



HAL
open science

Intérêt du transfert des acquis de la rééducation cognitive en ergothérapie sur la qualité de vie des adultes traumatisés crâniens sévères à modérés

Thioro Yacine

► **To cite this version:**

Thioro Yacine. Intérêt du transfert des acquis de la rééducation cognitive en ergothérapie sur la qualité de vie des adultes traumatisés crâniens sévères à modérés. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02269114

HAL Id: dumas-02269114

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02269114v1>

Submitted on 22 Aug 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



Ecole des sciences de la réadaptation

Formation en Ergothérapie

Thioro Yacine Boye Gaye

UE 6.5 S5 : Mémoire d'initiation
à la recherche

27Janvier 2019

**Intérêt du transfert des acquis de la rééducation cognitive en
ergothérapie sur la qualité de vie des adultes traumatisés
crâniens sévères à modérés.**

Sous la direction de Catheline Blanc et de Lora Gallo

Diplôme d'état d'ergothérapie

Sommaire

1. Introduction	1
1.1 Contexte et thème général	1
1.2 Enjeux socio-économiques, professionnels et de santé publique.....	2
1.3 Le traumatisme crânien	3
1.3.1. Définition du traumatisme crânien	4
1.3.2 Mécanismes et Physiopathologie	5
1.3.3 Evolution et Pronostic	6
1.4 Conséquences des TC modérés à sévères	7
1.4.1 Conséquences somatiques	7
1.4.2 Conséquences cognitives.....	7
1.5 Parcours de soin	10
1.6 Traumatisme Crânien et qualité de vie.....	10
1.7 La rééducation cognitive des traumatisés crâniens	10
1.9 L'enquête exploratoire	15
1.9.1 Objectifs visés :	15
1.9.2 Population visée	15
1.9.3 Les critères d'inclusion	16
1.9.4 Les critères d'exclusion.....	16
1.9.5 Les sites d'exploration	16
1.9.6 Le choix de l'outil de recueil de données.....	16
1.9.7 Les biais.....	16
1.9.8 Outils d'analyse de données :.....	17
1.10 Analyse des Résultats de l'enquête exploratoire en lien avec la revue de littérature.....	17
1.10.1 Nombre d'ergothérapeutes, ancienneté et structure d'exercice	17
1.10.2 Les troubles cognitifs les plus fréquemment rencontrés	18
1.10.3 Les méthodes de rééducation les plus utilisées	18
1.10.4 Efficacité de leurs méthodes de rééducation	19
1.10.5 Transfert des acquis de la rééducation cognitive	20
1.10.6 Les causes pouvant expliquer les difficultés de transferts des acquis.....	21
1.10.7 Impact des troubles cognitifs sur la qualité de vie des patients TC	22
1.10.8 Impact de la rééducation cognitive sur la qualité de vie des patients.....	23

1.10.9 Rôle de l'ergothérapeute dans l'amélioration de la qualité de vie des patients	23
1.11 Le cadre de référence	25
2. Matériel et méthode.....	31
2.1 Choix de la méthode et outil	31
2.2 Population.....	32
2.3 Site d'exploration	33
2.4 Outils de recueil de données.....	34
2.5 Déroulement de l'enquête	35
2.6 Analyse Statistique.....	36
2.6.1 Analyse descriptive de la cohorte :.....	36
2.6.2 Analyse descriptive des résultats d'évaluation des échelles IADL.....	37
2.6.3 Description des résultats des échelles d'évaluation Qolibri.....	37
2.6.4 Analyse comparative des résultats des échelles d'évaluations.....	37
3. Résultats	38
4. Discussion	39
4.1 Les limites du protocole d'étude	39
4.2 Apports et intérêts de cette recherche - état des lieux de la littérature-Perspectives.....	40
Conclusion.....	46
Bibliographie	49
Annexes	55

1. Introduction

1.1 Contexte et thème général

Les troubles cognitifs constituent une conséquence importante des lésions cérébrales acquises. Dans le cadre des stages réalisés au cours de ma formation, la prise en charge des troubles cognitifs chez des patients cérébrolésés a constitué une part importante des activités réalisées. Les principaux troubles rencontrés étaient à types de ralentissement intellectuel, troubles de concentration, de la mémoire, de l'attention et des fonctions exécutives. Les méthodes et moyens employés dans la rééducation de ces troubles étaient surtout des exercices de stimulation sur papier et des mises en situation pour réapprendre à mobiliser les fonctions exécutives et les fonctions supérieures.

Cette expérience professionnelle a ainsi suscité un questionnement par rapport à la prise en charge de ces mêmes troubles chez les traumatisés crâniens, chez qui ils peuvent être les seules conséquences de leur traumatisme et constituer un handicap invisible. La question du transfert des acquis de la rééducation cognitive des traumatisés crâniens dans leur vie quotidienne s'est donc imposée. La rééducation cognitive telle que pratiquée en ergothérapie a-t-elle un intérêt dans la vie quotidienne des traumatisés crâniens en termes de participation et de réinsertion sociale voire professionnelle ? Transférer les acquis de cette rééducation au quotidien permet-il d'améliorer leur qualité de vie ?

La prise en charge des patients traumatisés crâniens étant pluridisciplinaire. La question de la place et du rôle de l'ergothérapeute dans cette prise en charge se pose.

Tout ce questionnement pratique a suscité la réflexion autour d'un thème général qui s'articule ainsi autour de : « **L'intérêt de la rééducation cognitive chez les adultes victimes de traumatisme crânien modéré à sévère en termes de transférabilité dans leur vie quotidienne et son impact sur leur qualité de vie** ».

1.2 Enjeux socio-économiques, professionnels et de santé publique

Le traumatisme crânio-encéphalique ou traumatisme crânien (TC) se définit selon B. Ricbourg, comme toute agression mécanique directe ou indirecte responsable soit d'une fracture du crâne, soit de trouble de conscience, soit de l'apparition secondaire ou retardée de signes traduisant une souffrance encéphalique diffuse ou localisée (1). Ricbourg propose cette définition du TC en raison de la variabilité des désordres anatomiques, les différentes expressions cliniques, l'insuffisance des examens permettant le diagnostic et les grandes variations individuelles de l'évolution, expliquant la difficulté à le définir (1).

Le traumatisme crânien constitue un problème de santé publique en raison de sa fréquence et de sa gravité en termes de mortalité et de morbidité. Une étude récente a montré que l'incidence mondiale des TC toutes causes et toutes sévérités confondues est estimée à 939 cas pour 100 000 personnes(2).

En Europe, l'incidence des traumatismes crâniens est évaluée 243/100 000 habitants/an en moyenne. On dénombre environ 150 000 traumatismes crâniens par an en France, dont 20 % seraient modérés ou graves et environ 30 000 traumatisés crâniens conserveraient des séquelles graves (3). En 2016, il y a eu 152662 patients hospitalisés à la suite d'un traumatisme crânien, dont 6,689 décès. Les traumatismes modérés à sévères avaient une incidence de 54 pour 100000 avec une prédominance masculine notamment les adultes jeunes et les personnes âgées (plus de 65 ans) (4). Ces données sont corroborées par des études Américaines qui montrent qu'aux Etats-Unis, les TC constituent la première cause de handicap et de mortalité chez les moins de 35 ans (5). Les accidents de la circulation et les chutes en constituent les principales causes.

Des atteintes neurologiques sont aussi retrouvées avec comme conséquences : des troubles locomoteurs, cognitifs et psychologiques. Notre travail s'intéressera surtout aux conséquences cognitives.

Il s'agit d'une question socialement vive car de nombreuses études récentes ont été faites sur ce sujet et la création des UEROS¹ en France montre que des politiques de santé sont mises en place pour l'accompagnement des traumatisés crâniens. Dans l'étude de Montreuil et al, il apparaît que dix UEROS ont été ouvertes en 1997 et il en existe 32 aujourd'hui à travers la France (6). D'autres structures d'accompagnement médicale et médico-sociale sont mises en place tels que les SAMSAH,² SAVS³, HAD⁴ et l'association COMETE⁵. Des professionnels ou des familles de patients traumatisés crâniens sont également regroupés en association d'aide et d'accompagnement médico-social aux personnes victimes de TC et aux familles.

Ce sujet a ainsi intérêt social car constitue un problème de santé publique mais pose également des enjeux économiques importants notamment en raison de l'impact des conséquences cognitives, dans la vie socio-professionnelle des patients et les coûts de soins et de politiques de santé. Il constitue également un enjeu professionnel en lien avec la pluridisciplinarité, la coordination et le parcours des soins, le rôle de l'ergothérapie et les perspectives qui en découlent.

1.3 Le traumatisme crânien

Une revue de la littérature sur le traumatisme a permis de faire un état des lieux des connaissances sur les mécanismes physiopathologiques, les conséquences, le pronostic et l'évolution de ces patients. Mais cette revue de littérature était surtout orientée sur la prise en charge en rééducation des troubles cognitifs à travers différentes études.

Différentes banques de données ont été consultées : Pubmed, Cairn, John Libbey, American journal of Occupational therapy, Sciences direct, Europepmc, thèse.fr et google scholar. Ces banques de données ont été choisies en fonction des champs disciplinaires auxquels se réfère notre thème (sciences médicales, ergothérapie, psychologique et social) mais également plus générales pour élargir les champs de recherche (google scholar et thèse.fr). La recherche documentaire a été faite à partir des mots clés : réhabilitation, rééducation, cognitive,

¹ UEROS : unité d'évaluation, de réentrainement et d'orientation sociale

² SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour les adultes handicapés

³ SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

⁴ HAD : Hospitalisation à domicile

⁵ COMETE :

traumatisme crânien, épidémiologie, qualité de vie, intérêt et impact. Les mots-clés ont été également utilisés en anglais pour élargir le champ de recherche et explorer les moteurs de recherche et rechercher les données publiées en anglais. Ces études ont été analysées sur la base des critères d'inclusion et d'exclusion mais également en tenant compte du caractère scientifique de la publication. Pour cela, une recherche sur la pertinence du document notamment sur les auteurs, les modalités de publication des bases de données et le caractère scientifique de la méthode utilisée a été réalisée.

Les critères d'inclusion des études dans cette revue de littérature sont : l'existence d'un traumatisme crânien grave ou moyen, des troubles cognitifs, la mise en place d'une rééducation cognitive quelle que soit la technique utilisée, une population adulte, une évaluation de la qualité de vie ou non.

Les critères d'exclusion sont les troubles cognitifs non liés au traumatisme crânien, une population enfant et adolescent et l'absence de rééducation cognitive. Tout ceci a permis de réaliser une analyse de ces documents à l'aide d'un tableau de sélection de certains articles parmi ceux trouvés (annexe 1 p.55). Les articles sélectionnés ont été analysés à l'aide d'un tableau de synthèse permettant de les étudier, comprendre leur pertinence et leur intérêt (annexe 2 p.56).

1.3.1. Définition du traumatisme crânien

Les traumatismes crâniens sont des agressions mécaniques externes responsables d'une atteinte cérébrale entraînant une altération permanente ou temporaire des fonctions cognitives, physiques et psychosociales, associée à une diminution ou altération de l'état de conscience. La gravité des lésions est souvent liée à l'intensité et à la gravité du traumatisme (7).

La gravité du Traumatisme crânien est définie au stade initial par le score de Glasgow qui évalue la profondeur du coma sur une échelle de 3 à 15, en évaluant trois paramètres cliniques : l'ouverture des yeux (O), la réponse verbale (V) et la réponse motrice (M).

Un traumatisme crânien léger est donc défini par un score de Glasgow compris entre 13 et 15.

Un traumatisme crânien modéré si le score de Glasgow est compris entre 9 et 12.

Un traumatisme crânien sévère si le score de Glasgow est inférieur ou égal à 8 (8).

Cette classification initiale du traumatisme ne correspond pas à celle établie en fonction de l'évolution pronostic. Elle évalue uniquement le degré de sévérité du coma, lié à la sévérité du traumatisme. Le traumatisme crânien léger s'accompagne souvent d'une perte de connaissance inférieure à 30 minutes, une amnésie post-traumatique d'1h à 24h, sans lésions cérébrales au scanner et évoluant simplement ou entraînant un état de stress post-commotionnel transitoire. Ce travail de mémoire s'intéresse surtout aux traumatismes sévères à modérés qui peuvent être source de handicap.

1.3.2 Mécanismes et Physiopathologie

L'étude prospective Paris-TBI sur une cohorte de patients TC entre 2005 et 2007 montre une répartition des différents mécanismes et circonstances de survenu des TC (tableau 1).

Les circonstances et mécanismes de traumatisme cranio-cérébraux sont souvent représentés au premier plan par les accidents de la voie public ou de sport, responsables d'un impact direct sur la boîte crânienne pouvant entraîner des fractures du crâne ou des lésions du tissu cérébral.

Les lésions occasionnées ainsi par le coup ou le contre-coup sont de type primitives focales avec hématomes ou contusions pouvant être superficielles ou profondes, de siège fronto-temporale ou occipitales. Les fractures de la boîte crânienne pouvant occasionner des lésions des nerfs crâniens responsables de déficits focaux et systématisés.

Un autre mécanisme est représenté par les lésions liées aux mouvements d'accélération et/ou de décélération changeant brutalement l'inertie du cerveau, qui percute la boîte crânienne en avant, en arrière ou sur les côtés. Ce type de mécanisme entraîne souvent des lésions corticales, des hémorragiques des petits vaisseaux cérébraux et des lésions axonales diffuses avec risque de dégénérescence de l'axone. Ces lésions diffuses sont responsables à long terme des troubles cognitifs et comportementaux.

Les lésions secondaires sont liées à une aggravation des lésions primitives dans les jours qui suivent le traumatisme, en lien avec l'aggravation de l'œdème cérébral, de l'hypertension intracrânienne et la diminution de perfusion cérébrale(8).

Mécanismes		Circonstances	
Accident de la voie publique	52%	Accidents	80%
Chute	34%	Sport	1 %
- Escalier	10%	Travail	8%
- Peu élevé	16%	Violence	3%
- De sa hauteur	7%	Suicide	12%
Coup/balle	27%		
Autre	5%		

Tableau : Répartition des mécanismes et circonstances des TC dans l'étude Paris-TBI(8)

1.3.3 Evolution et Pronostic

La phase de coma est suivie par la phase d'éveil et de confusion avec amnésie post traumatique. Pour certains traumatisés sévères, on peut considérer différents états en fonction du niveau de conscience, allant de l'état végétatif à l'état pauci-relationnel. La SFAR⁶ recommande durant la phase initiale de prise en charge en réanimation un monitoring cérébral, une surveillance de la pression intracrânienne et des imageries intra cérébrales répétées (9).

Le pronostic des patients atteints de TC est souvent évalué par l'échelle de devenir des TC ou **Glasgow outcome scale (GOS)** (Annexe 3 p59). Echelle simple et rapide d'utilisation, qui comprend 5 niveaux d'évolution : bonne récupération, handicap modéré, handicap sévère, état végétatif, décès. La GOSE, version étendue, comporte 8 degrés en déclinant en deux niveaux : supérieur et inférieur, les handicaps sévères, modérés et la bonne récupération (Annexe 4 p61). Ces échelles évaluent les capacités de communication, le degré de dépendance pour les activités élémentaires de la vie quotidienne à domicile et en dehors du domicile, l'utilisation des moyens de déplacement, les aptitudes professionnelles, les loisirs, les relations familiales et amicales(10). L'échelle de GOSE est conçue pour évaluer les changements et les restrictions qui ont eu lieu à la suite d'un traumatisme crânien(11). Elle reflète l'invalidité et le handicap plutôt que la dépréciation; c'est-à-dire qu'elle se concentre sur la façon dont la blessure a affecté

⁶ SFAR : société Française d'Anesthésie et de Réanimation

le fonctionnement dans les principaux domaines de la vie plutôt que sur les déficits et les symptômes particuliers causés par une blessure (12).

Le pronostic précoce des TC est donc fonction de la durée du coma, de la survenue des lésions secondaires et de l'amnésie post traumatique avec comme variables le décès et l'issue défavorable en termes de handicap sévère ou état végétatif.

Le devenir à long terme est lié à l'étendue des séquelles physiques, cognitives et comportementales. D'après l'étude Paris-TBI, l'évolution du handicap global reste favorable à distance du traumatisme, justifiant une prise en charge et un suivi en rééducation prolongée. Une grande partie de la récupération clinique et fonctionnelle reste possible ans les 2 ans suivant le traumatisme. Cependant, les déficiences cognitives restent plus invalidantes que les déficiences somatiques malgré une amélioration possible. Les paramètres qui entrent en jeu dans l'évolution sont l'autonomie, la dépendance, la qualité de vie du patient et celle de son entourage, les capacités de réinsertion sociale, professionnelles etc...(13).

1.4 Conséquences des TC modérés à sévères

1.4.1 Conséquences somatiques

Certaines complications somatiques et leur médication sont importantes à rechercher. Ils peuvent influencer sur la prise en charge en rééducation, notamment la douleur liée aux atteintes neurologiques ou non. D'après l'étude de Azouvi, Paris-TBI, la moitié des patients suivis présentaient des douleurs chroniques évaluées à 5,9 +/- 1.9 sur 10 sur l'échelle analogique. Les déficiences neurologiques à type de troubles moteurs, d'épilepsie et d'hydrocéphalie, mais également des déficiences visuelles et hormonales dues à une atteinte de l'axe hypothalamo-hypophysaire sont retrouvées (13).

1.4.2 Conséquences cognitives

Les TC sont responsables de complications cognitives et comportementales sources de handicap souvent considéré comme invisible chez les patients présentant une bonne récupération physique. La loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la

participation et la citoyenneté des personnes handicapées a, dans son article 114 définit la notion de handicap : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »(14)

Le handicap invisible ne se voit pas au premier abord et peut donc être source d'incompréhension par l'entourage des difficultés à la réalisation de certaines activités. Les troubles cognitifs peuvent ainsi impacter la vie quotidienne du patient. Ces troubles cognitifs associent des troubles de la mémoire, troubles de l'attention, ralentissement cognitif et fatigue mentale, déficits des fonctions exécutives et instrumentales, la cognition sociale, modification du caractère et du comportement. Certains patients sont souvent anosognosiques, c'est-à-dire ont une méconnaissance de leurs troubles. Cette méconnaissance des troubles cognitifs constitue parfois un obstacle à la rééducation et à la réinsertion sociale ou professionnelle, d'où l'importance de leur évaluation par des équipes spécialisées.

- Troubles de la mémoire : Les troubles de la mémoire sont très fréquents et durables après un traumatisme crânien sévère ou modéré. L'amnésie post traumatique fait suite à la phase de réveil de coma et a une valeur pronostic. Elle est marquée par une désorientation, une confusion, amnésie rétrograde et difficulté à retenir de nouvelles informations.

