



HAL
open science

Trouble métacognitif et qualité de vie : l'ergothérapeute auprès de victimes de traumatisme crânien

Sophia Meguenni-Tani

► To cite this version:

Sophia Meguenni-Tani. Trouble métacognitif et qualité de vie : l'ergothérapeute auprès de victimes de traumatisme crânien. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02384961

HAL Id: dumas-02384961

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02384961>

Submitted on 28 Nov 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.



Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie d'Auvergne

MEGUENNI-TANI
Sophia

UE 6.5 S6 : Evaluation de
la pratique professionnelle
et recherche

27 mai 2019

**Trouble métacognitif et qualité de vie :
l'ergothérapeute auprès de victimes de
traumatisme crânien**

Remerciements

« Sous la direction de Guilhem MILLET, ergothérapeute DE au Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) de LADAPT Puy-de-Dôme (63), maître de mémoire »

Je tiens tout d'abord à remercier Guilhem MILLET, mon directeur de mémoire, pour son soutien, ses nombreux conseils, mais aussi pour la confiance et le temps qu'il a accordé à mon travail.

Je remercie également les ergothérapeutes qui ont accepté de participer à cette étude. Leur partage d'expériences a été essentiel pour l'accomplissement de ce mémoire d'initiation à la recherche.

Mes remerciements également aux formatrices de l'IUFE pour leur apport méthodologique concernant la rédaction de ce mémoire, ainsi que leur accompagnement pédagogique durant ces trois années de formation.

Pour finir, merci à ma famille, mes parents, pour leurs soutiens moral mais aussi financier, m'ayant permis de suivre ces études en ergothérapie.

SOMMAIRE

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES.....	2
INTRODUCTION	3
1. PROBLEMATIQUE PRATIQUE.....	4
1.1 Le traumatisme crânien (TC).....	4
1.2 Les structures prenant en charge les traumatisés crâniens.....	9
1.3 L’ergothérapeute auprès des traumatisés crâniens	13
1.4 Vers une question de recherche	17
2. PROBLEMATIQUE THEORIQUE	19
2.1 Le modèle canadien du rendement et de l’engagement occupationnels (MCREO).....	19
2.2 Conscience de soi (Self awareness).....	24
2.3 Qualité de vie.....	26
3. DEMARCHES METODOLOGIQUES	30
3.1 Objectif de l’étude.....	30
3.2 Méthode utilisée	30
3.3 Choix de la population.....	31
3.4 L’outil de recherche.....	31
3.5 Réalisation des entretiens.....	32
4. RESULTATS.....	33
4.1 Analyse longitudinale des résultats.....	33
4.2 Analyse transversale des résultats	40
5. DISCUSSION.....	43
5.1 Lien avec la matrice théorique.....	43
5.2 Réponse à la question de recherche.....	47
5.3 Analyse réflexive	51
CONCLUSION.....	54
BIBLIOGRAPHIE.....	55
ANNEXES	

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

APT	Amnésie Post-Traumatique
AVQ	Activités de la Vie Quotidienne
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
EVA	Echelle Visuelle Analogique
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
GCS	Glasgow Coma Scale (Echelle/score de Glasgow)
IMP	Institut Médico-Pédagogique
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MCREO	Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel
MCRO	Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
QOLIBRI	Quality of Life after Traumatic Brain Injury (Qualité de vie après un traumatisme crânien)
SADI	Self-Awareness of Deficit Interview (Evaluation de la conscience des troubles)
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SRPR	Soins de Rééducation Post-Réanimation
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
TC	Traumatisme Crânien
UEROS	Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et professionnelle

INTRODUCTION

Ce travail d'initiation à la recherche étudie un problème de santé publique actuel. En effet, en Europe on compte plus de 243 cas de traumatismes crâniens par an sur seulement 100 000 habitants (Bayen, Jourdan, Azouvi, Weiss, Pradat-Diehl, 2012). Cette pathologie, souvent causée à la suite de chutes ou d'accidents de la route, touche en particulier les jeunes hommes entre 15 et 30 ans et provoque principalement des séquelles neurologiques impactant le quotidien de ces victimes sur tous les plans (personnel, familial, social, occupationnel). Après ce type de traumatisme une prise en charge médicale et médico-sociale est donc primordiale sur du long terme.

Sapeur-Pompier Volontaire depuis sept ans, j'interviens fréquemment auprès de personnes présentant une suspicion d'atteinte cérébrale d'origine traumatique. De plus, au cours de mon parcours de formation, j'ai de nombreuses fois été amenée à prendre en charge en ergothérapie des personnes cérébrolésées. Je me suis ainsi rendue compte du nombre important de personnes touchées par ce genre d'accidents et réalisé la complexité et l'impact de l'atteinte sur le plan cognitif.

Ces constatations m'ont conduite à me questionner autour de la question d'étude suivante : **Comment l'ergothérapeute accompagne l'adulte traumatisé crânien présentant des séquelles cognitives au sein des services de soins ?**

Cette question d'étude est construite à partir de trois axes différents : l'ergothérapie, le traumatisme crânien et les services de soins les accueillant. Elle trouvera sa réponse à partir de recherches bibliographiques effectuées en première partie. De cette problématique pratique, en découlera une question de recherche fondée autour de trois concepts : la qualité de vie, la conscience de soi et le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel, développés en problématique théorique. Ces derniers permettront d'établir par la suite une matrice qui servira à créer une grille d'entretien. C'est ainsi, grâce à une méthode clinique qualitative, que cet outil sera utilisé afin de traiter cette question de recherche.

1. PROBLEMATIQUE PRATIQUE

1.1 Le traumatisme crânien (TC)

1.1.1 Définition

Un traumatisme crânien (TC) correspond à une lésion cérébrale acquise de façon soudaine et brutale, ayant des répercussions pouvant perturber les fonctions motrices, cognitives, sensorielles et sensitives d'un individu. (Jourdan, 2015). Cela peut être d'origine mécanique directe ou indirecte, et peut donner lieu à une apparition de lésions secondaires. Ces lésions entraînent fréquemment un dysfonctionnement des structures cérébrales, se manifestant par une perte de connaissance donnant parfois suite à un coma. C'est cette période de coma qui déterminera l'importance des séquelles.

1.1.2 Epidémiologie

L'enquête réalisée par le PMSI en 2013, recense 136 000 personnes hospitalisées en France métropolitaine pour cause de traumatisme crânien dont 10 000 seraient sévèrement atteintes. Cette pathologie touche en particulier les jeunes hommes car un tiers des victimes avaient moins de 25 ans et 57% étaient du sexe masculin. La plupart des résultats des études épidémiologiques à ce sujet quantifient l'incidence des TC à environ 200/100 000 habitants par an dont 25 sont évalués comme des traumatismes « sévères » avec des séquelles importantes, ce qui représente environ 10% des cas. (Masson, 2000).

Dans les études internationales, il ressort que les causes de ces accidents sont très homogènes. En France, comme aux Etats-Unis, les causes les plus fréquentes sont les accidents de la voie publique (40%) suivies de près par les chutes (37%), qui, ces dernières années, augmentent de plus en plus en raison du vieillissement de la population. Le TC est donc, aujourd'hui, la première cause de mortalité pour la population des adultes jeunes (15-25 ans) et la première cause de handicap sévère avant 45 ans, ce qui représente un problème majeur de santé publique (Tagliaferri, Compagnone, Korsic, Servadei & Kraus, 2006)

1.1.3 Physiopathologie

Différents mécanismes peuvent être à l'origine d'une lésion cérébrale d'origine traumatique.

1.1.3.1 Lésions primitives focales et diffuses

Le traumatisme crânien peut être d'origine traumatique suite à une agression mécanique directe ou indirecte :

- On dit qu'il y a contact direct lorsque « *la tête heurte ou est heurtée par un objet* » (Cohadon, *et al*, 2008) les lésions occasionnées se localisent au niveau de la zone de l'impact ou diamétralement opposée. Cela peut s'accompagner d'une fracture du crâne ou alors de contusions liées au choc.
- Autre mécanisme, dit d' « inertie », causé par « *l'accélération, la décélération ou la rotation* », plus ou moins violente de l'encéphale dans la boîte crânienne entraînant « *l'étirement ou le cisaillement des axones à l'intérieur du cerveau* » (UNAFTC, 2017) Les lésions seront alors plutôt diffuses, situées à plusieurs endroits de l'encéphale. Une déformation provoquée à faible vitesse n'a pas de grave conséquence sur les tissus contrairement à une déformation à grande vitesse ou de longue durée, qui entraîne des dommages importants au niveau tissulaire. C'est pourquoi les paramètres tels que la vitesse et la durée de ce mécanisme sont importants à prendre en compte.

1.1.3.2 Les lésions secondaires

Les lésions peuvent donc survenir directement au moment de l'agression, mais d'autres, les lésions dites secondaires, peuvent arriver consécutivement aux lésions primaires (expliquées précédemment). Elles apparaissent donc à distance du choc et sont la cause principale de décès inhospitaliers suite à un traumatisme crânien. (Marshall, Gautille, Klauber, 1991)

La plupart de ces lésions correspondent au gonflement du cerveau dans la boîte crânienne entraînant une augmentation de la pression à l'intérieur de celle-ci. La perfusion cérébrale est, par conséquent, diminuée et provoque ainsi une ischémie cérébrale augmentant les dommages et la morbidité (Graham, Ford, Adams, 1989). La surveillance et le traitement de la pression intracrânienne sont donc indispensables afin de maximiser les chances d'une issue favorable.

1.1.4 Evaluation du pronostic

Il est possible d'évaluer le pronostic d'un traumatisme crânien en fonction de plusieurs facteurs. En effet, lors de l'examen initial, la durée, la profondeur du coma ainsi que l'amnésie post traumatique (APT) sont des indicateurs importants de celui-ci. (UNAFTC, 2017)

Le pronostic dépendra alors du niveau de gravité du TC calculé lors de l'examen initial. Cet examen est réalisé à partir d'une échelle (Annexe I) : Le Glasgow coma scale (GCS), créée par les professeurs Jennett et Teasdale (1974), permet d'évaluer l'état de conscience du blessé et donc de déterminer ce degré de gravité. Il prend en compte les capacités d'ouverture des yeux, de réponse verbale et de réponse motrice et les classe selon trois niveaux de coma : léger, modéré et sévère. Les résultats de ce score peuvent aller de 15 (correspondant à une pleine conscience), pour un traumatisme crânien léger, à 3 (correspondant à une absence totale de conscience) pour les traumatismes les plus graves. (SFMU, 2016) :

- Un traumatisme crânien léger correspond à un score allant de 15 à 13 avec un bon pronostic de récupération neurologique. En revanche, environ 10% des victimes garderont certaines séquelles de l'accident, telles que des problèmes de mémoire ou de concentration.
- Lorsque le score est compris entre 12 et 9, on parle de traumatisme crânien modéré avec des séquelles pouvant être plus ou moins importantes qui dépendront de la durée du coma et de l'APT évaluée lors de l'examen initial.
- Enfin, tout score à partir de 8 jusqu'à 3 correspond à un traumatisme dit « sévère » caractérisé par un coma pouvant durer plusieurs heures à plusieurs jours. Le pronostic vital est donc engagé et les séquelles peuvent être graves et nombreuses.

1.1.5 Les séquelles

Ces dernières décennies, la mortalité suite à une lésion cérébrale d'origine traumatique a fortement diminué, ce qui explique une proportion de survivants avec un niveau de gravité élevé en hausse. Il est souvent indiqué que, les personnes ayant subi un traumatisme crânien léger, auront des séquelles provoquant des déficiences à court terme puis récupéreront en majorité dans les semaines qui suivent l'accident. Alors qu'un traumatisme modéré à grave provoquera des lésions persistantes et/ou permanentes.

Cependant, chaque accident, chaque blessure et chaque individu est différent. Par conséquent tous les TC ne se ressemblent pas. Ainsi, il est important de prendre en compte que les séquelles peuvent varier en fonction de l'âge, du sexe, du patrimoine génétique de la personne ainsi que la nature de l'accident et des soins reçus. Chez un traumatisé crânien modéré/grave, les séquelles sont très fréquentes, elles peuvent donner lieu à un déficit physique et/ou mental.

1.1.5.1 Les séquelles neurologiques

Les « déficits neurologiques » peuvent être caractérisés par des dysfonctionnements et/ou une paralysie du corps. Cela peut être une hémiplégie, de la spasticité, des troubles de l'équilibre, de la coordination et de la sensibilité ou une atteinte des nerfs crâniens. Une bonne récupération au niveau de ces troubles est souvent observée : En moyenne, un déficit moteur régresse de 60% la première année. (Cohadon, *et al.*, 2008)

Dans ces atteintes nous pouvons aussi ajouter l'« *épilepsie post traumatique* » qui est une séquelle qui arrive plus tardivement par rapport aux autres. Elle peut débuter au cours des deux années qui suivent le traumatisme. (Cambier, Masson, Masson, Dehen, 2012)

1.1.5.2 Les séquelles cognitives

Les « *troubles cognitifs* » ou « *neuropsychologiques* » tels que le définissent Robin, Kiefer et Cochepin-Martins (2008) font partie du « *handicap invisible* ». Ils regroupent dans cette catégorie : Le syndrome amnésique provoquant des troubles de la mémoire, des dysfonctionnements au niveau de la parole, du langage et de la communication impactant les relations sociales. On y trouve aussi les troubles attentionnels ainsi que praxiques et gnosiques. Et enfin, les « *troubles des fonctions exécutives* » ou « *troubles dysexécutifs* », souvent liés à une atteinte frontale qui est à l'origine des troubles comportementaux (l'hyper/hypoactivité, les modifications de la personnalité, la persévération des règles opératoires, les comportements stéréotypés, la dépendance à l'environnement). En effet, les fonctions exécutives permettent de « *s'adapter à des situations nouvelles, c'est-à-dire non routinières* » (Degiorgio, *et al.*, 2008) et toute atteinte de ces fonctions impacte des capacités telles que la logique, la stratégie, la planification, la résolution de problèmes et le raisonnement.

Tous ces troubles menacent fortement l'autonomie de la personne, sa participation dans ses activités, entraînent souvent un isolement social, une souffrance psychique. Il

n'est pas rare que la personne développe un dysfonctionnement psychopathologique : 25 à 50% des TC présentent une dépression dans les années qui suivent l'accident (Robin, Kiefer, Cochevin-Martins, 2008). Dans tous les cas un patient atteint d'une telle lésion sera confronté à des modifications dans son quotidien, souvent difficiles à accepter et à affronter. Il a été démontré que les personnes expriment peu de difficultés lors d'activités élémentaires de la vie quotidienne (toilette, habillage,...) nécessitant plutôt les fonctions motrices, mais expliquent qu'elles sont gênées par les activités plus complexes, faisant appel aux fonctions cognitives. « *Les troubles cognitifs peuvent constituer un véritable handicap qui perturbera l'interaction du sujet avec son environnement* » (Picq, Pradat-Diehl, 2012). C'est pourquoi la prise en charge précoce et globale de ces troubles dans des structures spécialisées de réadaptation est fondamentale car elle favorise majoritairement la réintégration dans la vie sociale, professionnelle et familiale.

1.1.6 Le parcours de soins

« *La prise en charge des patients traumatisés crâniens est longue et complexe* ». (Hamon-Mekki, 2012) ces derniers suivent un parcours très différent les uns des autres en fonction de leurs atteintes et de leurs objectifs de prise en charge. Une personne atteinte d'un traumatisme crânien modéré/grave débute sa prise en charge en réanimation neurochirurgicale où elle bénéficie de soins médicaux nécessaires et reste sous surveillance jusqu'à la stabilisation de ses fonctions vitales. Puis vient l'étape de la rééducation fonctionnelle. De nombreuses études ont prouvé l'importance de cette phase : la conférence de consensus du NIH de 1999 recommande l'accès à un programme multidisciplinaire et individualisé de rééducation pour ce type de patient. Mais il est important de noter que « *L'accompagnement se poursuit au-delà de la sortie du patient* » (Le Strat, Gautier, Boisseau, Roussennac, Rabasse, 2012). En effet, ces personnes nécessitent un accompagnement sur le long terme, elles sont donc ensuite dirigées vers des foyers d'accueil ou des structures d'accompagnement/réinsertion adaptées en fonction des séquelles et des besoins. (SAMSAH, UEROS, FAM, MAS...)

1.2 Les structures prenant en charge les traumatisés crâniens

De nombreux établissements existent et prennent en charge les victimes de traumatismes crâniens afin de répondre à leurs différents besoins.

1.2.1 Les établissements sanitaires

1.2.1.1 La réanimation neurochirurgicale

Les services de réanimations neurochirurgicales disposent des installations, du personnel et des équipements nécessaires à la prise en charge de lésions graves du système nerveux central, du cerveau et de la moelle épinière (Traumatisme crânien, accidents vasculaires cérébraux, lésion médullaire...) Ils accueillent des patients dont les fonctions vitales sont grandement compromises mettant directement en jeu le pronostic vital. Ces patients bénéficient de bilans généraux et complets des fonctions touchées, d'évaluations rigoureuses de la gravité de leurs lésions et de préventions des possibles agressions cérébrales secondaires d'origine systémique. Ils bénéficient aussi d'un monitoring continu de leur état clinique (fréquence respiratoire et cardiaque). Une équipe pluridisciplinaire composée de médecins anesthésistes réanimateurs, d'infirmières, d'aides-soignants, d'ergothérapeutes et de kinésithérapeutes, assurent une surveillance optimale de ces patients fragiles. L'objectif final est de récupérer une homéostasie, c'est-à-dire obtenir des constantes physiologiques convenables et stables (comme le débit sanguin, la pression artérielle, l'oxygénation, la température etc...)

