponibilité, le déni, un faible niveau de compréhension ou des troubles cognitifs chez la famille et l'autorisation du patient pour E1. Tandis que pour E2, les freins se concentrent sur la détérioration de la relation entre le patient et l'aidant familial. Les conflits, la perte de rôles sociaux et l'épuisement.

Quant aux leviers de cette implication, la famille peut être force de proposition sachant qu'elle a une meilleure connaissance du patient. E1 recense aussi le fait d'oser demander de l'aide et de ne pas s'épuiser. Pour E2, l'accompagnement prime, c'est guider les familles.

### 4. L'analyse thématique des moyens d'impliquer les aidants familiaux

Les moyens cités par les ergothérapeutes sollicités sont les discussions, les retours faits par vidéo, compte rendu, appel téléphonique. Pour E1, c'était aussi de rester « *joignable, dès qu'il y a besoin, même pour de la réassurance* ». À la différence d'une intervention avec le SAMSAH où les aidants familiaux peuvent participer aux mises en situation et aux entretiens individuels s'ils le demandent.

### 5. L'analyse thématique de la connaissance de l'approche des soins centrés sur la famille

Les ergothérapeutes interviewés ne connaissent pas l'approche des soins centrés sur la famille.

#### 6. L'analyse thématique sur l'utilisation d'un modèle ergothérapeutique

Pour E1 le modèle systémique évoque un accompagnement de la personne traumatisée crânienne et de sa famille. E2 précise qu'«*on est obligé de faire ça* ».

#### 7. L'analyse thématique de la communication avec les aidants familiaux

Le terme de communication efficace n'est pas connu de prime abord. Quand il est demandé aux ergothérapeutes questionnés ce que cela évoque, les mots clés qui apparaissent sont une communication claire, la compréhension des uns et des autres et les feedbacks positifs.

#### 8. L'analyse thématique du thème libre

Dans les autres éléments apportés, les ergothérapeutes interviewés insistent sur le fait qu'il faut prendre soin de la famille, qu'il ne faut pas oublier l'aidant. Cela joue sur la motivation du patient, mais aussi parce que l'aidant peut être en souffrance, qu'il ne dira rien, qu'il risque de s'isoler, qu'il n'osera pas dire, qu'il va culpabiliser si jamais il dit qu'il en peut plus. Ils ont besoin de réassurance, de soutien, d'être déculpabilisés, d'être valorisés. Pour E2, «*des fois, c'est plus des comportements à risque de la famille* ».

E1 explique également que pour elle, quand elle travaillait en hospitalisation complète sur l'unité de neurologie, ça pouvait être compliqué d'impliquer la famille parce qu'il y a une barrière institutionnelle et le temps. Ça paraissait compliqué à organiser.

Pour finir, E1 ajoutent : «*C'est vrai qu'au SAMSAH mes collègues disent souvent que la famille c'est un de nos partenaires* ». Cette analyse va ainsi permettre de répondre aux hypothèses.

## Discussion

Dans cette partie sera présentée la confrontation des résultats avec la littérature, la validation ou non des hypothèses en vue de répondre à la question de recherche prochainement. Les biais, les limites et les axes d'améliorations de l'étude seront abordés, ainsi que la projection professionnelle.

### **Confrontation des résultats avec la littérature**

Cette section vise à établir des liens entre les résultats obtenus et les informations recueillies dans la littérature. Concernant les questionnements sur la sécurité des patients TC sortis d'APT dans leur activité de vie quotidienne, l'un des buts était de connaître les mises en danger que peuvent avoir les patients TC et l'exposition aux risques de la population de recherche. Les ergothérapeutes sollicités conviennent que les patients TC ont tendance à faire des choix moins avantageux, voire plus risqués. Ceci est en corrélation avec ce qui a été mentionné dans la littérature par Vonder Haar et al.

Une des ergothérapeutes explique cette prise de risque par les répercussions que peut entraîner le traumatisme crânien, ce qui correspond aux séquelles détaillées par la littérature. Cela peut témoigner de l'importance d'un accompagnement ergothérapique pour sécuriser le patient dans ses AVQ, comme évoqué dans la littérature au niveau de la partie sur l'intervention des ergothérapeutes auprès des patients TC.

Au sujet de la pratique sur le terrain des ergothérapeutes questionnés. Elles accompagnent le patient en le formant, en préconisant des conduites à tenir, en élaborant des stratégies avec le patient pour éviter les prises de risque. Elles citent aussi l'aménagement de l'environnement ou l'adoption d'une nouvelle organisation. Ces réponses sont similaires avec les éléments retrouvés dans la littérature, notamment au sujet de l'intervention des ergothérapeutes auprès des patients TC, comme le fait de réaliser de l'éducation thérapeutique du patient et, si nécessaire, de son entourage. Les ergothérapeutes interviewés déclarent aussi qu'elles incluent non pas l'aidant familial, mais la famille, l'entourage. Pour ce faire, E1 propose de montrer à l'aidant comment faire autrement, le convaincre de l'importance d'un conseil pour qu'il puisse le reproduire avec la personne aidée.

D'autres moyens sont mis en œuvre comme la communication d'informations, les entretiens, les temps d'échanges et leurs participations à des mises en situation.

Ces différents éléments permettent de créer un lien avec ce qui a été découvert dans la littérature concernant l'approche des soins centrés sur la famille.

Les ergothérapeutes sollicités ne connaissent pas l'approche des soins centrés sur la famille. Cela peut être expliqué par le fait qu'il n'y a pas de définitions précises de l'approche des soins centrés sur la famille. De plus, comme le montre la partie sur le Développement de l'approche, il y a peu de littérature scientifique à ce sujet, il y a peu d'auteurs français qui ont abordé cette thématique et il y a encore moins d'articles associant l'approche et l'ergothérapie. Pourtant, certains principes fondamentaux de l'approche transparaissent dans la pratique de ces professionnels. Pour rappel, les principes fondamentaux sont la dignité et le respect de chacun, la participation aux soins et à la prise de décision. Le partenariat et la collaboration entre le patient, la famille et les professionnelles de santé ainsi que le partage d'informations. Le fait d'inclure l'entourage évoque le partenariat. Les moyens utilisés comme montrer, les joindre à des mises en situation, convaincre pour qu'il reproduise l'action avec la personne aidée reprend le principe de la participation aux soins. La communication d'information, les entretiens et les temps d'échange s'assimilent au partage d'information. Ainsi, il serait intéressant de chercher à comprendre comment ces principes s'inscrivent dans la pratique ergothérapique sans la connaissance de l'approche des soins centrés sur la famille.

En lien avec le principe du partage d'information, cette approche nécessite une communication efficace. Cela équivaut à de la compréhension, de l'empathie et de la transparence (Atuba Mamenepi et al., 2024; Emil, 2012) de la part du professionnel de santé lors des échanges. Bien que les ergothérapeutes questionnés ne connaissant pas le terme : communication efficace, cela leur évoque de la compréhension et de la transparence. De plus, tout au long des entretiens, les ergothérapeutes évoquent le soutien, la réassurance, la valorisation et la déculpabilisation des aidants familiaux, qui peuvent être assimilés à l'empathie. Ils confient aussi qu'ils font des entretiens individuels ou qu'ils ont des discussions avec eux, ce qui peut faire référence aux partages d'information. Il peut être concevable qu'ils communiquent efficacement sans avoir conscience de ce concept. Il est possible qu'il ne soit pas connu car il est en lien avec l'approche des soins centrés sur la famille, même si la communication efficace peut être mobilisée indépendamment de l'approche.

Les bénéfices de l'implication des aidants familiaux font écho à la littérature. Les ergothérapeutes témoignent que cela peut contribuer à réduire les prises de

risques des patients TC dans leur AVQ et à améliorer leur compréhension de la situation, ce qui impacte favorablement la qualité de soins et de vie. Cependant, la littérature recense aussi des éléments en faveur d'une source d'information complémentaire et d'une meilleure compréhension du patient envers ses soins par l'implication de l'aidant familial. Ce qui n'a pas été mentionné par les ergothérapeutes. Les éléments recensés dans la littérature sont en lien avec l'approche des soins centrés sur la famille, ce qui peut expliquer cette divergence puisque les ergothérapeutes n'ont pas connaissance de cette approche. Il peut être pertinent de rechercher les bénéfices de l'implication des aidants familiaux de manière générale. Au fil de l'échange, E2 ajoute que « des fois, c'est plus des comportements à risque de la famille », ce qui peut suggérer un nouveau bénéfice de l'approche pour les aidants familiaux, mais surtout qui permet de considérer l'importance de l'implication des aidants dans le parcours de soins.

Toutefois, les ergothérapeutes précisent que cet engagement pourrait épuiser les aidants familiaux, ils pourraient ne pas comprendre cette démarche et devenir anxieux. La survenue de conflit, de stress et d'un sentiment de culpabilité sont aussi mentionnés. Ces éléments de réponses sont similaires à ceux rapportés dans la littérature concernant les répercussions sur les aidants familiaux. Contrairement à ce qui a été recherché dans la littérature, E1 expose d'autres freins tels que le manque de disponibilité, le déni, un faible niveau de compréhension ou des troubles cognitifs chez la famille. Cela peut constituer de nouvelle perspective de recherche sur les freins de l'implication des aidants familiaux.

Pour finir, bien que cela ne soit pas clairement exprimé par les personnes sollicitées, le modèle systémique tend à évoquer l'approche des soins centrés sur la famille. L'intention de cette question était de savoir si les ergothérapeutes se réfèrent au modèle systémique, ce qui semble être le cas. Ce modèle se rapprochant de très près de l'approche des soins centrés sur la famille par la prise en compte du patient et de son environnement. Pour rappel, le modèle systémique vise à analyser et comprendre les relations entre le patient, sa famille, les professionnels ou les institutions, afin de faciliter le processus thérapeutique (Morel-Bracq et al., 2017). Le thérapeute s'emploie à optimiser la communication entre les différents acteurs (Morel-Bracq et al., 2017) ce qui facilitera la gestion des peurs, des tensions et des angoisses qui peuvent émerger du projet thérapeutique (Morel-Bracq et al., 2012). Pour faire le

lien avec la pratique des ergothérapeutes questionnés, elles impliquent dans leur accompagnement le patient et son entourage. Elles peuvent échanger avec l'aidant, le joindre aux mises en situation. Les éléments évoquant les principes fondamentaux de l'approche mentionnés précédemment correspondent également au modèle systémique.

De nombreux points ont été discutés lors de ces entretiens, mais la question demeure de savoir si les hypothèses peuvent être confirmées.

### **Validation ou invalidation des hypothèses**

Pour rappel, les hypothèses sont les suivantes :

1. L'adoption de l'approche des soins centrés sur la famille par l'ergothérapeute permet d'entrer en relation avec les aidants familiaux pour favoriser la sécurité du patient majeur atteint de traumatisme crânien sévère dans ses activités quotidiennes.

2. Les ergothérapeutes communiquent efficacement avec les aidants familiaux pour établir la relation afin de favoriser la sécurité du patient majeur atteint de traumatisme crânien sévère dans ses activités quotidiennes, sans utiliser l'approche des soins centrés sur la famille.

Au vu des résultats de cette recherche, l'hypothèse 1 et l'hypothèse 2 sont réfutées. Les ergothérapeutes interviewés n'ont ni connaissance de l'approche des soins centrés sur la famille ni connaissance de la communication efficace. D'où la mise en évidence des biais et des limites de cette étude.

### **Biais et limites de la recherche**

Le biais est une erreur qui engendre une estimation de la relation entre deux éléments incorrects (Dab, 2021). Ainsi, un biais méthodologique en ce qui concerne la formulation des questions du guide d'entretien s'est révélé. Notamment pour les questions 8 et 9 qui ont été mal comprises. Inverser les questions de relance avec les questions principales pourrait résoudre cette difficulté. En effet, face à l'incompréhension, je donnais la question de relance qui permettait à l'interviewer de comprendre et de répondre.