Les plaintes concernant troubles de la mémoire antérograde à long terme sont très fréquentes. Ces troubles peuvent entraîner des difficultés dans l'apprentissage de nouvelles informations. La mémoire de travail ou mémoire à court terme est également impactée à distance du TC. Elle correspond à un système cérébral de stockage temporaire et de manipulation des informations nécessaires à des tâches cognitives complexes comme la compréhension du langage, l'apprentissage et le raisonnement (15). Les troubles de la mémoire de travail entraînent donc des difficultés à suivre une conversation, à prendre des notes, des difficultés de compréhension dans des situations de conversations à plusieurs ou d'informations complexes, des oublis à court terme, des difficultés à maintenir des consignes orales ou à mener à terme une action. Des troubles de la mémoire rétrograde sont retrouvés chez ces patients, correspondant à des oublis de faits antérieurs au traumatisme. Ils concernent la composante épisodique avec des oublis

d'événements de vie personnels et autobiographiques et la composante sémantique concernant les connaissances générales (16). Cependant certaines études montrent que la mémoire implicite correspondant à la mémoire procédurale (des savoir-faire) qui permet de réaliser des gestes, en situation, non intentionnels serait relativement bien préservée pour les processus automatiques (17).

- Cognition sociale, modification du caractère et du comportement : Ces troubles sont responsables de modifications du comportement, de l'humeur et de l'expression des émotions à type d'irritabilité, mauvaise humeur, accès de violence, anxiété, labilité émotionnelle. Ces changements de personnalité impactent considérablement les relations aux autres, la sociabilisation avec risque de solitude (15), (17).

- Ralentissement cognitif et troubles de l'attention : Plusieurs études ont rapporté des troubles de l'attention et un ralentissement de la vitesse de traitement des informations chez les personnes victimes de traumatisme crânien. Tous les processus attentionnels ne sont pas touchés de manière globale. Ainsi concernant l'attention divisée, ils sont capables de réaliser deux tâches à la fois si elles sont simples et automatisées alors que c'est plus difficile si elles sont plus complexes et demandent un contrôle exécutif ou une mémoire de travail importante. L'attention soutenue est également perturbée, ils présentent des difficultés à ignorer les distracteurs lors de la réalisation de tâche nécessitant une concentration. Le ralentissement cognitif est surtout lié au ralentissement du traitement de l'information qui est également fonction de la complexité de la tâche à réaliser.

- Troubles des fonctions exécutives : Les fonctions exécutives sont les fonctions supérieures impliquées dans la gestion de situations complexes, non routinières. Leurs troubles sont responsables de difficultés à la planification, à l'initiation et gestion de stratégies dans des situations nouvelles. Les mécanismes d'inhibition et de flexibilité mentale peuvent également être perturbés (18).

- Troubles des fonctions instrumentales : Les troubles aphasiques sont peu fréquents mais les troubles du langage avec dysarthrie (trouble de l'articulation) ou dysprosodie (trouble du rythme du langage) entraînant un discours lent et fragmenté peut être retrouvé chez les patients victime de TC grave (18).

1.5 Parcours de soin

En France les patients victimes d'un TC suivent un parcours de soin bien défini par la circulaire du 18 juin 2004 « relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés craniocérébraux » allant de la réanimation en phase initiale jusqu'à la phase de rééducation et réadaptation ainsi que des alternatives en cas d'impossibilité au retour au domicile par des placements en institutions pour personnes handicapées (Maisons d'accueil spécialisés, foyer d'accueil médicalisé...)(19).

1.6 Traumatisme Crânien et qualité de vie

L'OMS définit la qualité de vie comme : « la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent en relation avec leurs buts, leurs attentes, leurs normes et préoccupations »(20).

Ce concept fortement lié à la définition de la santé, par l'OMS comme « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Dans l'étude Paris-TBI, la qualité de vie des patients était estimée supérieure à 5 sur une échelle de 1 à 10 pour 61% des patients contre 57% seulement si la question était posée au proche. D'après l'étude de Kozlowski et al., à 3 ans du traumatisme, les déficiences physiques étaient habituellement discrètes mais l'atteinte intellectuelle ainsi que les difficultés affectives et comportementales étaient plus importantes (21). La dépendance dans les activités élaborées était plus importante que dans les activités élémentaires.

Ce paramètre était retrouvé dans les facteurs influençant la qualité de vie des patients et de leur entourage. Les autres facteurs étant les troubles comportementaux. Une réduction de la qualité de vie des patients mais également celle de leurs proches était retrouvée dans cette étude (21). Ce qui corrobore aux résultats de l'enquête Paris-TBI concernant l'impact sur la qualité de vie des patients et de leurs proches.

1.7 La rééducation cognitive des traumatisés crâniens

L'état des lieux sur les connaissances scientifiques dans le domaine de la rééducation cognitive des TC à travers cette revue de littérature a pour objectif global de comprendre l'impact de cette

rééducation au quotidien chez les traumatisés crâniens (TC) dans l'amélioration de leurs performances occupationnelles.

Silvie Meyer définit la performance occupationnelle comme étant : « *le choix, l'organisation et la réalisation d'occupations en interaction avec l'environnement (22)* ». Elle définit également l'occupation comme : « *un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité ou loisirs(22)* ».

Cette notion d'amélioration des performances occupationnelle est ainsi bien mise en évidence dans la méta analyse de Park et al, qui sur une revue de la littérature publiée entre 1997 et 2004, a sélectionné 9 études qui ont montré 60 effets de taille de la réhabilitation cognitive sur les traumatisés cérébraux en comparaison à un groupe n'ayant pas reçu de rééducation cognitive. Les résultats ont montré non seulement une amélioration de fonctions cognitives spécifiques et des performances dans les activités quotidiennes, mais également un effet primordial et significatif sur les valeurs, les croyances et pratiques spirituelles. Ces effets étaient considérés comme faibles mais cependant significatifs (23).

Les techniques de rééducation cognitives sont nombreuses, Gilles et al, ont réalisé une étude visant à comparer l'approche cognitive et l'approche neuro- fonctionnelle dans la rééducation des traumatisés cérébraux et les résultats ont montré que les deux approches offraient des avantages significatifs pour des populations spécifiques de traumatisés crâniens (sévère ou modéré (24). La méconnaissance des troubles cognitifs et comportementaux est reconnue comme étant un facteur limitant la réinsertion sociale des victimes de traumatisme crânio-cérébral grave. Dans l'étude de Gilles et al sur l'évaluation de l'efficacité d'une intervention métacognitive sur la conscience des troubles cognitifs et comportementaux après un traumatisme crânio-cérébral grave, trois patients ont bénéficié d'une rééducation métacognitive tandis qu'une réadaptation sociale (capacités communicatives, interaction sociale) a été proposée à 4 autres patients. Les résultats de cette étude montrent que les bénéfices de la rééducation sur les difficultés comportementales sont similaires quelle que soit l'intervention proposée (métacognitive versus sociale), soulignant la nécessité de repenser l'approche rééducative en considérant l'individu dans son fonctionnement social (25).

Les troubles de la mémoire sont très fréquents et durables après un traumatisme crânien sévère ou modéré. D'après les résultats de Vallat-Azouvi et le Bornec, la rééducation de la mémoire constitue également une étape décisive dans la réinsertion et réadaptation des traumatisés crâniens. Les principales plaintes spontanées de ces patients et leur entourage portent en majorité sur les troubles de la mémoire antérograde à long terme(26).

L'objectif principal en rééducation est de réduire l'impact des troubles dans la vie quotidienne et de pouvoir mesurer la généralisation et le transfert dans la vie quotidienne sachant que selon Vallat-Azouvi et le Bornec, il existe peu d'outils validés permettant d'évaluer le fonctionnement mnésique dans la vie quotidienne(26). Cette étude montre que les techniques classiques basées sur les stratégies de réorganisation/facilitation sont efficaces sur les troubles mnésiques pour les patients présentant des déficits modérés et « l'apprentissage sans erreur » plus efficace pour ceux présentant des déficits sévères. L'apprentissage sans erreur étant une méthode basée sur le conditionnement de skinner avec renforcement positif faisant en sorte que l'individu apprenne en évitant de faire des erreurs. De nouvelles techniques basées sur l'imagerie mentale ou la réalité virtuelles sont aujourd'hui exploitées. Les aides externes (agenda, bloc-notes...) sont efficaces pour les déficits sévères à modérés mais difficiles à mettre en place en cas de troubles dysexécutifs sévères. Selon Vallat-Azouvi, la rééducation des processus mnésiques est possible quel que soit le délai après l'accident. L'accompagnement jusqu'au transfert des acquis en vie quotidienne permettra de généraliser les acquis dans le temps(26). Toutes ces données suscitent donc un questionnement : « Est -ce que les exercices de rééducation globales des déficits cognitifs (exemples exercices papier-crayon) permettent une amélioration des fonctions exécutives et de la mémoire dans la vie quotidienne, en termes de transfert et de transposition des acquis en société » ?

1.8 Traumatisme crânien et ergothérapie

L'ergothérapeute par ses évaluations, détermine les capacités et incapacités des patients mais aussi les facteurs environnementaux et psycho-sociaux. L'American occupational therapy association (AOTA), dans son article consacré au rôle des ergothérapeutes dans cette rééducation, décrit le travail effectué par ces thérapeutes. D'après cet article, les

ergothérapeutes sont considérés comme les experts dans le diagnostic des conséquences liées aux déficits cognitifs dans la vie quotidienne. Dans une approche centrée sur la personne, ils travaillent avec le client, sa famille et en collaboration avec les autres professionnels intervenants afin de déterminer les objectifs d'intervention prioritaires (27). L'AOTA, décrit les différentes approches ou techniques de rééducation cognitive utilisées par les ergothérapeutes :

- Stratégie globale d'apprentissage et de conscientisation des difficultés pour assister le client à développer ses propres stratégies de compensation.
- Stratégie de réentraînement spécifique à un domaine précis ou un trouble cognitif spécifique
- Rééducation d'un déficit cognitif à travers une activité fonctionnelle : exemple : rééducation de l'attention pendant la conduite. Cette technique est basée sur une approche neuro-fonctionnelle.
- Technique de réentraînement fonctionnel spécifique des difficultés liées aux déficits cognitifs
- Adaptation de l'environnement et assistance technologique.

Ce travail permet d'améliorer la participation de ces clients dans les activités quotidiennes, la reprise du travail, des loisirs et la vie en communauté, augmenter leur qualité de vie (27). Cet effet positif de la rééducation cognitive sur l'amélioration de la participation est retrouvé dans l'étude de cas pratiques de rééducation de 3 patients suivis à domicile par des ergothérapeutes décrits dans l'étude de Schwartz, qui vient ainsi compléter de manière pratique cette analyse de l'AOTA. Cependant, Schwartz met l'accent sur l'implication de l'aidant familial dans la rééducation comme un pilier important pour la réhabilitation dans l'environnement familial (28). L'implication de la famille dans la rééducation permet au thérapeute de mieux comprendre la meilleure méthode d'apprentissage du patient et les objectifs de la famille. Il adapte ainsi les techniques de compensation et de rééducation en fonction des difficultés observées mais aussi rapportées par les aidants familiaux (28). Dans les études faites en France, sur le fonctionnement des UEROS, les techniques de rééducation cognitive des traumatisés crâniens peuvent être superposées à celles décrites par l'AOTA.

Les UEROS sont des dispositifs spécifiques mis en place pour favoriser la réinsertion sociale et professionnelle des traumatisés crâniens. Une équipe pluridisciplinaire est chargée au sein de ces UEROS de réaliser des évaluations médicale, ergothérapeutique, neuropsychologique,

psychologique, sociale et professionnelle afin de définir avec le stagiaire les objectifs de l'accompagnement. Une étude réalisée à l'UEROS de Limoges, a montré que le réentraînement cognitif réalisé par des exercices sur « papier crayon » ou support informatique est moins utilisé que les tâches plus écologiques. Les capacités attentionnelles et la mémoire de travail sont privilégiées.

Un réentraînement spécifique à un trouble précis est utilisé pour les cas de troubles cognitifs ayant un retentissement important sur la vie quotidienne. Une prise en charge holistique, prenant la personne dans sa globalité est mise en avant dans cette UEROS, dans une démarche multidisciplinaire pour un accompagnement dans le renforcement de l'autonomie (hygiène, gestion administrative, financière...) (29). L'approche holistique, utilisée à l'UEROS de Limoges, semble se corroborer à celle décrite par les américains. Cependant, contrairement à l'étude de Schwartz, l'implication de la famille n'est pas menée au jour le jour dans l'UEROS, elle est faite ponctuellement à des moments clés de l'évolution du patient (décision d'admission à l'UEROS, retour de la phase d'évaluation, définition du projet professionnel) (29). Au vu de toutes les techniques de rééducation cognitive et du travail de réinsertion sociale mis en place, notre réflexion se porte donc sur la notion de rétablissement et de qualité de vie des traumatisés crâniens. Quelle est la qualité de vie des traumatisés crâniens après une rééducation cognitive ? Quel est l'impact sur la qualité de vie de leurs proches ?

Les limites de cette revue de littérature portant sur le nombre de données récoltées en France concernant les méthodes et techniques de rééducation employées en ergothérapie notamment au sein des services d'accompagnement à domicile. La recherche d'études sur le transfert des acquis de la rééducation cognitive et sur la qualité de vie des traumatisés crâniens, n'a pas été très fructueuse. Ce qui contribue à pousser le questionnement sur l'intérêt de la rééducation cognitive chez les traumatisés crâniens.

Elle a cependant permis de soulever trois thématiques principales : le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge multidisciplinaire des TC, l'amélioration de la participation et des performances occupationnelles dans les activités de la vie quotidienne et la qualité de vie des patients TC.

Les méthodes et différentes approches de rééducation n'ayant cependant pas montré de différence réelle dans les études en termes d'efficacité l'une sur l'autre, le questionnement ne porte pas sur une méthode spécifique. La problématique pratique soulevée par cette revue de littérature, pousse aux questionnements suivants :

- Ces patients arrivent-ils à remobiliser les acquis de la rééducation dans leurs activités quotidiennes ?
- Les méthodes de rééducations cognitives employées en ergothérapies favorisent-elles ce transfert ?
- Quels peuvent être les freins au transfert des acquis de la rééducation et quelles peuvent être les solutions ?
- La prise en charge des troubles cognitifs en ergothérapie améliore-t-elle la participation sociale et la qualité de vie des patients TC ?

Une enquête exploratoire a été réalisée à la suite de ce questionnement pour déterminer la vivacité et la pertinence de la question, l'intérêt qu'elle peut susciter chez les praticiens et faire confrontation des résultats aux données de la revue de littérature.

1.9 L'enquête exploratoire

1.9.1 Objectifs visés :

1. Déterminer les méthodes de rééducation les plus employées en pratique par les ergothérapeutes
2. déterminer le rôle de l'ergothérapie dans l'amélioration de la participation et de la qualité de vie des patients TC
3. Comprendre si les acquis de rééducation sont transférés dans la vie quotidienne, comment et si non, déterminer les raisons.

1.9.2 Population visée :

La population visée par l'enquête exploratoire est celle des ergothérapeutes exerçant auprès de patients traumatisés crâniens.

1.9.3 Les critères d'inclusion

Les critères d'inclusion sont l'existence d'un traumatisme crânien grave ou moyen, des troubles cognitifs avec handicap léger à modéré, la mise en place d'une rééducation cognitive quel que soit la technique utilisée, une population adulte jeune (moins 60 ans), une évaluation de la qualité de vie par un outil validé ou non.

1.9.4 Les critères d'exclusion

Les critères d'exclusion sont les troubles cognitifs non liés au traumatisme crânien, une population enfant et adolescent, l'absence de rééducation cognitive.

1.9.5 Les sites d'exploration :

Les sites d'exploration visés sont : les hôpitaux, Services de soins de suite et de réadaptation (SSR), centre médico-social, services de soins à domicile (SAMSAH, SAVS, UEROS, MAS) à travers la France.

1.9.6 Le choix de l'outil de recueil de données :

Des questionnaires ont été réalisés pour les ergothérapeutes exerçant auprès de patients traumatisés crâniens en phase de rééducation/réadaptation. Ces questionnaires ont été réalisés avec l'application google form et transmis par mails ou par le biais de réseaux sociaux sur internet.

1.9.6 Les biais :

Les biais sont anticipés et des stratégies pour les atténuer ont été pensées et prises en compte lors de la réalisation du questionnaire. Des biais cognitifs liés à l'état d'esprit des ergothérapeutes au moment de remplir le questionnaire, aux difficultés de compréhension des questions, à l'attention, la concentration et aux conditions de remplissage du questionnaire, cela demande donc de formuler des questions simples et claires. Des biais affectifs liés aux états affectifs des interrogés, à la sensibilité du questionnement de la pratique personnelle, la prise en compte des états d'âmes et de leurs interférences possibles sur le recueil de données, et rester le plus objectif possible. Des biais méthodologiques lié aux questions ouvertes : lassitude des sondés, comportement d'évitement en évitant des questions trop ouvertes ou difficiles à

comprendre. Des biais liés à la méthode de transmission par les réseaux sociaux et le recueil sur support informatique. Donc prendre le temps pour bien rédiger les mails et messages, bien formuler les questions. Des biais de subjectivité liés à la tournure de mes questions pour éviter la suggestion de réponses. Pour cela veiller à poser des questions simples, claires et non suggestives.

1.9.7 Outils d'analyse de données :

Une matrice de questionnement (annexe 5 p.63) a été réalisée pour déterminer les questions de l'enquête. Les données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire (annexe 6 p.67) et traitées sur l'application google form avec la feuille de calcul google sheet (annexe 7 p.68) pour l'analyse des données quantitatives et qualitatives sous forme de graphiques et diagrammes puis confrontées à la littérature.