1.2.1.2 Les soins de suites et de réadaptations

Définis comme « *la partie intégrante du parcours de soins* » (Hamon-Mekki, 2012), les établissements de soins de suites et de réadaptation contribuent à la fluidité du parcours de soins d'une personne hospitalisée à travers trois grandes missions : « *la rééducation d'un organe lésé en vue de sa restitution intégrale ou optimale, la réadaptation du patient pour lui permettre de s'adapter au mieux à ses limitations et le recouvrement maximal des conditions de vie de ce patient avant son séjour hospitalier* » (Décret n° 2008-376 du 17 avril 2008). Ces structures accueillent des personnes atteintes de troubles cardio-vasculaires, respiratoires, ostéo-articulaires, onco-hématologiques, du système nerveux ainsi que des grands brûlés. Ces établissements accueillent les personnes en hospitalisation complète, mais aussi en hôpital de semaine ou de jours en fonction des besoins et des possibilités des patients. Ces derniers sont pris en charge par une équipe pluridisciplinaire composée de professionnels de soins et de rééducation : (Médecins,

infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, assistantes sociale, etc...). Ils travaillent en collaborations dans l'objectif d'atteindre, ensemble et avec le patients, des objectifs spécifiques définis en début de prise en charge. Cette étape est alors une phase importante dans le parcours de soins. Des principes tels que la prise en compte du patient dans sa globalité (la personne, dans son environnement, avec ses habitudes), une prise en charge pluridisciplinaire et un respect des objectifs fixés sont indispensables à un accompagnement de qualité et tout cela dans un objectif final de promouvoir la réadaptation et la réinsertion socio-professionnelle du patient ainsi que d'optimiser son autonomie et donc sa qualité de vie.

1.2.2 Les établissements et services médico-sociaux

Durant l'étape de la réadaptation, un projet de vie individualisé à chaque patient est établi afin de convenir de son futur une fois sorti d'institution : *« Les besoins de l'utilisateur sont définis par l'équipe pluridisciplinaire avec lui, dans le cadre de l'élaboration de son projet individualisé de prise en charge et d'accompagnement. Ce projet tient compte de son projet de vie (en matière de logement, de vie sociale et familiale, de citoyenneté, etc.) de ses capacités d'autonomie et de vie sociale et des préconisations de la commission des droits et de l'Autonomie des personnes handicapées »* (CASF – Article D312-172).

1.2.2.1 Les structures et services d'accompagnement en milieu ordinaire

Lorsque le retour à domicile est possible, les personnes sont dirigées par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) vers des structures d'accompagnement ou de réinsertion adaptées en fonction des séquelles et des besoins.

1.2.2.1.1 Le Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

Le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) a pour objectif de *« contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes handicapées en favorisant le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, universitaires ou professionnels »* (MDPH, 2009). Ce service est préconisé aux patients ayant besoin d'un suivi médical et paramédical mais ne nécessitant pas l'admission en institution. Ce suivi est réalisé par une équipe pluridisciplinaire telle que des médecins, des infirmiers, des ergothérapeutes, des psychologues, des assistantes sociales et des éducateurs spécialisés. Ensemble, ils accompagnent la personne dans son quotidien afin de l'aider à sa réinsertion sociale, professionnelle et à la réalisation de son projet de vie, tout en permettant son maintien à domicile.

1.2.2.1.2 Unité d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale

L'Unité d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et/ou professionnelle (UEROS) est un dispositif régi par le décret du 17 mars 2009, spécialisée dans le conseil et l'accompagnement à l'élaboration d'un projet de vie sur le plan social et/ou professionnel. Selon l'Association pour la Réadaptation et la Formation Professionnelle (ARFP), (2018), ce programme concerne les personnes « *majeures, atteintes de lésions cérébrales acquises, ayant la reconnaissance en qualité de travailleur handicapé et bénéficiant d'une décision d'orientation de la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes handicapées)* ». L'équipe pluridisciplinaire (Educateurs spécialisés, Neuropsychologue, Ergothérapeute, Assistante sociale, Médecins, Professeur d'Activités Physiques Adaptées) identifie la situation globale de la personne en prenant en compte ses capacités et incapacités afin de cibler les conséquences de sa lésion cérébrale. Par la suite, un programme personnalisé est mis en place en fonction des attentes et du projet de vie du patient. Ce programme permettra d'améliorer ses aptitudes et d'atteindre ses objectifs.

1.2.2.1.3 Etablissement et Service d'Aide par le Travail

L'Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) permet aux personnes en situation de handicap ne pouvant travailler en milieu ordinaire de pouvoir exercer une activité à caractère professionnelle sur un poste aménagé, c'est à dire adapté aux capacités de la personne, et pour ainsi développer son potentiel. De plus, la sécurité du milieu est assurée grâce à un suivi médico-social ainsi que éducatif en parallèle de l'activité. Une équipe pluridisciplinaire composée de moniteurs d'ateliers, de psychologue, d'infirmiers, d'ergothérapeute et de conseillers les accompagnent dans cette démarche. L'objectif final de l'ESAT est de favoriser l'autonomie, l'insertion ou la réinsertion sociale et professionnelle de ces personnes.

1.2.2.2 Les structures d'accompagnement en institution

Suite à une hospitalisation, le retour au domicile n'est pas toujours envisageable. En effet, en fonction des besoins et des séquelles du patient suite à sa pathologie, il peut nécessiter d'une surveillance médicale et de soins constants. Il est donc dirigé vers des structures possédant les moyens humains et matériels adaptés.

1.2.2.2.1 Les Maisons d'Accueil Spécialisées

Les Maisons d'Accueil Spécialisées sont des établissements hébergeant des adultes lourdement handicapés (polyhandicapés ou ayant acquis un handicap) n'ayant pas ou plus les capacités de décisions et d'actions nécessaires à la réalisation seuls des actes de la vie quotidienne. Ils y sont dirigés par le biais de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Ces structures résultent de la loi d'orientation du 30 juin 1975, en faveur des personnes handicapées et de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale. De nombreux professionnels travaillent dans ce genre d'établissement tels que des aides médico-psychologique, des aides-soignants, des infirmiers, des moniteurs-éducateurs, des ergothérapeutes, des psychomotriciens et des kinésithérapeutes. Ces personnes bénéficient en permanence de soins médicaux, paramédicaux et d'aides à la vie courante. Une poursuite de la rééducation est aussi proposer ainsi que l'accès à des activités occupationnelles, d'éveil et d'ouverture à la vie social. Tous ces éléments permettent ainsi une prise en charge globale et optimale de la personne au long cours.

1.2.2.2.2 Les Foyers d'Accueil Médicalisés

Les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) sont aussi des structures d'hébergement pour adultes gravement handicapés. Cependant, la population accueillit est, en principe, moins dépendante que celle présente en MAS. Ces Personnes nécessitent l'aide d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie courante ainsi qu'une surveillance médicale et des soins réguliers. Ces établissements ont été créés suite à la circulaire n°86-6 du 14 février 1986, concernant la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés, et qui détermine donc leurs missions et les justifie. Comme la MAS, les professionnels présents sont nombreux (Médecin, Infirmiers, Aide Médico-Psychologique, Ergothérapeute, Ostéopathe... etc), et ensemble, ils mettent en place un Projet d'Accompagnement Personnalisé pour chaque résident afin de maintenir les capacités présente et de promouvoir leur autonomie.

Ainsi, les patients traumatisés crâniens sont dirigés vers des structures différentes en fonction de la sévérité des déficiences et des limitations d'activité et de participation. Ces structures peuvent donc accompagner au retour au domicile ou substituer ce domicile, ainsi qu'accompagner à la réintégration sociale et/ou professionnelle.

1.3 L'ergothérapeute auprès des traumatisés crâniens

1.3.1 Définition de l'ergothérapie

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), (2014) « *L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement.* »

En d'autres termes, l'ergothérapeute évalue les capacités et incapacités d'un individu sur le plan moteur, cognitif, sensoriel, et psychique. Il analyse ainsi ses besoins en prenant en compte ses habitudes de vie, son environnement social et physique ainsi que son handicap. On parle alors de prise en charge globale du patient. Suite à un bilan de la situation, il met en place un plan d'intervention en ergothérapie en collaboration avec le reste de l'équipe pluridisciplinaire qu'il ajuste au fur et à mesure de l'évolution du patient. Il adapte l'environnement du patient et lui préconise des aides techniques pour le rendre le plus indépendant possible et faciliter son quotidien.

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute ajoute que « *L'ergothérapeute accompagne la personne dans l'élaboration de son projet de vie en proposant un cadre d'intervention repéré dans le temps et dans l'espace.* » Ainsi, ce professionnel a aussi pour rôle de conseiller et d'accompagner le patient tout au long de son parcours.

1.3.2 Principes de prise en charge des TC en ergothérapie

L'ergothérapeute peut être amené à prendre en charge des patients ayant subi une lésion cérébrale d'origine traumatique. Pour que sa prise en charge soit adaptée et de qualité, il doit veiller à respecter des principes (Bayen, Jourdan, Azouvi, *et al*, 2012) :

- Prise en charge pluridisciplinaire
- Objectifs adaptés à l'évolution du patient
- Evaluations en parallèle du suivi se fondant dans la prise en charge
- Adapter la prise en charge aux déficiences cognitives du patient
- Permanence du cadre (signes de stabilité et de confiance)
- Suivre le rythme du patient

- Tenir compte du trouble métacognitif et de la fatigabilité
- Eviter l'apprentissage par essai/erreur
- Privilégier la généralisation et le transfert des acquis

1.3.3 La prise en charge des TC en ergothérapie

De son arrivée en service de réanimation jusqu'à sa réinsertion, l'ergothérapeute est présent auprès du patient traumatisé crânien modéré à grave avec des rôles différents selon l'étape du parcours de soin, selon la structure dans laquelle il intervient :

1.3.3.1 En service de réanimation et post-réanimation

Tout d'abord, L'ergothérapeute intervient en service de réanimation avant et pendant la phase de réveil. Il a deux rôles principaux. Le premier étant l'installation, il aménage l'environnement du patient, soit en épurant la chambre, soit en créant des repères familiaux afin d'assurer un cadre apaisant, sécurisant et rassurant. Il réalise l'installation du patient au lit, au fauteuil, et met en place des mousses et attelles afin de prévenir les risques neuro-orthopédiques et cutanéotrophiques. Son deuxième rôle est la stimulation du patient au niveau sensoriel, temporo-spatial, moteur et relationnel.

1.3.3.2 En soins de suite et de réadaptation

Ensuite, lorsque le patient est stabilisé, le suivi se poursuit en soins de suite et de réadaptation (SSR). Au sein de cette structure l'ergothérapeute continue et approfondit le travail entamé en réanimation. Les objectifs thérapeutiques sont de favoriser la récupération sensori-motrice, d'accompagner la récupération des fonctions cognitives, de développer l'indépendance et l'autonomie dans les Activités de la Vie Quotidienne (AVQ), et ainsi, de permettre la sortie du centre de rééducation et d'envisager le retour à domicile. Pour cela, l'ergothérapeute surveille toujours les différentes installations du patient et optimise son indépendance à l'aide d'aides techniques. Il procède à l'évaluation des capacités motrices et sensitives du patient afin de mettre en place des objectifs et des moyens de rééducation adaptés à ce dernier. Cela peut être une rééducation du membre supérieur, de l'équilibre assis ou de la déambulation par exemple, et cela dans le but de récupérer au maximum une indépendance sur le plan moteur. Durant cette étape du parcours de soins, l'ergothérapeute évalue aussi les fonctions cognitives, telles que les fonctions praxiques, gnosiques, exécutives, mnésiques et attentionnelles. Pour cela il utilise des évaluations standardisées, des mises en situation écologiques, des observations générales ou lors d'activités de la vie quotidienne. A l'issue de ces évaluations, il met en

place des moyens afin de répondre aux objectifs fixés en fonction des capacités et incapacités du patient, et cela, dans l'objectif de récupérer au maximum une autonomie cognitive.

1.3.3.3 En sortie d'institution

L'ergothérapeute intervient aussi, ensuite, auprès du patient cérébrolésé par le biais d'établissements et de services médicaux-sociaux. Il l'accompagne et le conseille lors de l'élaboration de son projet de vie. Ensemble ils travaillent autour de la réinsertion dans la vie socio-professionnelle et/ou scolaire afin d'optimiser cette dernière et favoriser la réalisation du projet de vie. Il effectue des visites au domicile ou au travail/école afin d'adapter l'environnement au mieux, soit en le modifiant, soit en mettant en place des aides techniques pour faciliter la participation de la personne dans ses activités. Il est aussi amené à informer et accompagner le patient dans les différentes démarches possibles de reprise de la conduite ou des études par exemple.

1.3.4 Prise en charge des troubles cognitifs.

L'ergothérapeute travaille donc avec le patient durant tout son parcours de soins. Afin de remédier aux différents déficits des fonctions cognitives, le professionnel va utiliser trois stratégies de rééducation : la restauration, la réorganisation et la compensation.

1.3.4.1 La restauration

Dans le but de stimuler et développer les capacités cognitives, l'ergothérapeute propose des activités significantes pour le patient afin de favoriser son investissement. Morel-Bracq (2006) définit une activité significative comme une activité qui « *revêt un sens particulier pour la personne, lié à son histoire et à son projet personnel* », ainsi utiliser une activité qui a du sens pour la personne favorise son engagement dans sa propre rééducation. C'est grâce au potentiel thérapeutique d'une activité, analysée en amont, que l'ergothérapeute fait travailler telle ou telle fonction cognitive de l'individu (praxique, gnosique, exécutive, mnésique et attentionnelle), selon son atteinte. Lors de l'exercice, il stimule la fonction déficitaire et aide le patient à trouver des solutions de manière verbale ou visuelle, c'est ce qu'on appelle l'« *indiçage* ». Lorsque le patient commence à maîtriser l'activité, le thérapeute estompe les indices progressivement de manière à augmenter la difficulté et obtenir une amélioration de la fonction cognitive. Il est important de rappeler qu'il ne faut pas mettre le patient en échec et donc éviter l'apprentissage par erreurs. Enfin, lorsque la fonction cognitive travaillée commence à récupérer, le professionnel transfère les

acquis des séances dans la vie quotidienne du patient pour lui apprendre à l'utiliser autrement qu'au travers de supports.

Par exemple, afin de réduire un trouble des capacités attentionnelles, on propose une activité faisant appel à ces dernières. Au début, les éléments distrayeurs autour de l'activité sont éliminés afin de faciliter le fonctionnement de l'attention sélective. De plus le thérapeute veillera à proscrire les actions en double tâche afin de ne pas mettre la personne en échec. Enfin, le patient apprend à isoler les éléments sur le document utilisé de sorte à se concentrer sur une seule information à la fois. Puis, graduellement et en fonction de l'évolution du patient, des éléments de difficulté sont rajoutés afin de favoriser la progression.

1.3.4.2 La réorganisation

La réorganisation, c'est le fait « *d'utiliser une autre voie pour arriver au même résultat.* » (Pradat-Diehl, 2007). Parfois certaines fonctions déficitaires ne récupèrent pas totalement ou sont trop lésées pour assurer leur rôle. Il est donc possible, par le biais d'une fonction préservée, de remplacer la fonction déficiente. C'est en l'entraînant à de nouvelles fonctions qu'elle prendra le rôle de celle atteinte. L'ergothérapeute, toujours par le biais d'activités, stimule la fonction remplaçante pour travailler lors de nouvelles tâches, et c'est grâce à sa plasticité que le cerveau du patient se réorganise pour que cela devienne une habitude.

1.3.4.3 La compensation :

Enfin, lorsque les deux dernières stratégies ne fonctionnent pas suffisamment ou que le déficit reste présent, l'ergothérapeute met en place des stratégies de compensation dites des « techniques palliatives ». Par exemple, pour une personne souffrant de troubles des capacités de stratégie et de planification, il existe des guides de procédures détaillées pour différentes actions comme la toilette, ou même, le déroulé d'une journée séquencée activités par activités. Cela peut être aussi la mise en place d'un agenda pour une personne souffrant de problèmes mnésiques, soit électronique soit papier selon ses habitudes. Ou alors la mise en place d'alarmes programmées tout au long de la journée permet aussi de rappeler une prise de médicament ou même l'horaire de sortie scolaire d'un enfant. Tous ces éléments sont appelés des aides techniques, selon la norme Iso 9999, (2011) « *l'aide technique est représentée par tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché,*

destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap »

D'autres moyens existent afin de compenser un handicap cognitif. Des aides humaines peuvent être mises en place, soit de l'extérieur, comme des professionnels de santé au domicile, soit des membres de la famille. Il est d'ailleurs important d'impliquer et d'informer ces personnes des techniques et des conduites à tenir en fonction du déficit de leur proche afin qu'ils soient aidants pour le patient. Par exemple, Croisiaux (2012) a établi un document explicatif relatant des techniques de soins et des approches relationnelles à avoir, conçu pour les proches de personnes ayant des troubles du comportement suite à un traumatisme.

1.4 Vers une question de recherche

Il a été traité dans cette partie que même si la mortalité après une lésion cérébrale d'origine traumatique a été relativement réduite, on observe une plus grande proportion de survivants avec de lourdes séquelles nécessitant une prise en charge prolongée. Nous savons que, lors d'un traumatisme crânien, le choc crée des lésions dans le cerveau, engendrant des déficiences tel que :

- Atteinte du contrôle moteur impactant le tonus, la posture et les membres.
- Atteinte cognitive affectant les capacités de programmation et d'apprentissage.
- Atteinte du comportement réduisant les interactions sociales
- Atteinte mnésique, perturbant la mémoire.
- Etc...