Ensuite, parmi les limites, que je considère comme les freins de cette recherche, avoir deux entretiens ne permet pas de représenter la population. Il est donc impossible de généraliser les résultats. J'explique cela par le fait d'avoir mis trop de temps pour réaliser mon guide d'entretien, ce qui a repoussé ma phase de collecte de données. Ayant peu de temps pour la réaliser, j'ai arrêté très rapidement la recherche de participant. Ainsi, pour pallier cette difficulté, il est envisageable de réaliser un questionnaire de recrutement, dans le but de recenser les ergothérapeutes correspondant à la population cible, qui sont intéressés et volontaires pour participer à la recherche. En effet, cela aurait pu permettre d'avoir davantage de professionnels à interviewer au moment de la phase exploratoire en anticipant la recherche de participant. Pour rappel, la population cible correspond aux ergothérapeutes exerçant auprès des patients majeurs souffrants de TC sévère quand ceux-ci sont sortis d'APT. L'autre solution est de gérer son temps et son organisation pour avoir le temps de recruter les participants, en vérifiant dans l'échange de mail, s'ils répondent à la population cible et programmer les entretiens. Cette résolution aurait aussi permis d'envoyer des relances auprès des participants.

Par ailleurs, dans la rédaction de mes critères d'inclusions, il aurait été pertinent d'ajouter un critère sur le nombre de patient TC rencontré dans sa pratique. Cela permet de mieux cibler les ergothérapeutes au contact des patients TC, ce qui augmente la probabilité qu'ils aient des retours sur l'implication des aidants familiaux. Ainsi, il aurait fallu ajouter à la population cible et donc à l'affiche de recherche de participant : des ergothérapeutes ayant rencontré au moins une dizaine de patients majeurs souffrants de TC sévère quand ceux-ci sont sortis d'APT durant leur carrière professionnelle.

De plus, le guide d'entretien ne permet pas de rejeter clairement l'hypothèse 2. En effet, les ergothérapeutes sollicités ne connaissaient pas le terme de communication efficace, néanmoins elles ont fait allusion à des éléments qui y sont liés, comme démontré précédemment. Il aurait peut-être été judicieux de formuler la question différemment. Plutôt que de demander s'ils connaissaient la communication efficace, poser la question sur la manière dont les ergothérapeutes communiquent avec les aidants familiaux aurait pu mettre en avant les aspects de la communication efficace. Par ailleurs, il est envisageable que l'hypothèse soit trop spécifique et qu'il soit plus approprié d'aborder les moyens nécessaires (tels que la compréhension,

l'empathie, le partage d'informations, la transparence) pour établir une communication efficace plutôt que le terme lui-même.

Pour finir avec le guide d'entretien, il semble avoir un défaut puisqu'il ne permet pas de comprendre la relation qu'ont les ergothérapeutes avec les aidants familiaux. Il est possible que je me sois un peu trop focalisé sur l'approche des soins centrés sur la famille et que j'aie mis de côté la relation en elle-même. Il aurait peut-être été pertinent de mettre une question en lien avec cette relation, tel que : comment établissez-vous la relation avec les aidants familiaux ? Qu'est-ce qui caractérise votre relation avec les aidants familiaux ?

Concernant cette approche, la littérature ne semble pas avoir de documentation relative à l'approche des soins centrés sur la famille en ergothérapie. Ainsi, il serait intéressant de disposer de plus de littérature sur l'approche, mais aussi sur l'intervention des ergothérapeutes auprès des patients TC. Devoir rechercher autant d'articles pour avoir peu d'informations m'a permis de réfléchir sur mon avenir en tant que professionnel.

### **Projection professionnelle**

Au travers de ces nombreuses recherches, mais surtout des échanges avec les ergothérapeutes sollicités, j'ai pris conscience de l'importance d'impliquer les familles sous réserve de l'accord du patient et de la famille. Dans le but de simplifier leur compréhension et de les accompagner, les soutenir face à ces changements, notamment de rôle, de perte de repères, lorsqu'ils se sentent démunis ou qu'ils ont un sentiment de culpabilité. Cependant, il ne faut pas trop se focaliser sur la famille et oublier les objectifs premiers. Prévoir des relais comme les associations et les services à domicile semblent être une solution convenable.

Par ailleurs, effectuer ce travail de recherche : à partir d'un questionnement, aller chercher des réponses à la fois dans la littérature et sur le terrain pour ensuite pouvoir se construire ses propres idées semble être un moyen utile pour les questionnements à venir en tant que future professionnel.

Ce projet approche de son terme, donc voici son aboutissement.



## Conclusion

Cette étude s'intéresse aux patients traumatisés crâniens et à leurs familles, avec pour question de départ : **Comment impliquer les familles de patients majeurs, traumatisés crâniens sévères, dans l'accompagnement ergothérapeutique ?**

A la suite de la définition des termes tels que le traumatisme crânien ou la famille, et l'exploration de la littérature existante sur des sujets comme l'approche des soins centrés sur la famille et la communication efficace. La question de recherche est la suivante : **De quelle manière les ergothérapeutes établissent-ils une relation avec les aidants familiaux de patients majeurs atteints de traumatismes crâniens sévères et sortis d'amnésie post-traumatique, afin d'assurer la sécurité du patient dans ses activités quotidiennes ?**

Concernant les hypothèses, l'une porte sur l'approche des soins centrés sur la famille et l'autre sur la communication efficace pour entrer en relation avec les aidants familiaux afin de favoriser la sécurité du patient majeur traumatisme crânien sévère dans ses activités quotidiennes. Une fois que la population de recherche est établie : des ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé auprès de patient majeur TC sévère étant sorti d'amnésie post-traumatique, le guide d'entretien semi-directif a été réalisé et testé auprès d'un ergothérapeute.

Deux ergothérapeutes ont participé à cette recherche. La méthode d'analyse thématique a été appliquée dégagant ainsi les principaux résultats. La littérature évoque que les patients TC ont tendance à faire des choix moins avantageux, voire plus risqués, comme en témoignent les ergothérapeutes sollicités. Ce qui souligne l'importance d'un accompagnement ergothérapeutique pour sécuriser le patient dans ses AVQ, comme mentionné dans la littérature.

Afin de minimiser les prises de risques, les ergothérapeutes font de la répétition de tâche, de l'éducation et proposent des mises en situation. L'implication des aidants familiaux est nécessaire, en raison de leur présence auprès de la personne TC, mais aussi pour leur apporter des explications, des conseils, les soutenir et éviter qu'ils s'épuisent.

Les moyens cités pour impliquer les aidants familiaux sont les discussions, les retours faits par vidéo, les comptes-rendus et les appels téléphoniques. Ces éléments peuvent constituer une réponse à la question de départ.

Au sujet de l'approche des soins centrés sur la famille, les ergothérapeutes ne la connaissent pas, ce qui invalide l'hypothèse 1. Pourtant, certains principes fondamentaux de l'approche se reflètent dans leur pratique quotidienne. L'inclusion de l'entourage évoque le principe du partenariat, la démonstration aux aidants familiaux et leurs participations aux mises en situation font référence à la participation aux soins. Quant à la communication d'information, les entretiens et les temps d'échange sont des éléments qui peuvent être assimilés au partage d'information. Il peut donc être intéressant de s'interroger sur l'inscription de ces principes dans la pratique ergothérapique sans la connaissance de l'approche.

Concernant la communication efficace, qui est également inconnue des ergothérapeutes questionnés, ce qui tend à invalider l'hypothèse 2. Les ergothérapeutes mettent en avant la compréhension et la transparence, qui sont des éléments clés. De plus, tout au long des entretiens, les ergothérapeutes soulignent l'importance du soutien, de la réassurance, qui peut faire allusion à l'empathie et les entretiens individuels, les discussions peuvent faire référence aux partages d'information. Il est envisageable qu'elles communiquent efficacement sans nécessairement avoir conscience du concept.

Par conséquent, aucune des hypothèses ne permet d'apporter une réponse à question de recherche.

L'implication des familles reste primordiale pour les ergothérapeutes interviewés, même si cela peut paraître compliqué à organiser et difficile pour les familles. Les entretiens ont également exposé que les difficultés sont plus importantes quand les patients retournent à domicile. Cela peut être plus complexe et les prises de risque peuvent être plus nombreuses. Il peut être pertinent de se questionner sur la manière d'accompagner la transition entre l'hospitalisation et le retour à domicile pour le patient et sa famille. Les simulations en appartement thérapeutique peuvent être un moyen pour faciliter cette transition.

## Bibliographie

### Ouvrages :

- Bioy, A., Castillo, M.-C., & Koenig, M. (2021). Chapitre 1. La méthode qualitative et ses enjeux. In *Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie* (p. 21-33). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.casti.2021.01.0021>
- Charron, D. (2012). Approche systémique familiale. In *Les concepts en sciences infirmières* (2ème édition, p. 75-79). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0075>
- Emil, S. (2012). Patient- and Family-Centered Pediatric Surgical Care. In *Pediatric Surgery* (p. 247-252). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-323-07255-7.00016-7>
- Jain, S., & Iverson, L. M. (2023). Glasgow Coma Scale. In *StatPearls*. StatPearls Publishing. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK513298/>
- 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>
- Morel-Bracq, M.-C., Castelein, P., & Caire, J.-M. (2017). Chapitre 1. Modèles généraux interprofessionnels. In *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (p. 13-50). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.morel.2017.01.0013>
- Morel-Bracq, M.-C., Destailats, J.-M., & Platz, F. (2012). Chapitre 4. Les fondements conceptuels en ergothérapie. In *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : Entre concepts et réalités* (p. 109-125). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.caire.2012.01.0109>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). Chapitre 12. L'analyse thématique. In *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Vol. 5e éd. (p. 269-357). Armand Colin. <https://www.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200624019-p-269.htm>
- Reuter, Y., Cohen-Azria, C., Daunay, B., Delcambre, I., & Lahanier-Reuter, D. (2013). Méthodes de recherche. In *Dictionnaire des concepts fondamentaux des didactiques*, Vol. 3e éd. (p. 129-134). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.reute.2013.01.0129>
- Smith, S., & Rahman, O. (2023). Postintensive Care Syndrome. In *StatPearls*.

StatPearls Publishing. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK558964/>

Su, E., & Bell, M. (2016). Diffuse Axonal Injury. In D. Laskowitz & G. Grant (Éds.), *Translational Research in Traumatic Brain Injury* (p. 1). CRC Press/Taylor and Francis Group. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK326722/>

### Articles :

Abu Hamdeh, S., Shevchenko, G., Mi, J., Musunuri, S., Bergquist, J., & Marklund, N. (2018). Proteomic differences between focal and diffuse traumatic brain injury in human brain tissue. *Scientific Reports*, 8, 6807. <https://doi.org/10.1038/s41598-018-25060-0>

Alkhaldeh, O. I., Obaid, W., Alshahrani, M., Alnawfal, A., Alobidan, R., Alorf, A., Alateeq, N., & Jaganathan, P. P. (2022). Effect of an early occupational therapy intervention on length of stay in moderate and severe traumatic brain injury patients. *Irish Journal of Medical Science*, 1-7. <https://doi.org/10.1007/s11845-022-03226-0>

Arabi, D., Whitehead, L., Foster, M., Shields, L., & Harris, L. (2018). Parents' experiences of Family Centred Care practices. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 39-44. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.012>

Assamadi, M., Benantar, L., Ait El Qadi, A., Abou El Hassan, T., & Aniba, K. (2021). Aspects épidémiologiques et facteurs pronostiques des traumatisés crâniens graves. *Neurochirurgie*, 67(6), 571-578. <https://doi.org/10.1016/j.neuchi.2021.04.005>

Atuba Mamenepi, P., Diakamba Kankenza, G., Mujinga Tshimungu, D., Mangbala Ekibe, D., Lofandjola Masumbuku, J., Tshimungu Kandolo, F., & Panda Kitronza, J.-P. (2024). Communication soignant–soigné et évolution des maladies chroniques aux cliniques universitaires de Kinshasa, RDC. *Médecine Palliative*, 23(1), 19-25. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2023.07.004>

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/10.1684/ipe.2012.0924>

Brown, A. W., Pretz, C. R., Bell, K. R., Hammond, F. M., Arciniegas, D. B., Bodien, Y. G., Dams-O'Connor, K., Giacino, J. T., Hart, T., Johnson-Greene, D., Kowalski, R. G., Walker, W. C., Weintraub, A., & Zafonte, R. (2019). Predictive Utility of an Adapted Marshall Head-CT Classification Scheme After Traumatic Brain

Injury. *Brain injury*, 33(5), 610-617.  
<https://doi.org/10.1080/02699052.2019.1566970>