1.10 Analyse des Résultats de l'enquête exploratoire en lien avec la revue de littérature

1.10.1 Nombre d'ergothérapeutes, ancienneté et structure d'exercice

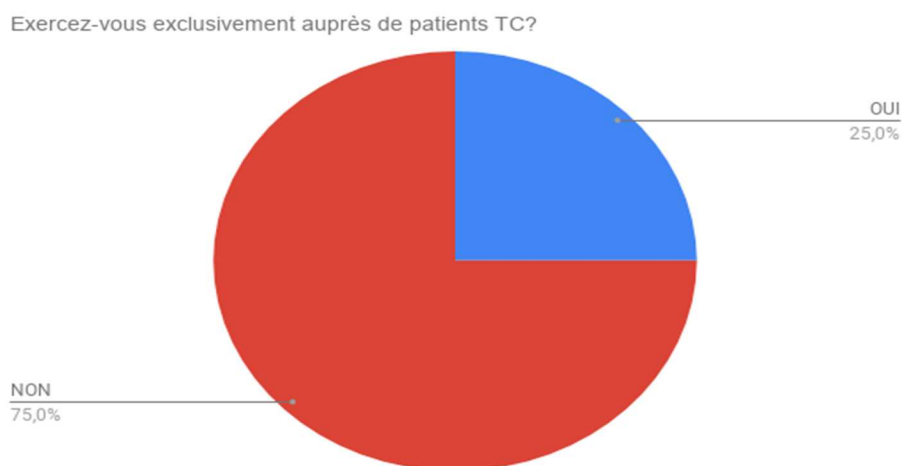


Figure1 : Exercez-vous exclusivement auprès de patients TC ?

16 ergothérapeutes ont accepté de répondre au questionnaire, dont 4 travaillent exclusivement auprès de personnes traumatisées crâniens. La durée d'exercice des ergothérapeutes varie de

varie de 1 an à 11 ans. La majorité d'entre eux exercent en SAMSAH (43,8%) et en SSR (31,3%).

1.10.2 Les troubles cognitifs les plus fréquemment rencontrés

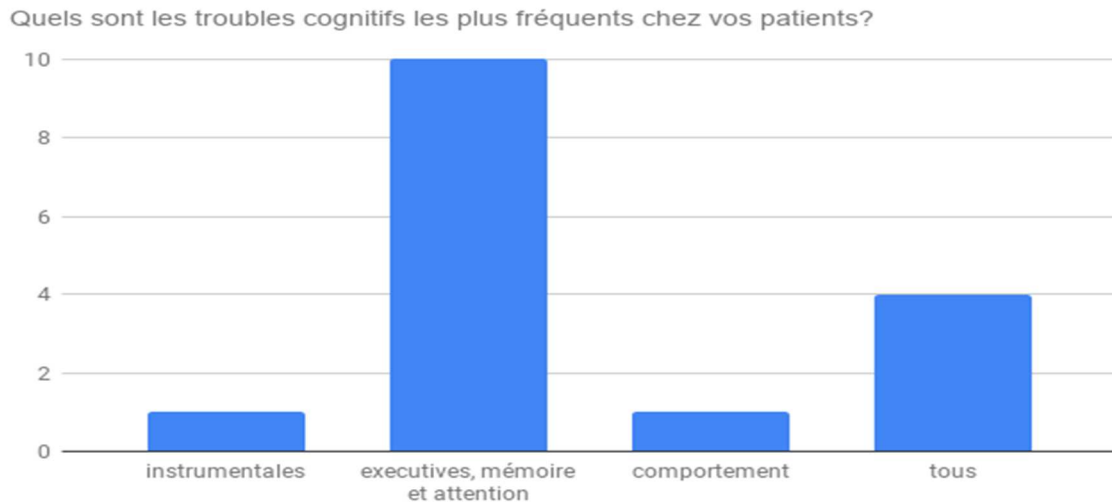


Figure 2 : Quels sont les troubles cognitifs les plus fréquents chez vos patients ?

La moitié des ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire déclare que les troubles cognitifs les plus fréquemment rencontrés sont les troubles des fonctions exécutives, de l'attention et de la mémoire (50%). Quatre d'entre eux déclarent retrouver tous les types de troubles cognitifs chez leurs patients. Le reste (2), dit retrouver les troubles des fonctions instrumentales le plus souvent. Ceci se corrobore à la littérature concernant la fréquence des troubles cognitifs chez les TC notamment les troubles des fonctions exécutives.

1.10.3 Les méthodes de rééducation les plus utilisées

Les résultats montrent que les mises en situations écologiques occupent une grande place dans la rééducation cognitive. La majorité des ergothérapeutes interrogés déclarent utiliser cette méthode soit seule soit associée à d'autres méthodes de rééducation. La méthode papier-crayon n'est parfois pas utilisée du tout (7.1%) ou utilisée en plus d'autres méthodes. La majorité des ergothérapeutes pense que la méthode papier-crayon seule ne favorise pas la transférabilité des acquis, elle permet d'initier la rééducation et doit être bien ciblée et complétée par des

techniques de mise en situation. Ces résultats sont en accord avec les données de la littérature qui montrent que les tâches écologiques sont souvent plus employées pour la rééducation cognitive. Un seul ergothérapeute utilise un logiciel informatique de rééducation cognitive, ce qui montre que les nouvelles technologies ne sont pas encore très développées en pratique.

Une étude comparative sur la réalisation d'une activité mobilisant des ressources cognitives en réalité virtuelle et dans un environnement réel a cependant montré des résultats comparables.

Les stratégies de compensation et d'adaptation de l'environnement sont également très utilisées (35,7%). Ces données sont comparables aux données concernant les pratiques en ergothérapie, où l'ergothérapeute utilise différentes méthodes et adapte sa pratique en fonction des difficultés du patient.

1.10.4 Efficacité des méthodes de rééducation

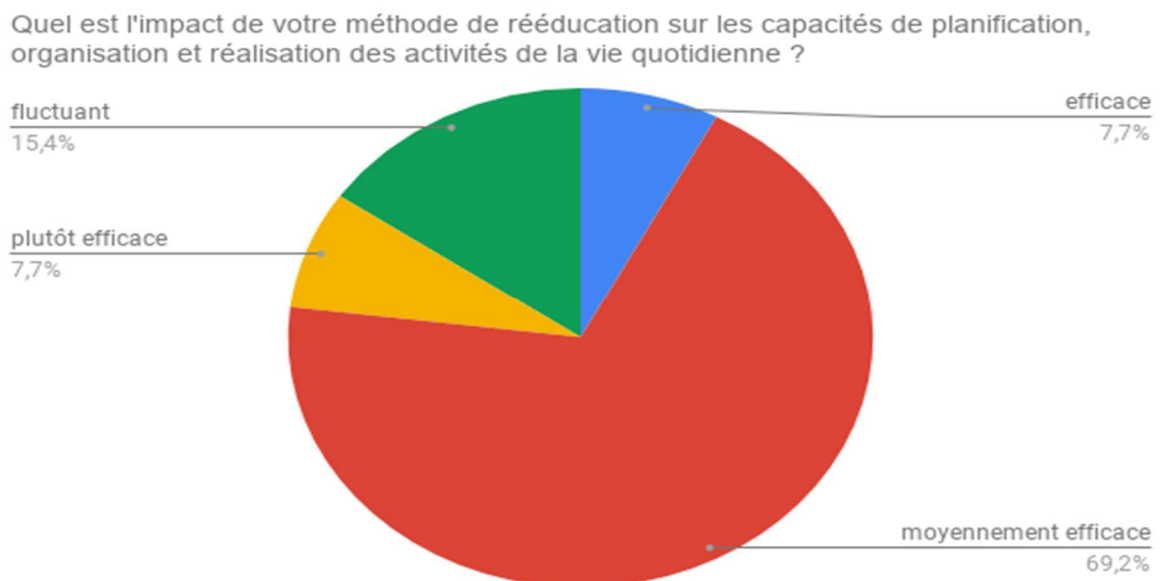


Figure 3 : Quel est l'impact de la méthode de rééducation des ergothérapeutes sur les capacités de planification, organisation et réalisation des activités de leurs patients au quotidien ?

Concernant l'efficacité de leur méthode de rééducation des fonctions exécutives par rapport à la réalisation des activités au quotidien, 13 ergothérapeutes ont répondu à cette question et 1

seul d'entre eux trouve sa méthode efficace. La majorité d'entre eux déclare que leur méthode est moyennement efficace au quotidien.

1.10.5 Transfert des acquis de la rééducation cognitive

Estimez -ous que vos patients arrivent à transférer les acquis de la rééducation cognitive?

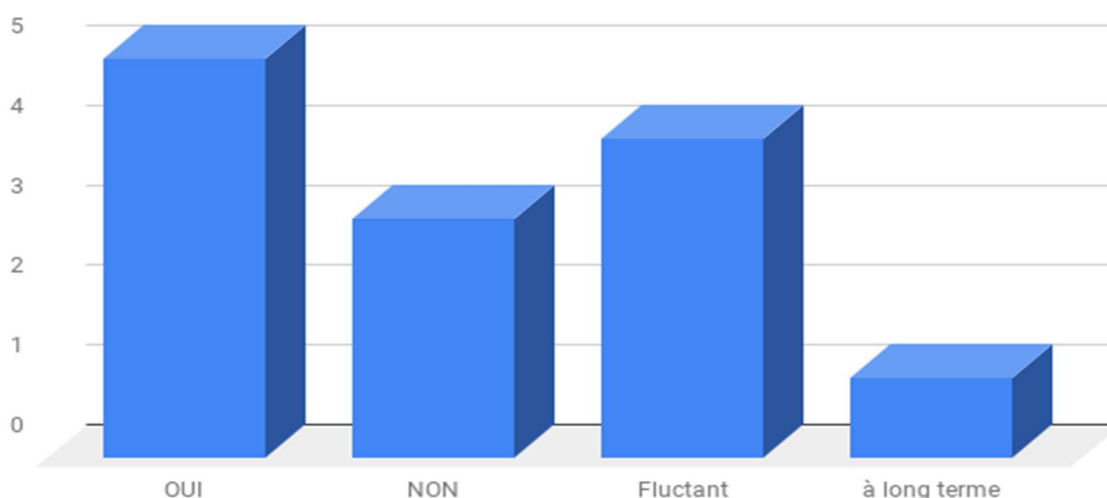


Figure 4 : Estimez-vous que vos patients arrivent à transférer les acquis de la rééducation cognitive ?

Seuls 3 ergothérapeutes, soit, 21,4 % déclarent que leurs patients arrivent à transférer les acquis de la rééducation cognitive dans leur vie quotidienne. 3 ergothérapeutes estiment qu'il n'y a pas de transfert d'acquis chez leurs patients. Pour la majorité, les réponses sont plus nuancées. Le transfert des acquis serait pour eux fluctuant, parfois acquis sur le long terme mais dépendant de l'implication du patient et de la perception de ses troubles. Mais également de l'accompagnement apporté par sa famille et les services d'intervention à domicile (SAMSAH, SAVS) en termes de stimulation. Il est intéressant de noter que 3 ergothérapeutes n'ont pas répondu à la question. Ces différences de point de vue sur la capacité de transfert suscitent un questionnement important. Comment favoriser ce transfert au quotidien ? Comment limiter les obstacles à ce transfert ?

Ces réponses confrontées aux données des études de la revue de littérature, qui montraient une amélioration de la participation des patients, ouvrent le champ de la discussion sur le transfert

des acquis. Mais également sur la place de la famille dans la prise en charge des troubles cognitifs. Certains ergothérapeutes questionnés lors de cette enquête estiment que les patients ont besoins d'être stimulé au quotidien par leurs proches pour favoriser ce transfert. Ceci rejoint les résultats des études de l'AOTA et de Schwartz qui montrent la place de l'aidant familial dans cette rééducation.

1.10.6 Les causes pouvant expliquer les difficultés de transferts des acquis

La difficulté pour les patients à transférer les acquis de la rééducation dans la vie quotidienne s'explique selon les ergothérapeutes par le fait que les patients ont souvent des troubles cognitifs persistants majeurs qui évoluent souvent sur plusieurs années avec des capacités limitées.

Cela s'expliquerait également par l'existence d'une anosognosie voire d'un déni du handicap chez ces patients. Ceci rejoint les résultats de l'étude de Montreuil et al, qui dit que la rééducation de l'attention divisée, des capacités métacognitives, de la conscience de soi a montré une relative efficacité sur des tests neuropsychologiques, le transfert de l'amélioration sur les activités quotidiennes étant le plus souvent limité (6).

Certains ergothérapeutes ayant répondu à notre questionnaire, estiment que les patients ont souvent besoin d'être stimulé pour initier certaines activités et qu'elles soient répétées dans le temps pour maintenir les moyens de compensations mis en place. Pour eux, l'environnement humain (famille, amis) de leurs patients n'est pas toujours à même de le faire. La prise en charge en milieu institutionnelle selon eux, ne favorise pas le transfert des acquis, une intervention à domicile est plus adaptée pour mettre en application les stratégies mises en place. Cependant, d'après ces ergothérapeutes, les délais de mise en place des équipes de suivi à domicile à leur sortie d'hospitalisation sont souvent longs et les séances de prise en charge en rééducation sont espacées.

1.10.7 Impact des troubles cognitifs sur la qualité de vie des patients TC

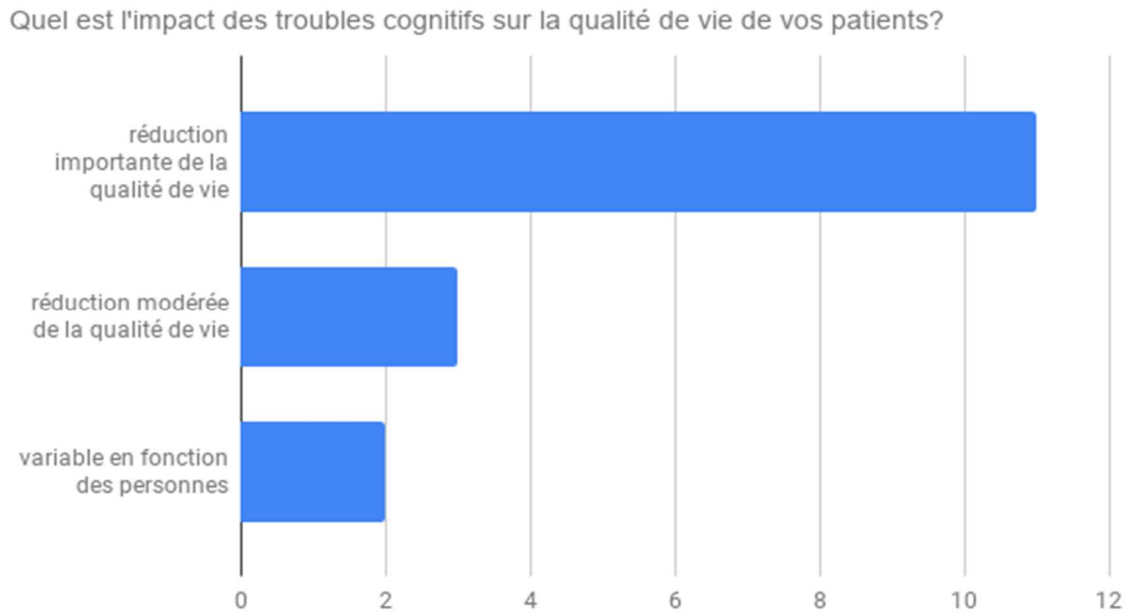


Figure 3 : Quel est l'impact des troubles cognitifs sur la qualité de vie de vos patients ?

La majorité des ergothérapeutes (68,8%) déclare qu'il y a une réduction importante de la qualité de vie des patients et de leur entourage. 18,8 % pense que cette réduction est modérée et 12,6% pense que l'impact sur la qualité de vie dépend du patient, de l'importance de ses troubles cognitifs et de son environnement. Selon eux, la réduction de la qualité de vie est donc dépendante de la manière dont l'impact des troubles cognitifs est géré au quotidien par le patient et son entourage.

1.10.8 Impact de la rééducation cognitive sur la qualité de vie des patients

Pensez-vous que la rééducation cognitive permet d'améliorer la qualité de vie de vos patients et de leurs proches?

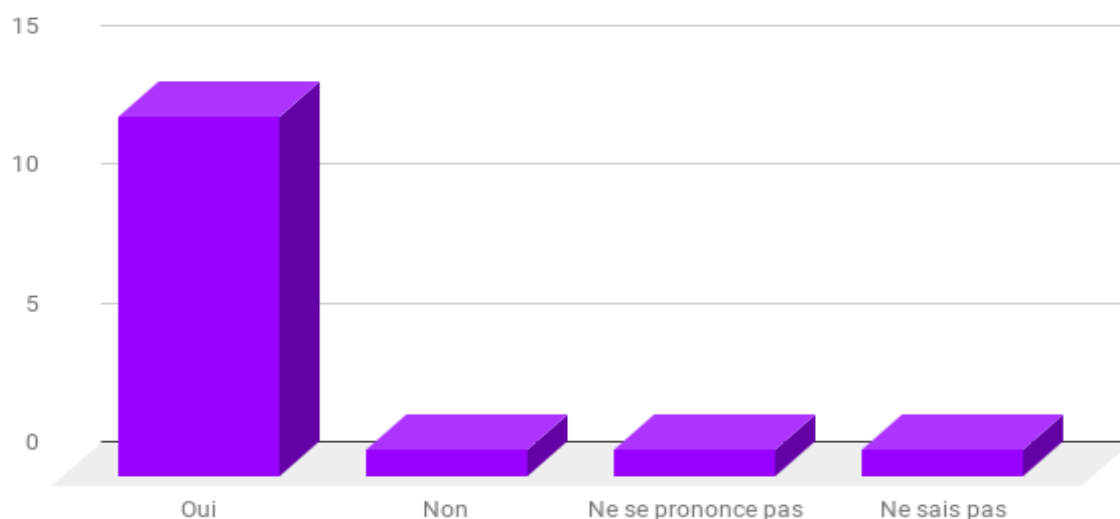


Figure 4 : La rééducation cognitive permet-elle d'améliorer la qualité de vie de vos patients et de leurs proches ?

81,3 % des ergothérapeutes pense que la rééducation cognitive permet d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage alors qu'un seul déclare le contraire. 1 ergothérapeute déclare ne pas savoir si la rééducation cognitive améliore la qualité de vie alors qu'un autre déclare ne pas pouvoir se prononcer. Ceci permet de souligner la place de l'ergothérapeute dans l'amélioration de la qualité de vie des patients TC.