Parmi ces séquelles, certaines sont visibles de l'extérieur et d'autres ne le sont pas. Or, nous avons vu que les séquelles dites « visibles » récupèrent plus rapidement que celles cognitives. En effet, les séquelles à long terme sont principalement rapportées à des troubles cognitifs ou comportementaux : La personne ne présente pas (ou peu) de déficits apparents, mais garde des séquelles cognitives qui l'handicapent fortement (Jourdan, et al. 2011). Cet handicap, dit « invisible », est un obstacle à la réinsertion, qu'elle soit sociale, professionnelle, scolaire et même familiale, car difficile à intégrer par autrui et par le

patient lui-même. On remarque d'ailleurs assez fréquemment que ces personnes cérébrolésées atteinte de troubles cognitifs n'ont pas conscience de leurs difficultés (Flashman et al, 1998). Ce trouble de la conscience, dit métacognitif, empêche une réadaptation efficace puisque la personne ne perçoit pas la raison de sa prise en charge et peut se montrer désinvestit dans celle-ci.

Parallèlement, nous remarquons que l'ergothérapeute est systématiquement présent dans les structures accueillant les personnes traumatisées crâniennes. Il les accompagne tout au long de leur parcours de soin à travers différents rôles intimement liés. L'un de ces rôles, détaillé plus haut, consiste à réduire les déficits cognitifs, compenser ces derniers et maintenir les fonctions préservées, et cela, dans un but d'amélioration de la qualité de vie dans le quotidien. Cependant, souvent confronté à ce trouble métacognitif, l'ergothérapeute cherche, dans un premier temps, à diminuer ce dernier afin d'optimiser les chances de récupération.

Il émerge aussi dans cette première partie que cette pathologie affecte le quotidien de ses victimes impliquant les occupations, la participation, les échanges sociaux et familiaux, l'humeur, et donc, la qualité de vie. Des études se penchent de plus en plus sur le sujet (tel que l'étude de T. Teasdale et A. Engberg, 2005) et ont prouvé que cette qualité de vie est, pour la plupart des traumatisés crâniens, en diminution suite à leur accident. Or, l'objectif de l'ergothérapie est, selon Morel-Bracq, d'améliorer la qualité de vie dans le quotidien des personnes prises en charges.

Ce versant du sujet me semble intéressant et surtout important à approfondir étant donné la récurrence et l'impact du trouble sur la réadaptation. Je continuerai alors mon travail autour de la question de recherche suivante :

Comment l'ergothérapeute travaille autour de la prise de conscience des troubles avec les personnes ayant subi un traumatisme crânien dans un but d'amélioration de la qualité de vie ?

Cette étude pourrait servir à mettre en lumière les méthodes utilisées par les ergothérapeutes face à cette situation, permettant ainsi d'améliorer l'accompagnement de ces personnes cérébrolésées et de faire évoluer les pratiques quant à ce sujet.

2. PROBLEMATIQUE THEORIQUE

2.1 Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO)

2.1.1 Les modèles conceptuels en ergothérapie

Les modèles conceptuels sont des représentations de la réalité, d'une situation, permettant d'élaborer une théorie adhérent aux observations. Des ergothérapeutes ont développé des modèles conceptuels propres à l'ergothérapie, qui se situent entre le médical et le social, afin de clarifier la profession, d'aider les professionnels et garantir une prise en charge cadrée et adaptée. Par conséquent, de nombreux modèles existent, de nouveaux émergent constamment et ne cessent de se modifier avec le temps. MOREL-BRACQ (2017) cite un classement de tous ces modèles selon trois catégories : Les modèles généraux, les modèles appliqués et les modèles de pratiques. Ainsi la diversité de modèles existant nous permet d'étudier une situation selon différents points de vue. En ergothérapie, nous utilisons donc les modèles afin de faire un point sur une situation, en prenant en compte la personne ainsi que tous les éléments qui agissent sur celle-ci, et ainsi, se demander qu'est ce qui est évalué et pourquoi. Les modèles conceptuels permettent donc de guider et d'argumenter la pratique selon les divers contextes professionnels.

2.1.2 Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO)

Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO) est originaire de l'Association Canadienne des Ergothérapeutes et inspiré des travaux de Mary Reilly (Annexe II). Ils l'ont établi dans l'intérêt de définir les fonctions et les domaines d'interventions des ergothérapeutes. Ce modèle prend en compte la personne dans sa globalité, c'est-à-dire tout ce qui agit sur celle-ci, comme son environnement ou ses activités, et les fait ressortir afin de connaître lesquels ont un plus grand impact. Il aide ainsi les ergothérapeutes dans leur démarche de traitement. En effet, il permet de mettre en place un plan d'intervention centré sur la personne et fait ressortir les éléments lui permettant une meilleure réadaptation. Il appuie aussi sur le lien qui existe entre les occupations et la santé : l'occupation est primordiale pour l'homme, elle lui donne un cadre et donc un sens à sa vie. Or, cette interaction entre la personne, l'environnement et l'occupation a un impact sur le rendement occupationnel. Par conséquent cette notion est

au centre du modèle mais aussi du domaine de l'ergothérapie. Ce modèle concerne tous types de patients. Une vraie relation entre le thérapeute et le patient est recherchée ayant pour but de faciliter l'engagement occupationnel de la personne dans l'activité.

2.1.3 Personne – Occupation – Environnement

2.1.3.1 Le rendement occupationnel

L'association canadienne des ergothérapeutes (ACE) définit le rendement occupationnel tel que «... *La capacité d'une personne de choisir, et d'effectuer des occupations significatives qui lui procurent satisfaction, qui ont une signification culturelle et qui lui permettent de s'occuper d'elle-même, de se divertir et de contribuer à l'édifice social et économique de la collectivité* » (ACE, 2002). Cela correspond donc à la capacité d'un individu à réaliser des occupations, des activités, dans son propre environnement, en interagissant avec ce dernier. C'est pourquoi, de ce modèle émerge l'interaction Personne-Occupation-Environnement.

2.1.3.2 La personne

Cette dimension, au centre du modèle, représente l'individu et le définit en prenant en compte différentes sphères :

- Affective correspondant aux relations sociales et affectives, au contrôle des émotions, de l'humeur, et du comportement.
- Cognitive comprenant toutes les fonctions cérébrales telles que l'attention, la mémoire, l'intellectuel ainsi que le fonctionnement et l'organisation de la pensée et l'estimation de ses capacités.
- Physique regroupant les fonctions sensorielles et motrices permettant l'action
- Spirituelle définissant les valeurs auxquelles croit la personne et guidant son quotidien, ses actes et activités.

2.1.3.3 L'occupation

L'occupation correspond aux activités que la personne est amenée à réaliser et se divise en trois domaines d'activités. Les soins personnels définissent les activités permettant à la personne de prendre soin d'elle intégrant son hygiène ou sa mobilité fonctionnelle. La productivité regroupant tout ce qui permet à la personne de s'épanouir sur les plans sociaux et économiques tels que le travail (rémunéré ou non), l'entretien

ménager du domicile ou les travaux scolaires. Enfin, un domaine de l'occupation comprend les loisirs, autrement dit, le divertissement de l'individu tel que les activités sportives, créatives, ludiques et sociales.

2.1.3.4 L'environnement

Enfin, ce modèle englobe schématiquement la personne et ses occupations par l'environnement dans lequel elle évolue. En effet, il est nécessaire de mettre en évidence les différents environnements qui peuvent impacter la réalisation des activités par l'individu. L'élément culturel, basé sur le système de valeur auquel appartient la personne concernant la religion ou l'ethnie. L'aspect institutionnel influençant le cadre, qu'il soit politique, économique ou légal. L'environnement social concernant ses relations avec les autres dans sa communauté et l'environnement physique, naturel ou non entourant la personne.

2.1.4 Le Profil occupationnel par la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO)

2.1.4.1 La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

Issue du MCREO, la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) est un outil d'évaluation individualisé permettant aux ergothérapeutes de mettre en pratique le modèle canadien centré sur la personne (Annexe III). Utilisée à titre de mesure des résultats, la MCRO se base sur une entrevue semi structurée suivie d'une cotation structurée. C'est en fonction du propre ressenti de l'individu sur son rendement occupationnel qu'il détermine les domaines qu'il perçoit comme limitant ou affectant sa performance dans sa vie quotidienne et pour lesquels il souhaite une intervention. Cela peut concerner le domaine des soins personnels, de la productivité et des loisirs. Elle permet alors à l'ergothérapeute de mettre en place des objectifs individualisés et précis afin d'améliorer ce rendement. Puis, par la suite, elle a pour fonction de mesurer les changements perçus dans la performance et la satisfaction du patient au cours du traitement. Ainsi, en prenant compte du degré de satisfaction de la personne sur son rendement actuel, la MCRO permet une approche dite « client centré » et globale favorisant la participation et l'engagement du patient au cours de son processus thérapeutique. Cette mesure a donc pour caractéristique de *« s'appuyer sur le concept selon lequel les clients sont responsables de leur santé et de l'évolution de leur thérapie »* (Law, 2005). De plus, il est important de souligner que cet outil est adapté aux patients

traumatisés crâniens, mais qu'il «*peut être utilisé pour toutes les catégories de handicap ; [...] et à tous les stades de développement*» (Law, 2005)

2.1.4.2 Qualités métrologiques

La MCRO est un outil standardisé. En effet, elle a démontré une fidélité test-retest (Law *et al*, 2014), une fidélité inter-juge acceptable, (McColl, Paterson, Davies, Doubt, & Law, 2000), une validité de contenu (Law, et al, 2000) ainsi qu'une fiabilité des résultats (Law et al, 2005). Cela signifie donc qu'elle doit être administrée et cotée selon des directives et des méthodes particulières. Plusieurs études ont été menées sur le sujet démontrant l'efficacité de la MCRO en ergothérapie dans l'amélioration de la performance occupationnelle pour les personnes ayant un handicap physique et cognitif. Ces études indiquent cet instrument comme :

- *un processus axé sur le client afin de définir des objectifs significatifs liés aux activités de la vie quotidienne (AVQ), loisirs et professions*
- *une mesure de changement dans la performance et la satisfaction* (Wressle et al, 2003).

2.1.4.3 Les étapes de la MCRO

Cinq grandes étapes constituent cette évaluation :

- Tout d'abord, il est nécessaire **d'identifier les difficultés** de rendement occupationnel. Se déroulant sous forme d'entrevue, la personne décrit son quotidien et détermine si elle éprouve des difficultés de performance pour une occupation, ou des difficultés à la réalisation de cette dernière, dont la personne veut/doit/devrait réaliser. Ainsi, ces activités émergentes sont répertoriées selon trois domaines :
 - Le domaine des soins personnels incluant : les soins personnels, la mobilité fonctionnelle et la vie communautaire.
 - Le domaine de la productivité comprenant : Le travail, la gestion domestique et le jeu/travail scolaire.
 - Le domaine des loisirs comprenant les loisirs dits « tranquilles », ceux « actifs » et la socialisation.
- Ensuite, une fois les problèmes particuliers cernés, le patient **estime**, sur une Echelle Visuelle Analogique (EVA) cotée de 1 à 10, **l'importance** que chaque activité revêt dans sa vie. Ainsi, il priorise ses problèmes et met en évidence ceux qui lui semblent les plus préoccupants en fonction de lui et de son environnement.

- L'étape suivante consiste à **isoler les cinq difficultés** les plus urgentes à traiter selon le patient en s'aidant des cotes d'importances établies précédemment. Puis, il évalue lui-même chaque problème en leur attribuant deux cotations EVA : Une en fonction de son degré de performance actuel pour l'activité traitée et l'autre indiquant la satisfaction qu'il éprouve à l'égard de celle-ci. Enfin, les scores totaux de rendement et de satisfaction sont calculés en fonction des notes attribuées à chaque étape de l'évaluation. Grâce à ces résultats et en se basant sur les autres évaluations effectuées, le thérapeute peut alors élaborer, planifier et mettre en application son plan de traitement
- L'étape de la **réévaluation** intervient quelque temps après le début de l'intervention. La personne ajuste ses échelles pour les difficultés identifiées la fois précédente. Ainsi, il est possible de déterminer si un changement relatif à la performance et à la satisfaction a eu lieu au cours du traitement et calculer la différence perçue. Si le changement diffère de +2 points par rapport à l'ancien score, on parle d'un « changement significatif ».
- L'étape précédente, la réévaluation, peut être **reproduite** autant de fois que souhaitée afin de permettre un suivi des changements mesurés. Cela peut souligner la persistance d'une difficulté ou même l'apparition d'une nouvelle.

2.1.4.4 Un outil spécifique à l'ergothérapie

La MCRO est donc un outil pertinent, spécifique, utilisé par l'ergothérapeute afin de l'aiguiller dans la conception d'un programme d'intervention unique, basé sur l'occupation et centré sur son patient. En effet, de par sa prise en compte de la performance et de la satisfaction, elle aide les personnes présentant des déficiences neurologiques ainsi que leur famille dans l'identification de leurs propres objectifs. Son utilisation permet aussi de mesurer les résultats obtenus en ergothérapie en évaluant les différences entre les scores obtenus préalablement à l'intervention et au moment de la réévaluation. En revanche, étant une évaluation individualisée, l'interprétation des résultats ne peut être comparée à aucune donnée normative, seulement aux évaluations précédentes. De plus, d'une durée moyenne de trente à quarante minutes, il est nécessaire de prendre en compte la compréhension et la fatigabilité de la personne afin de s'assurer que les éléments inscrits par l'ergothérapeute correspondent bien aux volontés et à la vision du patient.

2.2 Conscience de soi (Self awareness)

2.2.1 La conscience

La conscience est définie par Christian Godin (2004) comme la « *relation intériorisée immédiate ou médiate qu'un être est capable d'établir avec le monde où il vit, ou avec lui-même* ». En d'autres termes, la conscience représente le savoir intérieur d'un individu de ses propres sentiments, pensés, perception du monde extérieur, de l'autre et de son existence. Le néologisme anglais « rapportabilité », terme employé par Lionel Naccache (2017), définit la conscience comme « *la capacité d'un sujet à se rapporter une représentation ou un état mental* ». Le terme de conscience peut se diviser en deux notions distinctes telles que la conscience morale, désignant la capacité à distinguer le bien et le mal, ainsi que la conscience de soi, représentant la faculté d'être conscient de son propre corps dans l'environnement, de ses actes et de leurs répercussions.

2.2.2 La conscience de soi

La conscience est donc un phénomène réflexif : L'être humain possède la faculté d'émettre une réflexion autour de ses pensées, de faire un retour sur soi-même, sur ses propres actes. Les philosophes associent la conscience de soi comme le sentiment d'existence de soi-même : « *je pense, donc je suis* » (Descartes 1644). Les scientifiques définissent ce terme par le courant behavioriste comme un mécanisme de fonctionnement de l'encéphale. Ainsi, aussi appelée « métacognition », la conscience de soi est définie par Fleming (2010) comme « *la reconnaissance par le patient de ses propres forces et de ses propres limites* », et dans le contexte de la réadaptation, « *la capacité de comprendre la nature de son incapacité et d'en apprécier les répercussions* »

2.2.3 La Pyramide de la conscience selon CROSSON (1989)

Crosson définit la conscience de soi sous forme d'une pyramide (1989). Il divise la pyramide en deux grandes parties (Annexe IV) :

- La première, formant la base de la conscience, est appelée la conscience intellectuelle permettant à l'individu de comprendre l'affection d'une fonction mentale ou physique et d'en assimiler les répercussions sur son rendement fonctionnel.
- La deuxième, la conscience situationnelle, est située au sommet de la pyramide et divisée en deux parties : La conscience émergente, étant la capacité à identifier une

difficulté quand on y est confronté, et la conscience anticipatoire, mesurant préalablement l'impact que le déficit aura sur le quotidien pour ainsi appréhender cet impact dans les activités futures.

2.2.4 Le trouble de la conscience de soi

Aussi appelé trouble de la métacognition, le trouble de la conscience de soi implique une représentation utopique de ses propres capacités cognitives. Ce trouble, à ne pas confondre avec le déni (mécanisme de défense), se manifeste par des réactions de surprise ou d'irrésolution lorsque les patients doivent surmonter leurs difficultés pendant l'exécution d'une tâche. Inspirée de la pyramide de Crosson, Fleming (1995) rattache ce phénomène à trois niveaux de conscience cités précédemment : Intellectuelle, émergente et anticipatoire. Pour Fleming, la conscience de soi serait alors un processus cognitif.

Or, un individu qui présente un niveau de conscience de soi déficitaire est « *susceptible de ne pas se montrer motivé ou coopératif en thérapie* » (Hartman-Maeir, Soroker, Ring, & Katz, 2002) En effet, n'ayant pas une représentation réelle de ses propres capacités, il ne peut se fixer des objectifs atteignables. Ainsi, faisant preuve d'un mauvais jugement, « *il ne comprendra pas la nécessité de recourir à des stratégies de compensation et encore moins le besoin de les appliquer dans la vie de tous les jours.* » (Katz, Fleming, Keren, Lightbody, & Hartman-Maeir, 2002)

2.2.5 Self Awareness of Deficits Interview (SADI, Fleming et al., 1996)

2.2.5.1 Principes et objectifs de l'outil

La Self awareness of deficits interview (SADI) est une évaluation concernant la prise de conscience d'un individu vis-à-vis de ses troubles. Fondée sur le modèle de conscience de soi établi par Fleming et Strong (1995), cette évaluation se déroule sous forme d'un entretien directif coté par le professionnel. En reprenant les trois niveaux de conscience vus précédemment dans le modèle :

- **Conscience des troubles**, et des changements survenus depuis la blessure.
- **Conscience des répercussions fonctionnelles des troubles** (par exemple, leur impact sur le travail, les relations sociales).
- **Capacité à organiser des projets réalistes** (projets, objectifs et attentes pour l'avenir)

Des questions sont exposées au patient permettant de récolter des données quantitatives et qualitatives. Le professionnel évaluateur retranscrit les réponses et sollicite la personne à apporter d'avantage d'informations sur les sujets jugés nécessaires.