- Cargnello-Charles, E., & Franchistéguy-Couloume, I. (2019). Le parcours de soins, un levier vers une intégration des soins ? *Management & Prospective*, 36(3), 69-89. <https://doi.org/10.3917/g2000.363.0069>
- Casper, C., Klemming, S., Westrup, B., & Kuhn, P. (2016). Les soins centrés sur l'enfant et sa famille et le modèle du couplet care scandinave : Un modèle applicable à la France ? *Revue de Médecine Périnatale*, 8(3), 159-163. <https://doi.org/10.1007/s12611-016-0377-5>
- Chou, W.-H., Ko, Y.-L., & Huang, X.-Y. (2021). Design of Occupational Therapy Interventions for Middle-Aged and Elderly Family Caregivers. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 9(3), 275. <https://doi.org/10.3390/healthcare9030275>
- Cranley, L., Sivakumaran, G., Helfenbaum, S., Galessiere, D., Meyer, R., Duggleby, W., McGillis Hall, L., & McGilton, K. S. (2022). Development of communication tool for resident- and family-led care discussions in long-term care through patient and family engagement. *International Journal of Older People Nursing*, 17(2), e12429. <https://doi.org/10.1111/opn.12429>
- De Collason, 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>
- Demers, L. (2022). Expanding Occupational Therapy Perspectives with Family Caregivers. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne D'Ergotherapie*, 89(3), 223-237. <https://doi.org/10.1177/00084174221103952>
- Fecteau, S., Levasseur-Moreau, J., García-Molina, A., Kumru, H., Vergara, R. P., Bernabeu, M., Roig, T., Pascual-Leone, A., & Tormos, J. M. (2013). Risk taking in hospitalized patients with acute and severe traumatic brain injury. *Plos One*, 8(12), e83598. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0083598>
- Ferentzi, H., Rippe, R. C. A., Latour, J. M., Schubert, S., Girch, A., Jönebratt Stocker, M., Pfitzer, C., Photiadis, J., Sandica, E., Berger, F., & Schmitt, K. R. L. (2021). Family-Centered Care at Pediatric Cardiac Intensive Care Units in Germany and the Relationship With Parent and Infant Well-Being: A Study Protocol. *Frontiers in Pediatrics*, 9, 666904. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.666904>
- Festini, F. (2014). Family-centered care. *Italian Journal of Pediatrics*, 40(Suppl 1), A33. <https://doi.org/10.1186/1824-7288-40-S1-A33>
- Foster, M. J., Whitehead, L., Maybee, P., & Cullens, V. (2013). The parents', hospitalized child's, and health care providers' perceptions and experiences of

family centered care within a pediatric critical care setting: A metasynthesis of qualitative research. *Journal of Family Nursing*, 19(4), 431-468. <https://doi.org/10.1177/1074840713496317>

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>

Gaugler, J. E., & Mitchell, L. L. (2022). Re-Imagining Family Involvement in Residential Long-Term Care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 23(2), 235-240. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2021.12.022>

Gwaza, E., & Msiska, G. (2022). Family Involvement in Caring for Inpatients in Acute Care Hospital Settings: A Systematic Review of Literature. *SAGE Open Nursing*, 8, 23779608221089541. <https://doi.org/10.1177/23779608221089541>

Hill, C., Knafel, K. A., & Santacroce, S. J. (2018). Family-Centered Care From the Perspective of Parents of Children Cared for in a Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 41, 22-33. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.11.007>

Howlett, J. R., Nelson, L. D., & Stein, M. B. (2022). Mental health consequences of traumatic brain injury. *Biological psychiatry*, 91(5), 413-420. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2021.09.024>

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>

Jolley, J., & Shields, L. (2009). The Evolution of Family-Centered Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(2), 164-170. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.03.010>

Kinney, A. R., Yan, X.-D., Schneider, A. L., Rickles, E., King, S. E., O'Donnell, F., Forster, J. E., & Brenner, L. A. (2023). Unmet Need for Outpatient Occupational Therapy Services Among Veterans With Mild Traumatic Brain Injury in the Veterans Health Administration: The Role of Facility Characteristics. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 104(11), 1802-1811. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2023.03.030>

Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : Apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, LIII(4), 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>

Kowalski, R. G., Hammond, F. M., Weintraub, A. H., Nakase-Richardson, R., Zafonte, R. D., Whyte, J., & Giacino, J. T. (2021). Recovery of Consciousness and

- Functional Outcome in Moderate and Severe Traumatic Brain Injury. *JAMA Neurology*, 78(5), 1-11. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2021.0084>
- Kreitzer, N., Rath, K., Kurowski, B. G., Bakas, T., Hart, K., Lindsell, C. J., & Adeoye, O. (2019). Rehabilitation Practices in Patients With Moderate and Severe Traumatic Brain Injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 34(5), E66-E72. <https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000477>
- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Maternal and Child Health Journal*, 16(2), 297-305. <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7>
- Kyler, P. (Penny) L. (2008). Client-Centered and Family-Centered Care: Refinement of the Concepts. *Occupational Therapy in Mental Health*, 24(2), 100-120. <https://doi.org/10.1080/01642120802055150>
- Levin, H. S., O'donnell, V. M., & Grossman, R. G. (1979). The Galveston Orientation and Amnesia Test: A Practical Scale to Assess Cognition after Head Injury. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 167(11), 675. <https://doi.org/10.1097/00005053-197911000-00004>
- Marklund, N., Bellander, B.-M., Godbolt, A., Levin, H., McCrory, P., & Thelin, E. P. (2019). Treatments and rehabilitation in the acute and chronic state of traumatic brain injury. *Journal of internal medicine*, 285(6), 608-623. <https://doi.org/10.1111/joim.12900>
- Marshman, L. A. G., Jakabek, D., Hennessy, M., Quirk, F., & Guazzo, E. P. (2013). Post-traumatic amnesia. *Journal of Clinical Neuroscience*, 20(11), 1475-1481. <https://doi.org/10.1016/j.jocn.2012.11.022>
- Mazeau, M. (2017). Réflexions sur la pratique de l'ergothérapie chez le jeune enfant de moins de 6 ans. *Contraste*, 45(1), 37-60. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0037>
- Menon, D. K., Schwab, K., Wright, D. W., & Maas, A. I. (2010). Position Statement: Definition of Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(11), 1637-1640. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.05.017>
- Moreau, J., Laurent-Vannier, A., & De Agostini, M. (2008). Étalonnage de la version française du Children's Orientation and Amnesia Test (COAT-VF), questionnaire d'évaluation de l'amnésie post-traumatique chez l'enfant. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 51(1), 24-30. <https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2007.07.001>

- Newell, S., & Jordan, Z. (2015). The patient experience of patient-centered communication with nurses in the hospital setting: A qualitative systematic review protocol. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 13(1), 76-87. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-1072>
- Nickel, W. K., Weinberger, S. E., Guze, P. A., Patient Partnership in Healthcare Committee of the American College of Physicians, Carney, J., Ende, J., Hoy, E., Myerson, S., Rothholz, M., Sands, D., Schneider, D., Sweeney, J. M., & Sweet, D. E. (2018). Principles for Patient and Family Partnership in Care: An American College of Physicians Position Paper. *Annals of Internal Medicine*, 169(11), 796-799. <https://doi.org/10.7326/M18-0018>
- Oujamaa, L., Marquer, A., Francony, G., Davoine, P., Chrispin, A., Payen, J.-F., & Pérennou, D. (2012). Intérêt d'une rééducation précoce pour les patients neurologiques. *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 31(10), e253-e263. <https://doi.org/10.1016/j.annfar.2012.08.005>
- Parker, T. D., Rees, R., Rajagopal, S., Griffin, C., Goodliffe, L., Dilley, M., & Jenkins, P. O. (2022). Post-traumatic amnesia. *Practical Neurology*, 22(2), 129-137. <https://doi.org/10.1136/practneurol-2021-003056>
- Pavlovic, D., Pekic, S., Stojanovic, M., & Popovic, V. (2019). Traumatic brain injury: Neuropathological, neurocognitive and neurobehavioral sequelae. *Pituitary*, 22(3), 270-282. <https://doi.org/10.1007/s11102-019-00957-9>
- Portes, A., Cases, A.-S., & N'Goala, G. (2017). Vers une définition de la transparence perçue de la relation client sur les canaux digitaux. *Management & Avenir*, 94(4), 105-129. <https://doi.org/10.3917/mav.094.0105>
- Rock, L. K. (2021). Communication as a High-Stakes Clinical Skill: "Just-in-Time" Simulation and Vicarious Observational Learning to Promote Patient- and Family-Centered Care and to Improve Trainee Skill. *Academic Medicine*, 96(11), 1534-1539. <https://doi.org/10.1097/ACM.00000000000004077>
- Sanz, L. R. D., Laureys, S., & Gosseries, O. (2018). Les états de conscience altérée : Études comportementales et de neuro-imagerie. *Revue de neuropsychologie*, 10(4), 313-321. <https://doi.org/10.1684/nrp.2018.0481>
- Schwartz, A. C., Dunn, S. E., Simon, H. F. M., Velasquez, A., Garner, D., Tran, D. Q., & Kaslow, N. J. (2022). Making Family-Centered Care for Adults in the ICU a Reality. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 837708. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.837708>
- Serfati, O. (2014). L'Association Handicap Invisible : Du médico-légal au médico-



- social. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 34(3), 88-90.  
<https://doi.org/10.1016/j.jrm.2014.06.004>
- Souza, D. M. de, Fernandes, R. de F., Costa, C. T. de S., Borghi, C. A., & Rossato, L. M. (2023). From theory to practice: The inclusion of hospitalized children's families in painful procedures. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 57, e20230152. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2023-0152en>
- Spiteri, C. J., Ponsford, J. L., Roberts, C. M., & McKay, A. (2022). Aspects of Cognitive Impairment Associated with Agitated Behaviour during Post-traumatic Amnesia. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 28(4), 382-390.  
<https://doi.org/10.1017/S1355617721000588>
- Stephens, J. A., Williamson, K.-N. C., & Berryhill, M. E. (2015). Evidence – Based Practice for Traumatic Brain Injury A Cognitive Rehabilitation Reference for Occupational Therapists. *OTJR: occupation, participation and health*, 35(1), 5-22. <https://doi.org/10.1177/1539449214561765>
- Stocchetti, N., Carbonara, M., Citerio, G., Ercole, A., Skrifvars, M. B., Smielewski, P., Zoerle, T., & Menon, D. K. (2017). Severe traumatic brain injury: Targeted management in the intensive care unit. *The Lancet Neurology*, 16(6), 452-464.  
[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30118-7](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30118-7)
- Tarberg, A. S., Thronæs, M., Landstad, B. J., Kvangarsnes, M., & Hole, T. (2022). Physicians' perceptions of patient participation and the involvement of family caregivers in the palliative care pathway. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 25(4), 1945-1953. <https://doi.org/10.1111/hex.13551>
- Tedeschi, R. (2023). Briser le cycle nocebo : Stratégies pour améliorer les résultats en podiatrie. *Douleurs : Évaluation - Diagnostic - Traitement*, 24(5), 241-247.  
<https://doi.org/10.1016/j.douler.2023.10.006>
- Vitale, F., Misseri, G., Ingoglia, G., Bonanno, G., Gregoretti, C., Giarratano, A., & Cortegiani, A. (2020). Fake news and patient-family-physician interaction in critical care: Concepts, beliefs and potential countermeasures. *Anaesthesiology Intensive Therapy*, 52(1), 42-46. <https://doi.org/10.5114/ait.2020.92648>
- Vonder Haar, C., Frankot, M. A., Reck, A. M., Milleson, V., & Martens, K. M. (2022). Large-N Rat Data Enables Phenotyping of Risky Decision-Making: A Retrospective Analysis of Brain Injury on the Rodent Gambling Task. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 16, 837654.

<https://doi.org/10.3389/fnbeh.2022.837654>

Wagner, A. K., & Kumar, R. G. (2019). TBI Rehabilomics Research: Conceptualizing a humoral triad for designing effective rehabilitation interventions. *Neuropharmacology*, 145, 133-144. <https://doi.org/10.1016/j.neuropharm.2018.09.011>

### Autres références :

ANFE. (2010). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute*. [https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/TO\\_arrete\\_5\\_juillet\\_2010.pdf](https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf)

ANFE. (2019). *Règles professionnelles*. ANFE. Consulté le 07/02/2024, à l'adresse <https://anfe.fr/regles-professionnelles/>

ANFE. (2022). *Qu'est-ce que l'ergothérapie ?* ANFE. Consulté le 18/08/2023, à l'adresse [https://anfe.fr/qu\\_est\\_ce\\_que\\_l\\_ergotherapie/](https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/)

Blavet, T. (2023). *9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021*. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Consulté le 01/11/2023, à l'adresse <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/93-millions-de-personnes-declarent-apporter-une-aide-reguliere-un#:~:text=8%2C8%20millions%20d%27adultes,personne%20sur%20quatre%20est%20concern%C3%A9e>.