1.10.9 Rôle de l'ergothérapeute dans l'amélioration de la qualité de vie des patients

L'ergothérapeute trouve sa place au sein d'une équipe pluridisciplinaire qui œuvre pour améliorer la qualité de vie des patients. Les ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire mettent tous l'accent sur le rôle important de l'ergothérapeute dans la prise en soin des patients en fonction de leur projet de vie. Il agit ainsi à différents niveaux par l'évaluation des capacités de la personne, la prise de conscience des troubles, l'accompagnement dans la rééducation analytique des troubles et les mises en situation en milieu institutionnel ou écologique. Ces résultats corroborent les données de la littérature sur le rôle et la place de l'ergothérapeute dans

la rééducation, la réadaptation et l'accompagnement des patients victimes de traumatismes crâniens. Selon un ergothérapeute ayant répondu au questionnaire : « la qualité de vie de la personne accompagnée doit rester un objectif transversal aux objectifs spécifiques en ergothérapie. L'indépendance et l'autonomie de la personne peuvent être, dans la mesure du possible, corrélées aux notions de qualité de vie bien plus qu'à des notions d'autonomie quantitatives ». Selon un autre : « les ergothérapeutes donnent une place prépondérante à la personne et à ses valeurs. C'est à partir des occupations significatives déterminées par la personne, qu'il pourra analyser la situation plus en profondeur, notamment via des mises en situation. Cela donne un aspect concret à l'accompagnement et donc du sens aux actions menées. Les ergothérapeutes s'inscrivent dans une démarche d'amélioration de sa qualité de vie en envisageant l'accompagnement selon la perspective du patient en essayant avec lui de réduire l'écart entre ce qui est vécu et ce qui est souhaité ».

A travers cette enquête exploratoire il apparaît que l'ergothérapeute dans sa pratique est au cœur de ces notions d'autonomie et d'indépendance au travers des activités de la personne et de son environnement. L'autonomie fait appel à la capacité de pouvoir faire des choix, se gouverner seul et l'indépendance correspondant à la capacité à réaliser seul les actes de la vie. Elles sont fortement liées à la qualité de vie, notamment à la réduction de la dépendance à l'autre, la participation à la vie familiale, la contribution à la société et à la vie affective.

La réalisation de cette enquête exploratoire a permis de conforter sur la vivacité de la question auprès des praticiens mais également par rapport aux données actuelles de la science. Les limites sont cependant notées en rapport avec la difficulté liée au recueil des données, peu d'ergothérapeute ayant accepté de répondre au questionnaire. La confrontation de ces données pratiques et théoriques a soulevé un questionnement qui s'ajoute à la problématisation pratique initiale :

- Que peut faire l'ergothérapeute pour favoriser le transfert des acquis de la rééducation ?
- Comment peut-il mesurer l'impact de sa rééducation sur la qualité de vie de ses patients ?
- La méthodologie d'apprentissage ou de réapprentissage employée ne constitue-t-elle pas également un obstacle au transfert des acquis ?

Tout ce questionnement a soulevé une question initiale de recherche : « **Quel est l'intérêt de la rééducation cognitive en ergothérapie chez les adultes traumatisés crâniens en termes de transfert dans leur vie quotidienne et son impact sur leur qualité de vie** » ?

1.11 Le cadre de référence

La prise en charge des troubles cognitifs en ergothérapie et la question de l'accompagnement dans le transfert au quotidien fait appel au modèle conceptuel cognitif. Le modèle cognitif est un modèle conceptuel utilisé en ergothérapie, basé sur la connaissance du fonctionnement cérébral décrit par la neuroanatomie et la neurophysiologie, pour comprendre les déficits fonctionnels, pour mieux les évaluer et les traiter. Marie Chantal Maurel-Bracq, décrit dans ce modèle, l'importance en ergothérapie de favoriser une approche globale du fonctionnement cognitif pour développer de nouvelles stratégies dans un environnement significatif. Les objectifs en rééducation pour ce modèle sont de restaurer et réorganiser des stratégies d'apprentissage et de connaissance. L'approche cognitive en lien avec la plasticité cérébrale et la mise en place de stratégies de réorganisation permet ainsi d'améliorer les déficits cognitifs (30)

La plasticité cérébrale se traduit selon Vidal, par la capacité de mobilisation accrue de régions du cortex pour assurer de nouvelles fonctions et sa capacité de réversibilité lorsque la fonction n'est plus sollicitée (31). D'où l'intérêt dans ce modèle conceptuel, de privilégier l'apprentissage par l'entraînement intensif en lien avec l'environnement pour favoriser le transfert et la généralisation des acquis. D'après Toglia, le transfert des apprentissages n'est pas automatique mais doit faire partie du processus d'apprentissage et doit être directement abordé tout au long du traitement. Il cite Brandsford (1979) qui a identifié six facteurs fondamentaux au processus d'apprentissage et de généralisation, pour établir une approche thérapeutique multi contextuelle (32). Ces facteurs correspondant à trois facteurs externes : le contexte environnemental, la nature de la tâche et les critères d'apprentissage et trois facteurs internes à l'apprenant : la métacognition, les stratégies de traitement et les caractéristiques de l'apprenant. Ces facteurs sont interdépendants dans leurs effets sur l'apprentissage et la généralisation (32). Les composantes du traitement de l'approche multi contexte sont : l'utilisation de plusieurs environnements, l'analyse des tâches et l'établissement de critères de transfert, la formation

métacognitive, les stratégies de traitement, et la relation entre les nouvelles informations et les connaissances ou compétences acquises (32). La prise en compte du transfert des acquis dans la rééducation cognitive fait partie intégrante du processus thérapeutique.

Le model conceptuel cognitif en lien avec le concept de transfert d'acquis montre la relation entre l'apprenant, les modalités d'apprentissage, l'environnement, la tâche à apprendre mais également le rééducateur, l'utilisation de ce modèle nécessite une bonne évaluation des déficits fonctionnels et la compréhension du fonctionnement cognitif et de sa complexité.

- La notion de transfert d'acquis : fait appel donc aux capacités à remobiliser lors de situations nouvelles des connaissances, des savoirs ou des techniques acquises antérieurement. Elle suppose l'acquisition de compétences au cours d'apprentissages, permettant un savoir-faire.

Le Boterf dit : « *Être compétent c'est agir avec autonomie, être capable d'autoréguler ses actions, savoir compter sur ses propres ressources, savoir rechercher des ressources complémentaires mais également savoir transférer c'est à dire réinvestir ces compétences dans des situations distinctes.* » (33)

Ce concept didactique dans le domaine de la rééducation est lié à la notion de réapprentissage et de mise en application des techniques de rééducation chez un public particulier avec des capacités réduites. Cela fait ainsi référence aux sciences de l'éducation et aux théories d'apprentissage en fonctions des concepts pédagogiques afin de définir des objectifs SMART (spécifiques, mesurables, atteignables, réalisables et défini dans un temps donné (temporel)), adaptées aux possibilités d'apprentissage du patient TC. La notion de transfert obéit donc à des variables et des indicateurs sur lesquels se référer pour comprendre les mécanismes qui se jouent. Ces mécanismes sont liés dans ce cadre au patient mais également au rééducateur, à l'environnement et aux interactions humaines qui se créent. D'après Donnadieu B., Genthon M., Vial M. D., « *L'apprentissage n'est pas simplement appréhendable comme processus spécifique aux vivants, il n'est pas réductible à l'activité de l'organisme, il est une spécificité de l'homme social produit et producteur d'une histoire, d'une culture et de pratiques sociales qu'il organise p 116* » (34). Cette notion rejoint notre questionnement sur l'accompagnement mis en place par les ergothérapeutes dans ce processus. Qu'est-ce que les ergothérapeutes mettent en œuvre pour favoriser le transfert des apprentissages ?

Le transfert est souvent difficile à mettre en évidence dans le suivi des patients en ergothérapie. Il n'existe pas d'outils validés permettant d'évaluer objectivement le transfert des acquis de la rééducation cognitive. Les ergothérapeutes emploient souvent les mises en situations écologiques ou l'observation pour objectiver un éventuel transfert dans le quotidien des patients.

L'accompagnement proposé leur permet-il de gagner en autonomie et en indépendance ? Ces notions d'autonomie et d'indépendance constituent des critères importants pour objectiver les acquisitions des patients. L'amélioration de l'autonomie et de l'indépendance dans les activités quotidiennes peut ainsi refléter le transfert des apprentissages dans les tâches du quotidien. Ainsi, je me propose d'utiliser l'échelle IADL-E comme outil pour apprécier l'autonomie et l'indépendance à travers la réalisation de tâches qui demandent de solliciter des fonctions cognitives. L'échelle IADL-E (Instrumental Activities of Daily Living Scale) est un outil non spécifique aux traumatisés crâniens, il a été développé pour évaluer l'autonomie et l'indépendance des personnes âgées dans des activités complexes mais peut-être utilisée pour tous les publics (35). Elle comporte des items en lien avec des fonctions cognitives qui sont souvent atteintes dans le traumatisme crânien et permet de les évaluer à travers des activités de la vie courante. Réaliser ces tâches au quotidien en remobilisant les techniques acquises en rééducation sera un moyen employé pour décrire le transfert dans cette étude.

La qualité de vie se voit-elle améliorée lorsque le patient traumatisé crânien arrive à réaliser des tâches quotidiennes de manière autonome et indépendante ?

- Le concept de qualité de vie : D'après l'OMS : « *c'est un concept large, qui incorpore de façon complexe la santé physique d'une personne, son état psychologique, son degré d'indépendance, ses relations sociales, ses convictions personnelles et sa relation avec des éléments importants de l'environnement* ».

« *Tous les individus aspirent à être heureux, que leurs besoins soient satisfaits et comblés, quelques soient leur état de santé ou situation socio-économique* ». Compte-tenu de la subjectivité de la question, l'OMS propose une évaluation qui prenne en compte un large éventail de paramètres objectifs et subjectifs mais également de la satisfaction personnelle, les croyances personnelles, religieuses et spirituelles.(36)

La qualité de vie renvoie ainsi à des éléments subjectifs liés à la personne tels que le bien-être physique, psychologique et spirituel mais également à des éléments objectifs liés à ses conditions de vie, son environnement matériel et humain. L'organisation Mondiale de la Santé (OMS) a construit un outil pour évaluer la qualité de vie dans la population générale : The World Health Organization Quality of Life instrument (WHOQOL).

Il s'agit un outil qui respecte les différences culturelles, tout en permettant des comparaisons internationales de sujets de la population générale de différents pays. Le WHOQOL évaluant les 6 domaines physique, psychique, social, environnemental, spirituel et l'autonomie, ne réduit pas la qualité de vie à la dimension santé mais englobe les éléments subjectifs et objectifs qui définissent la qualité de vie. Cependant, c'est un outil générique, non spécifique à une pathologie ou une population et relativement long à faire passer (100 items) (37). L'approche par les capacités telles que décrite par Lafaye qui complète l'approche subjective par la satisfaction et l'approche objective par les besoins fondamentaux, montre la complexité de la notion de qualité de vie(38). Fayers et Machin eux définissent la qualité de vie selon différents modèles (39) :

- Le model des « préférences » du patients fondé sur la l'approche économique évaluant le rapport cout/utilité. Les individus sont supposés avoir le choix entre des actions, chacune donnant lieu à plusieurs conséquences. L'utilité d'une conséquence étant assimilée au niveau de satisfaction subjective qu'elle procure à la personne. Plus un état de santé est jugé satisfaisant, plus son niveau d'utilité est élevé et plus il sera recherché (39).
- Le modèle des « besoins » : la qualité de vie étant définie par rapport aux besoins perçus par les individus. Chaque situation pathologique interfère de façon particulière avec la capacité des individus à satisfaire leurs besoins. Si les besoins perçus sont satisfaits, la qualité de vie est maximale ; s'ils sont peu satisfaits, la qualité de vie est diminuée (37,39).
- Le model « des attentes » basée sur la théorie de Calman, qui suggère que la qualité de vie mesure la différence, ou l'écart, à une période donnée entre les espoirs et les attentes de l'individu et ses expériences actuelles. La qualité de vie est maximisée lorsque l'écart

entre les attentes et leurs réalisations effectives est petit et inversement une mauvaise qualité de vie se produit lorsque cet écart est élevé (37,40).

- Le model de l'approche communautaire qui hiérarchise les variables intervenant dans la qualité de vie : les paramètres lésionnels liés à la maladie ; l'état fonctionnel et les capacités à réaliser les actes quotidiens ; l'état psychologique et émotionnel ; la perception globale de l'état de santé et enfin, le fonctionnement social et la performance dans les rôles sociaux. Ainsi la réintégration à la vie normale met en avant la capacité à s'adapter aux séquelles physiques ou mentales et à réaliser ce qu'ils veulent faire, dans les domaines allant des activités quotidiennes élémentaires aux relations interpersonnelles (37).
- Le model lié aux stratégies d'ajustement, élaboré par Moos et Tsu qui met en avant les différents facteurs qui permettent à l'individu de faire face aux difficultés engendrées par une maladie ou un événement brutal. Ce sont les facteurs personnels tels que l'estime de soi, les facteurs liés à la maladie ou à l'incapacité et les facteurs environnementaux (support social, familial) (37,41).

Tous ces modèles montrent la difficulté à définir et surtout à évaluer la qualité de vie. L'individu est seul capable de décrire ce qu'il vit, ce qu'il ressent et doit prendre en compte plusieurs aspects de la vie. Ceci surtout en lien avec le handicap où la capacité à choisir ou réaliser telle ou telle chose par soi-même. Elle fait appel à des concepts tels que l'autonomie, l'indépendance et le handicap, en prenant compte les représentations liées au handicap dans la société. D'où l'intérêt des évaluations et auto-évaluations de la qualité de vie par des outils spécifiques prenant en compte les particularités d'une maladie ou d'une situation donnée par rapports aux outils génériques qui peuvent être appliquée à de multiples situations.

L'échelle d'évaluation Qolibri constitue ainsi un outil spécifique aux traumatismes crâniens pour évaluer la qualité de vie. Nous choisissons d'utiliser cette échelle dans notre étude pour décrire l'effet du transfert d'acquis sur la qualité de vie des patients TC. C'est un outil qui remplit les critères psychométriques standard, il est utile aux cliniciens et aux chercheurs menant des essais clinique pour évaluer l'impact de la réadaptation ou d'autres interventions et de réaliser des enquêtes épidémiologiques(42). Il a été élaboré par un groupe de travail

international à partir de travaux antérieurs, constituant une banque de 148 articles, puis a réduit l'ensemble d'éléments par le biais de deux études de validation multicentriques successives. La version finale du QOLIBRI comprend 37 éléments. La satisfaction est évaluée dans les domaines suivants : cognition, soi, vie quotidienne et autonomie et relations sociales, et se sentir dérangé par (émotions) et les problèmes physiques (42).

Transférer les acquis de la rééducation cognitive pour les patients TC, contribue-t-il à améliorer leur qualité de vie ? Les capacités cognitives sont sollicitées pour réaliser certaines tâches au quotidien, arriver à transférer les acquis contribue à gagner en autonomie et en indépendance. Cela favorise -t-il une amélioration de la qualité de vie chez ces patients ? Ce questionnaire, vise à chercher le lien entre transfert d'acquis et qualité de vie par le biais de cette étude chez une population spécifique. Favoriser ce transfert par les ergothérapeutes participe-t-il à une meilleure perception des différents aspects qui concourent à améliorer leur qualité de vie ?

Plusieurs paramètres sont à prendre en compte par l'ergothérapeute dans son accompagnement. Ces paramètres peuvent aussi bien intéresser le patient en termes de capacités d'apprentissage, de compréhension et de d'appropriation des techniques apprises que le rééducateur en termes de méthodologie d'apprentissage, d'adaptation de l'environnement et des moyens pédagogiques.

L'ergothérapeute dans ses fonctions a pour but d'accompagner les patients à retrouver une certaine autonomie et une indépendance dans les activités quotidiennes et cela en fonction des attentes, des besoins et des capacités de chaque individu. Selon les modèles décrits pour définir la qualité de vie, les variables qui entrent en jeu sont nombreux et mettent en avant : la volonté de pouvoir satisfaire ses besoins et ses attentes, améliorer ses capacités d'agir au quotidien et dans les relations interpersonnelles en puisant dans ses ressources personnelles et dans son environnement humain. La question qui en découle est de savoir si l'ergothérapeute prend en compte les valeurs, les croyances, l'environnement humain et la représentation de la qualité de vie du patient pour établir ses objectifs de rééducation cognitive et favoriser le transfert des acquis de la rééducation cognitive ?

Le cadre de référence ainsi déterminé à l'aide d'une matrice théorique en tenant compte des variables et indicateurs de chaque concept (annexe 8 p.69) et de la problématisation théorique, permet d'aboutir à une question de recherche :

Favoriser le transfert des acquis de la rééducation cognitive en ergothérapie permet-il d'améliorer la qualité de vie des patients victimes de traumatisme crânien modéré à sévère et présentant un handicap cognitif léger à modéré ?

Cette question a pour objet de recherche : *L'effet du transfert des acquis de la rééducation cognitive des patients traumatisés crâniens au quotidien sur leur qualité de vie.*

2. Matériel et méthode

2.1 Choix de la méthode et outil

Savoir si favoriser le processus de généralisation des acquis de la rééducation cognitive chez les patients traumatisés crâniens par l'ergothérapeute permet d'améliorer leur qualité de vie est l'objectif précis de ce travail de mémoire. Le choix de la méthode de recherche est donc guidé par la question de recherche s'orientant vers une méthode d'étude observationnelle prospective longitudinale d'une cohorte de patients traumatisés crâniens suivis en SAMSAH. La méthode observationnelle consiste à observer des faits de pratique courante sur une période donnée afin de recueillir sans intervention du chercheur des informations sur une population pour répondre à une question précise et principale(43). Le questionnaire principal de notre recherche interroge donc le processus de généralisation des acquis de la rééducation cognitive des patients TC et son effet sur leur qualité de vie.

Le transfert des acquis de la rééducation cognitive correspond ainsi à la variable dont on cherche à mesurer l'effet sur la qualité de vie. C'est une variable indépendante, non maîtrisée par l'expérimentateur et qui dépend des capacités de l'individu. La qualité de vie, est celle dont on cherche à observer la variabilité en fonction des capacités des patients à transférer les techniques acquises en rééducation cognitives dans leur vie quotidienne.

Notre méthode d'étude n'impliquera donc aucune modification des prises en charges rééducatives des patients mais recueillera uniquement les informations nécessaires à la compréhension du rapport transfert d'acquis et qualité de vie. D'après les nouvelles réglementations de la recherche, celles prospectives non interventionnelles entrent dans le cadre de la loi Jardé sur les recherches impliquant des personnes. Les recherches non interventionnelles sont celles dans lesquelles tous les actes sont pratiqués et les produits utilisés de manière habituelle sans procédure supplémentaire ou inhabituelle de diagnostic, de traitement ou de surveillance, ne comportant aucun risque ou contrainte(44). Le fait que les patients tiennent des journaux ou remplissent des questionnaires, ne rend pas un essai interventionnel en soi(45). Notre étude entrant dans le cadre de la loi Jardé, nécessite donc l'avis d'un comité d'éthique scientifique et celle d'un comité de protection des personnes. Le consentement libre et éclairé des participants sera recueilli avant de leur faire passer les évaluations ainsi que le respect de la vie privée, des données personnelles et de l'anonymat.