Enfin, l'intervieweur évalue les réponses sur une échelle de quatre points allant de 0 (absence de trouble de la conscience de soi) à 3 (trouble sévère de la conscience de soi). Ainsi, en additionnant les trois sections, il obtient un score sur 9, indiquant le niveau d'altération de la métacognition. Il est recommandé d'associer à cet outil d'autres approches évaluatives afin de mieux cerner la complexité du phénomène.

2.2.5.2 Qualités métrologiques

La SADI est un outil validé. Elle a prouvé une fidélité test-retest pour l'ensemble de son évaluation (ICC = 0,94) ainsi qu'une haute-fidélité inter-juge grâce aux résultats des recherches expérimentées (Simmond, Fleming, 2003). De plus l'étude de Smeets et al (2012) montre que cette échelle est un outil dont ses « *propriétés psychométriques et conceptuelles sont acceptables à son utilisation en routine et en recherche clinique.* » (Philippe Azouvi, 2015)

2.2.5.3 Qualités et limites de l'outil

Cet outil, centré sur le patient, est très utilisé auprès d'individus traumatisés crâniens afin de mettre en lumière une possible anosognosie. Le thérapeute est libre de reformuler les questions en fonction du niveau de compréhension du patient, de ses capacités, mais aussi pour rechercher d'avantages d'éléments informatifs concernant la réponse. Cette évaluation peut durer jusqu'à quarante minutes et donc biaiser la qualité des réponses des personnes fatigables. De plus, la personne interrogée doit posséder les habiletés verbales nécessaires à sa compréhension afin que le thérapeute puisse retranscrire les dires exacts de cette dernière.

2.3 Qualité de vie

2.3.1 Définition

Ces dernières décennies, les recherches médicales ont permis d'observer une diminution de la fréquence des maladies infectieuses, induisant un allongement de la longévité des populations. Ce phénomène fut alors suivi d'une augmentation notable du taux de maladies chroniques affectant la sphère physique, mentale, social, et donc le bien-

être des individus. Ainsi, la notion de qualité de vie s'est largement développée depuis les années 70, pour, aujourd'hui, être un élément clef dans l'évaluation des soins de santé. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit ce terme comme « *un état de bien-être physique, psychologique et social* ». Cela signifie que le bien-être des personnes ne s'arrête pas à la simple amélioration des signes cliniques et biomédicaux de la maladie. Il concerne aussi l'état physique et socio-psychologique tels qu'ils sont perçus par l'individu lui-même. Ainsi, ce terme de « qualité de vie » concerne aujourd'hui les patients, les pouvoirs publics et la société en elle-même.

2.3.2 La Qualité de vie relative à la santé

Nous l'avons vu, l'OMS définit la qualité de vie au sens large « *comme la perception d'un individu quant à la position qu'il occupe dans la vie, dans le contexte de la culture et des systèmes de valeurs dans lequel il vit et par rapport à ses objectifs, ses attentes, son niveau de vie et ses inquiétudes* » (World Health Organization, 1984). Le WHOQoL Group (1994) définit cette notion relative à la santé tel qu'« *un concept qui dépend de façon complexe de la santé physique, de l'état psychologique, du niveau d'indépendance, des relations sociales et de l'environnement de chaque personne*»

On note que cette qualité de vie, dans ce contexte de santé, correspond à la vision subjective qu'a l'individu quant à l'effet de son état de santé ou sa pathologie sur sa vie actuelle. De plus, c'est un concept concordant aux notions de satisfaction générale de vie et de bien-être personnel. En effet, MacKeigan et Pathak (1992) utilisent ces termes spécifiques en définissant la qualité de vie telle qu'un « *agrégat de représentations fondées sur l'état de santé, l'état physiologique, le bien-être et la satisfaction de vie*».

2.3.3 Le concept de qualité de vie selon LAWTON (1983&1994)

La qualité de vie est un concept global et multidimensionnel. De nombreuses théories existent aujourd'hui autour de la qualité de vie suivant le domaine étudié, qu'il soit économique, politique, sociologique ou médical. Le philosophe M. Powell Lawton (1983) propose un modèle (Annexe V) permettant d'étudier la situation d'une personne en prenant compte d'éléments objectifs et subjectifs.

La sphère objective comporte :

- La compétence comportementale correspondant aux activités de la vie quotidienne, journalière, les capacités cognitives ainsi que le comportement social
- L'environnement objectif représentant les composantes du milieu de vie de la personne telles que sa localisation, sa surface, sa luminosité, mais aussi son environnement social.

La dimension subjective concerne elle :

- Le bien-être psychologique étant le jugement que la personne porte sur elle-même dans sa globalité et dans son propre environnement.
- La qualité de vie perçue correspondant à l'évaluation que la personne fait autour des différentes composantes de sa vie telles que sa santé, ses capacités cognitives fonctionnelles, comportementales ainsi que sa participation.

Ainsi, autour de cette conception intégrative du modèle, Lawton met en évidence les dynamiques présentes entre les différentes composantes de la qualité de vie. Il appuie alors sur l'interaction permanente qui existe entre l'individu (pris en compte dans sa globalité) et l'environnement général dans lequel il évolue : « *La qualité de vie est l'évaluation multidimensionnelle, à la fois en fonction de critères sociaux normatifs et de critères individuels, du système « personne-environnement »* » (Lawton, 1983)

Nous avons vu que les maladies chroniques impactaient particulièrement les versants physiques, mentales et sociales, soit des domaines du concept étudié. Il est donc fondamental de pouvoir évaluer dans quelle mesure est atteinte la qualité de vie des personnes afin de pouvoir agir et préserver cette dernière, et ce, telles qu'elles le perçoivent elles-mêmes. Ainsi, depuis près de vingt ans, de nombreux outils évaluant la qualité de vie émergent, dont la plupart étant basés sur le modèle de Lawton. Ces derniers peuvent mesurer la qualité de vie en général et certains sont conçus spécifiquement pour une pathologie ou une situation.

2.3.4 Exemple d'un outil de mesure de la qualité de vie : La QOLIBRI (Quality of Life after Traumatic Brain Injury)

2.3.4.1 L'échelle QOLIBRI

La QOLIBRI (Qualité de vie après un traumatisme crânien en français), est une échelle internationale d'évaluation de la qualité de vie, vis-à-vis de la santé de l'individu. Elle a la particularité d'avoir été conçue spécifiquement pour les personnes atteintes d'une

pathologie chronique acquise de type traumatisme crânien, permettant ainsi de cibler les informations et d'optimiser la sensibilité de l'outil. Validée suite à l'examen de 3000 sujets, la QOLIBRI est le fruit d'un travail international mené par la « Qolibri Task Force » et dirigé par le Professeur Jean-Luc TRUELLE.

2.3.4.2 Objectifs de l'outil

L'échelle QOLIBRI permet au thérapeute d'avoir une vision d'ensemble de la situation de la personne. Portée sur l'opinion et la subjectivité de l'individu, elle mesure la qualité de vie telle que perçue par ce dernier en identifiant les besoins et les difficultés qu'il rapporte. Ainsi, patient et thérapeute travaillent ensemble favorisant l'alliance thérapeutique. Elle a aussi pour objectif de

- Hiérarchiser les objectifs relatifs au projet de vie de l'individu.
- Mesurer les progrès ou les régressions suite à la prise en charge en réévaluant à distance.
- Evaluer l'impact du programme de rééducation et de réadaptation mis en place.

2.3.4.3 Comment évaluer la qualité de vie selon l'échelle QOLIBRI ?

Sous forme de questionnaire, La QOLIBRI aborde six domaines de la qualité de vie après un traumatisme crânien. Le patient, considéré comme étant le plus à même d'analyser sa propre qualité de vie, répond de manière subjective aux 37 questions, soit en le complétant seul, soit sous forme d'interview conduit par un professionnel (Truelle et al, 2010.) Cet outil a donc l'avantage d'être facile et rapide (entre 10 et 20 minutes en moyenne) à remplir. Le questionnaire est divisé en deux parties : L'une concernant la satisfaction de la personne dans les domaines cognitif, affectif, fonctionnel et relationnel. L'autre interrogeant le degré de la gêne ressentie relative au physique et à l'émotionnel. Chaque question est évaluable selon cinq niveaux cotés de 1 à 5 : Pas du tout, peu, moyennement, plutôt, très. Enfin, le score total des deux pans peut être défini afin d'établir un profil de qualité de vie.

2.3.4.4 Un outil spécifique au traumatisme crânien amené à évoluer

Le traumatisme crânien est une lésion cérébrale acquise au cours de la vie. Il existe donc un « avant » avec une vie antérieure normale, et un « après » avec un handicap

souvent de type « invisible ». Il est donc important de pouvoir mettre en lumière les facteurs liés à la qualité de vie, du point de vue de la personne elle-même. En savoir plus sur ces facteurs, permet alors de « *guider des interventions prévues pour améliorer l'état, non seulement physique, cognitif, et émotionnel des individus avec un traumatisme crânien, mais également d'autres dimensions qui affectent la satisfaction de la vie* » (Pierce et Hanks, 2006). Ainsi cette échelle prend en compte ces facteurs dans les six domaines énoncés et les questionne en termes de « satisfaction » ou de « niveau de gêne ». Cet outil, prouvant sa pertinence auprès de la population TC, s'étend à s'adapter à d'autres pathologies telles que les accidents vasculaires cérébraux acquis ou à d'autres populations comme les enfants. De plus, la version actuelle étant validée dans six langues différentes, sa traduction dans six autres langues est en cours de validation.

3. DEMARCHES METODOLOGIQUES

3.1 Objectif de l'étude

Ce travail de recherche se penche sur les méthodes que peuvent utiliser les ergothérapeutes auprès de personnes présentant des troubles de la métacognition. Ces troubles de la conscience de soi sont très fréquents chez les individus ayant subi une lésion cérébrale acquise, c'est pourquoi l'étude se porte sur la population cérébrolésée. Lors de leurs prises en charge, les thérapeutes sont donc confrontés à ces difficultés, des séquelles de l'accident invisibles mais pouvant pourtant impacter le déroulement des séances. Cette recherche questionnera alors autour des pratiques, des objectifs et de l'impact d'une prise en charge du trouble métacognitif en ergothérapie sur la qualité de vie.

3.2 Méthode utilisée

Afin d'apporter des éléments de réponse à la question de recherche, il est nécessaire de questionner des professionnels quant à leur pratique au travers d'entretiens. La méthode utilisée est basée sur une méthode clinique de type qualitative car celle-ci prend en compte la personne et son discours afin d'en émerger des informations sur le sujet. De plus, étant donné que cette recherche questionne la pratique professionnelle, utiliser l'entretien comme outil de recherche permet une certaine liberté d'expression et donc un recueil de données qualitatives important. Il est ainsi pertinent de baser l'outil sur des questions ouvertes et non fermées favorisant l'éloquence de la personne interrogée.

Suite aux entretiens, les éléments de réponses émis par les ergothérapeutes pour répondre à cette question seront mis en évidence, croisés entre eux et analysés afin d'apporter une proposition de solution pertinente à cette problématique.

3.3 Choix de la population

Portée sur la pratique de l'ergothérapie, cette étude questionne des professionnels de ce domaine puisqu'ils seront les plus à même d'échanger sur le sujet. Lors de la réalisation d'une étude, il est nécessaire de définir la population qui sera interrogée par des critères d'inclusion et d'exclusion. Ceci permet de reproduire la recherche dans les mêmes conditions, mais aussi de prouver la fiabilité du travail.

3.3.1 Critères d'inclusion

Pour cette étude, les critères d'inclusion sont :

- Être ergothérapeute diplômé d'état francophone.
- Avoir de l'expérience auprès de personnes ayant subi un traumatisme crânien.
- Avoir déjà été confronté au trouble métacognitif.

3.3.2 Critères d'exclusion

A l'inverse, les critères d'exclusions sont donc :

- Être professionnel autre qu'ergothérapeute.
- Ne pas exercer ou n'ayant jamais exercé auprès de la population TC.
- Ne jamais avoir pris en compte le trouble métacognitif.

Ces critères sont nécessaires afin d'obtenir des éléments de réponses pertinents au travail de recherche effectué. Ces critères d'inclusion sont évalués avant les entretiens et les personnes exclues ne sont donc pas interrogées.

3.4 L'outil de recherche

Afin d'élaborer un outil permettant de réaliser la recherche, il est essentiel d'établir préalablement une matrice théorique (Annexe VI) basée sur les éléments de la problématique théorique. C'est donc à partir des concepts développés dans cette précédente partie que des grandes questions émergent, produisant alors la grille d'entretien. Celle-ci se compose de cinq questions ouvertes principales chacune accompagnée de questions de relance permettant d'obtenir davantage d'informations de la part du professionnel et de

relancer la discussion (Annexe VII). Sous forme d'entretiens dits « semi-directifs », l'enquêteur aborde les différents thèmes de sa grille d'entretien dans l'ordre souhaité orientant en partie le discours de la personne interrogée. Enfin, deux questions en début d'entretien permettent de retracer le parcours du professionnel pour en savoir plus à son sujet.

3.5 Réalisation des entretiens

Trouver des professionnels correspondant aux critères demande de réaliser des recherches et de démarcher auprès de structures. En premier lieu, il est nécessaire de sélectionner des structures pertinentes à la recherche. Pour cette étude, je me suis rapprochée d'établissements accueillant des personnes cérébrolésées, tels que cités dans la première partie. J'ai donc contacté plusieurs ergothérapeutes, via des appels téléphoniques ou des rencontres directes afin de me présenter, leur exposer l'objet de l'étude, vérifier les critères d'inclusions et d'exclusion et proposer un entretien pour échanger sur le sujet. Or, la plupart des ergothérapeutes démarchés dans ces structures ne correspondaient pas aux critères relatifs à la métacognition, ou ne souhaitaient pas partager leurs expériences par manque de temps. En revanche, ayant réalisé un stage au SAMSAH de LADAPT Puy-de-Dôme, deux ergothérapeutes intéressés par l'étude ont accepté de participer à celle-ci. De plus, une ergothérapeute du service de rééducation post-réanimation (SRPR) de Lyon a répondu favorablement à ma demande. Suite à cette première prise de contact, nous avons fixé des dates de rendez-vous, pour lesquels, je me suis rendue sur les lieux de travail des professionnels afin de les rencontrer en personne. Avant le début de chaque entretien, j'ai veillé à demander l'accord des ergothérapeutes pour enregistrer notre conversation dans le but de les retranscrire et de les analyser ultérieurement. Durant les échanges, j'ai abordé les cinq grandes parties de ma grille et je les ai laissés s'exprimer en adoptant une écoute active. De plus, il a été nécessaire de répéter ou reformuler certaines questions incomprises et les questions de relance ont permis d'aborder les sujets par d'autres biais.

4. RESULTATS

Les enregistrements des entretiens ont été retranscrits afin de pouvoir les analyser de deux manières complémentaires : longitudinalement, reprenant les dires individuels et résumés des professionnels, puis transversalement, comparant les informations données par les trois professionnels pour chacune des questions.

4.1 Analyse longitudinale des résultats

4.1.1 Analyse du premier entretien

La première ergothérapeute ayant passé l'entretien est diplômée depuis 2015. Elle a travaillé dans de nombreuses structures tels qu'une EHPAD, un SSR Gériatrique, un IMP et à domicile en libérale. Elle travaille actuellement en SAMSAH et en ESAT Hors Murs auprès d'adultes en situation de handicap. Elle prend donc en charge régulièrement des personnes présentant une lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien.

Question 1 *Comment prenez-vous en compte le niveau de conscience des troubles de vos patients cérébrolésés ?*

L'ergothérapeute 1 explique qu'il est difficile d'évaluer le niveau de conscience des troubles d'un patient cérébrolésé. Actuellement, elle n'utilise pas d'outil spécifique à cela mais décèle le trouble plutôt au fil de la prise en charge : Lors des premiers entretiens effectués, le patient émet un discours rapportant certaines informations quant à ses capacités. Ensuite, la thérapeute lui fait passer la MCRO afin de faire émerger des incohérences entre son discours émis et ce qui ressort de cette évaluation. Elle rapporte et échange ses observations avec le reste de l'équipe pluridisciplinaire au travers de réunions et de temps informels. Puis, suite à ces échanges, elle met en situation le patient dans une activité afin d'observer les décalages quant au discours des premiers entretiens et vérifie les doutes et observations émis par les professionnels. Souvent, la personne présentant un trouble métacognitif donne des raisons face à l'échec de l'activité, élément qui permet à l'ergothérapeute de valider la présence du trouble. Par la suite, elle aborde le sujet avec la personne en veillant à maintenir une relation patient/soignant basée sur la confiance.