Centers for Disease Control and Prevention. (2023). *Get the Facts About TBI - Concussion - Traumatic Brain Injury*. CDC Injury Center. Consulté le 21/08/2023, à l'adresse [https://www.cdc.gov/traumaticbraininjury/get\\_the\\_facts.html](https://www.cdc.gov/traumaticbraininjury/get_the_facts.html)

CHU Toulouse. (2021a). *Chirurgie des traumatismes crâniens*. Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse. Consulté le 18/08/2023, à l'adresse <https://www.chu-toulouse.fr/-chirurgie-des-traumatismes-craniens-#conteneur>

CHU Toulouse. (2021b). *Traumatismes crâniens : Épidémiologie et causes*. Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse. Consulté le 18/08/2023, à l'adresse <https://www.chu-toulouse.fr/traumatismes-craniens-qui-est-concerne-et-comment#:~:text=Un%20traumatisme%20cr%C3%A2nien%20touche%20des,grande%20pour%20le%20sexe%20masculin>.

- Direction de l'information légale et administrative. (2023a). *Devoirs de réserve, de discrétion, de neutralité et secret professionnels dans la fonction publique*. Service public. Consulté le 07/02/2024, à l'adresse <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F530>
- Direction de l'information légale et administrative. (2023b). *Hospitalisation : Quels sont les droits du patient ?* Service public. Consulté le 07/02/2024, à l'adresse <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F748>
- Direction de l'information légale et administrative. (2023c). *Habilitation familiale*. Service public. Consulté le 07/02/2024, à l'adresse <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F33367>
- Handicap. (2024). *Les handicaps invisibles*. Situations de handicap. Consulté le 15/01/2024, à l'adresse <https://handicap.agriculture.gouv.fr/handicaps-invisibles-a283.html>
- HAS. (2004). *L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*. Haute Autorité de Santé. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Accompagnement\\_court.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_court.pdf)
- HAS. (2013). *Label de la HAS - Troubles du Comportement chez les Traumatisés Crâniens : Quelles options thérapeutiques ?* Haute Autorité de Santé. Consulté le 18/08/2023, à l'adresse [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1637067/fr/label-de-la-has-troubles-du-comportement-chez-les-traumatisees-craniens-queelles-options-therapeutiques](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1637067/fr/label-de-la-has-troubles-du-comportement-chez-les-traumatisees-craniens-queelles-options-therapeutiques)
- HAS. (2016). *La personne de confiance*. Haute Autorité de Santé [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da\\_personne\\_confiance\\_v9.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf)
- HAS. (2018). *Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie*. Haute Autorité de Santé. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/note\\_de\\_synthese\\_place\\_de\\_la\\_qualite\\_de\\_vie.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/note_de_synthese_place_de_la_qualite_de_vie.pdf)
- HAS. (2019). *Glossaire des termes utilisés lors de l'élaboration d'un plan personnalisé de coordination en santé*. Haute Autorité de Santé [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/app\\_282\\_glossaire\\_ppcs\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/app_282_glossaire_ppcs_web.pdf)
- HAS. (2024). *Comprendre la sécurité du patient*. Haute Autorité de Santé. Consulté le 27/02/2024, à l'adresse [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2582468/fr/comprendre-la-securite-du-patient](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2582468/fr/comprendre-la-securite-du-patient)
- INSERM. (2021). *Traumatisme crânien : Un cocktail issu de plaquettes sanguines pour*

*limiter les séquelles*. Inserm, La science pour la santé. Consulté le 18/08/2023, à l'adresse <https://www.inserm.fr/actualite/traumatisme-cranien-un-cocktail-issu-de-plaquettes-sanguines-pour-limiter-les-sequelles/>

La plateforme collaborative de la lésion cérébrale acquise. (s. d.). *Soutien, orientation et services: Les AFTC*. Parvis. Consulté 8 février 2024, à l'adresse [https://www.cerebrolesion.org/jcms/pre\\_37586/fr/soutien-orientation-et-services-les-aftc](https://www.cerebrolesion.org/jcms/pre_37586/fr/soutien-orientation-et-services-les-aftc)

Lefebvre, H., Pépin, M., Dumont, C., Morin, M., Désilets, M., & Vanier, M. (2004). *La participation sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme crânien et l'impact chez les proches, 10 ans post-traumatisme*. <https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/FECST/Publications/Divers/09.pdf>

Légifrance. (2008). *Décret n° 2008-376 du 17 avril 2008 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation*, 2008-376. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000018664432>

Légifrance. (2012). *LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (1)*, 2012-300 (2012). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000025441587>

Marti-Jilg, A. (2008). *Vivre avec un traumatisme cranio-cérébral*. [https://www.fragile.ch/fileadmin/user\\_upload/Downloads/05\\_Medien\\_Publikationen/Shop/Vivre\\_avec\\_traumatisme\\_cranio-cerebral.pdf](https://www.fragile.ch/fileadmin/user_upload/Downloads/05_Medien_Publikationen/Shop/Vivre_avec_traumatisme_cranio-cerebral.pdf)

Ministère de la santé et de la protection sociale. (2004). *Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires*. [sante.gouv.fr](https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2004/04-26/a0261926.htm). Consulté le 30/01/2024, à l'adresse <https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2004/04-26/a0261926.htm>

Ministère de la santé et des sports. (2008). *Étude prospective des métiers de la fonction publique hospitalière - Monographie d'Ergothérapeute*. Consulté le 08/02/2024 à l'adresse [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/monographie\\_ergotherapeute.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/monographie_ergotherapeute.pdf)

Ministère du travail, de la santé et des solidarités. (2022). *La protection juridique des majeurs*. Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités. Consulté le 07/02/2024, à l'adresse <https://solidarites.gouv.fr/la-protection-juridique-des->

majeurs

- Office fédéral de la santé publique. (2017). *Interprofessionnalité dans le domaine de la santé*. Consulté le 29/12/2023, à l'adresse [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjjsrHk7SDAxXdRaQEHaDpBY8QFnoECA8QAw&url=https%3A%2F%2Fwww.bag.admin.ch%2Fdam%2Fbag%2Ffr%2Fdokumente%2Fnat-gesundheitspolitik%2Ffoerderprogramme%2Fbroschuere-FP-interprofessionalitaet.pdf.download.pdf%2Fbroschuere-FP-interprofessionalitaet.pdf&usg=AOvVaw2fluJPXgF12\\_bkbEZAEW7P&opi=89978449](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjjsrHk7SDAxXdRaQEHaDpBY8QFnoECA8QAw&url=https%3A%2F%2Fwww.bag.admin.ch%2Fdam%2Fbag%2Ffr%2Fdokumente%2Fnat-gesundheitspolitik%2Ffoerderprogramme%2Fbroschuere-FP-interprofessionalitaet.pdf.download.pdf%2Fbroschuere-FP-interprofessionalitaet.pdf&usg=AOvVaw2fluJPXgF12_bkbEZAEW7P&opi=89978449)
- OMS. (2004). *Rehabilitation for Persons With Traumatic Brain Injury*. Organisation Mondiale de la Santé. Consulté le 21/08/2023, à l'adresse [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/69231/WHO\\_DAR\\_01.9\\_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/69231/WHO_DAR_01.9_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- WFOT. (2002). *Révision des Critères Minimums Requis Pour la Formation Des Ergothérapeutes - 2002*. Consulté le 23/08/2023, à l'adresse [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjPp8vDqPKAAxUmTaQEHBaGBRgQFnoECBEQAQ&url=https%3A%2F%2Fwfot.org%2Fcheckout%2F1277%2F1132&usg=AOvVaw1CyuX\\_wHaiOU6URyvNIEpz&opi=89978449](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjPp8vDqPKAAxUmTaQEHBaGBRgQFnoECBEQAQ&url=https%3A%2F%2Fwfot.org%2Fcheckout%2F1277%2F1132&usg=AOvVaw1CyuX_wHaiOU6URyvNIEpz&opi=89978449)
- WFOT. (2010). *La Pratique de l'Ergothérapie Centrée sur le Client*. Consulté le 10/02/2024, à l'adresse <https://wfot.org/resources/client-centredness-in-occupational-therapy>