Dans le cadre de notre étude, la situation observationnelle ne se fera pas en temps réelle mais sera basée sur les informations recueillies par la passation de bilans d'évaluations et un recueil de données cliniques et sociodémographiques des patients.

De ce fait, nous proposons une évaluation de la capacité à transférer les acquis de la rééducation par l'utilisation d'un bilan validé : l'IADL au début de l'enquête puis à 6 mois. La qualité de vie des patients sera également évaluée au début de l'étude et à la fin de l'étude à l'aide d'un outil spécifique aux traumatisés crâniens, le Qolibri. L'étude durera 6 mois.

2.2 Population

La population à laquelle s'adresse l'enquête est celle de patients traumatisés crâniens avec troubles cognitifs légers à modérés suivis en SAMSAH et bénéficiant d'une rééducation cognitive. L'objectif principal de cette recherche est de décrire l'intérêt du transfert des acquis de la rééducation cognitive sur la qualité de vie des patients TC. Les objectifs sont donc de :

- Evaluer les capacités de transfert d'acquis de la rééducation cognitive dans la vie quotidienne et la qualité de vie des patients TC suivis en SAMSAH dans les Bouches du Rhône.
- Décrire l'effet du transfert des acquis de la rééducation sur la qualité de vie par la passation de bilans d'évaluation.
- Décrire le profil et les caractéristiques des patients TC suivis en rééducation cognitive en SAMSAH dans les Bouches du Rhône qui arrivent à améliorer leur qualité de vie par le transfert des acquis.

Les critères d'inclusion des ergothérapeutes sont : La population de patients à laquelle s'intéresse cette étude est celle présentant un handicap léger à modéré avec des troubles cognitifs. Suivis en SAMSAH dans les Bouches du Rhône et bénéficiant d'une rééducation cognitive. Les ergothérapeutes diplômés d'état ayant acceptés de participer à l'étude, exerçant en dans le département, auprès de patients victimes de traumatisme crâniens modérés à sévères et pratiquant la rééducation cognitive de ces patients.

Les critères d'exclusion sont les ergothérapeutes n'exerçant pas auprès de patients traumatisés crâniens et ne pratiquant pas la rééducation cognitive. Seront exclus tous les patients présentant un handicap sévère, avec des incapacités importantes d'apprentissage et très dépendants.

2.3 Site d'exploration

Nous avons choisi de réaliser une étude prospective multicentrique au niveau des services de SAMSAH accueillant des patients traumatisés crâniens dans le département des Bouches-du-Rhône. Les SAMSAH étant des services d'accompagnement médico-social pour personnes handicapées. Les ergothérapeutes qui exercent dans ces structures accompagnent les patients dans le maintien, la restauration ou l'adaptation des fonctions physiques et psychiques des personnes pour favoriser leur l'autonomie, leur maintien, leur insertion dans le cadre de vie familial ou social. Ils peuvent ainsi intervenir dans leurs lieux de vie.

Une recherche sur internet sera réalisée pour obtenir la liste des SAMSAH du département accueillant des patients TC. L'Agence Régionale de Santé de la région pourra être également contactée pour obtenir des contacts. L'association des familles de traumatisés crâniens et

cérébrolésés (AFTC 13) sera également contactée pour solliciter une participation à l'étude. C'est une association membre de l'UNAFTC (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés) qui réunit des parents ou conjoints de personnes victimes de TC ou de lésions cérébrales. Elle initie depuis 20 ans des actions en faveur des personnes TC et cérébro-lésées (CL) et de leur entourage tout au long de leur parcours de vie. Elle a créé des services qui permettent d'assurer le devenir des personnes TC CL pour leur permettre de retrouver une certaine qualité de vie. C'est dans ce cadre qu'elle a mis en place des services de SAMSAH répartis dans le département des bouches du Rhône. Il existe 6 relais localisés à Marseille, Arles, Berre l'étang, Aix en Provence et Aubagne (46). Des courriers seront donc envoyés aux responsables de structures et aux ergothérapeutes pour solliciter leur participation et leur expliquer les objectifs et les modalités de l'étude. Les échelles d'évaluation leurs seront également transmis par mail.

2.4 Outils de recueil de données

L'objectif étant de décrire les corrélations entre le transfert des apprentissages en rééducation des patients au quotidien et la qualité de vie. Une évaluation des capacités de transfert des patients sera réalisée en lien avec l'évaluation de leur qualité de vie afin de décrire les liens.

Une fiche de recueil de données sociodémographiques et cliniques des patients sera remplie par les ergothérapeutes pour chaque patient inclus. Elle sera réalisée sur l'application google form pour faciliter la collecte et le traitement des données. Cette fiche comportera :

- Des données socio démographiques : âge, sexe, situation familiale et mode de vie.
- Des données cliniques : circonstances de survenue du TC, type et durée d'évolution des troubles cognitifs

L'outil d'évaluation de la qualité de vie choisi correspond à l'échelle Qolibri. C'est une échelle subjective, C'est le premier outil développé spécifiquement pour évaluer la qualité de vie relative à la santé des victimes d'un traumatisme crânien(47). Devant l'absence d'outil spécifique pour évaluer la qualité de vie des patients victimes de traumatisme crânien, une équipe de chercheurs internationaux, la « Qolibri Task Force » sous la direction du Professeur

Truelle et du Professeur von Steinbuechel, a élaboré et mené une étude de validation de cet outil. Le QOLIBRI est un questionnaire composé de 37 questions, évaluant 6 domaines de la qualité de vie après un traumatisme crânien : cognitif, affectif, fonctionnel, relationnel, physique et émotionnel. Il fournit un profil de qualité de vie avec un score total de satisfaction, les réponses étant cotées de 1 à 5. Il est facile à remplir en auto-questionnaire ou conduit par un professionnel en fonction des capacités du patient(47).

Une évaluation de la capacité de transfert des patients recrutés pour l'étude sera réalisée par la passation de l'échelle IADL-E (Instrumental Activities of Daily Living scale), au début puis à la fin de l'étude. L'échelle IADL-E conçue par Lawton et al. en 1969, comporte 8 items et explore les activités instrumentales de la vie quotidienne : faire les courses, téléphoner, faire le ménage et la blanchisserie, préparer les repas, utiliser les moyens de transport, prendre des médicaments, gérer un budget et les obligations administratives(48). Quatre items de l'IADL ont été identifiées dans l'étude Paquid comme étant particulièrement cognitives : le téléphone, les transports, le budget et les médicaments. Passer un appel téléphonique met bien en évidence les fonctions cognitives sollicitées : il faut se rappeler l'objectif de l'appel en question, initier la tâche, rechercher puis composer le numéro, mener à bien la conversation et inhiber les éventuels distracteurs. La mémoire de travail, fonctions exécutives, capacités attentionnelles et visuo-spatiales, praxies... sont mises en œuvre pour la réalisation de cette simple tâche. Les troubles des fonctions cognitives peuvent entraîner des difficultés, voire incapacités, à réaliser la tâche(49). Cette échelle semble donc intéressante pour évaluer la capacité des patients à mettre en pratique au quotidien les apprentissages en rééducation.

2.5 Déroulement de l'enquête

Une demande de participation des ergothérapeutes sera envoyée ainsi qu'une demande d'autorisation des responsables de structures. La durée de déroulement de l'enquête est précisée aux ergothérapeutes dans la demande de participation, elle sera de 6 mois.

Le protocole mis en place pour effectuer cette enquête est établi sous la forme d'une enquête prospective pour étudier la relation entre le transfert des acquis de la rééducation cognitive et la qualité de vie des patients. Pour réaliser cette étude sur la qualité de vie, nous avons choisi

de demander aux ergothérapeutes ayant accepté de participer à l'étude de faire passer les échelles d'évaluation IADL et de qualité de vie « Qolibri » aux patients ayant accepté de participer à l'étude.

Une réévaluation par ces échelles sera réalisée au bout de 6 mois de prise en charge. Ils devront également remplir une fiche de recueil de données cliniques et socio-démographiques des patients précisant : l'âge, le sexe, la situation familiale, le niveau d'études, les circonstances de survenue du traumatisme, le type de trouble et la durée d'évolution des troubles.

Le consentement libre et éclairé du patient devra être obtenu par l'ergothérapeute avant de faire passer les échelles d'évaluation. Les résultats des évaluations nous seront envoyés par mail.

2.6 Analyse Statistique

Les données concernant les patients seront recueillies directement en ligne avec l'application Google form et analysées avec la feuille Excel de l'application Google Sheet.

Une analyse descriptive des différentes variables sous forme de graphiques, diagrammes et tableaux comparatifs.

Les résultats des évaluations des échelles IADL et Qolibri seront recueillis par mail et analysés de manière descriptive et comparative sous forme de tableaux.

2.6.1 Analyse descriptive de la cohorte :

Les caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, situation familiale, niveau d'étude) et les données cliniques de la cohorte des patients seront décrites en utilisant la moyenne et écart-type pour les variables quantitatives. Les variables qualitatives seront analysées en mesurant leurs effectifs et leurs pourcentages.

2.6.2 Analyse descriptive des résultats d'évaluation des échelles IADL

Une analyse des scores obtenus sera réalisée en mesurant :

- Pour les variables quantitatives : les moyennes et écart-type
- Pour les variables qualitatives : effectifs, pourcentages et intervalle de confiance à 95%.

2.6.3 Description des résultats des échelles d'évaluation Qolibri

Une analyse des scores obtenus sera réalisée en mesurant :

- Pour les variables quantitatives : les moyennes et écart-type
- Pour les variables qualitatives : effectifs, pourcentages et intervalle de confiance à 95%.

2.6.4 Analyse comparative des résultats des échelles d'évaluations

Une analyse descriptive bivariée de variables socio-démographiques et des résultats des évaluations sera réalisée. Un test de corrélation entre les variables des deux tests d'évaluation Qolibri et IADL pour savoir s'il y a une corrélation entre transfert et qualité de vie sera réalisé ainsi qu'une analyse inférentielle avec le test du khi2 pour savoir si le lien est statistiquement significatif ou pas.

3. Résultats

Les évaluations de l'échelle IADL vont permettre de distinguer deux groupes en fonction de l'évolution des résultats au début et à la fin de l'étude. Il apparaîtra un groupe ayant réussi à transférer les acquis et un groupe n'arrivant pas à transférer. Le critère de transfert étant déterminé par la capacité à réaliser les tâches décrites de manière indépendante et performante par rapport au résultat initial. L'analyse des résultats de l'échelle Qolibri permettra de déterminer une différence dans la perception de la qualité de vie des patients en début et en fin de protocole afin de déterminer une éventuelle variation en fonction des capacités de transfert. Une recherche de lien sera effectuée. Le protocole de l'étude étant une enquête longitudinale qui s'étend sur une période de 6 mois, son aboutissement se fera en dehors de la période universitaire établie pour la réalisation de ce mémoire. La réalisation de l'enquête ne se mettra donc pas en place par conséquent nous n'aurons pas de résultats à analyser. Cependant, une enquête de faisabilité a été lancée auprès de SAMSAH recevant des patients TC dans les Bouches du Rhône. Une recherche des adresses a été réalisée sur internet et sur le site de l'association des familles de Traumatisés crâniens et cérébrolésés des Bouches du Rhône (AFTC13).

Un résumé du protocole (annexe 9 p.71) d'étude a été envoyé par mail aux différents SAMSAH de l'AFTC et à d'autres SAMSAH pour réaliser un sondage sur la faisabilité et la pertinence du protocole. Déterminer s'ils seraient intéressés par une participation à cette étude si elle pouvait se réaliser. Nous n'avons malheureusement pas eu de retour.

4. Discussion

4.1 Les limites du protocole d'étude

- Le choix d'une méthode prospective multicentrique sur une période de 6 mois a constitué une limite liée à sa réalisation concrète dans les délais impartis.
 - Le dispositif de recherche mis en place pourrait présenter des limites liées au recueil de données personnelles concernant les patients en raison du caractère personnel et du respect de la vie privée, nécessitant une demande de consentement des patients et une information sur le respect de l'anonymat et sur les données recueillies sur eux. Il sera difficile de vérifier si les patients auront reçu toutes les informations nécessaires avant leur inclusion au protocole.
 - Le protocole de passation des évaluations constitue une contrainte en plus au travail des ergothérapeutes qui devront sur une période de 6 mois faire passer plusieurs bilans d'évaluations et remplir les fiches de renseignement en ligne de chaque patient inclus. Ceci demande un véritable engagement des ergothérapeutes sur la durée de l'étude pour recueillir les données.
 - Les biais liés au recueil des informations chez des patients présentant des troubles de l'attention, de la concentration et un déni ou une anosognosie notamment lors de la passation des échelles Qolibri et IADL pouvant entraîner une orientation des réponses par l'examineur.
 - Les biais de sélection liés aux patients présentant des troubles cognitifs importants.
 - Les perdus de vue, c'est-à-dire les patients qui ne sont pas revus jusqu'à la fin de l'étude.
- Le caractère observationnel de manière indirect peut constituer une critique importante du dispositif. Tout le travail de recueil de données est réalisé par les ergothérapeutes eux-mêmes. Il serait peut-être intéressant de pouvoir assister aux évaluations des patients à différents moments pour pouvoir observer sans intervenir pour garder le caractère observationnel de l'étude. Cela pourrait permettre de noter des éléments pouvant constituer des biais, d'observer les attitudes des patients et des ergothérapeutes permettant de mieux discuter les résultats.
- L'analyse des résultats des évaluations ne devra pas être sujet à des interprétations personnelles des évaluateurs ou des miennes mais devra refléter les capacités réelles de transfert des patients ainsi que leur perception réelle de leur qualité de vie.
- Tous ces biais devront pouvoir être anticipés et les limites prises en compte lors de la réalisation de l'étude pour permettre sa validité et sa pertinence.

4.2 Apports et intérêts de cette recherche - état des lieux de la littérature-Perspectives

Une comparaison des résultats avec les données de la littérature sur le lien autonomie/indépendance après TC et qualité de vie ainsi qu'une recherche sur des études antérieures sur le transfert d'acquis, la qualité de vie sera effectuée pour soutenir la discussion des résultats obtenus et cela en lien avec le cadre théorique.

Il existe peu d'études sur le transfert des acquis et la qualité de vie chez les patients TC. La performance dans la réalisation de tâches quotidiennes complexes ou dans les actes élémentaires et la satisfaction dans cette réalisation constitue un facteur important de perception d'une qualité de vie améliorée. Pouvoir remobiliser ses aptitudes cognitives pour choisir, prendre des décisions gérer son argent et sa maison au quotidien détermine une certaine indépendance et une autonomie. Ainsi avec l'échelle IADL, cette indépendance et cette autonomie sont évaluées, le patient qui arrive à réaliser de manière satisfaisante certaines de ces tâches sollicitera des fonctions cognitives comme l'organisation, la planification, la concentration, l'attention, la mémoire...

Cependant une critique pourra être évoquée concernant cette échelle qui est surtout en lien avec les personnes âgées, population différente de celle de notre étude. Cependant, elle reflète dans sa première partie des tâches quotidiennes jugées comme évaluant des fonctions purement cognitives. Notre étude visant le transfert de techniques de rééducation de fonctions cognitives altérées dans les activités de la vie quotidienne et face à l'absence d'outils spécifique pour évaluer ce transfert, cette échelle nous a semblé utilisable dans cette étude. Lors de la journée du groupe travail de l'ARC (l'association réseau traumatisme crânien) en 2013, sur l'évaluation et parcours de la personne cérébrolésée : Un recensement concernant uniquement les pratiques d'évaluation au sein des 8 établissements représentés au sein du groupe en 2012 : 7 établissements de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), 1 Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) a montré les observations de mises en situation élaborées de vie quotidienne (Instrumental Activities of Daily Living : IADL) : cuisiner un repas, activités domestiques, courses, conduite..., Test des Errances Multiples (TEM), l'Evaluation des Fonctions Exécutives en Ergothérapie (EF2E) par une activité cuisine (omelette et gâteau au chocolat), comme faisant partie de la liste non exhaustive des évaluations les plus fréquemment utilisées

pour cette population(50). Ceci nous conforte dans le choix de cet outil pour évaluer un éventuel transfert d'acquis chez cette population. Il est à noter par ailleurs que les activités de mises en situation d'activités signifiantes (qui font un sens pour l'individu) et dans un environnement familier (écologique) sont importants pour identifier les compétences préservées et/ou d'orienter vers des techniques de compensations potentielles(50). Un outil d'évaluation comme le AMPS (Assesment of Motor and Process Skills), aurait été intéressant à utiliser dans cette étude pour évaluer le transfert d'acquis. C'est un outil d'évaluation observationnelle validé élaboré, depuis 1993 par Anne Fisher, professeure d'ergothérapie(51). Il permet une évaluation simultanée des habiletés motrices et des habiletés opératoires mais également d'évaluer les effets de ces habiletés sur les capacités d'un individu à réaliser les activités de la vie quotidienne (AVQ) qui sont complexes ou instrumentales et personnelles. Les habiletés opératoires correspondant aux capacités d'un individu à suivre logiquement dans le temps toutes les actions incluses dans la réalisation d'une tâche. Il comporte une liste de 125 tâches des activités de la vie quotidienne qui peuvent être utilisées comme des support de mises en situations, à partir desquelles l'ergothérapeute évalue les capacités de réalisation motrice, opératoire et d'adaptation face aux difficultés(52). C'est donc un outil intéressant pour objectiver les difficultés et pouvoir planifier et adapter les interventions de manière ciblée. Cela constitue donc un moyen intéressant pour les ergothérapeutes d'élaborer des objectifs pour favoriser le transfert chez les patients. Cependant une certification par une formation d'une durée de cinq jours est requise pour son utilisation. Seuls les ergothérapeutes ayant participé aux ateliers de formation, réalisé des passations du test et une calibration des données avec le programme informatique de cotation de l'AMPS, peuvent administrer l'AMPS (52). Ceci pourrait constituer une limite à son utilisation dans notre étude.

Une étude portant sur le transfert des acquis de la remédiation cognitive dans le quotidien chez des patients Schizophrènes a montré que les ergothérapeutes interrogés ont souligné l'importance d'évaluer l'impact des troubles cognitifs dans la vie quotidienne du patient et d'axer l'accompagnement sur des préoccupations de vie quotidienne propres au patient et sur des activités signifiantes pour lui. Le patient doit avoir une position d'acteur de son accompagnement afin de faciliter son processus de changement. Les limites à leur intervention étaient liées au manque d'outils d'évaluations écologiques standardisées et aux possibilités

d'intervention au domicile, ce qui semble influencer l'efficacité de l'accompagnement en ergothérapie(53). Cette étude clinique interrogeait la pratique des ergothérapeutes dans l'accompagnement des patients schizophrènes vers le transfert des acquis de la remédiation cognitive au quotidien. Cette population est différente de celle de notre étude mais les troubles cognitifs et les difficultés que cela engendre dans le quotidien se rejoignent. Les ergothérapeutes exerçant en SAMSAH eux ont la possibilité d'intervenir au domicile des patients et de pouvoir axer leur intervention sur le lieu de vie du patient pour apporter une prise en charge personnalisée et adaptée.