Question 2 *Comment travaillez-vous avec la personne autour de la prise de conscience de ses troubles ?*

Après avoir décelé le trouble métacognitif chez la personne TC, l'ergothérapeute 1 travaille avec elle autour de la prise de conscience de ses difficultés. Pour cela, la professionnelle affirme qu'il est nécessaire de passer par la confrontation des difficultés, de ressentir l'expérience et cela au travers de mises en situation. Elle va donc volontairement faire vivre l'échec de l'activité par la personne, en encadrant cet échec et en veillant à la sécurité du bénéficiaire, dans le but de faire émerger la difficulté et ainsi faire prendre conscience de celle-ci. En parallèle, l'ergothérapeute sensibilise et accompagne l'entourage afin d'explicitier l'impact sur le quotidien de la pathologie dite « invisible », afin d'éviter les incompréhensions. Elle exprime que cette prise de conscience est un cheminement très long. Par conséquent, elle met en place un nombre de séance défini à l'avance et évalue l'absence de progression du patient. Si l'échec reste constant, que la personne ne met pas en place les moyens de compensation donnés, l'arrêt de l'accompagnement est énoncé afin de laisser du temps pour vivre des expériences favorisant la prise de conscience.

Question 3 *Comment prenez-vous en compte la qualité de vie de la personne au cours de votre prise en charge ?*

Pour l'ergothérapeute 1, la qualité de vie passe par la satisfaction. Elle évalue cette qualité de vie au travers de la MCRO, qui prend en compte la satisfaction et le rendement des activités énoncées. Les difficultés sont mises en évidence et les objectifs de travaux sont basés sur les résultats de cette évaluation : s'il y a présence d'une non satisfaction pour une activité, alors il y a possibilité d'améliorer cette dernière et donc la qualité de vie. L'ergothérapeute complète cette évaluation avec les entretiens et les observations effectués préalablement. Elle ajoute que la capacité à se projeter dans le futur est aussi un indicateur de qualité de vie : plus la personne est en difficulté pour construire un projet dans le futur, plus la qualité de vie actuelle est améliorable.

Question 4 *Comment la présence d'un trouble de la conscience de soi impacte la qualité de vie de la personne cérébrolésée ?*

Selon la première professionnelle interviewée, ne pas avoir conscience de ses troubles peut être facilitant pour la qualité de vie puisque le patient ne voit pas ses difficultés. En revanche, ce trouble impacte de nombreux domaines gravitant autour de la personne : La thérapeute rapporte que les activités de la vie quotidienne sont modifiées, voir même arrêtées, pour les activités confrontant le plus la personne à l'échec. Elle explique aussi que ce trouble métacognitif complique les relations sociales : En effet,

l'écart, entre les attentes de l'entourage et ce que fait la personne, crée des tensions souvent incomprises par cette dernière puisqu'elle pense faire le nécessaire. Enfin, il y a aussi un retentissement relatif au jugement que la personne porte sur elle-même. L'ergothérapeute explique que, au début, le bénéficiaire est persuadé que le problème vient de l' « Autre », qu'il est agressif et culpabilisant. Puis, un phénomène de perte de confiance, d'estime de soi, se crée au fur et à mesure des retours négatifs. Elle termine sa réponse en ajoutant qu'il n'y a pas de domaine plus touché qu'un autre mais que ce trouble métacognitif a un impact sur l'ensemble de la sphère de la personne, autant au niveau relationnel que occupationnel et que l'ergothérapie permet de travailler cette gestion du trouble.

Question 5 : *Comment votre intervention en ergothérapie autour de la prise de conscience des troubles impacte la qualité de vie de vos patients ?*

La prise de conscience est définie par l'ergothérapeute 1 comme un processus long divisé en deux étapes ayant toutes deux un retentissement différent sur la qualité de vie : Tout d'abord il y aurait une baisse de l'estime de soi, de confiance en soi, car la personne prendrait conscience de toutes ses difficultés. Durant cette étape un accompagnement psychologique est important. Puis, un travail en ergothérapie autour des solutions alternatives et d'appropriation des moyens de compensations permettent un regain de confiance. Un impact positif autour de la satisfaction et de la qualité de vie est aussi notable selon l'ergothérapeute 1, puisque la personne sera plus satisfaite d'être de nouveau autonome pour les activités auparavant difficiles. Elle explique qu'un patient ayant conscience de ses difficultés est plus acteur de sa prise en charge, plus motivé et utilise les solutions proposées pour atteindre le but de l'activité : Avoir conscience de ses troubles aiderait donc à la progression. En effet, si la personne n'a pas, selon elle, de difficultés, elle ne va pas mettre de moyens de compensation en place et restera en échec dans les activités. C'est donc en fonction de cette motivation et de cet engagement du patient dans la prise en charge que la professionnelle 1 évalue l'importance de son intervention sur la qualité de vie.

4.1.2 Analyse du deuxième entretien

Le deuxième ergothérapeute ayant été interviewé est diplômé depuis 2004. Riche de ses années d'expériences, il a exercé dans plusieurs SSR, dans un CNS, un ESAT et il est actuellement ergothérapeute à temps plein en SAMSAH. Cet établissement est

spécialisé dans l'accueil d'adultes ayant subi une lésion cérébrale de type acquise, dont le traumatisme crânien.

Question 1 : *Comment prenez-vous en compte le niveau de conscience des troubles de vos patients cérébrolésés ?*

L'ergothérapeute 2 décrit une prise en compte du niveau de conscience des troubles de ses patients TC par l'écart existant entre le déclaratif fait par la personne et les observations faites par les professionnels et l'entourage. Il explique qu'il aborde le sujet avec la personne en fonction de l'intensité du trouble, s'il est trop prononcé il n'est pas utile de l'aborder. En revanche, le thérapeute veille toujours à échanger avec l'entourage dans un but d'information relatif au trouble métacognitif ainsi que pour éviter toute méprise à ce sujet.

Question 2 : *Comment travaillez-vous avec la personne autour de la prise de conscience de ses troubles ?*

Le deuxième professionnel ne base pas son intervention sur un outil spécifique mais il s'inspire d'écrits (tels que ceux de FLEMING) pour travailler la prise de conscience des troubles avec ses patients TC. Il explique qu'il procède par de la mise en situation pour confronter les personnes à leurs difficultés, mais que suite à l'échec, il reprend directement les erreurs et les explicite. Il évalue l'impact de son intervention en proposant une autoévaluation à la personne quant à ses capacités puis il compare le discours avec ses observations. De plus il s'est rendu compte que la personne prenant conscience de ses difficultés se réajuste spontanément durant l'activité.

Question 3 : *Comment prenez-vous en compte la qualité de vie de la personne au cours de votre prise en charge ?*

La qualité de vie de ses patients est prise en compte par l'ergothérapeute 2 de façon holistique. Il rapporte ne pas encore utiliser d'outils spécifiques mais il l'évalue régulièrement par rapport au discours de la personne au travers d'échanges verbaux couplés à la passation de la MCRO, outil prenant en compte la satisfaction du bénéficiaire dans ses activités importantes. Il ajoute que si la satisfaction dans les activités significatives est basse, alors elle est améliorable par conséquent, la qualité de vie est améliorable.

Question 4 : *Comment la présence d'un trouble de la conscience de soi impacte la qualité de vie de la personne cérébrolésée ?*

Selon l'ergothérapeute 2, les occupations instrumentales sont plus touchées par le trouble métacognitif que les soins de bases qui sont devenus des habitudes, des automatismes. Par conséquent, lorsque la personne est en échec dans une activité instrumentale, elle va l'éviter dans le futur et donc la faire de moins en moins d'activité, ce qui impactera alors la qualité de vie. Le thérapeute explique que ce trouble se répercute aussi sur les relations sociales puisqu'il crée des tensions et des agacements de l'entourage envers le proche en raison de méprise souvent présentes autour de la nature du handicap. De plus, lors de la réalisation d'une activité, le résultat obtenu est souvent différent des attentes de l'entourage, par conséquent le jugement et l'estime de soi sont également impactés au vu des retours régulièrement négatifs.

Question 5 : *Comment votre intervention en ergothérapie autour de la prise de conscience des troubles impacte la qualité de vie de vos patients ?*

L'intervention du 2^e ergothérapeute autour de la prise de conscience des troubles impacterait négativement la qualité de vie de son patient s'il ne couplait pas à ce travail un apport direct de solutions et de moyens de compensation. Cette combinaison favorise l'atteinte du but de l'activité et ainsi une amélioration de la performance. Le professionnel décrit, dans un premier temps, que la prise de conscience ne va pas avoir un impact positif au niveau de la satisfaction car la personne se rend compte de ses difficultés et va éviter les tâches difficiles pour ne pas être en échec. Mais dans un second temps, le fait d'avoir pris conscience et d'avoir travaillé en ergothérapie les occupations et les solutions alternatives inverse la courbe et améliore la qualité de vie. En effet, le thérapeute évalue cela en observant une meilleure capacité à réaliser et à atteindre le but de l'activité, favorisée par la mise en place spontanée de moyens de compensation travaillés préalablement en séance. En conclusion, le professionnel explique que, directement, la prise de conscience des difficultés n'améliore pas la qualité de vie mais, indirectement, si.

4.1.3 Analyse du troisième entretien

La troisième professionnelle rencontrée a obtenu son diplôme d'ergothérapie en 2015. Depuis, elle a multiplié les expériences en exerçant en EHPAD, en SSR, mais aussi en libéral auprès d'enfants et actuellement en SRPR depuis bientôt 2 ans. C'est dans cette structure qu'elle rencontre et prend en charge régulièrement des personnes ayant subi un

traumatisme crânien. Contrairement aux deux autres ergothérapeutes, cette professionnelle intervient dans la prise en charge de cette population en phase précoce, juste après la réanimation.

Question 1 : *Comment prenez-vous en compte le niveau de conscience des troubles de vos patients cérébrolésés ?*

L'ergothérapeute 3 exprime une certaine difficulté à déceler un trouble métacognitif, surtout en SRPR, mais que, généralement, il émerge lors de mises en situation des patients, souvent au travers d'activités instrumentales. En effet, elle explique que chez certains patients, il existe une invisibilité du trouble lors de réalisation d'activités habituelles tels que les soins de base. Durant la réalisation de l'activité instrumentale, elle observe que les patients commettent des erreurs, n'atteignent pas l'objectif, ils sont sceptiques, mais ne se sentent pas responsables. Ensuite, elle échange ses observations avec les autres professionnels qui lui font aussi part de leurs visions des choses. En revanche, elle aborde peu le sujet avec le patient car elle rapporte que ces personnes, n'ayant pas conscience, justifient leurs erreurs par des raisons autres.

Question 2 : *Comment travaillez-vous avec la personne autour de la prise de conscience de ses troubles ?*

Pour travailler cette prise de conscience, l'ergothérapeute 3 n'utilise pas de trame, de protocole ou de méthode particulière. Elle explique que, avec l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire, ils cherchent des solutions adaptées afin d'y travailler. Souvent, cela passe par la répétition de l'information (explication des troubles) afin de l'intégrer au maximum et, en parallèle, elle confronte la personne à ses difficultés par des mises en situation d'activités instrumentales. Ensuite elle travaille avec le patient autour de solutions alternatives pour pallier aux difficultés. Elle évalue cette prise de conscience par l'échange avec la personne et l'observation : si le patient TC prend en compte les solutions, et met en place les moyens de compensation, alors il y a une progression à ce niveau. Au contraire, si la personne justifie toujours ses difficultés par d'autres raisons, alors le trouble métacognitif est toujours présent. En revanche, la prise de conscience a rarement lieu durant la prise en charge au SRPR car ils ne disposent que de peu de moyen et de temps pour y travailler. Or, la notion de temps est, selon la professionnelle, un élément important dans ce processus.

Question 3 : *Comment prenez-vous en compte la qualité de vie de la personne au cours de votre prise en charge ?*

En SRPR, l'ergothérapeute prend en compte la qualité de vie de la personne à l'intérieur de l'établissement. Elle ne l'évalue pas mais veille à l'amélioration de cette qualité de vie au sein du service en adaptant au mieux l'environnement et en permettant un contrôle le plus autonome possible de celui-ci.

Question 4 : *Comment la présence d'un trouble de la conscience de soi impacte la qualité de vie de la personne cérébrolésée ?*

Tout d'abord, l'ergothérapeute 3 rappelle qu'en SRPR la participation des patients dans les activités est généralement assez restreinte en raison d'atteintes motrices. De plus, elle fait remarquer que les troubles de la métacognition sont souvent masqués par de nombreuses atteintes cognitives autres. En revanche, selon ses expériences, elle affirme que ce trouble impacte la réalisation des occupations : le patient est constamment en situation d'échec, le but de l'activité n'est pas atteint, ce qui résulte progressivement à son arrêt. Les relations sociales sont également impactées : Etant une atteinte dite « invisible », les attentes de l'entourage sont souvent supérieures à la capacité de la personne ce qui crée des tensions. Enfin, l'ergothérapeute du SRPR rapporte qu'il y a aussi un impact au niveau psychologique lié à l'échec répété créant une modification de l'humeur de la personne et souvent même de l'agacement.

Question 5 : *Comment votre intervention en ergothérapie autour de la prise de conscience des troubles impacte la qualité de vie de vos patients ?*

En SRPR, l'ergothérapeute 3 explique qu'ils ont peu de visibilité sur les résultats de cette prise en charge. Elle explique que durant le temps qu'elle suit les patients, certains prennent conscience, d'autres n'ont pas totalement accepté l'idée et donnent toujours des moyens d'évitement afin de justifier de leurs erreurs. Elle insiste sur la notion de temps, que c'est un travail sur le très long terme. En revanche, l'ergothérapeute, de son expérience, affirme que la prise de conscience des troubles améliore la réalisation des occupations. En effet, elle explique que le patient va intégrer et prendre en compte la nécessité d'utiliser des moyens de compensation ce qui lui permettra d'atteindre le but de l'activité entrepris. Cela aura alors un impact positif sur l'estime de soi, sur la capacité à réaliser des activités, et ainsi, sur la qualité de vie.

4.2 Analyse transversale des résultats

Question 1 : *Comment prenez-vous en compte le niveau de conscience des troubles de vos patients cérébrolésés ?*

Le trouble métacognitif est, selon les ergothérapeutes 1 et 3, quelque chose de difficile à prendre en compte. De par son invisibilité dans certaines situations, le rendant difficile à déceler, mais aussi de par la complexité du phénomène.

Les trois thérapeutes s'accordent sur l'émergence du trouble lors de la mise en activité du patient. Préalablement, l'ergothérapeute 1 fait passer une MCRO à ses patients afin d'avoir une première idée concernant la conscience de leurs difficultés. L'ergothérapeute 2 lui, remarque la présence d'un décalage entre le discours de la personne et les informations rapportées par l'entourage. Ils vérifient ensuite la présence du trouble en observant le patient dans une activité instrumentale faisant émerger les incohérences qui existent entre le discours de la personne et ce qu'elle réalise.

Le travail pluridisciplinaire est souligné par les trois professionnels. En effet, ils décrivent un échange important d'informations avec le reste de l'équipe afin de mettre en commun les observations et les doutes. En revanche, l'abord du sujet avec le patient n'est pas partagé par tous. L'ergothérapeute 1 parle d'une relation de confiance en explicitant le trouble et son impact à son patient. L'ergothérapeute 2 explique que cela dépend de l'intensité du trouble : s'il est trop prononcé, il ne juge pas utile d'aborder le sujet. Enfin, la troisième ergothérapeute aborde peu le sujet avec le patient car, n'en ayant pas conscience, il n'intègre pas l'information et justifie ses erreurs autrement.

Question 2 : *Comment travaillez-vous avec la personne autour de la prise de conscience de ses troubles ?*

Après avoir décelé le trouble métacognitif chez la personne TC, les ergothérapeutes travaillent avec elle autour de la prise de conscience de ses difficultés. Même si aucun d'entre eux n'utilise d'outils ou de méthode définie et standardisée pour faire prendre conscience, ils s'appuient toutefois sur des publications scientifiques (tels que les travaux de Fleming par exemple). On retrouve chez les trois ergothérapeutes l'idée d'une confrontation volontaire des difficultés lors de la mise en situation dans une activité instrumentale. Par la suite, ils travaillent avec la personne autour de moyens de

compensation adaptés et de solutions alternatives. L'ergothérapeute 2 insiste sur le fait de reprendre directement les erreurs et de les expliciter dès la mise en échec. En parallèle de cela, les ergothérapeutes 1 et 2 réalisent un travail de sensibilisation de l'entourage. En effet, ils les informent sur la nature du « handicap invisible », son impact sur le quotidien et cela dans le but d'éviter toute méprise.

Pour évaluer la prise de conscience, là encore, on retrouve pour les trois professionnels les mêmes indicateurs : ils se basent sur les échanges avec la personne et l'observation en situation. Si la personne reste en échec constant et apporte des justifications autres que la pathologie, avec un discours décalé de la réalité, alors il n'y a pas de progression. Les ergothérapeutes 1 et 3 introduisent ici une notion qu'elles jugent importante de prendre en compte, qui est la notion de temps. Elles insistent sur le fait que la levée du trouble métacognitif est un processus très long et qu'il peut prendre énormément de temps.

Question 3 : *Comment prenez-vous en compte la qualité de vie de la personne au cours de votre prise en charge ?*

Les ergothérapeutes 1 et 2 prennent en compte la qualité de vie de la personne TC avec beaucoup de similitudes. Ils évaluent tous deux cette dernière au travers d'échanges verbaux avec le bénéficiaire, couplé aux résultats de la MCRO prenant en compte la satisfaction, terme employé par les deux thérapeutes comme étant un indicateur de qualité de vie. L'ergothérapeute 3, intervenant en phase précoce, prend en compte la qualité de vie de la personne à l'intérieur du service mais ne l'évalue pas à l'aide d'un outil spécifique. En revanche, on retrouve dans les trois discours la notion d'une qualité de vie « améliorable », et ce, grâce à l'intervention en ergothérapie autour des éléments ne satisfaisant actuellement pas la personne.