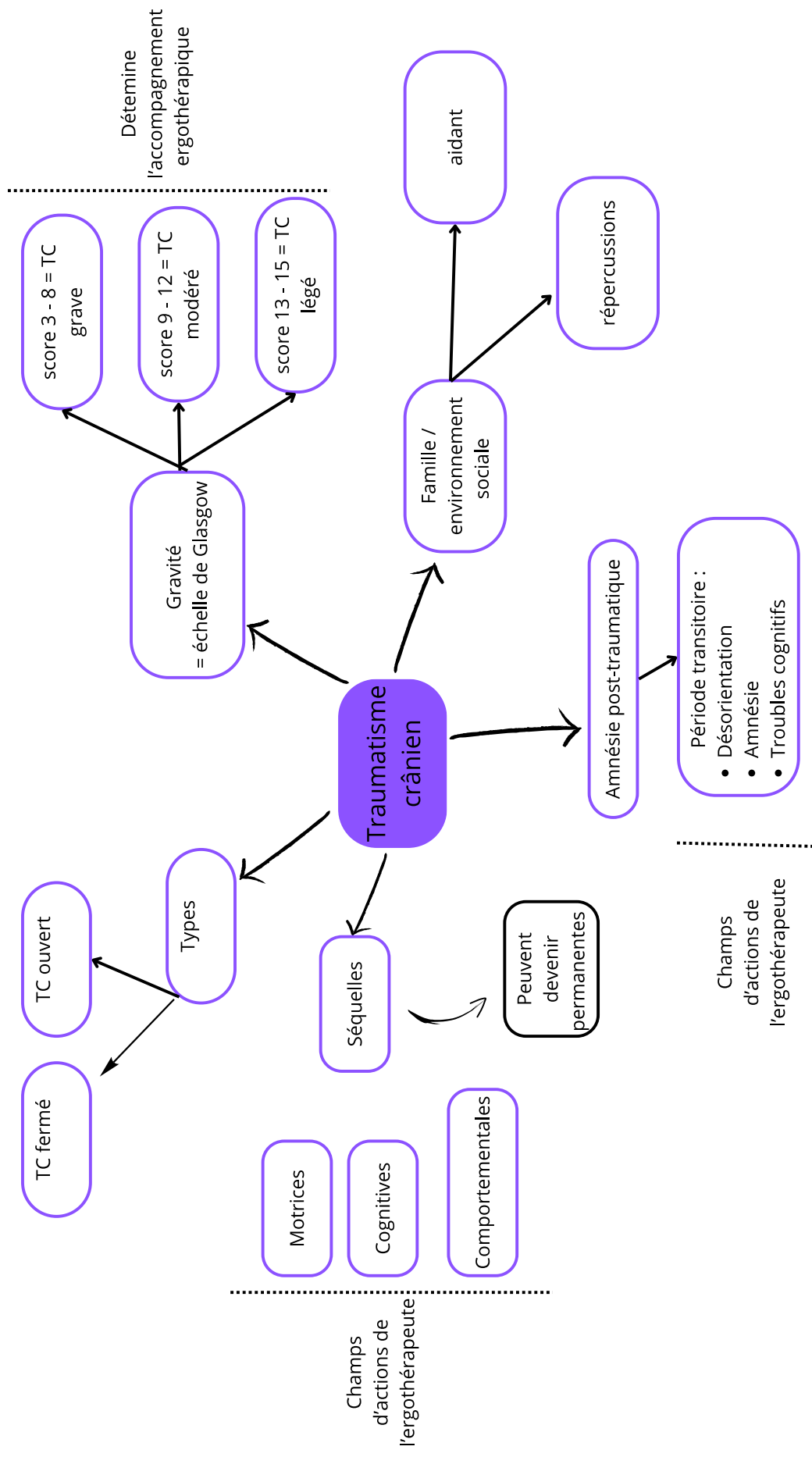
# ANNEXES

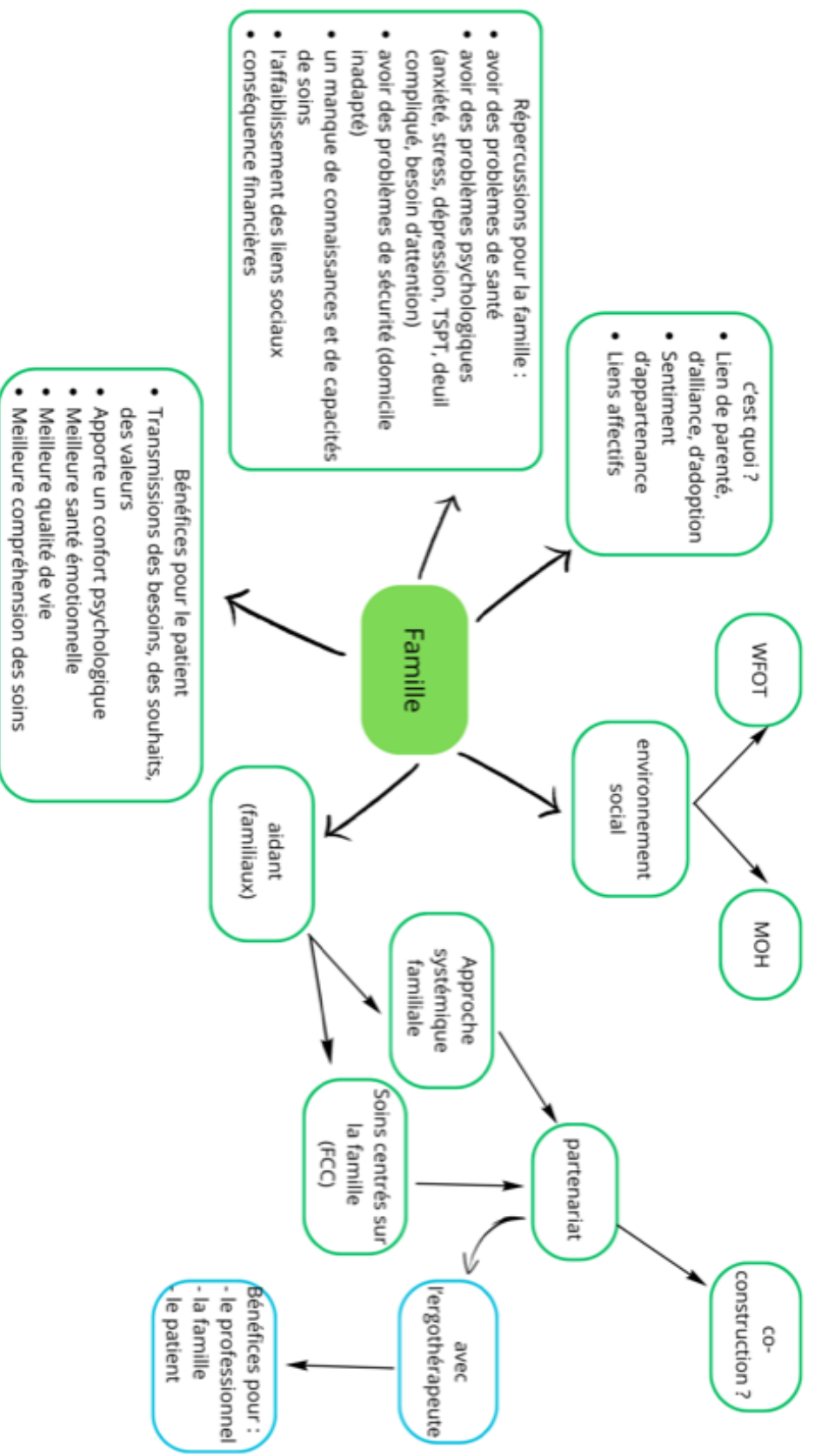
ANNEXE I : CARTES MENTALES DES THÉMATIQUES PRINCIPALES .....	I
ANNEXE II : QUESTION DE RECHERCHE ET HYPOTHÈSES .....	VII
ANNEXE III : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF .....	VIII
ANNEXE IV : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT .....	XIV
ANNEXE V : AFFICHE RECHERCHE DE PARTICIPANTS .....	XV
ANNEXES VI : RÉSULTATS DES ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS .....	XVI





# ANNEXE I : CARTES MENTALES DES THÉMATIQUES PRINCIPALES





### Les bénéfices pour l'ergothérapeute :

La famille facilite l'accompagnement de l'ergothérapeute

- elle est un soutien
- elle défend les besoins de soins de santé
- elle améliore la qualité de vie du patient
- elle aide à la mobilité et aux transferts
- elle renseigne
- elle gère au quotidien

"Sans les soignants, le travail des ergothérapeutes aurait probablement moins d'impact." (Louise Demers, 2022)

## Ergothérapie et famille

### Les bénéfices pour la famille :

L'ergothérapie améliore la qualité de vie du patient et de sa famille

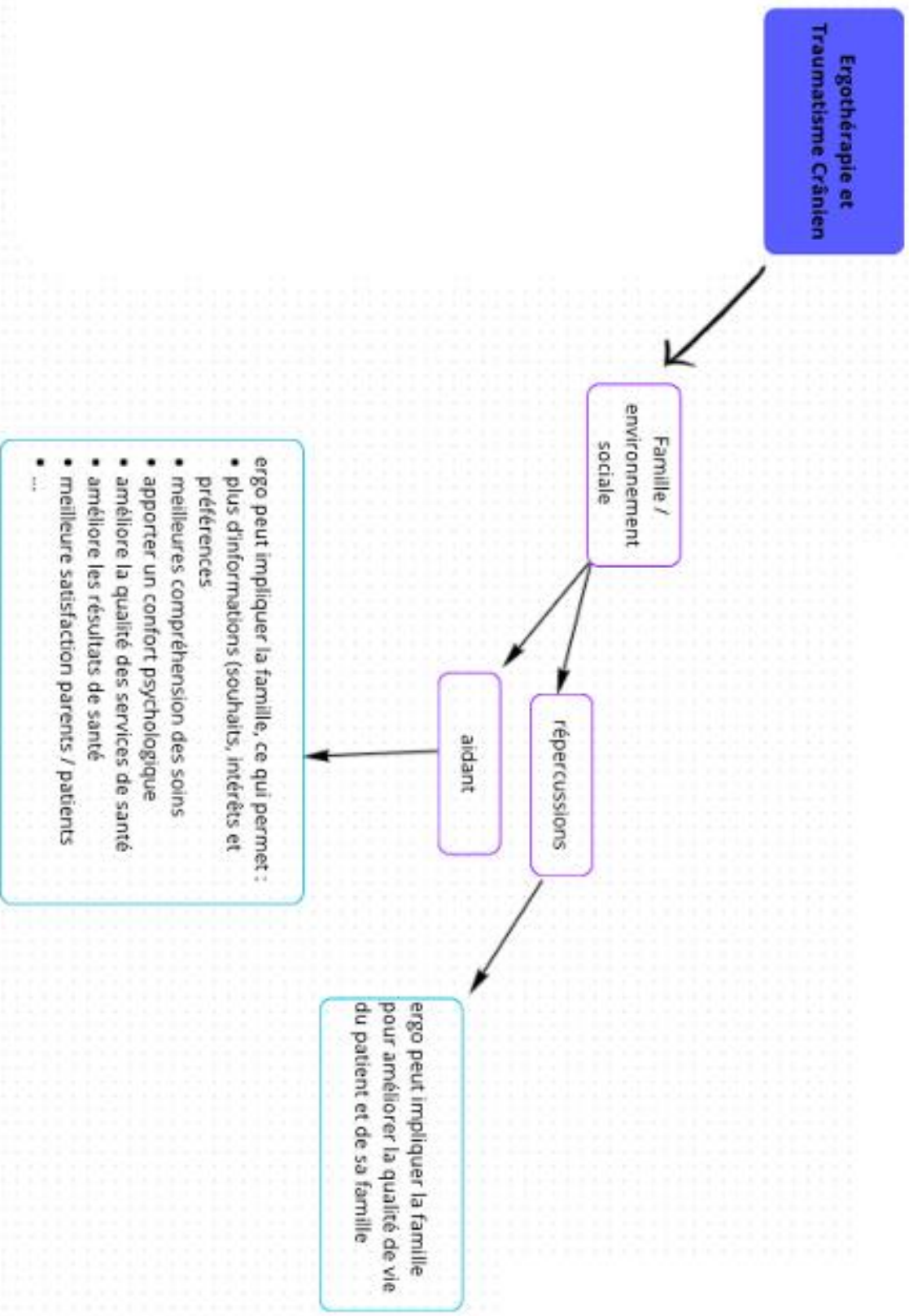
- apporter des connaissances sur les difficultés du patient
  - favoriser l'autonomie et l'indépendance du patient
  - améliorer la performance quotidienne
- montrer comment utiliser la technologie d'assistance (FRE...)
- montrer comment utiliser les aides techniques (planche de transfert...)
- améliorer la communication (outils de communication)
  - guider dans les démarches de demandes de financement (AT, adaptation du logement...)
  - faciliter la prise des décisions de vie importantes (arbres de décision, peser les avantages et les inconvénients)
  - fournir un soutien émotionnel et moral
  - rendre leurs prestations de soins sûres, efficaces et gérables

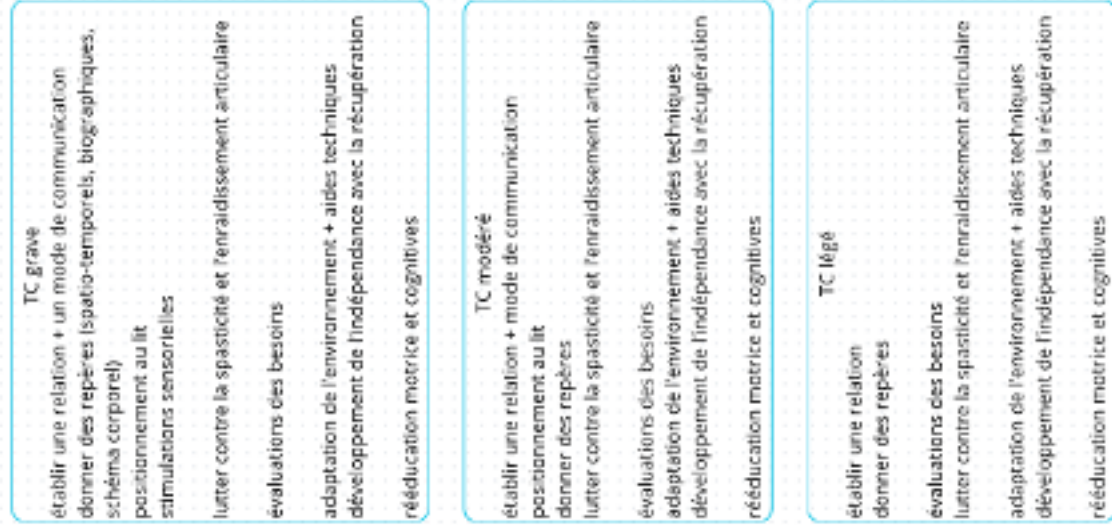
partenariat  
(co-construction ?)