Une autre étude portant sur un cas unique d'un patient présentant des troubles cognitifs sévères en vie quotidienne, bien analysés par sa famille ; contrastant avec des troubles cognitifs peu sévères dans les tests classiques, a mis en évidence par une évaluation « écologique », consistant en la réalisation d'une tâche de cuisine ses difficultés massives. Ce type d'évaluation apporte donc des informations précieuses pour aider les patients à organiser leur réinsertion familiale, sociale ou professionnelle(54).

Pouvoir réaliser des actes comme téléphoner, conduire une voiture, faire ses courses et gérer son budget de manière autonome et indépendante participent à la socialisation de l'individu, à sa capacité à aller vers l'autre et se créer des réseaux sociaux et ce en lien avec une capacité de communication et de réagir de façon adaptée ou conforme aux attentes de l'autre ou aux normes sociétales. L'encyclopédie universelle définit la notion de norme sociétale comme les rôles et les attentes qui conditionnent les interactions entre les individus(55). Le concept d'adaptation sociale fait référence à la capacité de s'intégrer, d'appartenir à un groupe, il fait appel à des habiletés sociales. « Les habiletés sociales recouvrent l'ensemble des capacités spécifiques qui permettent à une personne d'accomplir une performance jugée socialement adaptée et compétente. Elles sont conceptualisées sous forme d'habiletés réceptives, d'habiletés décisionnelles et d'habiletés comportementales. Les habiletés réceptives font référence à la capacité d'identifier et de comprendre les paramètres importants d'une situation sociale. Les habiletés décisionnelles se rapportent à la capacité de choisir une réponse appropriée à la situation sociale rencontrée. Les habiletés comportementales sont les différents éléments verbaux et non-verbaux de la réponse choisie (posture, gestes, expression faciale, ton...) »(56).

Tous ces éléments interviennent dans la perception d'une satisfaction de vie, être accepté, être compris et comprendre les autres, avoir relations interpersonnelles satisfaisantes.

La qualité de vie dans cette étude est évaluée en termes de satisfaction dans la réalisation de tâches quotidiennes, les sentiments et émotions, les relations interpersonnelles par l'échelle Qolibri, évaluation subjective. La satisfaction de vie est définie par Pavot et al. en 1991 comme : « l'évaluation globale que le sujet fait de sa vie ». Son intérêt réside dans le fait que cette échelle est spécifique et que le patient lui-même évalue son niveau de satisfaction. L'intérêt étant de mesurer la différence de ressenti du patient au bout de 6 mois de suivi en rééducation par rapport au début. L'étude d'une corrélation entre transfert et qualité de vie permettra de montrer l'existence de liens significatifs ou non. Si le lien existe, cela permettra d'en tirer des conclusions pour adapter les pratiques des rééducateurs notamment les ergothérapeutes spécialisés dans les activités du quotidien. Les résultats permettront de réaliser une analyse des pratiques pour apporter sur réflexion sur les objectifs de transfert et de qualité de vie dans les prises en charges en ergothérapie mais également multidisciplinaires.

Plusieurs études ont été réalisées sur la qualité de vie des patients TC. Une étude a été réalisée en 2002 sur la satisfaction de vie et le devenir psychosocial des traumatisés crâniens graves en Aquitaine plusieurs années après leur hospitalisation pour rééducation et réadaptation. Elle consistait en un questionnaire téléphonique du patient et son entourage, recueil de données standardisés (document EBIS, échelle de satisfaction de vie) et entretien non dirigé. Le document EBIS est une échelle de recueil d'informations sur les aptitudes et inaptitudes du patient, après le traumatisme et pendant la réadaptation afin de guider les spécialistes de la réadaptation. Il couvre les aspects médicaux et sociaux du traumatisé crânien et peut-être utilisé par l'expertise médico-légale(57). Sur un échantillon de 79 patients, la majorité est satisfaite de son autonomie (67 %), de leurs relations familiales (66 %) et de leur situation financière (41 %), mais restent insatisfaits de leur statut professionnel (28 %), de leurs loisirs (36 %) et de leur vie sexuelle (32 %). Cette étude a montré que le retour au travail, les loisirs et la sexualité sont des paramètres majeurs de satisfaction de la vie après un traumatisme cérébral grave, et devraient être mis en exergue dans les programmes de réadaptation ciblés(58).

Cette étude en comparaison avec notre protocole, utilise également une échelle de satisfaction de vie pour faire une évaluation subjective de la qualité de vie. Même plusieurs années après la

rééducation, il apparaît que la qualité de vie soit satisfaisante dans l'ensemble. Ces évaluations de la qualité de vie montrent ainsi les éléments sur lesquels les programmes de rééducation doivent s'appuyer pour établir des objectifs en fonction des besoins exprimés par les patients. Ces résultats rejoignent ceux de l'étude réalisée par Tazopoulou en 2008, qui a évalué la qualité de vie de patients TC et la perception de leur qualité de vie par leur proches avec l'échelle Qolibri. Elle a également montré une satisfaction des patients et de leurs proches sur leurs capacités à faire face aux actes de la vie quotidienne (AVQ), suivie par les relations sociales et personnelles. En revanche, ils ne sont pas satisfaits de leurs émotions et de leurs fonctions supérieures et plus gênés par leurs difficultés émotionnelles (anxiété, dépression, solitude). Ceci montre l'impact négatif de la psychopathologie sur la qualité de vie du blessé, par contre, une bonne estime de soi, la mise en place des stratégies d'ajustement adaptatives et efficaces ainsi qu'un travail personnel sur soi (psychothérapie) sont des facteurs prédictifs d'une qualité de vie satisfaisante(59).

L'outil Qolibri permet donc de déterminer des facteurs personnels, liés au patient tels que des émotions ou un état psychologique particulier qui peuvent être des freins à une satisfaction de vie après un TC. Leur évaluation permet donc de réajuster ses objectifs d'intervention et de proposer des aides adaptées pour permettre au patient de mobiliser les ressources et potentiels nécessaires à des stratégies adaptatives efficaces face à ses difficultés. Cela rejoint le modèle de définition de la qualité de vie décrit dans notre cadre de référence lié aux stratégies d'ajustement établie par Moos et Tsu sur l'importance des facteurs personnels permettant à l'individu de développer ses propres stratégies pour faire face aux difficultés.

La place de l'ergothérapeute est donc à souligner dans ce processus. Notre pré-enquête avait permis de montrer que la majorité des ergothérapeutes interrogés estimait que la qualité de vie de leurs patients était diminuée et que les ergothérapeutes avaient un rôle important à jouer dans l'amélioration de la qualité de vie des patients TC. Ils occupent donc une place importante dans les équipes multidisciplinaires qui accompagnent ces patients.

Notre étude pourrait également apporter une appréciation de la qualité de vie des patients suivis en SAMSAH dans les Bouches du Rhône et déterminer l'intérêt de mettre en place un accompagnement vers le transfert des acquis de la rééducation dans la vie quotidienne. Les

ergothérapeutes interrogés dans la pré-enquête ont souligné que la prise en charge en milieu institutionnelle ne favorise pas le transfert des acquis, mais qu'une intervention à domicile, en milieu écologique est plus adaptée pour mettre en application les stratégies mises en place et permet de solliciter les proches pour stimuler davantage les patients dans la répétition des techniques mises en place. Les SAMSAH interviennent au domicile des patients, les résultats pourraient donc permettre aux professionnels qui interviennent dans ces structures de prendre en compte la qualité de vie des patients suivis pour adapter leurs prises en charges.

L'anosognosie a été également citée comme étant un frein au transfert des acquis par les ergothérapeutes interrogés dans la pré-enquête. Notre étude pourrait également permettre aux ergothérapeutes de mieux mettre en évidence cette anosognosie lors de la passation des échelles d'évaluation et permettre la conscientisation des difficultés au patient. Ceci souligne également l'importance de recueillir des informations auprès des proches qui sont témoins au quotidien des difficultés des patients notamment en cas d'anosognosie. Ces aspects sont en lien avec le model conceptuel cognitif développé dans le cadre théorique en lien avec l'approche multi contextuelle de Toglia et les facteurs fondamentaux au processus d'apprentissage et de généralisation de Brandsford : le contexte environnemental, la nature de la tâche, les critères d'apprentissage, la métacognition, les stratégies de traitement et les caractéristiques de l'apprenant.

Conclusion

Notre étude n'a malheureusement pas pu se réaliser, compte tenu du protocole longitudinal qui s'étale sur une période assez longue par rapport au temps qui nous était imparti par le calendrier universitaire. Les objectifs de notre étude ne sont donc pas atteints. Ces objectifs étaient :

- Evaluer les capacités de transfert d'acquis de la rééducation cognitive dans la vie quotidienne et la qualité de vie des patients TC suivis en SAMSAH dans les Bouches du Rhône.
- Décrire l'effet du transfert des acquis de la rééducation sur la qualité de vie par la passation de bilans d'évaluation.
- Décrire le profil et les caractéristiques des patients TC suivis en rééducation cognitive en SAMSAH dans les Bouches du Rhône qui arrivent à améliorer leur qualité de vie par le transfert des acquis.

Nous avons choisi de réaliser une évaluation de la qualité de vie des patients traumatisés crâniens suivis en SAMSAH dans les Bouches du Rhône à travers leur capacité de transfert des acquis de la rééducation cognitive au quotidien. La réflexion sur le cadre théorique en lien avec les concepts de transfert et de qualité de vie a permis d'analyser des résultats d'études comparables sur l'évaluation de la qualité de vie. Nous n'avons pas trouvé d'étude prospective évaluant les capacités de transfert d'acquis de la rééducation cognitive chez les patients TC. D'où l'intérêt de la réalisation de cette étude permettant d'évaluer les capacités de transfert d'acquis et son effet sur la qualité de vie de cette population. Au vu des résultats d'autres études évaluant la qualité de vie des patients au moyen d'outils de mesure de la satisfaction de vie, nous estimons que des perspectives pourraient en découler. Ces perspectives pour la pratique professionnelle mais également en termes de bénéfice pour un mieux-être des patients TC pourraient être :

- L'importance pour la pratique ergothérapique en SAMSAH d'utiliser l'échelle d'évaluation Qolibri pour l'évaluation de la qualité de vie des patients TC. Outil spécifique à cette population et permettant aux patients d'exprimer leur satisfaction propre. Il peut permettre également au praticien d'évaluer et favoriser la prise de conscience du patient de ses difficultés et lutter ainsi contre l'anosognosie.

- C'est un outil qui peut être employé à différentes étapes du suivi des patients pour permettre de déterminer, prioriser et d'adapter les objectifs d'intervention et de proposer une rééducation plus ciblée sur les besoins, en ergothérapie mais également par les autres professionnels.
- Evaluer l'accompagnement mis en place pour favoriser le transfert d'acquis dans les activités quotidiennes. Redéfinir les priorités en prenant en compte les activités significatives pour la personne dans un environnement écologique dans l'optique de réduire les écarts entre les attentes et les possibilités de réalisation.
- Pousser la réflexion et la recherche sur l'élaboration d'un outil validé permettant d'évaluer le transfert des acquis en ergothérapie.

L'aboutissement de ce travail de mémoire, aurait pu permettre de mieux comprendre l'importance de l'évaluation de la qualité de vie des patients TC pour déterminer les objectifs de prise en charge et prioriser les interventions dans le but d'améliorer leur bien-être à travers la généralisation des acquis. Il serait donc intéressant d'élargir l'utilisation d'outils d'évaluations comme le Qolibri. Le patient s'exprime sur sa propre perception de son vécu et de ses ressentis, il participe ainsi à l'élaboration d'objectifs précis de prise en charge et des critères de satisfaction. C'est dans ce sens qu'il aurait été très intéressant d'obtenir des résultats concrets concernant les liens entre le transfert d'acquis et la qualité de vie.

Cela nous aurait permis d'énoncer des arguments significatifs pour promouvoir l'intérêt d'axer les prises en charges en ergothérapie sur des critères de transfert d'acquis. De favoriser l'évaluation et l'analyse des pratiques des ergothérapeutes à travers les capacités de remobilisation des acquisitions de leurs patients et ceci dans tous les domaines de la pratique pas seulement en rééducation. On est alors en droit de se demander : comment les ergothérapeutes accompagnent-ils les patients TC à transférer les apprentissages dans leur vie ? Comment évaluent-ils l'efficacité de leurs méthodes d'intervention ? Ces questions pourraient ainsi faire l'objet de recherches futures pour compléter les questionnements de ce sujet.

Lors de mes recherches documentaires pour la réalisation de ce mémoire, j'ai découvert un outil d'évaluation encore peu connu, le PROFINTEG. C'est un outil qui a été conçue pour s'appliquer à différents types de pathologies cérébrales, comme les démences et les traumatismes crâniens. Sa spécificité réside dans l'évaluation d'un vaste champ d'activités de

la vie quotidienne de manière écologique et à fournir des informations sur les capacités cognitives du patient à chaque étape de la réalisation d'une activité. Les activités étant divisées en étapes et sous-étapes, permettant de mieux localiser les difficultés au sein de chaque activité problématique. Ces informations permettent de cibler la rééducation cognitive plus efficacement et de mesurer facilement les effets de la rééducation cognitive sur le long terme(60). Ce genre d'outil nouveau pourrait ainsi être utilisé pour mener des recherches plus poussées sur l'accompagnement des patients Traumatisés crâniens dans le transfert de leurs acquis de la rééducation cognitive.

Il serait très intéressant, de voir l'étude de ce travail de mémoire se réaliser dans le futur, en tant que professionnel avec le recul de l'expérience, cela permettra d'enrichir le questionnement, l'analyse et surtout les conclusions à en tirer pour améliorer ma pratique mais également pour l'ensemble de la profession.

Bibliographie

1. Ricbourg B, Le traumatisme crânien : essai de définition, rev stomatol chir maxillofac 2006 ;107 :199, [Internet]. [Cité 2 nov 2018]. Disponible sur <http://www.em-consulte.com/showarticlefile/95202/index.pdf>
2. Dewan MC, Rattani A, Gupta S, Baticulon RE, Hung Y-C, Punchak M, et al. Estimating the global incidence of traumatic brain injury. J Neurosurg. 27 avr 2018 ;1-18.
3. Bayen É, Jourdan C, Azouvi P, Weiss J-J, Pradat-Diehl P. Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien. Inf Psychiatr. 1 mai 2012 ;88(5) :331-7.
4. Poster_Hospitalisation_PAGET_BAT.pdf [Internet]. [Cité 5 nov 2018]. Disponible sur : http://www.crftc.org/images/Poster_Hospitalisation_PAGET_BAT.pdf
5. Raymont V, Salazar AM, Krueger F, Grafman J. “Studying Injured Minds” – The Vietnam Head Injury Study and 40 Years of Brain Injury Research. Front Neurol [Internet]. 28 mars 2011 [cité 6 nov 2018] ;2. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3093742/>
6. Montreuil M, Coupé C, Truelle J-L. Traumatisés crâniens graves adultes : quel rétablissement ? Adult traumatic brain injury: expected recovery?, Traumatismos craneales graves en adultos : ¿ qué restablecimiento ? Inf Psychiatr. 15 nov 2012 ; me 88(4):287-94.
7. Freire FR, Coelho F, Lacerda JR, da Silva MF, Gonçalves VT, Machado S, Velasques B, Cognitive rehabilitation following traumatic brain injury, Dement Neuropsychol 2011 March ;5(1):17-25 [Internet]. [Cité 25 sept 2018]. <http://www.scielo.br/pdf/dn/v5n1/1980-5764-dn-5-01-00017.pdf>
8. Azouvi P, Forum (2014: [Paris]) S de neuropsychologie de langue française. Traumatismes crânio-cérébraux. De Boeck Supérieur; 2015. 468 p.
9. Geeraerts T, Velly L, Abdennour L, Asehnoune K, Audibert G, Bouzat P, Bruder N, Prise en charge des traumatisés crâniens graves à la phase précoce (24 premières heures), Société Française d’Anesthésie et de Réanimation (SFAR), Actualisation des recommandations 2016 [Internet]. [Cité 7 mai 2018]. http://sfar.org/wp-content/uploads/2016/09/2_pdf_prise-en-charge-des-traumatismes-craniens-graves.pdf
10. Cofemer, Glasgow Outcome Scale, échelles adultes tome 2_page115GOS.pdf [Internet]. [cité 28 nov 2018]. Disponible sur: http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/echelles%20adultes%20tome%202_page115GOS.pdf

11. Wilson JTL, Pettigrew ELL, Teasdale GM, Structured interviews for the glasgow-outcome scale and the extended glasgow outcome scale : guidelines for their use.pdf [Internet]. [Cité 25 mars 2019]. <https://www.thomsonrogers.com/wp-content/uploads/2016/10/dap-ajt-appendix-c-structured-interviews-for-the-glasgow-outcome-scale-and-the-extended-glasgow-outcome-scale.pdf>
12. World health organization, International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps, A manual of classification relating to the consequences of disease, 1976 [Internet]. [Cité 25 mars 2019]. Disponible sur : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41003/9241541261_eng.pdf;jsessionid=F9A8DB91A3469CC36DFE56369B7B89D2?sequence=1
13. Azouvi P, Pradat-Diehl P, Jourdan C, Darnoux E, Azerad S, Bayen E., Gout I, Aegerter P, Weiss JJ, et al, Handicap et qualité de vie après un traumatisme crânien (TC) sévère : suivi à 4 ans d'une cohorte de blessés en Ile-de-France, Rapport final de l'étude Paris-TBI, 2011[Internet]. [Cité 27 oct 2018]. Disponible sur : https://www.cnsa.fr/documentation/011-azouvi-rapport_final.pdf
14. République Française, LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, [Internet]. [Cité 2 déc 2018]. http://www.mdph.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=113:la-loi-de-2005-102&catid=49&Itemid=74
15. Baddeley A Working memory | Science 31 Jan 1992 : Vol. 255, Issue 5044, pp. 556-559 [Internet]. [Cité 8 déc 2018]. <http://science.sciencemag.org/content/255/5044/556>, DOI : 10.1126/science.1736359
16. Vallat-Azouvi C, Chardin-Lafont M. Les troubles neuropsychologiques des traumatisés crâniens sévères, Neuropsychological disorders due to severe head injury, Los trastornos neuropsicológicos de los traumatizados craneales graves. *Inf Psychiatr.* 15 nov 2012 ; me 88(5) :365-73.
17. Vakil E. The Effect of Moderate to Severe Traumatic Brain Injury (TBI) on Different Aspects of Memory:A Selective Review. *J Clin Exp Neuropsychol.* 1 nov 2005 ;27(8) :977-1021.
18. Luauté J, Traumatisme cranio-encéphalique grave de l'adulte : De la réanimation à la réinsertion, *Le concours médical*, tome 138 | n° 1 | janvier 2016 [Internet]. [Cité 6 mai 2018]. http://www.crftc.org/images/articles/Traumatisme_cranio_encephalique_grave_de_l_adulte_De_la_reanimation_a_la_reinsertion_CMjanv2016.pdf