Question 4 : *Comment la présence d'un trouble de la conscience de soi impacte la qualité de vie de la personne cérébrolésée ?*

Ce trouble métacognitif impacte, selon l'ergothérapeute 1, l'ensemble de la sphère de la personne. En effet, les trois professionnels affirment que ce trouble a un retentissement au niveau :

- Des activités de la vie quotidienne, puisque la personne est constamment confrontée aux difficultés ou à l'échec lors de la réalisation de ces dernières. Elle

n'atteint pas les buts, ce qui engendre une limitation, voir même un arrêt de ces occupations. L'ergothérapeute 2 ajoute que les activités instrumentales sont plus impactées par le trouble que les soins de base car ce sont des habitudes devenues automatiques.

- Des relations sociales, car, rappelé par l'ergothérapeute 3, étant une atteinte dite «invisible», il existe souvent un décalage entre les attentes de l'entourage et le résultat apporté par la personne qui ne se rend pas compte de ses erreurs. Cet écart provoque des tensions, des agacements de l'entourage en raison de méprise du trouble.
- Du jugement/estime de soi. L'ergothérapeute 1 explique que, au début, la personne rejette les erreurs sur d'autres raisons extrinsèques, que c'est toujours l'«Autre» le problème. Puis, les ergothérapeutes rapportent qu'au vu des retours négatifs et des situations d'échecs répétés, un phénomène de perte de confiance, d'estime de soi se crée, la personne peut même se montrer agacée.

Par conséquent, les trois thérapeutes s'accordent sur le fait que ces trois dimensions de la personne sont impactées par le trouble métacognitif. L'ergothérapeute 1 pense qu'il n'y a pas de domaine plus touché qu'un autre, mais elle ajoute aussi une nuance sur le fait que, ne pas avoir conscience de ses troubles, peut être un élément facilitant pour la qualité de vie de la personne puisqu'elle ne voit pas ses difficultés.

Question 5 : *Comment votre intervention en ergothérapie autour de la prise de conscience des troubles impacte la qualité de vie de vos patients ?*

Les ergothérapeutes 1 et 2 remarquent un phénomène en deux étapes lors de la prise de conscience des troubles. Tout d'abord, ils expliquent que l'effet sur la personne est, directement, plutôt négatif : La personne se rend compte de ses difficultés, elle ne va pas être satisfaite de la réalisation de ses activités. Cela s'accompagne d'une baisse de son estime et de sa confiance en elle.

Puis, les trois ergothérapeutes interrogés s'accordent sur cette deuxième phase à caractère positif : le travail effectué en parallèle de la prise de conscience autour des moyens de compensations et des solutions alternatives est poursuivi. L'ergothérapeute 1 explique qu'un patient ayant conscience de ses difficultés est plus acteur de sa prise en

charge, plus motivé. Par conséquent, l'ergothérapeute 3 indique qu'il intègre et prend en compte la nécessité d'utiliser des moyens de compensation qui lui permettront d'atteindre le but de l'activité. L'ergothérapeute 2 ajoute que cela améliore la performance dans les occupations engendrant un regain de confiance, de l'estime de soi et donc une certaine satisfaction.

Les ergothérapeutes 1 et 2 évaluent l'impact de leur intervention sur la qualité de vie de leurs patients selon des indicateurs communs tels que la motivation et l'engagement de la personne. En effet, ils expliquent que s'ils observent que le patient pris en charge met en place spontanément les moyens de compensation proposés, il sera moins en échec, et atteindra plus souvent le but des activités. De plus, même si l'ergothérapeute 3 a peu de visibilité sur l'impact de son intervention, elle affirme que la prise de conscience des troubles améliore la capacité à réaliser les activités et donc augmente la qualité de vie.

5. DISCUSSION

La discussion de ce travail permet d'approfondir l'analyse des résultats en les rapprochant des concepts théoriques cités en deuxième partie pour ainsi apporter des éléments de réponse à la question de recherche.

5.1 Lien avec la matrice théorique

Rappelons-le, les questions de l'outil ayant permis de réaliser les entretiens, sont tirées des matrices construites à partir des concepts théoriques définis précédemment.

5.1.1 La Pyramide de la conscience selon CROSSON (1989)

Les deux premières questions de la grille d'entretien faisaient référence à la Pyramide de la conscience établie par Crosson en 1989. Cette pyramide étant divisée en deux, on retrouve à sa base la conscience intellectuelle et au sommet la conscience situationnelle.

Des trois entretiens, il ressort la difficulté de prise en charge de ce trouble. Notamment de par la complexité de ce dernier. Pour commencer, les ergothérapeutes ont des avis partagés en ce qui concerne l'abord du sujet avec le patient. En effet, dans la pyramide de Crosson, lorsque la conscience de base, la conscience intellectuelle, est touchée, la capacité à comprendre l'affection d'une fonction mentale ou physique est

impactée. Ainsi, si le trouble est trop important, correspondant alors à la base de la pyramide, la personne ne peut assimiler les informations relatives à sa pathologie. C'est pourquoi les ergothérapeutes n'abordent pas toujours le sujet avec la personne puisque cela n'aura aucun impact.

Une personne consciente de ses troubles, se rendra compte de ses difficultés lors de la réalisation d'une activité, c'est la conscience émergente, faisant partie de la conscience situationnelle. Ainsi, une personne présentant un trouble à ce niveau-ci de la pyramide, ne pourra identifier la difficulté une fois confrontée à celle-ci. C'est ainsi que les ergothérapeutes évaluent la présence du trouble : grâce au discours que le patient émet au sujet de ses capacités, comparé aux observations faites lors de mises en situation, ils font émerger la présence de difficultés, inexistantes pour le patient.

Les ergothérapeutes utilisent la même méthode afin d'essayer de déclencher une prise de conscience. C'est par la conscience situationnelle et donc par la mise en situation qu'ils travaillent avec le patient. Étant donné que la personne ne peut identifier ou anticiper une difficulté, les trois ergothérapeutes parlent d'une confrontation volontaire à l'erreur afin de la mettre en évidence et ainsi, d'initier l'identification par la personne. Ceci, associé à la mise en place de moyens de compensations ou de solutions alternatives, ainsi qu'une sensibilisation de l'entourage.

5.1.2 Le concept de qualité de vie selon LAWTON (1983&1994)

Dans la grille, trois questions relatives à la qualité de vie (questions 3, 4 et 5) sont en lien avec ce concept élaboré par Lawton en 1983. Selon le philosophe, cette dernière comporte deux dimensions, l'une objective et l'autre subjective.

Durant leur prise en charge, les ergothérapeutes, tout comme le modèle de Lawton, prennent en compte la personne dans sa globalité avec tout ce qui agit sur elle, dans son propre environnement, et ce, dans le but d'évaluer sa qualité de vie.

Pour ce faire, la dimension subjective est étudiée par les thérapeutes. Celle-ci prend en compte, dans un premier temps, la qualité de vie perçue par la personne elle-même. C'est par le biais de la MCRO que les professionnels 1 et 2 permettent aux patients de faire une évaluation de leurs capacités fonctionnelles, en évaluant leur participation et de leur satisfaction dans les différentes activités de leur quotidien. Ceci donne une idée aux

ergothérapeutes des éléments pouvant être améliorés, selon la vision subjective de la personne, afin de tendre vers une amélioration de la qualité de vie. Cependant, n'ayant pas conscience des difficultés rencontrées, cette évaluation subjective reste à titre d'indication pour les professionnels, qui la complètent par une observation en activité réelle.

La deuxième branche de cette dimension subjective concerne le bien-être psychologique du patient. Suite à un traumatisme crânien, des séquelles en résultent pouvant modifier les capacités physiques et cognitives de la victime, impactant alors la réalisation de certaines tâches et la performance dans les occupations. Or, nous l'avons vu, suite à ce type d'accident, les personnes n'ont pas toujours conscience de ces modifications. Ainsi, les ergothérapeutes remarquent que lorsqu'il y a un trouble de la métacognition, les personnes, ne voyant pas la différence entre l'« avant » et l'« après accident », n'ont pas vraiment de modification de leur estime de soi. Elles gardent le même état psychologique qu'elles avaient avant leur traumatisme ce qui peut donc être un facteur favorisant pour la qualité de vie. En revanche, cet état n'est pas constant. Les thérapeutes remarquent une modification avec le temps de cette estime de soi. En effet, la confrontation à l'erreur est régulière, et même s'ils jugent ne pas en être responsables, les résultats et retours négatifs diminuent progressivement leur bien-être psychologique par une baisse de confiance et d'estime de soi, impactant alors la qualité de vie négativement.

Cette première dimension permet alors d'étudier la qualité de vie de la personne de manière subjective. Lawton et les ergothérapeutes, étudient ce concept globalement en prenant aussi en compte toute la dimension objective, impactant autant cette qualité de vie.

Premièrement, les thérapeutes s'intéressent à la compétence comportementale du modèle élaboré par le philosophe en observant la personne dans les activités de la vie quotidienne. Durant ces activités, et notamment instrumentales, les personnes TC avec un trouble métacognitif sont en difficulté, elles ne s'en rendent pas compte et se retrouvent en situation d'échec constant. Cela limite alors la réalisation de ces activités, mais les ergothérapeutes parlent aussi d'un retentissement au niveau social. En effet, le décalage existant entre les attentes et ce que réalise la personne crée des incompréhensions de l'entourage et parfois même des tensions.

L'étude de cette première composante de la dimension objective permet alors de mettre en évidence des éléments impactant la qualité de vie du patient tels que des difficultés fonctionnelles et sociales. La prise en compte de l'environnement objectif vient

en complément de la compétence comportementale afin d'étudier toute la sphère objective et de la comprendre selon tous ses angles. Lors des entretiens, cette composante-ci est abordée. En effet, les ergothérapeutes analysent et intègrent l'environnement social dans la prise en charge. Ce dernier peut rapidement impacter négativement la qualité de vie de la personne TC, souvent dû à des incompréhensions et un manque d'informations quant à la pathologie « invisible ». C'est pourquoi, les ergothérapeutes informent sur la nature du handicap et ses conséquences dans le but d'éviter toute méprise et ainsi offrir à au patient un environnement social aidant.

Dans son modèle, Lawton démontre l'existence d'un système « personne – environnement », une interaction faisant partie intégrante du domaine de l'ergothérapie. Ainsi, les professionnels interrogés prennent en compte la qualité de vie des personnes de manière multidimensionnelle.

5.1.3 Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel

Les deux premières questions de la grille d'entretien sont relatives à la théorie de Crosson (1989), et les trois dernières sont tirées de la théorie de Lawton (1983). En revanche, toutes les questions de cet outil ont aussi été élaborées autour des composantes du modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO).

Le MCREO, conçu spécifiquement pour la pratique de l'ergothérapie, aide les professionnels à établir un plan d'intervention centré sur la personne. Il la prend en compte dans sa globalité, c'est pourquoi chaque question est aussi inspirée de ce modèle. Deux des trois thérapeutes utilisent fréquemment ce modèle dans leur pratique avec les personnes TC, et en particulier son outil, afin d'évaluer leur profil occupationnel mais aussi leur niveau de conscience des troubles, et leur niveau de satisfaction dans les activités.

La première composante de ce modèle concerne la personne. Des entretiens ressort que la personne traumatisée crânienne souffrant de trouble métacognitif n'est pas vraiment impactée, dans un premier temps, dans sa relation à soi-même mais plutôt dans les relations avec autrui. Les ergothérapeutes insistent sur le fait que les patients, face à l'échec, n'ont aucune capacité d'analyse de la difficulté et d'auto-ajustement de leurs actes afin de ne pas reproduire l'erreur. En effet, ne se sentant pas responsables, ils sont persuadés que cela provient d'autres raisons. Les professionnels, confrontant à l'échec pour déclencher la prise de conscience, ont remarqué qu'une fois celle-ci faites, une baisse

de satisfaction et d'estime de soi est observée. De plus, l'absence de conscience des déficits, vue d'une tierce personne non informée, peut amener à des situations conflictuelles, qui, nous l'avons vu, à mesure de répétitions, impactent l'estime de soi du patient. Ainsi, les sphères affectives et cognitives, affectées par ce trouble métacognitif, sont prises en charge en ergothérapie mais aussi par d'autres professionnels afin d'offrir un accompagnement global pluridisciplinaire.

Concernant l'occupation, les ergothérapeutes prennent en compte cet élément de manière systématique dans leur pratique. Après d'une personne cérébrolésée, ils l'observent, dans un premier temps, dans ses activités par le biais de mises en situation afin de déceler le trouble métacognitif. Cette mise en activité, signifiante quand cela est possible, leur permet aussi, dans un second temps, de travailler avec le patient autour de la prise de conscience des troubles. Ils évaluent alors cette dernière grâce à la productivité de la personne : si elle anticipe l'échec par l'utilisation de solutions alternatives, le but de l'activité est atteint et par conséquent, la productivité améliorée. Cette prise de conscience, est aussi observée par les thérapeutes par une augmentation de la motivation et de l'engagement de la personne dans sa prise en charge.

Enfin, l'environnement est l'un des éléments de ce modèle faisant référence aux composantes physiques, sociales, institutionnelles et culturels. Nous l'avons vu, durant les entretiens les ergothérapeutes prennent en compte l'environnement de la personne dans sa globalité et notamment social en sensibilisant et impliquant l'entourage dans la prise en charge afin de le rendre aidant.

5.2 Réponse à la question de recherche

Ce travail aura permis de recueillir un ensemble d'informations permettant d'apporter des éléments de réponse à la question de recherche : « **Comment l'ergothérapeute travaille autour de la prise de conscience des troubles avec les personnes ayant subi un traumatisme crânien dans un but d'amélioration de la qualité de vie** ».

Après avoir analysé les données pertinentes des trois entretiens, on retrouve de nombreuses similitudes dans les pratiques des ergothérapeutes interrogés. Ainsi, il est possible de faire émerger quatre grands thèmes abordés :

- Une prise en charge longue, complexe et multidimensionnelle
- La mise en situation comme outil de prise en charge
- La prise de conscience des troubles
- Une qualité de vie variable

Tout d'abord, il ressort que la prise de conscience des troubles est un processus pouvant être long. Cela dépend de tout à chacun. Il est donc important de respecter le temps que peut prendre ce cheminement pour la personne, résultant même parfois à un report de la prise en charge en ergothérapie. La conscience de soi est une compétence complexe de la cognition. Bien que les études aient prouvé son lien avec la lésion cérébrale et les troubles cognitifs, son mécanisme reste encore peu connu. De plus, impactant plus ou moins les trois niveaux de conscience, les répercussions peuvent être différentes et multiples en fonction du niveau atteint. Manifesté d'aucun signe physique, l'invisibilité de ce handicap le rend d'autant plus difficile à déceler, que ce soit par l'entourage ou par les professionnels. Enfin, la prise en charge en ergothérapie auprès de ces personnes, déjà habituellement holistique, doit aussi être multidimensionnelle. Lors des entretiens, il ressort qu'une atteinte de la conscience des troubles impacte toutes les dimensions de la personne, que ce soit ses occupations, par une limitation ou un arrêt des activités, son environnement, notamment social par des relations conflictuelles, et même son propre soi, par une perte de confiance et d'estime de soi. C'est pourquoi les ergothérapeutes, comme l'ergothérapie en général, prennent en charge ces personnes de manière globale.

À l'heure actuelle, en raison du manque de données probante, il n'existe pas de recommandation spécifique quant au traitement de ce trouble métacognitif (Schrijnemaekers et al, 2013). Les ergothérapeutes, professionnels de l'observation et de l'activité, utilisent alors ces deux composantes tout au long de leur intervention auprès de ces personnes, au travers de mises en situation écologique. Ces dernières consistent en l'observation et en l'évaluation des capacités du patient dans les activités de la vie quotidienne. Ces activités sont mises en place par l'ergothérapeute en fonction de ce qu'il souhaite observer et faire travailler, en veillant à ce que celles-ci soient, lorsque cela est possible, signifiantes pour la personne.

En premier lieu, afin de détecter le trouble, une comparaison est réalisée entre les dires de la personne sur ses capacités, ce que rapporte son entourage et ce qu'observe le professionnel lors de ces mises en situation écologique. L'incidence des discordances permet alors de faire un état des lieux quant à la situation actuelle de la personne cérébrolésée, de comprendre donc son niveau de conscience des troubles et ainsi, élaborer une stratégie d'intervention adaptée.

Après avoir constaté la présence du trouble métacognitif, le travail de prise de conscience commence. C'est toujours par la mise en situation écologique que les ergothérapeutes permettent cela. L'atteinte de la conscience ne permet pas à la personne d'anticiper ou d'identifier une difficulté une fois rencontrée, elle réalise donc l'activité et, nous l'avons vu, se retrouve en situation d'échec sans atteindre le but de cette dernière. C'est cette confrontation à l'erreur que cherche à provoquer l'ergothérapeute afin de mettre en évidence la difficulté et ainsi, d'initier l'identification de celle-ci par la personne. Cette mise en échec doit être explicitée directement après par l'ergothérapeute au travers de commentaires correctifs. Azouvi (2015) démontre l'importance d'un « *réentraînement global par la correction des erreurs lors de la rééducation des fonctions cognitives ou lors de mises en situation écologiques diverses* » (Azouvi et al, 2015). Enfin, les ergothérapeutes, tout comme des études faites en neuropsychologie, conseillent la répétition des informations et des mises en situation pour permettre une prise de conscience des troubles.