Adopter la FCC, c'est renforcer l'engagement du patient et de sa famille

### Les bénéfices pour le patient :

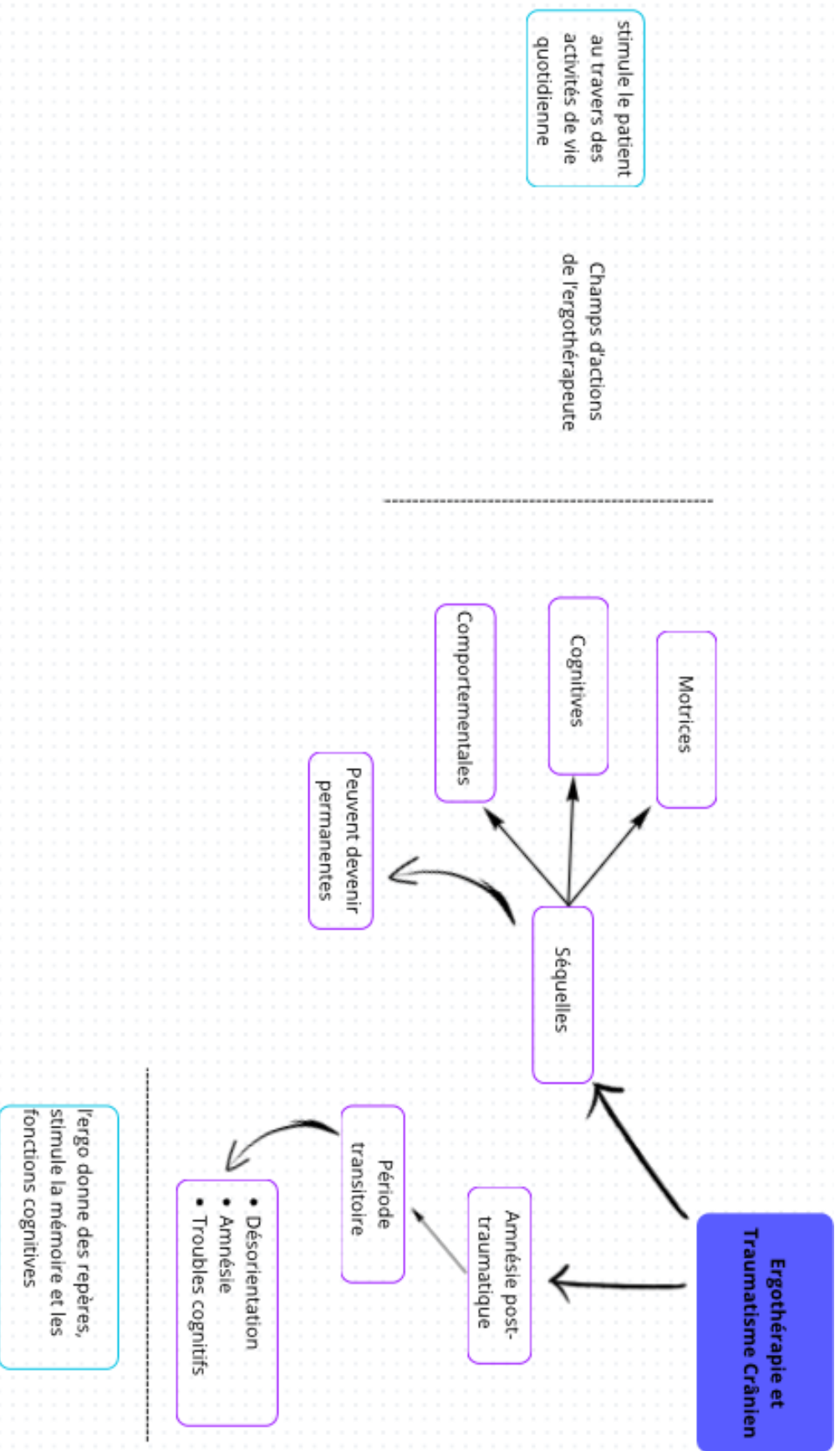
- Transmissions des besoins, des souhaits, des valeurs
- Apporte un confort psychologique
- Meilleure santé émotionnelle
- Meilleure qualité de vie
- Meilleure compréhension des soins





Détermine l'accompagnement ergothérapeutique

**Ergothérapie et Traumatisme Crânien**



## ANNEXE II : QUESTION DE RECHERCHE ET HYPOTHÈSES


### Question de recherche et hypothèses

Mots clés : **Traumatisme crânien** – **Famille** – Implication – **Ergothérapie**

Mots clés de mes schémas : **Traumatisme crânien** – **Traumatisme crânien et ergothérapie** – **Famille** – **Famille et ergothérapie**

QDD : Comment impliquer les **familles** de patients majeurs, **traumatisés crâniens sévères**, dans **l'accompagnement ergothérapeutique** ?

Un élément de réponse à la QDD



Les concepts abordés dans le cadre conceptuel :

**Traumatisme crânien** – **Intervention de l'ergothérapeute** – **Famille** – **Approche des soins centrés sur la famille**

QDR : De quelle manière **les ergothérapeutes** établissent-ils une relation avec **les aidants familiaux** de patients majeurs atteints de **traumatismes crâniens sévères** et sortis d'amnésie post-traumatique, afin d'**assurer la sécurité** du patient dans **ses activités quotidiennes** ?

Hypothèses :

1. **L'approche des soins centrés sur la famille** sur la famille par l'**ergothérapeute** permet d'**entrer en relation avec les aidants familiaux** pour **favoriser la sécurité** du patient majeur atteint de **traumatisme crânien sévère** dans **ses activités quotidiennes**.
2. **Les ergothérapeutes communiquent efficacement** avec **les aidants familiaux** pour établir la relation afin de **favoriser la sécurité** du patient majeur atteint de **traumatisme crânien sévère** dans **ses activités quotidiennes**, sans utiliser **l'approche des soins centrés sur la famille**.

## ANNEXE III : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

### Guide d'entretien semi-directif

Bonjour,

Je m'appelle MOUILLET Coralie, je suis étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE de La Musse. Dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche, je souhaite vous interviewer pour comprendre de quelle manière les ergothérapeutes établissent une relation avec les aidants familiaux de patients majeurs traumatisés crâniens sévères, afin d'assurer la sécurité du patient dans ses activités quotidiennes.

Les aidants familiaux représentent un membre de la famille qui dispense des soins à une personne ayant des problèmes de santé ou un handicap (Demers, 2022).

Ma population de recherche inclut les ergothérapeutes qui exercent auprès des patients adultes Traumatisés Crâniens (TC) sévères avec un score de Glasgow entre 3 et 8, lorsque le patient est sorti d'amnésie post-traumatique, que sa mémoire est revenue de manière continue.

Cet échange est prévu pour une durée d'environ 30 minutes. L'objectif principal est de recueillir vos opinions, ressentis et expériences. Cet échange sera anonyme et les informations recueillies serviront uniquement à la réalisation de ce travail. Est-ce que vous acceptez que je vous enregistre pour traiter les données et faciliter la retranscription ?

Voici le formulaire de consentement, je vous laisse le lire et le signer.

Avez-vous des questions avant de commencer ?

Je vous remercie d'accepter de me consacrer du temps pour cet entretien.

Questions	Questions de relance
Thème : Informations générales sur l'interviewer	
Q1 : Pouvez-vous vous présenter brièvement ?	En quelle année avez-vous été diplômé ? Quel est votre lieu d'exercice actuel ?
Q2 : Quand avez-vous travaillé auprès de patients adultes TC sévère (score de Glasgow entre 3 et 8) ?	Avez-vous accompagné des patients TC sévères dans votre précédent lieu d'exercice ?



<p>Q2.1 : Vous avez travaillé auprès de patients adultes TC sévère dans votre lieu d'exercice actuel ou lors d'un précédent emploi ?</p>	<p>Dans quel service avez-vous travaillé ?</p>
<p>Q3 : À quelle fréquence rencontrez-vous des patients TC sévères ?</p> <p>1 fois par mois</p> <p>2 fois par mois</p> <p>+</p>	
<p>But : Connaitre l'ergothérapeute, s'assurer qu'il a bien été en contact avec des patients TC sévères</p>	
<p>Thème : La sécurité des patients TC dans leur activité de vie quotidienne</p>	
<p>Q4 : D'après la littérature, les patients TC ont tendance à faire des choix plus risqués ou moins avantageux (Vonder Haar et al., 2022) ce qui pourrait présenter un danger dans leur Activité de Vie Quotidienne (AVQ). Qu'en pensez-vous ?</p>	<p>En quoi se mettent-ils en danger ?</p> <p>Est-ce que vous avez des exemples de prise de risque ?</p> <p>S'ils ne sont pas d'accord : Dans la littérature, j'ai pu recenser un certain nombre de répercussions à la suite d'un TC tel que des déficits des fonctions exécutives et de la mémoire, des troubles du comportement (irritabilité, anxiété, impulsivité) et de la fatigue. Est-ce que ces manifestations pourraient engendrer une prise de risque dans les activités de vie quotidienne ?</p>
<p>Q5 : Qu'en est-il de la prise de risque dans les AVQ, chez les personnes TC sévères, sorties d'amnésie post-traumatique ?</p>	<p>Lorsque les patients TC sévères sont sortis d'amnésie post-traumatique, quelle prise de risque ont-ils dans leurs AVQ ? Qu'est-ce qui peut les mettre en danger dans leurs AVQ ?</p> <p>Est-ce que les patients TC sévères sortis d'amnésie post-traumatique peuvent se mettre en danger ?</p>
<p>But : Connaitre les mises en danger que peuvent avoir les patients TC et l'exposition aux risques de ma population de recherche</p>	

Thème : L'accompagnement ergothérapeutique auprès des patients TC et de leurs aidants familiaux	
<p>Q6 : Comment les ergothérapeutes peuvent-ils minimiser ce risque lors de la phase de réadaptation ?</p> <p>Réadaptation : « un ensemble d'interventions conçues pour optimiser le fonctionnement et réduire le handicap chez les personnes ayant des problèmes de santé en interaction avec leur environnement » (Marklund et al., 2019).</p>	<p>Qu'est-ce qu'ils font vis-à-vis de ce risque ?</p> <p>Qu'est-ce qu'ils mettent en place ?</p> <p>Est-ce qu'en sollicitant les aidants familiaux, ils peuvent minimiser ce risque ?</p>
<p>Q7 : Que pensez-vous de l'implication des aidants familiaux dans l'accompagnement ergothérapeutique pour réduire les prises de risque des patients TC sévères dans leur activité de vie quotidienne ?</p> <p>Définitions : Les aidants familiaux représentent un membre de la famille qui dispense des soins à une personne ayant des problèmes de santé ou un handicap (Demers, 2022).</p>	<p>Est-ce qu'impliquer les aidants familiaux dans l'accompagnement ergothérapeutique peut permettre de réduire les prises de risque des patients TC sévères dans leur activité de vie quotidienne ? pourquoi ?</p> <p>Est-ce que vous avez des exemples de risque réduit par l'implication des aidants familiaux ?</p> <p>S'ils ne sont pas d'accord : D'après la littérature, l'implication des aidants familiaux peut permettre de favoriser le partage d'information, dont le signalement de tout changement auprès des professionnels (Gwaza &amp; Msiska, 2022).</p> <p>Mais aussi de sécuriser le patient et d'assurer son indépendance en formant les aidants familiaux à l'utilisation des moyens d'assistances (Demers, 2022). Ainsi, est-ce que ces bénéfices peuvent réduire la prise de risque des patients TC dans leur AVQ ?</p>

But : Savoir si les ergothérapeutes impliquent les aidants familiaux de patient TC sévère au moment de la phase de réadaptation, s'assurer du lien entre les prises de risques des patients dans leurs AVQ et l'implication des aidants familiaux	
Thème : Les freins et leviers de l'implication des aidants familiaux	
Q8 : Quels sont les freins de cette implication ?	Quelles conséquences négatives résultent de l'implication des aidants familiaux dans l'accompagnement ergothérapeutique ?
Q9 : Quels sont les leviers de cette implication ?	Quelles conséquences positives résultent de l'implication des aidants familiaux dans l'accompagnement ergothérapeutique ? Quels sont les bénéfices ?
But : Connaître les freins et leviers de l'implication des aidants familiaux selon les ergothérapeutes et s'assurer de la similarité des réponses avec celle retrouvée dans la littérature	
Thème : Les moyens d'impliquer les aidants familiaux	
Q10 : Comment impliquez-vous les aidants familiaux dans votre accompagnement ?	Avez-vous une façon de procéder particulière ?
But : Connaître les notions pour impliquer les aidants familiaux, découvrir si elles rejoignent ce qui a été trouvé dans la littérature (approche des soins centrés sur la famille, communication efficace)	
Thème : Connaissance sur l'approche des soins centrés sur la famille	
Q 11 : Dans mes recherches, j'ai découvert l'approche des soins centrés sur la famille, dont le but est d'impliquer les familles dans les prises en soins des patients (Kuo et al., 2012). Est-ce que vous la connaissez ?	Oui, comment l'avez-vous connue ? Non (aller à la question 12)
Q11.1 : Si oui, l'avez-vous adoptée dans votre pratique ?	Non, pourquoi ? Qu'est-ce qui vous en a empêché ?
Q11.2 : Si oui, comment avez-vous mis en place cette approche ?	Quels moyens de cette approche avez-vous utilisés ?