19. Ministère de la Santé et de la Protection Sociale Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées, CIRCULAIRE N°DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3B/ 200 4/280 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 [Internet]. [Cité 21 janv 2019]. Disponible sur : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_16188.pdf
20. Organisation mondiale de la santé, Glossaire de la promotion de la santé, 1999 [Internet]. [Cité 26 janv 2019]. Disponible sur : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf
21. Kozłowski O, Pollez B, Thevenon A, Dhellemmes P, Rousseaux M. Devenir et qualité de vie à trois ans dans une cohorte de patients traumatisés crâniens graves. *Ann Réadapt Médecine Phys.* 1 nov 2002 ;45(8):466-73.
22. Meyer S, De l'activité à la participation, De Boeck Supérieur 2013, [Internet]. [Cité 21 janv 2019]; <https://www.decitre.fr/media/pdf/feuilleter/9/7/8/2/3/5/3/2/9782353271856.pdf>
23. Park HY, Maitra K, Martinez KM. The Effect of Occupation-based Cognitive Rehabilitation for Traumatic Brain Injury: A Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. *Occup Ther Int.* 22(2):104-16.
24. Giles GM. Cognitive Versus Functional Approaches to Rehabilitation After Traumatic Brain Injury: Commentary on a Randomized Controlled Trial. *Am J Occup Ther.* 1 janv 2010 ;64(1):182-5.
25. Gilles C, Lancelot C, Sellier C, Le Haye C, Kerloc'h J, Le Gall D. Métacognition : intervention thérapeutique autour de la conscience des troubles chez des patients souffrant de traumatisme crânio-cérébral grave. *J Réadapt Médicale Prat Form En Médecine Phys Réadapt.* 1 sept 2014 ;34(3):145-54.
26. Vallat-Azouvi C, Bornec GL. Rééducation-réadaptation des troubles de la mémoire après lésions cérébrales acquises non dégénératives chez l'adulte : état de la question. *Rev Neuropsychol.* 1 oct 2013 ;5(4):281-92.
27. The Role of Occupational Therapy in Adult Cognitive Disorders [Internet]. [Cité 5 mai 2018]. <https://www.aota.org/About-Occupational-Therapy/Professionals/PA/Facts/Adult-Cognitive-Disorders.aspx>
28. Schwartz SM. Adults With Traumatic Brain Injury: Three Case Studies of Cognitive Rehabilitation in the Home Setting. *Am J Occup Ther.* 1 juill 1995 ;49(7):655-67.

29. Hamonet-Torny J, Fayol P, Faure P, Carrière H, Dumond J-J. Traumatic brain injury rehabilitation, the programs applied in French UEROS units, and the specificity of the Limoges experience. *Ann Phys Rehabil Med*. 1 avr 2013 ;56(3):174-92.
30. Morel M-C. Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux. De Boeck Supérieur; 2017. 276 p.
31. Vidal C. La plasticité cérébrale : une révolution en neurobiologie. *Spirale*. 2012 ; n° 63(3):17-22.
32. Toglia JP. Generalization of treatment: a multicontext approach to cognitive perceptual impairment in adults with brain injury. *Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc*. Juin 1991 ;45(6):505-16.
33. Le Boterf G, De quel concept de compétence avons-nous besoin ? Soins cadres N°41 2002. [Internet]. <http://www.guyleboterf-conseil.com/images/Soins%20cadres.PDF>
34. Donnadieu B, Genthon M, Vial M, Les théories de l'apprentissage : Quel usage pour les cadres de santé ? *Interéditions*, 1998,128p
35. Lawton MP, Brody EM, Instrumental Activities of daily living (IADL), 1969 [Internet]. https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/iadltekst_fr.pdf
36. Organisation mondiale de la santé, Quelle qualité de vie ? Forum mondial de la Santé 1996 vol.17, no.4, p384-386 [Internet]. [Cité 26 janv 2019]. Disponible sur : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/54757/WHF_1996_vol.17_no.4_p384-386_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y
37. Montreuil M, Tazopoulou E, Truelle JL, La qualité de vie ou l'intérêt de la subjectivité de l'opinion individuelle, 2009 [Internet]. [Cité 30 avr 2019]. Disponible sur : http://noesis.cristf.ro/wp-content/uploads/revista/2009/2009_2_03.pdf
38. Guibet Lafaye C, Bien-être et qualité de vie en santé : l'approche par les capacités, 5e Conférence Internationale sur l'Approche par les Capacités, CNRS Paris, 2005, [Internet]. [Cité 27 oct 2018]. Disponible sur : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00510370/document>
39. Fayers PM, Machin D. *Quality of Life : The Assessment, Analysis and Interpretation of Patient-reported Outcomes*. John Wiley & Sons ; 2013. 579 p.
40. Calman KC. Quality of life in cancer patients--an hypothesis. *J Med Ethics*. Sept 1984;10(3):124-7.

41. Moos RH, Tsu VD. The Crisis of Physical Illness: An Overview. In : Moos RH, éditeur. Coping with Physical Illness [Internet]. Boston, MA : Springer US ; 1977 [cité 2 mai 2019]. p. 3-21. (Current Topics in Mental Health). Disponible sur : https://doi.org/10.1007/978-1-4684-2256-6_1
42. Steinbüchel N von, Wilson L, Gibbons H, Hawthorne G, Höfer S, Schmidt S, et al. Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI): Scale Development and Metric Properties [Internet]. <https://home.liebertpub.com/neu>. 2010 [cité 6 avr 2019]. Disponible sur : <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/neu.2009.1076>
43. Galinski M, Cimerman P, Recherche clinique – Quel type d'étude ? Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur Hôpital -Trousseau - Paris [Internet]. [Cité 21 avr 2019]. Disponible sur : <https://www.cnrdr.fr/IMG/pdf/Galinski.pdf>
44. Ministère des solidarités et de la santé, Recherches impliquant la personne humaine 2019 [Internet]. [cité 22 avr 2019]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/recherche-et-innovation/recherches-impliquant-la-personne-humaine/>
45. Agence Fédérale des Médicaments et des Produits de Santé, Comité Consultatif de Bioéthique, Guide d'évaluation des études non interventionnelles [Internet]. [Cité 22 avr 2019]. <https://www.faggafmps.be/sites/default/files/downloads/Guide%20d%27%C3%A9valuation%20des%20%C3%A9tudes%20non%20interventionnelles.txt.pdf>
46. Association des familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés des Bouches du Rhône (AFTC13), Histoire [Internet]. AFTC 13. [Cité 3 mai 2019]. Disponible sur : <http://aftc13.com/>
47. European Brain Injury Society, Qolibri, qualité de vie après un traumatisme crânien [Internet]. [Cité 6 avr 2019]. Disponible sur : <http://www.ebissociety.org/qualite-de-vie.html>
48. Emmanuelle B, Utilisation des tests et échelles à visée gériatrique en consultation de médecine générale : intérêts et obstacles enquête auprès de 84 médecins généralistes de Meurthe-et-Moselle, Thèse Médecine, Université Henri Poincaré, NANCY 1,2011 [Internet]. [Cité 17 avr 2019]. Disponible sur : http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED_T_2011_Blanchet_Emmanuelle.pdf
49. Pérès K, Edjolo A, Helmer C, Amieva H, Dartigues JF, La dépendance dans la vie quotidienne comme prédicteur de démence : synthèse de résultats obtenus à partir de données françaises 2016 [Internet]. [Cité 17 avr 2019]. Disponible sur : http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/pdf/2016_28-29_5.pdf

50. ARTC, Evaluation et parcours de la personne cérébrolésée, Actes de la journée de l'association réseau traumatisme crânien 2013 [Internet]. [Cité 7 mai 2019]. Disponible sur : http://www.crftc.org/images/Actes_de_la_journee_ARTC_3_10_2013.pdf
51. ANFE, Qu'est-ce que le AMPS ? [Internet]. [Cité 12 mai 2019]. Disponible sur : <https://www.anfe.fr/definition-amps>
52. Stroke Engine, Revue détaillée de l'Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) [Internet] [Cité 12 mai 2019]. Disponible sur : <https://www.strokeengine.ca/fr/indepth/revue-detaillee-du-assessment-of-motor-and-process-skills-amps/>
53. Pivot L, Réhabilitation psychosociale et schizophrénie : transfert des apprentissages cognitifs dans la vie quotidienne, Mémoire d'initiation à la recherche, Université d'Auvergne, 2016 [Internet]. [Cité 9 mai 2019]. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01398976/document>
54. Chevignard M, Taillefer C, Picq C, Pradat-Diehl P. Évaluation écologique des fonctions exécutives chez un patient traumatisé crânien. *Ann Réadapt Médecine Phys.* 1 mars 2008 ;51(2) :74-83.
55. Universalis E, Norme sociale [Internet]. Encyclopædia Universalis. [Cité 6 mai 2019]. Disponible sur : <http://www.universalis.fr/encyclopedie/norme-sociale/>
56. Favrod J, Entraînement des habiletés sociales, Suisse 2004 [Internet]. [Cité 6 mai 2019], http://www.espace-socrate.com/pdfs/a_entrainement_habiletés_sociales.pdf
57. European Brain Injury Society, Evaluation des traumatisés crâniens selon l'échelle de Glasgow, document EBIS 1994. | Base documentaire | BDSP [Internet]. [Cité 7 mai 2019]. Disponible sur : <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/147974/>
58. Quintard B, Croze P, Mazaux JM, Rouxel L, Joseph PA, Richer E, et al. Satisfaction de vie et devenir psychosocial des traumatisés crâniens graves en Aquitaine. *Ann Réadapt Médecine Phys.* 1 nov 2002 ;45(8):456-65.
59. Tazopoulou E, Évaluation de la qualité de vie subjective après un traumatisme crânien, Thèse Psychologie clinique et psychopathologie, Bibliothèque numérique Paris 8, [cité 2 nov 2018], <https://octaviana.fr/document/145516857>
60. Lekeu F, Olivier C, L'évaluation des activités de la vie quotidienne : vers des questionnaires plus sensibles, Centre de la mémoire, CHU Liège 2017 [Internet]. [Cité 10 mai 2019]. https://www.erasme.ulb.ac.be/sites/default/files/files/articles/2017/eval_des_avq-_f._lekeu_et_c._olivier_azimuts_nov_2017.pdf

Annexes**Annexe 1 : Tableau de sélection d'articles de la revue de littérature**

Total à partir des mots clés 42	Base de données	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Articles retenus
13	<u>Sciences direct</u>	6	7	3
11	<u>AJOT(American Journal of OT)</u>	2	9	3
3	<u>Pubmed</u>		3	1
4	<u>Europepmc</u>		4	
2	<u>Jle(John Libbey)</u>		2	1
2	<u>Theses.fr</u>		2	
5	<u>Googlescholar</u>	1	4	
2	<u>Cairn</u>	1	1	<u>1</u>

Annexe 2 : Tableau de synthèse des articles

<u>Sources</u>	<u>Thèmes/sujet traité</u>	<u>Méthode utilisée</u>	<u>Population</u>	<u>Approche théorique privilégiée</u>	<u>Champs disciplinaires d'étude</u>	<u>Principaux résultats</u>	Question, dimension non abordées
1. science direct	Métacognition : conscience des troubles chez les traumatisés crâniens	Etude transversale	Traumatisés crâniens graves	Efficacité de l'approche métacognitive comparée à l'approche sociale sur la conscience des troubles cognitifs et comportementaux	psychologie	bénéfices de la rééducation sont similaires quelle que soit l'intervention proposée (métacognitive versus sociale)	Intérêt de la conscience des troubles la réhabilitation sociale et cognitive
2. science direct	Devenir et qualité de vie (QDV) des traumatisés crâniens 3 ans après.	Etude de cohorte	TC graves		Médecine physique et réadaptation	Les troubles cognitifs et comportementaux, ainsi que la dépendance dans les activités élaborées influencent le plus la QDV des patients et de leurs proches	L'accompagnement dans la réinsertion sociale durant les 3 années.
3. science direct	Réhabilitation des TC au sein des UEROS : exemple de Limoges	descriptive	TC modérés à sévères		Médical et social	L'approche holistique utilisée à l'UEROS de Limoges permet une meilleure prise de conscience de soi et donc une meilleure adhésion et réussite au programme de réinsertion	Les limites sont : étude descriptive spécifique à l'UEROS de Limoges, comparaison difficile avec les autres ueros. Absence d'étude prospective sur l'évolution des stagiaires.
4.AJOT	Rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge des troubles cognitifs de l'adulte	Article de revue	TC		Ergothérapie	Les ergothérapeutes jouent un rôle primordial dans l'amélioration de la participation dans les activités, le travail et la vie	Durée prise en charge ergothérapeutique

						en communauté des TC.	
5.AJOT	Comparaison entre approche cognitive et approche fonctionnelle dans la réhabilitation des TC	Essai contrôlé randomisé	TC	Supériorité de l'approche cognitive (top down) par rapport à l'approche fonctionnelle (bottom up) dans la rééducation des TC et Relation théorique entre ces deux techniques.	Ergothérapie	Les deux approches apportent des avantages significatifs mais pour des populations spécifiques en fonction de la sévérité et du stade évolutif du traumatisme (aigu ou non)	
6.AJOT	Réhabilitation cognitive des TC en milieu familial (domicile)	Etude prospective	Adult with TC		Ergothérapie	La bonne thérapie adaptée permet des progrès dans le long terme et l'association entre la prise en charge traditionnelle en milieu médical et celle à domicile est bénéfique pour le TC et pour sa famille.	
7.Pubmed	Les effets de la réhabilitation cognitive chez les TC	Méta analyse	Adultes TC modérés à sévères	Selon la pratique ergothérapeutique, la réhabilitation cognitive a des effets sur les performances cognitives et occupationnelles dans les activités quotidiennes et s	Ergothérapie	Amélioration de fonctions cognitives spécifiques et des performances dans les activités quotidiennes, mais également un effet primordial et significatif sur les valeurs, les croyances et pratiques spirituelles.	Absence de description des techniques de réhabilitation, de la durée, de la prise en charge des facteurs environnementaux et personnels pris en compte (valeurs, croyances, pratiques spirituelles)
8.JLE	Rééducation et réadaptation des troubles de la mémoire	Article de synthèse	Adultes avec lésions cérébrales acquises non dégénératives	Discussion sur l'efficacité de la rééducation des troubles de la mémoire dans les lésions cérébrales :	Neuropsychologie	Rééducation de la mémoire efficace à tous les stades évolutifs. Les techniques de réorganisation/facilitation	

				techniques et leurs efficacités		efficaces sur troubles modérés et technique apprentissage sans erreurs efficace sur troubles sévères. Les compensations et aides externes importants pour les troubles modérés à sévères mais moins efficaces en cas troubles dysexécutifs sévères.	
9.Cairn	Le rétablissement des TCG	Etude descriptive	TCG		Médecine, psychologie	Le rétablissement des TC concerne surtout la prise en charge des séquelles dans des programmes globaux et holistiques, multidisciplinaires et impliquant les familles également.	Très général, pas d'informations sur la durée d'évolution ou de prise en charge, ni sur la place de l'ergothérapie dans la rééducation.

Annexe 3 : Classifications GOS/GOSE

Glasgow outcome scale

Niveau GOS I = Retour à la vie normale.

Niveau GOS II = Autonomie AVJ, accompagnement et surveillance adapté.

Niveau GOS III = Tierce personne en permanence est nécessaire (déficit moteur grave) et/ou troubles sévères du comportement et/ou syndrome frontal.

Niveau GOS IV = État végétatif chronique ou état pauci relationnel.

Référence : Jennett B., Bond M., 1975.

Glasgow Outcome Scale Extended GOS-E

Niveau	Classification	Définition
8	Bonne récupération Supérieure	Pas de problèmes actuels liés à la lésion cérébrale qui affectent la vie quotidienne
7	Bonne récupération Inférieure	Problèmes mineurs qui affectent la vie quotidienne ; reprend > 50% du niveau antérieur des activités sociales et de loisirs
6	Handicap modéré Supérieur	Capacité de travail réduite ; reprend < 50% du niveau antérieur des activités sociales et de loisirs
5	Handicap modéré Inférieur	Incapable de travailler ou seulement dans un atelier protégé
4	Handicap sévère Supérieur	Peut être laissé seul > 8h pendant la journée, mais incapable de voyager et/ou aller faire du shopping sans assistance
3	Handicap sévère Inférieur	Exige l'aide fréquente de quelqu'un et la présence d'une tierce personne autour ou à la maison la plupart du temps.

Niveau	Classification	Définition
2	Etat végétatif persistant	Etat végétatif persistant, incapables de réagir et de communiquer.
1	Mort	Mort

Annexe 4 : Matrice questionnement de la pré-enquête

Sous-thématiques issues de la RL	Questionnement issue des sous thématiques	Question	Objectif de la question
Le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge des troubles cognitifs des TC	Quel est l'apport de l'ergothérapeute dans la prise en charge des troubles cognitifs chez les TC ?	Pour vous quel est la place de l'ergothérapeute dans la rééducation/réhabilitation cognitive chez les traumatisés crâniens ?	Déterminer le rôle de l'ergothérapie dans l'amélioration de la participation, et de la qualité de vie des patients TC
Amélioration de la participation et des performances occupationnelles après TC :	La rééducation cognitive chez les patients TC améliore-t-elle la participation dans les AVQ ?	Quel est l'impact de votre méthode de rééducation sur la performance dans les activités quotidiennes de vos patients ?	Intérêt de la rééducation cognitive dans l'amélioration de la participation et des performances dans les AVQ ?
Les différentes approches de rééducation et programmes de réhabilitation sociale :	La méthode papier-crayon occupe-t-elle une place importante dans les techniques de rééducation cognitive des TC ?	-Pratiquez-vous la rééducation des troubles cognitifs chez vos patients ? - Si Oui, quelle(s) méthode(s) de rééducation cognitive pratiquez-vous le plus souvent ? - Que pensez-vous de la méthode « papier crayon » ?	Déterminer les méthodes de rééducation les plus employées et la place de la méthode papier-crayon.