En parallèle, l'ergothérapeute anticipe cette prise de conscience en apportant à la personne des informations quant aux moyens de compensations et aux solutions alternatives existantes. Ces stratégies compensatoires sont souvent difficilement adoptées par les personnes n'ayant pas encore conscience de leurs troubles puisqu'elles n'en voient pas l'intérêt. Par conséquent, les ergothérapeutes observent un manque de motivation et d'investissement quant à la thérapie, ayant alors des répercussions sur les résultats de la réhabilitation : « *Une perturbation de la conscience de soi peut entraîner une diminution de la motivation pour la rééducation* » (Malec et Moessner, 2001).

« *Une prise de conscience croissante peut réduire l'estime de soi et favoriser la dépression* » (Carroll et Coetzer, 2011) Lors de cette phase, la personne se rend progressivement compte des séquelles de son accident, de ses difficultés, impactant alors son estime et sa confiance en elle. Il est donc nécessaire qu'un suivi psychologique soit mis

en place afin d'accompagner la personne. C'est pourquoi un travail pluridisciplinaire est important.

Les ergothérapeutes évaluent cette prise de conscience par une diminution des échecs et une augmentation de la performance dans les activités, résultats de l'acquisition et l'appropriation spontanée des stratégies de compensations par le patient comprenant l'intérêt de ces dernières.

Enfin, une prise en charge en ergothérapie conçoit de prendre en compte la personne dans sa globalité similairement au concept multidimensionnel de la qualité de vie. Il émerge des entretiens que la prise en compte de la qualité de vie est essentielle dans la prise en charge de personnes cérébrolésées. L'évaluation de cette dernière au cours de l'intervention de l'ergothérapeute permet de mettre en évidence trois phases. En effet, au début de la prise en charge, la personne ne se rend pas compte des changements opérés sur ses capacités. Sa qualité de vie est donc, pour elle, identique à celle d'avant son accident. En revanche, celle-ci peut varier en fonction de ses expériences négatives corrélées à ses troubles dans son quotidien.

Lors de la prise de conscience des difficultés, il est observé une diminution de la qualité de vie relative à une perte de confiance en soi, d'estime de soi, mais aussi en lien avec le terme de non satisfaction. La personne se rend compte de l'altération de ses capacités et n'est plus satisfaite de sa performance dans les activités. Or, il ressort des entretiens que si la satisfaction dans les activités significatives est faible, alors elle est améliorable, par conséquent la qualité de vie est améliorable.

Ainsi, dans un second temps, cette prise de conscience permet à la personne de comprendre les objectifs de la prise en charge et de s'engager dans celle-ci. Cet investissement favorise la mise en place de solutions adaptées à la réalisation des activités et augmente ainsi la performance. Parallèlement, un regain de confiance s'effectue au niveau psychologique. Tous ces éléments contribuent alors à une amélioration de la satisfaction et donc de la qualité de vie de la personne.

5.3 Analyse réflexive

Après avoir analysé les résultats recueillis et apporté des éléments de réponse à la question de recherche, il est constructif d'étudier les limites de mon travail et commenter ce dernier. De plus, il est aussi pertinent d'exposer mon avis quant à celui-ci et de l'ouvrir à de nouvelles perspectives.

5.3.1 Limites et critiques

5.3.1.1 Relatives au sujet

Le trouble métacognitif chez les personnes victimes d'un traumatisme crânien est extrêmement fréquent et souvent, les professionnels de l'activité interviennent auprès de cette population avec difficulté, sans trame de prise en charge définie. Il me semble donc pertinent d'avoir étudié le sujet en questionnant la pratique des ergothérapeutes. En revanche, bien que cela questionne l'Homme depuis de nombreux siècles, la conscience et l'inconscience sont des éléments complexes encore abstraits de leurs fonctionnements, ce qui en a fait un élément difficile à étudier. De plus, le sujet traite aussi de la qualité de vie puisque c'est une notion valorisée par la profession. Par ailleurs, étant un concept multidimensionnel et récemment développé, cela en fait aussi un élément complexe d'étude. Par conséquent, certaines questions étaient difficiles à traiter ou à comprendre par les ergothérapeutes. Je pense donc qu'il aurait pu être pertinent de traiter séparément ces deux sujets relatifs à l'ergothérapie.

5.3.1.2 Relatives à l'outil

L'utilisation d'une grille d'entretien était stratégique dans mon projet de recherche qualitative. Celle-ci a permis d'engager des sujets pour ensuite laisser libre cours aux ergothérapeutes de s'exprimer et d'amener des données détaillées pertinentes à mon travail. Cependant, la création de la grille tirée des matrices ne m'a pas été intuitive. En effet, la formulation de questions traitant de notions complexes a été une difficulté et je savais que certaines d'entre-elles pouvaient être incomprises par les ergothérapeutes. Par conséquent, il m'a fallu anticiper de nombreuses questions de relance afin de bien faire comprendre le sens des questions et obtenir des informations pertinentes quant aux sujets abordés lors des entretiens.

5.3.1.3 Relatives à la population

Afin de questionner la pratique professionnelle et au travers d'une méthode clinique qualitative, j'ai pu m'entretenir avec trois ergothérapeutes et les interroger pour récolter un maximum d'informations détaillées. De plus, les participants avaient de l'expérience auprès de la population étudiée balayant toutes les phases de prise en charge de celle-ci : de la phase précoce (en SRPR) jusqu'en fin de parcours (en SAMSAH). Or, ayant interrogé seulement trois ergothérapeutes, les résultats ne sont donc pas avérés pour la généralité. Je pense qu'un nombre plus important d'entretiens aurait apporté d'avantage d'éléments de réponse, de détails quant à des pratiques ou même d'autres moyens de prise de conscience des troubles. Par ailleurs, rencontrer des personnes cérébrolésées ayant suivi une prise en charge de ce type afin de recueillir leurs témoignages et de les mettre en corrélation avec les apports professionnels aurait permis de mieux comprendre le processus.

Durant ce travail, j'ai pu constater que ce sujet intéressait de nombreux professionnels. En effet, j'ai pu échanger informellement avec de nombreuses personnes autour de celui-ci. De plus, lors de la période de démarchage pour trouver des ergothérapeutes entrant dans les critères, même si je me suis confrontée à une quantité de refus, nombreuses sont les personnes qui ont quand même demandé à lire mon travail de recherche une fois terminé. Ceci montre bien le questionnement existant chez les professionnels autour du sujet et ainsi la pertinence de l'étude.

5.3.2 Apports professionnels et perspectives de travail ultérieur

Mon travail de recherche traitait des pratiques en ergothérapie autour de la prise de conscience des troubles des patients traumatisés crâniens présentant un trouble métacognitif et l'impact que cela produisait sur la qualité de vie. Il en résulte des méthodes pouvant permettre à d'autres ergothérapeutes, ne sachant pas comment intervenir auprès de cette population, de s'appuyer sur des pratiques d'autres professionnels. L'étude aura aussi mis en évidence l'importance d'une prise de conscience des difficultés, dans un objectif d'amélioration de la performance dans les activités et de la qualité de vie. De plus, j'ai remarqué en échangeant autour du sujet, que ce travail entraînait des remises en question et des prises de recul des professionnels sur leur propre pratique.

Par ailleurs, on remarque dans les réponses apportées que, même si les ergothérapeutes s'appuient sur des publications scientifiques, ils n'utilisent pas d'outil d'évaluation spécifique à la conscience des troubles. Ils utilisent une même méthode, non

standardisée, basée sur la comparaison des dires et l'observation lors de la mise en activité. Lors de l'intervention autour de la prise de conscience des troubles, il émerge le manque d'outil ou de trame standardisée spécifique à l'ergothérapie permettant de guider la pratique. Un article (Schmidt *et al*, 2015) traitant de l'effet de la rétroaction vidéo sur la prise de conscience des troubles, montre que d'autres moyens existent et que mon étude ne met en lumière que certaines techniques utilisées. De plus, des études en neuropsychologie (telles que celles de Gilles et Sellier en 2012) se penchent aussi sur ce sujet et mettent en évidence la nécessité de repenser l'approche rééducative de ce trouble métacognitif.

Je pense qu'il serait pertinent qu'une étude francophone à plus grande échelle, combinant l'ergothérapie et la neuropsychologie, soit faite afin d'élaborer un protocole de prise en charge de ces personnes traumatisées crâniennes souffrant de trouble métacognitif.

5.3.3 Apports personnels

L'élaboration de ce travail de recherche m'aura beaucoup appris, que ce soit en termes de connaissances méthodologiques, pratique et aussi personnellement.

Découvrir les principes d'une démarche de recherche m'aura été très enrichissant. Mener une étude telle que celle-ci demande de suivre une méthodologie particulière composée d'étapes avec lesquelles je suis désormais à l'aise. J'ai aussi compris l'importance d'une veille scientifique dans la pratique de notre profession : lors de recherches et de lectures d'articles, j'ai enrichi et appuyé mes connaissances sur ces dernières. Cet intérêt pour la recherche et l'actualisation des nouvelles recommandations permet de justifier notre pratique et d'offrir une prise en charge de qualité basée sur des données probantes. De plus, toutes ces recherches m'ont apportées de nombreuses informations concernant ce sujet qui m'intéressait. En effet, ayant souvent été en contact avec des personnes cérébrolésées, le trouble métacognitif et son impact me posaient souvent question. Désormais, je saurai appréhender de manière plus appropriée cette pathologie et même appliquer mes nouvelles connaissances au cours de ma pratique future.

Au cours de cette année de travail, il m'a fallu faire preuve de rigueur, d'organisation et développer des capacités de synthèses afin de mener à terme cette étude.

CONCLUSION

Le traumatisme crânien est une pathologie acquise, première responsable de handicap chez le jeune adulte. Celui-ci est principalement de nature cognitive et se dit alors « invisible ». Les personnes extérieures ne voient pas les troubles dont est atteint l'individu, et il arrive fréquemment que la personne elle-même n'en ait pas conscience. Ce trouble cognitif, appelé trouble de la métacognition ou trouble de la conscience de soi impacte alors la personne de façon multidimensionnelle. De manière holistique, l'ergothérapeute, accompagne ces victimes de traumatisme crânien durant tout leur parcours de soin, de la phase précoce, jusqu'à de nombreuses années après l'accident, et cela, dans un but d'indépendance et d'amélioration de la qualité de vie. Or, ce trouble de la conscience, impactant l'investissement du patient dans la prise en charge, fait obstacle au processus de réadaptation.

De ce constat émerge une question de recherche : **Comment l'ergothérapeute travaille autour de la prise de conscience des troubles avec les personnes ayant subi un traumatisme crânien dans un but d'amélioration de la qualité de vie ?**

Afin de répondre à cette question, une étude clinique qualitative a été réalisée interrogeant la pratique professionnelle de trois ergothérapeutes à l'aide d'une grille d'entretien tirée de concepts théoriques. Après analyse des résultats recueillis, il émerge l'utilisation d'une méthode commune consistant en la confrontation des difficultés par la mise en activité. Cette prise de conscience est accompagnée pluridisciplinairement puisqu'elle engendre une diminution de la qualité de vie à court terme, pour ensuite s'améliorer grâce à l'augmentation de la performance dans les occupations.

Dans le but d'aider les professionnels dans leurs prises en charge de patients souffrant de troubles de la conscience, il est nécessaire de poursuivre les recherches quant à ce sujet. La mise en place d'un protocole francophone standardisé relatif à l'accompagnement en ergothérapie de ces personnes vers une prise de conscience de leurs difficultés permettrait d'améliorer les pratiques actuelles.

BIBLIOGRAPHIE

- Association canadienne des ergothérapeutes. (2002). Promouvoir l'occupation : *une perspective de l'ergothérapie* (éd. rév.). Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
- ANFE, (2014) *L'ergothérapie*. En ligne : <http://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>
- Arrêté du 5 juillet 2010 *Santé – Protection sociale – Solidarité* n° 2010/7 du 15 août 2010
- ATIH, Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation. (s.d.). *Format PMSI 2013*. En ligne : <https://www.atih.sante.fr/formats-pmsi-2013>
- Baumann, M, Gao, M.-M. (1999) Diagnostic de santé d'une population et action humanitaire : un guide pratique, *Santé publique*, Vandœuvre-lès-Nancy, France, Société française de santé publique, vol. 11, n° 1, p. 63-75
- Bayen, É., Jourdan, C., Azouvi, P., Weiss, J. & Pradat-Diehl, P. (2012). Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien. *L'information psychiatrique*, volume 88,(5), 331-337.
- Birren JE, Lubben JE, Rowe JC, Deutchman DE. The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly. *Academic Press*; 2014. 400 p.
- Cambier J., Masson M., Masson C., Dehen H. (2012). *Neurologie* (13^e éd.) Paris : Elsevier Masson
- Carroll, E., & Coetzer, R. (2011). Identity, grief and self-awareness after traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 21(3), 289-305
- Cohadon, F , Castek, J, Richer, E, Mazaux, J & Loiseau, H, (2008) *Les traumatisés crâniens de l'accident à la réinsertion*, (3e éd.) Paris : Arnette
- Consensus conference (1999) Rehabilitation of persons with traumatic brain injury. *NIH consensus development panel on rehabilitation of persons with traumatic brain injury*. ; 282 : 974-83.
- Croisiaux C. (2012) Le handicap invisible : quelques pistes pour y faire face au quotidien ; *La Braise*, Anderlecht, Belgique. En ligne : <http://a-vs.be/~labraise/handicap-invisible.pdf>

- Crosson, B., Barco, P. P., Velozo, C. A., Bolesta, M. M., Cooper, P. V., Werts, D., & Brobeck, T. C. (1989). Awareness and compensation in postacute head injury rehabilitation. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 4(3), 46-54.
- Gilles C., Sellier C. (2012). Rééducation de la conscience des troubles chez des patients souffrant de traumatisme crânien sévère. *Premier congrès national de neuropsychologie clinique*. Toulouse
- Godin C. (2018) La conscience. *Encyclopédie conceptuelle et thématique de la philosophie*. Editions Champ Vallon
- Degiorgio C., Fery P, Polus B, Watelet A., (2008) *Comprendre les fonctions exécutives*.
En ligne : <http://www.crfna.be/Portals/0/fonctions%20ex%C3%A9cutives.pdf>
- Descartes R. (1637) *Discours de la Méthode*, IV^e partie. Éd. Hatier, coll. Classiques Hatier de la philosophie, 1999, pp. 36-37.
- DI Graham, I Ford, JH Adams (1989) Ischaemic brain damage is still common in fatal non missile head injury. *J Neural Neurosurg Psychiatry*, pp. 346-350
- Ferrey G. (1995). *Abord psychosomatique des traumatisés crâniens*. Paris : Masson.
- Hamon-Mekki F. (2012). Les traumatismes crâniens, Un parcours de soins long et complexe. *Soins*, (763), 31-33.
- Fleming, J. M., Strong, J., & Ashton, R. (1996). Self-awareness of deficits in adults with traumatic brain injury: How best to measure? *Brain Injury*, 10, 1-15.
- Hartman-Maeir A, Soroker N, Ring H, Katz N. (2002) Awareness of deficits in stroke rehabilitation. *Journal of rehabilitation medicine*, 34(4):158-64.
- Jourdan, C., Darnoux E., Azerad S., Bayen E., Gout I., Aegerter P., ... Azouvi P. (2011) Handicap et qualité de vie après un traumatisme crânien (TC) sévère : suivi à 4 ans d'une cohorte de blessés en Ile-de-France. *Etude Paris-TBI*. (Rapport final).
En ligne : https://www.cnsa.fr/documentation/011-azouvi-rapport_final.pdf
- Jourdan, C. (2015). *Le traumatisme crânien*. En ligne : http://www.crfc.org/images/556/C.Jourdan_TC_Generalit%C3%A9s_40min_CRC_FT_2015.pdf

- Katz N, Fleming J, Keren N, Lightbody S, Hartman-Maeir A. (2002) Unawareness and/or denial of disability: implications for occupational therapy intervention. *Canadian journal of occupational therapy*, 69(5):281-92.
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M., Polatajko, H., et Pollock, N. (2005). *La Mesure canadienne du rendement occupationnel* (4e éd.) Ottawa, Ontario: CAOT Publications
- Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl M, Polatajko H, Pollock N. (2014) *Canadian occupational performance measure*. Revised (5^e éd) Ottawa, Ontario: CAOT Publications
- Lawton, M.P. (1983): Environment and other determinants of well-being in older people. *Gerontologist*. v. 4, n. 23, p. 349-357.
- Le Strat O., Gautier A., Boisseau N., Roussennac V., Rabasse Y. (2012) Prise en charge pluridisciplinaire des traumatisés crâniens adultes, du soin à la réinsertion. *Soins*, (763), 47-49.
- MacKeigan LD, Pathak DS (1992). Overview of health-related quality-of-life measures. *American Journal of Hospital Pharmacy*, 49, 2236-2245.
- Malec, J.F. & Moessner, A.M. (2001). Self-awareness, distress, and postacute rehabilitation outcome. *Rehabilitation Psychology*, 45, 227–241.
- Marshall, LF, Gautille, T, Klauber, MR (1991) The outcome of severe closed head injury. *J Neurosurg*, 75, pp. 28-36
- Masson F. (2000). Épidémiologie des traumatismes crâniens graves. *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 19 (4), 261-269.
- MDPH, (2009). *Qu'est-ce qu'un SAMSAH*. En ligne : <http://mdph.fr/>
- Morel-Braq, M-C. (2006) *Analyse d'activité et problématisation en ergothérapie. Quelle place peut prendre la problématisation et en particulier la construction du problème dans la formation à l'analyse d'activité en ergothérapie, en relation avec l'analyse de pratique ?* Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de master CPFE.