	Si aucun, pourquoi ? Qu'est-ce qui vous en a empêché ?
But : Récolter le maximum d'information concernant l'approche des soins centrés sur la famille dans la pratique des ergothérapeutes	
Thème : L'utilisation d'un modèle ergothérapeutique	
Q 12 : Cette approche repose sur l'implication du patient et de sa famille dans le parcours de soins. Cela évoque le modèle systémique, qui vise à analyser et comprendre les relations entre le patient, sa famille, les professionnels ou les institutions, afin de faciliter un processus thérapeutique (Morel-Bracq, 2017). Qu'en pensez-vous ?	Est-ce que vous utilisez ce modèle ? Lequel utilisez-vous et pourquoi ?
But : Savoir si les ergothérapeutes se réfèrent au modèle systémique	
Thème : La communication avec les aidants familiaux	
Transition : On vient d'aborder la relation entre le patient, la famille et les professionnelles et maintenant on se focaliser sur la communication.  Q13 : Dans la littérature, la communication efficace a été citée, est-ce que vous connaissez cette notion ?  Définition : Une communication efficace signifie que l'expéditeur d'un message l'envoie de manière claire et précise, de sorte que l'intention de son message soit comprise par le destinataire (Newell & Jordan, 2015).	Oui, que cela vous évoque-t-il ?  Non, quels moyens utilisez-vous pour communiquer avec les aidants familiaux ?
But : Évaluer si les ergothérapeutes utilisent la communication efficace et de la transparence lors des échanges avec les aidants familiaux	

Thème : Question libre	
Q 14 : Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?	
But : Permettre à l'interviewer de compléter cet échange	

Je vous remercie d'avoir répondu à mes questions. Je reste à votre disposition si vous avez besoin d'informations complémentaires.

#### Bibliographie :

- Demers, L. (2022). Expanding Occupational Therapy Perspectives with Family Caregivers. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne D'Ergothérapie*, 89(3), 223-237. <https://doi.org/10.1177/00084174221103952>
- Gwaza, E., & Msiska, G. (2022). Family Involvement in Caring for Inpatients in Acute Care Hospital Settings: A Systematic Review of Literature. *SAGE Open Nursing*, 8, 23779608221089541. <https://doi.org/10.1177/23779608221089541>
- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Maternal and Child Health Journal*, 16(2), 297-305. <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7>
- Marklund, N., Bellander, B.-M., Godbolt, A., Levin, H., McCrory, P., & Thelin, E. P. (2019). Treatments and rehabilitation in the acute and chronic state of traumatic brain injury. *Journal of internal medicine*, 285(6), 608-623. <https://doi.org/10.1111/joim.12900>
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*. De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.morel.2017.01>
- Newell, S., & Jordan, Z. (2015). The patient experience of patient-centered communication with nurses in the hospital setting: A qualitative systematic review protocol. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 13(1), 76-87. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-1072>
- Vonder Haar, C., Frankot, M. A., Reck, A. M., Milleson, V., & Martens, K. M. (2022). Large-N Rat Data Enables Phenotyping of Risky Decision-Making: A Retrospective Analysis of Brain Injury on the Rodent Gambling Task. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 16, 837654. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2022.837654>

# ANNEXE IV : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

## Formulaire de consentement

Je vous invite à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter, je vous encourage à lire attentivement ce document détaillant le déroulement du projet. Prenez le temps nécessaire pour prendre votre décision et n'hésitez pas à poser des questions.

Je m'appelle MOUILLET Coralie et je suis étudiante en 3<sup>ème</sup> année d'ergothérapie à l'IFE La Musse. Pour ce mémoire d'initiation à la recherche, je sollicite votre expérience pour comprendre la relation entre l'ergothérapeute et la famille d'un patient majeur traumatisé crânien sévère.

Cet entretien durera environ 30 minutes, je vous poserais des questions concernant votre expérience, votre pratique, et votre vécu. Il sera anonyme et les informations recueillies serviront uniquement à la réalisation de ce travail pour ensuite être détruites.

Votre engagement dans ce projet de recherche est volontaire, ce qui signifie que vous avez la liberté de choisir de ne pas y participer. Vous avez également la possibilité de vous désengager à tout moment.

Je soussigné(e) Mr ou Mme .....

- Avoir pris connaissance de ce formulaire et accepte de participer à cette recherche
- Autorise l'enregistrement vocal de l'entretien réalisé

Fait à .....

Le.....

Signature de l'ergothérapeute :

Signature de l'étudiant :



## ANNEXE V : AFFICHE RECHERCHE DE PARTICIPANTS

# RECHERCHE DE PARTICIPANTS



Bonjour,  
Je suis MOUILLET Coralie, dans le cadre de mon mémoire, je souhaite m'entretenir (environ 30 min) par téléphone ou en visio **avec des ergothérapeutes** :

- travaillant ou ayant travaillé auprès de **patients majeurs traumatisés crâniens sévères étant sorti d'amnésie post-traumatique**

Pour plus d'informations et si vous êtes intéressé, merci de me contacter :



06 07 80 43 18 | [c.mouillet74@gmail.com](mailto:c.mouillet74@gmail.com)

## ANNEXE VI : RÉSULTATS DES ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS

### Résultats des entretiens semi-directifs

**Bleu** : réponse à la question

**Orange** : information complémentaire

**Violet** : réponse similaire entre les interviewés

Questions	Réponse des interviewés	
Thème : Informations générales sur l'interviewer		
Q1 : Pouvez-vous vous présenter brièvement ?	<p>E1 : Ergothérapeute, diplômé en 2018.</p> <p>À travailler :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sur l'équipe territoriale mobile (intervention dans différents établissements)</li> <li>- <b>En hospitalisation complète sur l'unité de neurologie</b></li> <li>- Au SAMSAH à temps plein depuis janvier 2024</li> </ul>	<p>E2 : Ergothérapeute depuis 1992.</p> <p><b>Travaille auprès des TC, en neuro.</b></p> <p>« J'ai fait un peu tous les secteurs, essentiellement en fonctionnelle enfant et adulte. Actuellement <b>en neuro, en éveil, travaillant beaucoup avec les traumatisés crâniens</b> et toutes les pathologies neurologiques autour. »</p>
<p>Q2 : Quand avez-vous travaillé auprès de patients adultes TC sévère (score de Glasgow entre 3 et 8) ?</p> <p>Q2.1 : Vous avez travaillé auprès de patients adultes TC sévère dans votre lieu d'exercice actuel ou lors d'un précédent emploi ?</p>		
<p>Q3 : À quelle fréquence rencontrez-vous des patients TC sévères ?</p> <p>1 fois par mois</p> <p>2 fois par mois</p> <p>+</p>	<p>E1 : « En ce moment sur 9, j'ai au <b>moins 4 ou 5</b> personnes traumatisées crâniennes, et j'en vois au moins un par semaine. »</p> <p>« Quand j'étais en interne, ça <b>dépendait des périodes</b>. Si on avait des traumatisés crâniens, on les voyait au moins 3 fois par semaine. »</p>	<p>E2 : « Actuellement dans l'unité on a <b>4 TC voire 5</b> à différents stades. C'est hyper <b>fluctuant</b>. »</p>



But : Connaitre l'ergothérapeute, s'assurer qu'il a bien été en contact avec des patients TC sévères		
Thème : La sécurité des patients TC dans leur activité de vie quotidienne		
Q4 : D'après la littérature, les patients TC ont tendance à faire des choix plus risqués ou moins avantageux (Vonder Haar et al., 2022) ce qui pourrait présenter un danger dans leur Activité de Vie Quotidienne (AVQ). Qu'en pensez-vous ?	E1 : « <b>Oui, je suis plutôt d'accord.</b> Il y a pas mal de traumatisés crâniens <b>frontaux</b> ou il n'y a <b>pas trop de jugement.</b> Alors au niveau de la sécurité <b>il y a de moins de prises en compte de sa sécurité et effectivement les choix sont moins judicieux ou pas toujours judicieux.</b> <b>C'est pas toutes les personnes,</b> au contraire, il y en a qui sont plus précautionneuses et qui vont faire plus attention qu'avant. »	E2 : A répondu directement en prenant en compte le paramètre sorti d'amnésie post-traumatique.
Q5 : Qu'en est-il de la prise de risque dans les AVQ, chez les personnes TC sévères, sorties d'amnésie post-traumatique ?	E1 : « <b>Oui.</b> En hospitalisation il y a <b>moins de prises de risque.</b> <b>Au domicile, il y en a plein.</b> Quand ils vont à l'extérieur, ils peuvent <b>prendre le volant</b> alors qu'ils doivent pas le faire : première prise de risque. Au niveau de la cuisine, <b>je vais vérifier que ma plaque est bien chaude en mettant la main dessus.</b> Mais <b>effectivement on les observe même sortie d'amnésie.</b> »	E2 : « Dès lors qu'on a une personne qui est <b>anosognosique, qui présente des négligences, qui a un trouble du comportement, qui a des conduites inappropriées, des inhibitions.</b> <b>Forcément il y en a qui se mettent en danger.</b> Et puis suivant les troubles aussi : <b>la fatigabilité, l'environnement peut-être dense,</b> certains paramètres extérieurs aussi liés à l'environnement. Qui peuvent effectivement jouer aussi sur le comportement d'une personne. <b>Elle peut avoir un comportement plus précipité, moins posé, moins réfléchi,</b> ou bien <b>une irritabilité, un énervement, une fatigue mentale</b> qui peut faire <b>que la personne va faire une action qui sera pas complètement appropriée.</b> On a vraiment eu <b>plusieurs cas de figure.</b> Mais <b>oui, la</b>

		<b>mise en danger est totalement possible. »</b>
But : Connaitre les mises en danger que peuvent avoir les patients TC et l'exposition aux risques de ma population de recherche		
Thème : L'accompagnement ergothérapeutique auprès des patients TC et de leurs aidants familiaux		
Q6 : Comment les ergothérapeutes peuvent-ils minimiser ce risque lors de la phase de réadaptation ?	<p>E1 : « Ça va passer par <b>du conseil</b>, ça va plutôt <b>être de l'éducation</b>. »</p> <p>« <b>Bien leur expliquer</b>. »</p> <p>« Après ça va être <b>des rappels</b> parce que qui dit traumatisme crânien dit sûrement <b>trouble amnésique avec et trouble du comportement</b>. »</p> <p>« Parfois, on peut <b>mettre en place des aides techniques</b> »</p> <p>« Et puis de <b>refaire les tâches pour que ça devienne routinier</b>. »</p>	<p>E2 : « On est sur <b>la prise de conscience</b>. »</p> <p>Essayer de <b>montrer à la personne, la vidéo, les mises en situation extérieure, internes</b>. »</p> <p>Il faut qu'elle prenne conscience pour pouvoir se corriger. »</p> <p>« C'est <b>d'informer l'entourage, de faire le point avec l'entourage</b> aussi. »</p> <p>Dans le sens d'en discuter après une permission au domicile par exemple.</p>
Q7 : Que pensez-vous de l'implication des aidants familiaux dans l'accompagnement ergothérapeutique pour réduire les prises de risque des patients TC sévères dans leur activité de vie quotidienne ?	<p>E1 : « <b>ils sont primordiaux</b>. »</p> <p>« Nous on va <b>faire l'éducation ... auprès de la personne TC et aussi auprès de sa famille</b>. »</p> <p>« <b>c'est eux qui vont surveiller la personne 24 h sur 24</b> »</p> <p>« <b>Il faut forcément qu'on ait un lien</b> »</p> <p>« <b>Aussi leur expliquer</b> »</p> <p>« <b>il faut forcément impliquer ... la famille pour leur expliquer les conséquences du traumatisme crânien et qu'elles comprennent</b>. »</p> <p>« <b>c'est pas toujours facile</b>. »</p> <p>« <b>il faudrait pas qu'elle s'épuise</b>. »</p>	<p>E2 : « <b>c'est une difficulté</b> »</p> <p>« <b>ça peut être anxiogène</b> », <b>ils « risquent de ne pas se sentir à la hauteur »</b></p> <p>« <b>avoir du mal à adhérer à un projet constructif</b>. »</p> <p>« <b>Ou bien ça va être l'aidant qui va être hyper protecteur</b> »</p> <p>« <b>en train de surveiller</b> »</p> <p>« <b>c'est vraiment du cas par cas</b> »</p> <p>« <b>Le but, nous c'est de réussir à ce que le patient il soit réinséré auprès de sa famille</b> »</p> <p>« <b>On doit accompagner la famille avec le SAMSAH derrière</b> »</p> <p>« <b>C'est un gros boulot pour l'aidant familial</b> »</p> <p>« <b>faut vraiment l'accepter</b>. »</p>