<p>La transférabilité des acquis de la rééducation cognitive dans la vie au quotidien.</p>	<p>Les méthodes de rééducation utilisées en ergothérapeutiques favorisent-elles la transférabilité dans la vie quotidienne ? Quels peuvent être les freins à la transférabilité des acquis de la rééducation et qu'est ce qui pourrait les favoriser ?</p>	<p>-Quel est l'impact de votre méthode de rééducation sur la performance dans les activités quotidiennes de vos patients ? - Estimez-vous que vos patients arrivent à transférer leurs acquis de la rééducation cognitive dans leur vie quotidienne ? -Si non, qu'est ce qui pourrait expliquer selon vous, la difficulté pour les patients à transférer les acquis de la rééducation dans la vie quotidienne ?</p>	<p>Comprendre si les acquis de rééducation sont transférés dans la vie quotidienne, et si non déterminer les raisons.</p>
<p>La qualité de vie des patients TC après rééducation.</p>	<p>La rééducation des troubles cognitifs permet-elle d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches ?</p>	<p>-Pensez-vous que les troubles cognitifs entraînent une réduction de la qualité de vie des patients TC et de leurs proches ? - Pensez-vous que la rééducation cognitive permet d'améliorer la qualité de vie de vos patients et de leurs proches ?</p>	<p>Déterminer l'impact de la rééducation cognitive sur l'amélioration participation sociale et de la qualité de vie des patients TC et de leurs proches ?</p>

Annexe 5 : Questionnaire recueil de données de la pré-enquête

**Questionnaire pour ergothérapeute exerçant
auprès de personnes traumatisés crâniens**

Merci d'accepter de répondre à ce questionnaire, concernant une enquête sur la rééducation des troubles cognitifs après un traumatisme crânien dans le cadre du mémoire de fin d'étude en ergothérapie. Je vous remercie pour votre disponibilité.

*Obligatoire

1.

Adresse e-mail *

2.

1. Exercez vous exclusivement auprès de traumatisés crâniens ? *

Une seule réponse possible.

oui

Non

3.

2. Depuis combien de temps exercez-vous auprès de ce public ?

4.

3. Dans quel type de structure exercez-vous?*Une seule réponse possible.*

- hôpital
- UEROS
- centre médico-social
- SSR
- Autre : _____

5.

4. Quels types de troubles cognitifs vos patients présentent-ils le plus souvent?*Une seule réponse possible.*

- fonctions exécutives et de l'attention
- fonctions instrumentales : expression, compréhension, capacités visuo-spatiales...
- troubles de la mémoire
- Autre : _____

6. **5. Pratiquez-vous la rééducation des troubles cognitifs chez vos patients ?**

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Autre : _____

7. **6. Si Oui, quelle méthode de rééducation cognitive pratiquez-vous le plus souvent ?**

Une seule réponse possible.

- papier-crayon
 réentraînement fonctionnel spécifique à un trouble cognitif spécifique
 mise en situation écologiques
 stratégies de compensation et adaptation de l'environnement
 Autre : _____

8. **7. Quel est l'impact de votre méthode de rééducation sur la capacité de planification, organisation et réalisation des activités quotidiennes de vos patients ?**

Une seule réponse possible.

- très efficace
 moyennement efficace
 peu efficace
 inefficace
 Autre : _____

9. **8. Estimez-vous que vos patients arrivent à transférer leurs acquis de la rééducation cognitive dans leur vie au quotidien ?**

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Autre : _____

10. **9. Si non, qu'est ce qui pourrait expliquer selon vous, la difficulté pour les patients à transférer les acquis de la rééducation dans la vie quotidienne?**

11.

10. Pensez-vous que la méthode de rééducation « papier crayon » favorise la transférabilité des acquis dans la vie quotidienne?

12.

11. Quel est l'impact des troubles cognitifs sur la qualité de vie des patients TC et de leurs proches ?

Une seule réponse possible.

- réduction importante de la qualité de vie
- réduction modérée de la qualité de vie
- légère réduction de la qualité de vie
- pas de réduction de la qualité de vie
- Autre : _____

13.

12. Pensez-vous que la rééducation cognitive permet d'améliorer la qualité de vie de vos patients et de leurs proches?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Autre : _____

14.

13. Pour vous quelle est la place de l'ergothérapeute dans l'amélioration de la qualité de vie des patients?

M'envoyer une copie de mes réponses

Fourni par

 Google Forms

Annexe 6 : Résultats enquête exploratoire

1. Exercez-vous exclusivement ?	2. Depuis combien de temps ?	3. Dans quel type de structure ?	4. Quels types de troubles ?	5. Pratiquez-vous la rééducation ?	6. Si Oui, quelle méthode de rééducation ?	7. Quel est l'impact de votre méthode ?
oui	6 ans	Samsah	fonctions exécutives et de l'attention	Oui	stratégies de compensation	moyennement efficace
oui	1 an	Foyer de vie & MAS	tous les types de troubles	Oui	stratégies de compensation	moyennement efficace
Non	2 ans	centre médico-social	Fonctions exécutives et de l'attention	Oui	Tout sauf reentrainement fonctionnel	moyennement efficace
Non	5 ans	SSR	fonctions exécutives et de l'attention	Oui	mise en situation écologique	moyennement efficace
Non	1 an	MAS et j'ai fait aussi en centre de rééducation	fonctions instrumentales : les 3 l + les troubles de l'attention	Non		
oui	bientôt 2 ans	SSR + centre de réveil	Troubles moteurs et de l'attention	Oui	les 4	cela peut aller de très efficace à peu efficace
Non	11 mois	centre médico-social	Troubles moteurs et de l'attention	Réadaptation cognitive	stratégies de compensation	Fluctuant
Non	1 an	SAMSAH	les 3 et d'autres	Non		
Non	4 ans	SSR	fonctions exécutives et de l'attention	Oui	réentrainement fonctionnel	moyennement efficace
Non	11 ans	centre médico-social	fonctions exécutives et de l'attention	Oui	stratégies de compensation	moyennement efficace
Non	2 ans	UEROS	Difficile de faire un choix précis	Je ne sais pas si l'on peut	mise en situation écologique	plutôt efficace (dire très efficace me paraîtrait un peu)
Non	2 ans et demi	SAMSAH TC CL (84)	fonctions exécutives et de l'attention	Non	je dirige les bénéficiaires vers les professionnels libéraux	
Non	4 ans	En crp, avec Ueros, esat	fonctions exécutives et de l'attention	Pas directement, mais en collaboration	En fonction des préconisations	C'Est pas uniquement moi
oui	2 ans	Samsah spécialisé trauma	fonctions exécutives et de l'attention	Oui	stratégies de compensation	moyennement efficace
Non	1 ans et demi	SSR	FE, attention, mémoire	Oui	Toutes les propositions citées	Efficace
Non	4 ans	hôpital	fonctions exécutives et de l'attention	Oui	mise en situation écologique	moyennement efficace

7. Quel est l'impact de votre méthode de rééducation ?	9. Si non, qu'est ce qui pose problème ?	10. Pensez-vous que la rééducation est efficace ?	11. Quel est l'impact des mises en situation ?	12. Pensez-vous que la rééducation est efficace ?
moyennement efficace		Non	réduction importante de la gêne	Oui
moyennement efficace	Les patients auprès desquels je travaille ont des troubles moteurs et de l'attention	Non; Le meilleur moyen de rééducation est la rééducation fonctionnelle	réduction modérée de la gêne	Oui
moyennement efficace		Pas complètement; mise en situation	réduction importante de la gêne	Oui
moyennement efficace		Pas particulièrement mais	réduction importante de la gêne	Oui
	Leur capacité extrêmement limitée		réduction importante de la gêne	Non
cela peut aller de très efficace à peu efficace tout dépend de la personne	anosognosie et déni du handicap	cela peu. Si l'accompagne	réduction importante de la gêne	Oui
Fluctuant		Les mises en situation ou	réduction modérée de la gêne	Oui
	la persistance des troubles	Elle peut permettre des acquis	ça dépend des personnes	Je ne peux pas me prononcer
moyennement efficace		si l'exercice est bien ciblé	réduction importante de la gêne	Oui
moyennement efficace	fréquence des séances trop faible	oui dans la mesure où elle	réduction importante de la gêne	Oui
plutôt efficace (dire très efficace me paraîtrait un peu)	Beaucoup ont besoin d'être	Je ne crois pas que ce soit	réduction importante de la gêne	Oui
par les professionnels libéraux			réduction modérée de la gêne	Je ne sais pas
C'Est pas uniquement mon travail, c'est l'équipe au complet. Et là on est	moyen	Non	réduction importante de la gêne	Oui
moyennement efficace	Le manque de stimulation	Ce n'est selon moi pas la	réduction importante de la gêne	Oui
Efficace	Un suivi direct au domicile	Non mais il permet de déb	réduction importante de la gêne	Oui
moyennement efficace		Elle participe aux progrès	Tout dépend du patient et	Oui

13. Pour vous quelle est la place de l'ergothérapeute dans l'amélioration de la qualité de vie des patients ?
Fait partie de l'équipe pluridisciplinaire dans l'accompagnement global de la personne. Parfois ce sont les actions menées en ergo qui améliorent sensiblement la qualité de vie.
L'ergothérapeute travaille en équipe pluridisciplinaire. C'est conjointement avec les autres professionnels que nous travaillons sur l'amélioration de la qualité de vie des patients.
Mise en place d'outils de compensation pour adapter le quotidien et l'environnement aux séquelles multiples
Aider le patient et son entourage à comprendre ses troubles pour mettre en place une stratégie de compensation et une organisation de la vie quotidienne qui lui convienne.
Améliorer leur capacité dans les activités de vie quotidienne tout en valorisant leur capacité restante
très importante
A différents niveaux, l'ergothérapeute a un rôle important dans la qualité de vie des TC
en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire, à côté du patient pour la réalisation de son projet de vie.
La qualité de vie de la personne accompagnée doit rester un objectif transversal aux objectifs spécifiques en ergothérapie. L'indépendance et l'autonomie de la personne sont des objectifs prioritaires.
Les ergothérapeutes donnent une place prépondérante à la personne et à ses valeurs. Les séquelles cognitives et physiques sont prises en considération, mais
primordialement par le fait que nous faisons le relevé des capacités de la personne, et on les transfère sur celles qui fonctionnent moins bien, nous sommes, me semble-t-il,
indispensable (quand même !!) mais parmi une équipe spécialisée. Après il faut bien comprendre qu'avec Ueros, on ne les voit pas tous, et que ça reste à distance de la personne.
Dans cette démarche, l'ergothérapeute agit au sein de l'équipe pluridisciplinaire au quotidien. Le lien avec les AVQ semble pour moi être la spécificité de l'ergothérapie.
Elle est essentielle
Au sens large? Chez les TC? Celle de la rééducation, favorisation de la récupération des fonctions cognitives, prise de conscience des troubles, mises en situation

Annexe 7 : Matrice théorique

- <u>Concepts</u>	- <u>Variables</u>	- <u>Indicateurs</u>	- <u>Outils d'évaluation</u>
- Qualité de vie	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Subjectives</u> : bien-être physique, psychologique et social - <u>Objectives</u> : santé, handicap, relations familiales et sociales matérielles... 	<ul style="list-style-type: none"> - Meilleure santé perçue - Prise en main de soi, meilleure image de soi, projets, - Mieux vivre son handicap, - Participation sociale et vie familiale - Autonomie et indépendance dans la vie au quotidien 	- Echelle Qolibri
- Transfert des acquis	<ul style="list-style-type: none"> - Capacité à retenir les apprentissages - Capacité à reproduire les techniques apprises - Pédagogie employée - Adaptation moyens pédagogiques, environnement, - Approche humaine et relationnelle, 	<ul style="list-style-type: none"> - Réduction dépendance - Augmentation autonomie - Réorganisation de la mémoire 	- Echelle IADL

Annexe 8 : Fiche de recueil de données des patients inclus dans l'étude**Fiche de recueil de données patients
traumatisés crâniens suivis en Samsah.**

Questionnaire de recueils de données cliniques concernant les patients suivis en rééducation cognitive après un traumatisme crânien, pour étudier l'effet du transfert d'acquis sur la qualité de vie.

1.

1. Âge*Une seule réponse possible.*

- entre 18 et 30 ans
 entre 30 et 50 ans
 plus de 50 ans

2.

2. Sexe*Une seule réponse possible.*

- masculin
 Féminin

3.

3. Situation familiale*Une seule réponse possible.*

- célibataire
 marié
 divorcé
 veuf
 Autre : _____

4.

4. mode de vie*Une seule réponse possible.*

- seul
 en famille
 en institution ou foyer de vie
 Autre : _____

5.

5. Niveau d'étude*Une seule réponse possible.*

- jamais scolarisé
 niveau élémentaire
 enseignement secondaire
 études supérieur
 Autre : _____

6.

6. Circonstances de survenue du traumatisme crânien?*Une seule réponse possible.*

- accident voie publique
 accident domestique
 sport
 agression
 autre

7.

7. Durée d'évolution des troubles cognitifs liés au traumatisme crânien?*Une seule réponse possible.*

- moins d'1 an
 entre 1 et 5 ans
 entre 5 et 10 ans
 plus de 10 ans

8.

8. Type de troubles cognitifs présentés:*Une seule réponse possible.*

- troubles mnésiques
 troubles de l'attention et de la concentration
 fonctions executives
 troubles du comportement
 fonctions instrumentales : expression, compréhension, capacités visuo-spatiales...
 Autre : _____

Annexe 9 : Résumé du protocole

Titre de l'étude	Etude Observationnelle prospective sur les effets du transfert des acquis de la rééducation cognitive des patients traumatisés crâniens modérés à sévères sur leur qualité de vie.
Nature de l'étude	Etude de cohorte multicentrique prospective
Objectifs de l'étude	<p>Objectifs</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Evaluer les capacités de transfert d'acquis de la rééducation cognitive dans la vie quotidienne des patients TC suivis en SAMSAH. ❖ Décrire l'effet du transfert des acquis de la rééducation sur la qualité de vie par la passation de bilans d'évaluation. ❖ Décrire le profil et les caractéristiques des patients TC suivis en rééducation cognitive en SAMSAH dans les Bouches du Rhône qui arrivent à améliorer leur qualité de vie par le transfert des acquis.
Population concernée Critères de sélection et consentement	<p>Afin de refléter la réalité de la pratique quotidienne, La population de patients à laquelle s'intéresse cette étude est celle présentant un handicap léger à modéré avec des troubles cognitifs. Suivis en SAMSAH dans les Bouches du Rhône et bénéficiant d'une rééducation cognitive.</p> <p>Ces patients devront donner leur accord à leur participation à l'observatoire après avoir été informés par écrit de ses finalités et des données saisies sur eux.</p>
Recueil des données	<p><u>Les données des patients recueillies comportent :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Fiche de recueil de données remplies par les ergothérapeutes - Des données socio démographiques : âge, sexe, situation familiale, niveau d'étude et mode de vie. - Des données cliniques : circonstances de survenue du TC, type et durée d'évolution des troubles cognitifs. ❖ Bilans d'évaluations réalisées par les ergothérapeutes : <ul style="list-style-type: none"> - Echelle IADL - Echelle Qolibri

Données sensibles et mesures spécifique	Aucune donnée de catégorie sensible justifiant le consentement écrit de la personne ne figure dans le questionnaire.
Critères d'évaluation principaux	Seront évalués les patients présentant un handicap cognitif léger à modéré. Ne seront pas évalués les patients présentant un handicap sévère, avec des incapacités importantes d'apprentissage et très dépendants
Modalités de recueil des données et de transmission des données	<p>Pour réaliser cette étude sur la qualité de vie, nous avons choisi de demander aux ergothérapeutes ayant accepté de participer à l'étude de faire passer les échelles d'évaluation IADL et de qualité de vie « Qolibri » aux patients ayant accepté de participer à l'étude. Les résultats des évaluations seront transmis par mail.</p> <p>Une réévaluation par ces échelles sera réalisée au bout de 6 mois de prise en charge. Ils devront également remplir en ligne sur l'application google form une fiche de recueil de données cliniques et socio-démographiques des patients précisant : l'âge, le sexe, la situation familiale, les circonstances de survenue du traumatisme, le type de trouble et la durée d'évolution des troubles</p>
Caractère nominatif des données	Les informations relatives aux patients sont transmises sous une forme anonyme.
Justification du caractère anonyme des données	Ce caractère anonyme permet de respecter la vie privée, les données personnelles des patients et de respecter conditions d'étude relatives à la loi Jardé.
Durée de l'étude	La durée prévue du suivi des patients est de 6 mois.

Résumé

Les troubles cognitifs constituent une conséquence importante des Traumatismes crâniens sources de handicap impactant considérablement la qualité de vie des patients. Les ergothérapeutes jouent un rôle important dans le transfert des acquis de la rééducation cognitive des patients traumatisés crâniens au quotidien, son effet sur leur qualité de vie constitue ainsi l'objectif principal de ce travail. Un protocole d'étude observationnelle prospective longitudinale de 6 mois d'une cohorte de patients traumatisés crâniens suivis en Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) dans les Bouches du Rhône, au moyen d'évaluations de la qualité de vie par l'échelle QOLIBRI et du transfert d'acquis par l'échelle IADL, a été établi. L'aboutissement de l'étude aurait pu permettre de mieux comprendre l'importance de l'évaluation de la qualité de vie des patients TC à travers la généralisation des acquis au quotidien.

Abstract

Cognitive impairment is an important consequence that causes a significant impact on the quality of life of TBI patients. Occupational therapists play an important role in diagnosis and cognitive rehabilitation on daily life. The main objective of this work is to describe the effect of the transfer of the cognitive rehabilitation of traumatic brain injury patients on their quality of life. A 6-month longitudinal prospective observational study of a cohort of traumatic brain injury patients followed in Medico-social support service for adults with disabilities (SAMSAH) in the Bouches du Rhône has been established, by means of quality of life assessments, the QOLIBRI scale and the transfer of acquired, the IADL scale. The outcome of the study would probably help to understand the importance of evaluating the quality of life of TBI patients through the generalization of daily learning.

Mots-clés : Traumatisme crânien - Rééducation cognitive -Transfert d'acquis – Ergothérapie – Qolibri -IADL

Key-words : Traumatic brain injury - Cognitive rehabilitation - Transfer of acquired - Occupational therapy -Qolibri - IADL.