<p>But : Savoir si les ergothérapeutes impliquent les aidants familiaux de patient TC sévère au moment de la phase de réadaptation, s'assurer du lien entre les prises de risques des patients dans leurs AVQ et l'implication des aidants familiaux</p>		
<p>Thème : Les freins et leviers de l'implication des aidants familiaux</p>		
<p>Q8 : Quels sont les freins de cette implication ?</p>	<p>E1 : « qu'elle soit <b>pas disponible</b>. Qu'elle soit <b>dans le déni</b> aussi des troubles. »  « Je lui ai <b>demandé son accord</b> si elle donne un nom catégorique, que je veux pas que vous voyiez ma famille pour x raisons. Ça peut être aussi un frein. »  « si la famille <b>a des troubles cognitifs ou ... un faible niveau scolaire ou niveau compréhension</b>, ça peut être compliqué. »</p>	<p>E2 : « il faut pouvoir <b>toujours montrer le côté positif</b> »  « Mettre en place des personnes extérieures » avec la MDPH pour ne pas « <b>détériorer</b> » la relation entre le patient et l'aidant familial.  « Parce que là <b>ça devient conflictuel ...</b> ça va <b>créer des conflits</b> »  « On va <b>perdre les rôles sociaux de chacun</b> »  « C'est pas lui qui doit supporter toute la charge du TC »  « <b>À un moment donné on a un épuisement de l'aidant familial c'est évident.</b> »  « <b>parce que c'est une surveillance, parce que ça a un contrôle</b> »</p>
<p>Q9 : Quels sont les leviers de cette implication ?</p>	<p>E1 : « qu'elle soit <b>disponible.</b> »  « Que la famille, elle peut être <b>force de proposition.</b> ... c'est elle qui <b>connaît le mieux la personne</b> ... elle peut nous <b>apporter aussi des billes et puis elle peut aider son proche.</b> Parfois de <b>manière très adaptée et plus adaptée que nous ce qu'on pourrait faire.</b> »  « ce soit quelqu'un de <b>bien dans sa tête</b>, que ce <b>soit clair et qu'elle est bien compris les différentes séquelles et les conséquences que ça peut avoir au quotidien.</b> Et <b>qu'elle est l'ose demander de l'aide</b> aussi. Et <b>qu'elle ne s'épuise</b> pas surtout, parce que si l'aidant principal par la famille s'épuise. C'est foutu,</p>	<p>E2 : « <b>il faut que l'aidant familial soit au courant, qu'il sache vraiment, qu'il connaisse.</b> »  « <b>j'essaie d'accompagner, d'expliquer. Des fois c'est de mettre en situation.</b> »  « On montre aussi à la famille <b>ce que la personne est capable de faire et dans quelle manière on peut l'aider</b> sans être trop intrusif. C'est de faire vraiment <b>un accompagnement</b> et non pas faire avec ou ne pas l'infantiliser ».  « Et après dans les conduites à risque à risques, <b>c'est aménager l'environnement.</b> »  « <b>trouver les moyens, pour justement ne pas tenter la personne à faire les choses.</b></p>

	<p>parce qu'elle sera moins patiente à mon sens et moins aidante. Faut que la personne prenne aussi du temps pour elle. »</p>	<p>C'est revoir l'organisation de tout le monde. L'aménagement de l'environnement pour essayer d'éviter des conduites à risque. »</p>
<p>But : Connaitre les freins et leviers de l'implication des aidants familiaux selon les ergothérapeutes et s'assurer de la similarité des réponses avec celle retrouvée dans la littérature</p>		
<p>Thème : Les moyens d'impliquer les aidants familiaux</p>		
<p>Q10 : Comment impliquez-vous les aidants familiaux dans votre accompagnement ?</p>	<p>E1 : « c'est plus simple maintenant au SAMSAH parce qu'on intervient toujours au domicile donc on a la famille. ... Donc la famille si elle veut participer à l'entretien, elle est libre de participer. On peut <b>faire des entretiens individuels</b> aussi avec la famille, si c'est leur demande. »  « <b>Il participe avec nous à la mise en situation.</b> Moi j'aime bien le faire comme ça, ça peut rassurer et puis dire vous voyez elle est en capacité de faire ça, ça, ça, sans qu'il y ait de réelle mise en danger. »</p> <p>Quand elle travaillait en rééducation : « Je sais que <b>la famille je les voyais quasi systématiquement pour les traumatisés crâniens graves en tout début de prise en charge</b> »  « C'est vrai que je l'ai convié moins sur des mises en situation, mais <b>ça m'arrivait de filmer la personne si besoin et de leur montrer.</b> »  « Et <b>sur certaines mises en situation, je faisais un écrit.</b> »  « Ça m'arrivait <b>d'appeler la famille pour faire le compte rendu au téléphone ou en visuel.</b> Mais souvent je faisais quand même un point avec la</p>	<p>E2 : « <b>On est beaucoup dans la discussion</b> »  « Et puis à l'HTP après de voir avec la famille. Il y aura plus de travail justement sur le domicile, sur comment ça se passe et il y a plein de choses chez un TC. Il y a des choses qui vont se révéler dans le temps, il y a des choses par exemple qui ne vont pas apparaître. »</p>

	<p>famille. Mais c'était quand même moins régulier que maintenant. »</p> <p>« On leur disait bien, avec les collègues on était plutôt comme ça, <b>on reste joignable dès qu'il y a besoin, même pour de la réassurance.</b> »</p>	
<p>But : Connaître les moyens pour impliquer les aidants familiaux, découvrir si elles rejoignent ce qui a été trouvé dans la littérature (approche des soins centrés sur la famille, communication efficace)</p>		
<p>Thème : Connaissance sur l'approche des soins centrés sur la famille</p>		
<p>Q 11 : Dans mes recherches, j'ai découvert l'approche des soins centrés sur la famille, dont le but est d'impliquer les familles dans les prises en soins des patients (Kuo et al., 2012). Est-ce que vous la connaissez ?</p>	<p>E1 : « <b>Non, pas du tout.</b> »</p>	<p>E2 : « <b>Non, pas du tout</b> »</p>
<p>Q11.1 : Si oui, l'avez-vous adoptée dans votre pratique ?</p>	<p>E1 : /</p>	<p>E2 : /</p>
<p>Q11.2 : Si oui, comment avez-vous mis en place cette approche ?</p>	<p>E1 : /</p>	<p>E2 : /</p>
<p>But : Récolter le maximum d'information concernant l'approche des soins centrés sur la famille dans la pratique des ergothérapeutes</p>		
<p>Thème : L'utilisation d'un modèle ergothérapeutique</p>		
<p>Q 12 : Cette approche repose sur l'implication du patient et de sa famille dans le parcours de soins. Cela évoque le modèle systémique, qui vise à analyser et comprendre les relations entre le patient, sa famille, les professionnels ou les institutions, afin de faciliter un processus thérapeutique (Morel-</p>	<p>E1 : « <b>on accompagne la personne trauma crânien, mais pour moi il faut aussi qu'on accompagne la famille.</b> Parce que si la famille ne va pas bien, ça va avoir forcément un impact sur la personne TC. »</p> <p>« En plus <b>en ergo on prend la famille, enfin la personne dans sa globalité donc la globalité, c'est aussi la famille.</b> Là c'est famille, mais ça va être ses proches. »</p>	<p>E2 : « <b>Si on est obligé de faire ça.</b> »</p> <p>« Alors c'est à Bordeaux qui font les consultations systémiques, c'est génial »</p> <p>« <b>Donc oui c'est possible, c'est intéressant aussi.</b> »</p>

Bracq, 2017). Qu'en pensez-vous ?		
But : Savoir si les ergothérapeutes se réfèrent au modèle systémique		
Thème : La communication avec les aidants familiaux		
Q13 : Dans la littérature, la communication efficace a été citée, est-ce que vous connaissez cette notion ?  Question de relance : Est-ce que ça vous évoque quelque chose ?	E1 : « <b>Comme ça là, non.</b> »  « pour moi une communication efficace, ça va être une communication <b>plutôt claire et que la personne nous ait bien compris et qu'on ait un feedback positif.</b> »	E2 : « <b>Communication efficace...non.</b> »  « dans la communication, il n'y a pas que <b>comprendre l'autre, c'est aussi se faire comprendre et comprendre entre les lignes et que les choses se fassent en bonne entente.</b> »
But : Évaluer si les ergothérapeutes utilisent la communication efficace et de la transparence lors des échanges avec les aidants familiaux		
Thème : Question libre ( <b>noir : réponses qui reprennent des thèmes abordés précédemment</b> ) :		
Q 14 : Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?	E1 : « La rééducation, réadaptation, c'est que je vous disais, il <b>fait en prendre soin aussi de la famille</b> parce que si la famille, et le proche aidant ne va pas bien, généralement ça va jouer sur la personne qui va pas être bien. Et même au niveau rééducation, ça peut <b>jouer sur sa motivation.</b> » « il faut que la famille quand on lui apporte des choses, des conseils ... Il faut qu'elle soit convaincue de ce qu'on lui apporte parce qu'après, ça va être elle qui <b>va reproduire les conseils auprès de la personne aidée.</b> » « en interne ... on voyait la famille. ... mais ça <b>peut être compliqué de les impliquer</b> quand on fait des mises en situation... Alors pourquoi ? Je pense qu'il y a la <b>barrière aussi institutionnelle ou il y a le temps</b> aussi. Ça paraît <b>compliqué à organiser</b> , mais pour le coup ça peut permettre	E2 : « Des fois, c'est plus <b>des comportements à risque de la famille</b> » « Il y a le patient qui est là et pour moi <b>il faut pas oublier l'aidant</b> , franchement pas. <b>L'aidant est en souffrance, l'aidant ne dira rien. L'aidant va s'isoler. Il n'osera pas dire, il va culpabiliser si jamais il dit j'en peux plus.</b> » « l'aidant familial, pour moi c'est quelqu'un qui va être fort au départ, mais qui peuvent vite être fragiles et fragilisés. Et a <b>besoin de soutien</b> » « Nous on a plus avoir un <b>rôle de déculpabilisation.</b> D'avoir une famille qui découvre des choses et d'essayer de les déculpabiliser et de <b>leur montrer qu'il faut faire autrement</b> aussi, qu'il y a peut-être d'autres conditions. Et au contraire, <b>les valoriser dans la relation et dans la</b>

	<p>ce que je disais de <b>rassurer</b> aussi la personne.  « C'est vrai qu'au SAMSAH mes collègues disent souvent <b>que la famille c'est un de nos partenaires.</b> »</p>	<p><b>simulation</b> parfois, ou dans ce qu'ils peuvent apporter auprès de leurs proches qui pourraient les aider pour pouvoir évoluer aussi positivement. »</p>
<p>But : Permettre à l'interviewer de compléter cet échange</p>		







## L'IMPLICATION DES AIDANTS FAMILIAUX DANS L'ACCOMPAGNEMENT ERGOTHERAPIQUE D'UN PATIENT TRAUMATISE CRANIEN SEVERE

MOUILLET Coralie

**Résumé :** En France, chaque année, les patients Traumatisés Crâniens (TC) sont environ 150 000 et plus de 30 000 vivent avec de graves séquelles. À ce jour, peu d'articles décrivent le parcours de soin d'un patient TC et de son aidant familial en ergothérapie. Ainsi, le but de cette recherche est de comprendre comment impliquer les aidants familiaux dans l'accompagnement ergothérapeutique d'un patient TC sévère au travers de l'approche des soins centrés sur la famille ou de la communication efficace. La stratégie de recherche adoptée repose sur la méthode qualitative, impliquant des entretiens semi-directifs et une analyse thématique. Les résultats indiquent que les ergothérapeutes ne connaissent ni l'approche des soins centrés sur la famille pour impliquer les aidants familiaux, ni la communication efficace pour entrer en relation avec eux. Cependant, les ergothérapeutes intègrent plusieurs principes issus de l'approche des soins centrés sur la famille, ainsi que ceux du concept de communication efficace dans leur pratique.

**Mots-clés :** accompagnement ergothérapeutique, traumatisme crânien sévère, aidants familiaux, approche des soins centrés sur la famille, communication efficace

### **Involvement of family caregivers in the occupational therapy management of patients with severe traumatic brain injury**

**Abstract:** Each year in France, about 150,000 patients suffer a traumatic brain injury (TBI) and more than 30,000 experience severe sequelae. To date, few articles have described the care pathway of TBI patients and their family caregivers in occupational therapy (OT). Thence, the aim of this study is to understand how to involve family caregivers in the OT management of severe TBI patients through the family-centered care (FCC) approach to care or effective communication. The research strategy relied on a qualitative method, including semi-structured interviews and thematic analysis. The results indicated that OTs are either unfamiliar with the FCC approach to care nor effective communication strategies to connect with family caregivers. However, OTs incorporate several principles from the FCC approach into their practice. as well as those from the concept of effective communication.

**Keywords:** occupational therapy support; severe traumatic brain injury; family centered care approach; effective communication