- Morel-Braq, M-C. (2017) Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux. *Ergothérapie* (1^e éd.). DeBoeck Supérieur. Paris.
- Organisation International de Normalisation, (2011) *Produits d'assistance pour personnes en situation de handicap, Classification et terminologie*. En ligne : <https://www.iso.org/fr>
- Philippe Azouvi (2015) Traumatismes crânio-cérébraux *Collection Neuropsychologie*, ISSN 1263-9184 *Neuropsychologie (Marseille)* éditeur : de boeck superieur
- Picq C., Pradat-Diehl P. (2012) Approches médicales et neuropsychologiques. *Le Journal des Psychologues*, (302), 18-23.
- Pierce CA, Hanks RA. (2006) Life satisfaction after traumatic brain injury and the World Health Organization model of disability. *American journal of physical medicine & rehabilitation*. 85(11):889-98
- Pradat-Diehl, P. (2007) *Les cadres conceptuels de la rééducation*. En ligne : <http://www.chups.jussieu.fr/polys/dus/durehabilitationneuropsych/reduccadrescoconceptuelsPPradat.pdf>
- Robin A., Kiefer C. et Cochevin-Martins K. (2008) Troubles psychiques des traumatisés crâniens sévères. EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), *Psychiatrie*, 37-546-A-10.
- Schmidt J, Fleming J, Ownsworth T. (2015) Une intervention basée sur la rétroaction vidéo pour améliorer la conscience de soi: protocole et raison d'être. *Canadian journal of occupational therapy*. 82/1
- Schrijnemaekers A.C, Smeets S, Ponds R, Heugten C. (2013) Treatment of Unawareness of Deficits in Patients With Acquired Brain Injury: A Systematic Review. *The Journal of head trauma rehabilitation* 29(5)
- SFMU, Société Française de médecine d'Urgence. (2016). *Score de Glasgow*. En ligne : <http://www.sfmu.org/calculateurs/glasgow.htm>
- Sherer, M., Bergloff, P., Boake, C., High, W., Jr., & Levin, E. (1998). The Awareness Questionnaire: Factor structure and internal consistency. *Brain Injury*, 12, 63– 68

- Simmond, M., & Fleming, J. (2003). Reliability of the self-awareness of deficits interview for adults with traumatic brain injury. *Brain Injury, 17*(4), 325-337.
- Tagliaferri F, Compagnone C, Korsic M, Servadei F, Kraus J (2006). A systematic review of brain injury epidemiology in Europe. *Acta Neurochir (Wien)*, 148 (3), 255-68.
- Teasdale G., Jennett B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness. A Practical Scale. *The Lancet*. 304 (72), pp. 81-84.
- UNAFTC, Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébrolésés (2017). *Mieux comprendre le traumatisme crânien et les lésions cérébrales*. En ligne : https://www.traumacranien.org/index.php?option=com_content&view=article&id=58&Itemid=129
- Von Steinbüchel, N., Wilson, L., Gibbons, H., Hawthorne, G., Höfer, S., Schmidt, S., et al. (2010a). Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI): Scale validity and correlates of quality of life. *Journal of Neurotrauma, 27*, 1157-1165.
- WHOQOL Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health, 23*, 24-56.
- Wressle E, Lindstrand J, Neher M, Marcusson J, Henriksson C. (2003) The Canadian Occupational Performance Measure as an outcome measure and team tool in a day treatment programme. *Disability and rehabilitation. 20*;25(10):497-506.

ANNEXES

Annexe I : Glasgow Coma Scale (Jennett et Teasdale, 1974)

Annexe II : Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO)

Annexe III : La mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO)

Annexe IV : La Pyramide de la conscience selon CROSSON (1989)

Annexe V : Le modèle de qualité de vie selon LAWTON (1983-1994)

Annexe VI : Matrice théorique

Annexe VII : Outil de recherche ; Grille d'entretien

Annexe VIII : Retranscription de l'entretien n°1

Annexe IX : Retranscription de l'entretien n°2

Annexe X : Retranscription de l'entretien n°3

Annexe XI : Tableaux récapitulatifs des entretiens

Annexe I : Glasgow Coma Scale (Jennett et Teasdale, 1974)**Glasgow Coma Scale (GCS)**

Cette échelle est validée chez les patients comateux ou au début de leur phase d'éveil.

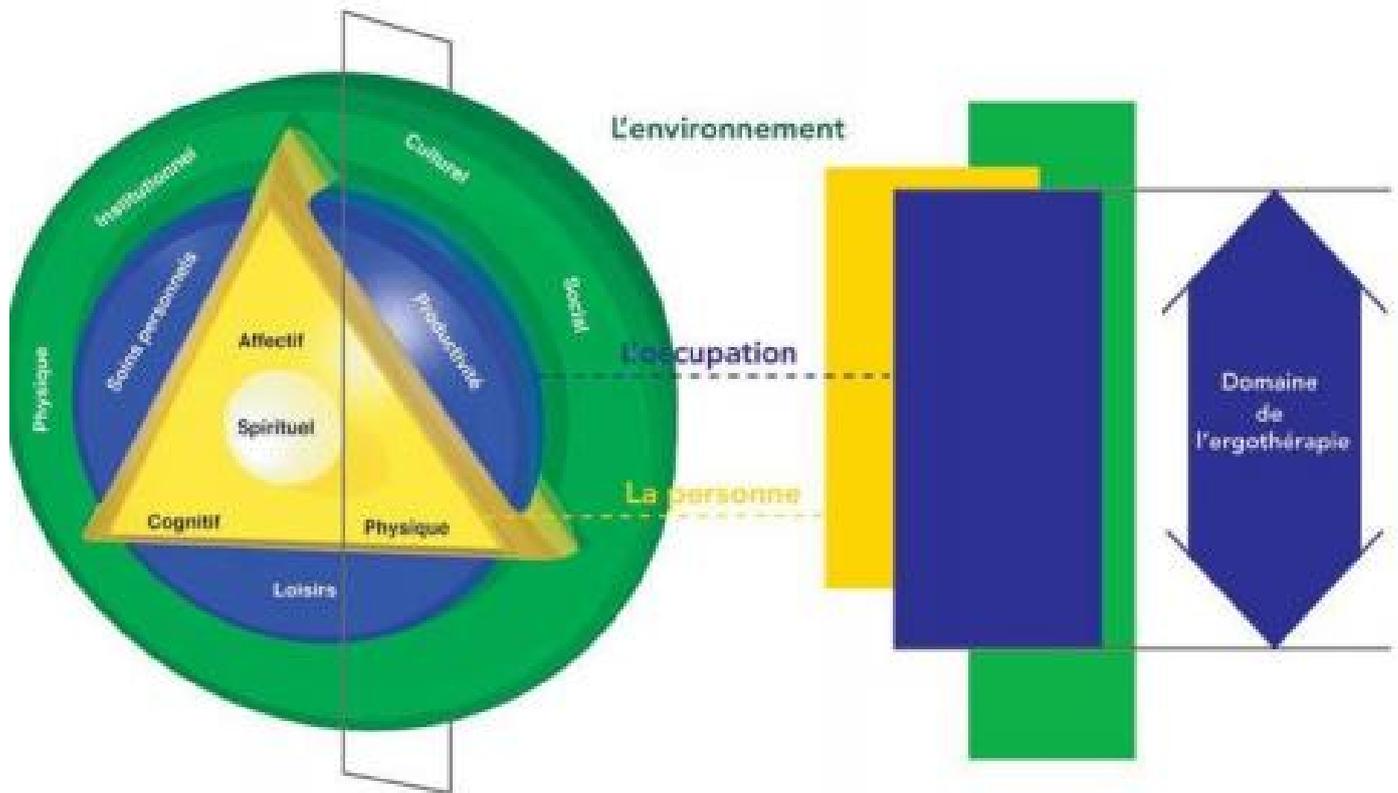
Elle est discutable dans des états pauci relationnels ou végétatifs très prolongés.

Une cotation est attribuée à la meilleure des réponses. La somme de ces cotations définit un

score qui varie de 3 à 15 : E + V + M. Le coma est défini pour un score égal ou inférieur à 7.

E	
Ouverture des yeux	
Spontanée (ouverture spontanée)	4
Au bruit (à la parole)	3
À la douleur (provoquée par un stimulus nociceptif)	2
Absente	1
V	
Réponse verbale	
Orientée (conscient : sait qui il est, où il est et pourquoi)	5
Confuse (conversation possible mais signes de confusion et de désorientation)	4
Inappropriée (mots compréhensibles mais conversation impossible)	3
Incompréhensible (mots incompréhensibles, gémissements, grognements)	2
Absente	1
M	
Réponse motrice	
Obéit (obéit à l'ordre oral)	6
Adaptée (le mouvement de flexion du membre supérieur localise le stimulus douloureux et le fait disparaître)	5
Orientée (le mouvement de flexion du membre supérieur se dirige seulement vers le stimulus douloureux)	4
Flexion réflexe (réponse stéréotypée en triple flexion du membre supérieur)	3
Extension réflexe (réponse stéréotypée en rotation interne et hyper-extension du membre supérieur)	2
Absente	1

Annexe II: Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO)



Annexe III : La mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO)

MCRO

La mesure canadienne du rendement occupationnel

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

Le MCRO permet de :

- déterminer les éléments préliminaires du rendement occupationnel;
- fournir une échelle de grandeur quant aux progrès du client concernant son rendement occupationnel;
- évaluer le rendement et le sentiment de satisfaction associés aux objectifs identifiés;
- servir d'aide pour déterminer des objectifs, ergothérapeutiques et
- mesurer les changements perçus par le client quant à son rendement occupationnel durant l'intervention ergothérapeutique.

RENSEIGNEMENTS CONCERNANT LE CLIENT

Nom du client: _____

Date de naissance du client: ____/____/____

Évaluation initiale: ____/____/____

Évaluation: ____/____/____

Revue: ____/____/____

COTATION

RENDEMENT (Comment réussissez-vous la tâche dans votre environnement actuel actuellement?)
 1 = Incapable d'accomplir l'activité → 10 = Capable d'accomplir parfaitement l'activité

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

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

Difficultés quant au rendement occupationnel	Rendement		Satisfaction	
	1 ^{er} TEMPS	2 ^e TEMPS	1 ^{er} TEMPS	2 ^e TEMPS
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				
COTE TOTALE				
COTE MOYENNE				
CHANGEMENT DANS LA COTATION (10 - 20)				

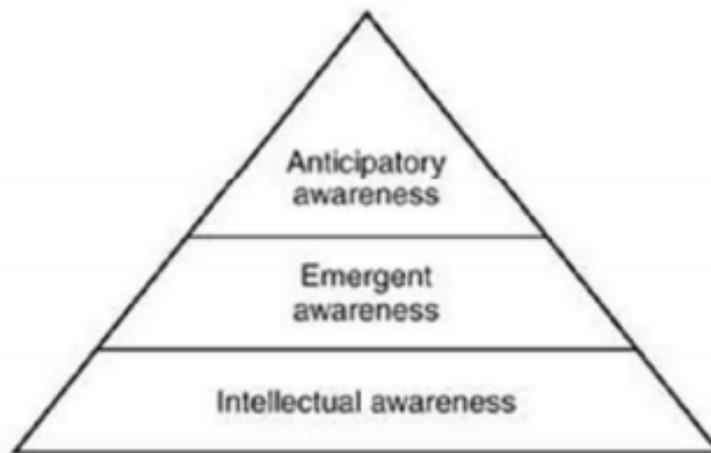
NOTES SUPPLÉMENTAIRES ET OBSERVATIONS

Évaluation initiale

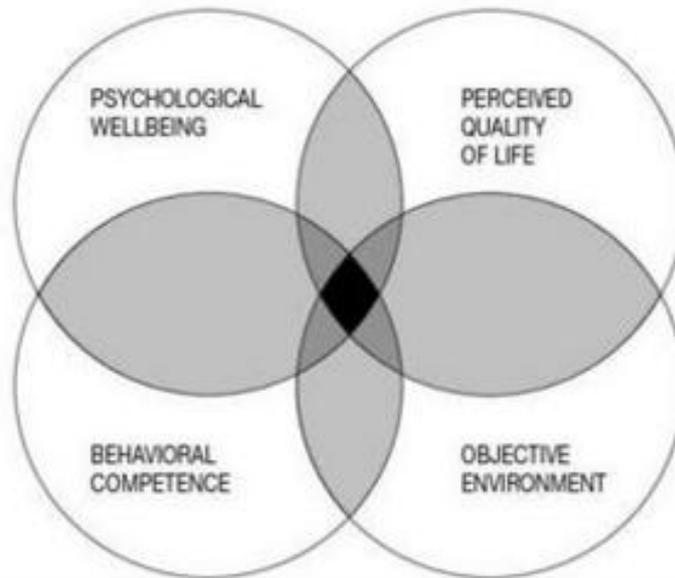
Revue

<p>MCRO La mesure L'Administration de renseignement occupationnelle</p> <p>L'administration de la MCRO est constituée de 5 étapes :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Définition du problème — identifier la nature des difficultés, L'identification d'une difficulté se définit ainsi : une occupation qu'une personne VEUT RÉALISER, DOIT RÉALISER ou DEVRAIT RÉALISER mais N'ARRIVE PAS À RÉALISER ou NE RÉALISE PAS à SA PROPRE SATISFACTION. 2. Lorsque les difficultés spécifiques quant au rendement occupationnel ont été corrigées, le client doit les coter en fonction de l'IMPORANCE qu'elles revêtent dans sa vie. L'importance est cotée à partir d'une échelle à dix échelons. La cote 1 = pas important du tout La cote 10 = extrêmement important. 3. Demander au client de choisir jusqu'à cinq difficultés qui lui semblent les plus urgentes à régler ou les plus importantes selon les cotes attribuées. 4. Cotation du RENDMENT (comment coterez-vous la façon dont vous accomplissez cette activité actuellement?) et le rendement de SATISFACTION (dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la façon dont vous exécutez cette activité actuellement?) 5. Déterminer une date pour la réévaluation. 	<p>LA PRODUCTIVITE</p> <p>Elle inclut les occupations visant à le préserver les revenus, à maintenir le foyer et la famille, à rendre service aux autres ou à développer ses habiletés personnelles. La MCRO mesure trois types d'activités productives : le travail rémunéré ou non, le gestion du foyer ainsi que le travail scolaire et le jeu.</p> <p>Le travail rémunéré ou non</p> <p>Le gestion du foyer</p> <p>Le travail scolaire et le jeu</p>
<p>LES SOINS PERSONNELS</p> <p>ils comprennent les occupations qu'une personne réalise afin de se maintenir (dans un état le plus permanent de fonctionnement. Dans la MCRO, nous mesurons trois aspects concernant les soins personnels : l'hygiène, la mobilité fonctionnelle et la vie communautaire.</p> <p>l'hygiène personnelle</p> <p>La mobilité fonctionnelle</p> <p>La vie communautaire</p>	<p>LES LOISIRS</p> <p>ils regroupent les occupations réalisées par une personne lorsqu'elle est libérée de son obligation d'être productive. La MCRO comprend les activités récréatives, sportives, les loisirs actifs et la vie sociale.</p> <p>Les activités récréatives passives</p> <p>Les loisirs actifs</p> <p>La vie sociale</p>

Annexe IV : La Pyramide de la conscience selon CROSSON (1989)



Annexe V : Le modèle de qualité de vie selon LAWTON (1983-1994)



Annexe VI : Matrice théorique

Modèle ou concept	Critères	Indicateurs	Indices	Questions
Modèle de QDV selon LAWTON (1983-1994)	Dimension Objective	Compétences comportementales	Capacité à réaliser les activités de la vie quotidienne Capacités cognitives Comportement social	Q 3-4-5
		Environnement objectif	Caractéristiques du lieu de vie, éléments facilitateurs, environnement social aidant	
	Dimension Subjective	Bien être psychologique	Jugement que la personne porte sur elle-même dans son environnement. Satisfaction de vie.	
		Qualité de vie perçue	Satisfaction de sa vie actuelle, de son état de santé, de ses capacités cognitives, fonctionnelles et comportementales. Effet sur ses relations sociales et sa participation.	

Pyramide de la conscience selon CROSSON (1989)	La conscience intellectuelle.	Conscience des troubles, et des changements survenus depuis la blessure	Capacité cognitives permettant de comprendre l'atteinte d'une fonction particulière, par rapport à son niveau pré morbide, de percevoir les répercussions de ce déficit.	Q 1-2-5
	La conscience situationnelle	la conscience émergente	Capacité à reconnaître un problème quand on y est confronté. Conscience des répercussions fonctionnelles des troubles (par exemple, leur impact sur le travail, les relations sociales).	
		la conscience anticipatoire	Capacité de prévoir la survenue d'une difficulté lors d'une action, d'organiser des projets réalistes (projets, objectifs et attentes pour l'avenir)	

MCREO	La Personne	Affectif	Gestion et identification de ses émotions. Effet du regard des autres. Impact du TC dans sa relation à soi-même ou à autrui.	Q 3-4-5
		Cognitif	Fonctions exécutives mobilisables. Capacités d'identification et de prise en compte de ses troubles. Analyse de ses difficultés et auto-ajustement.	
		Physique	Capacités motrices et sensorielles nécessaires à la réalisation des activités de la vie quotidienne. Séquelles et douleurs suite au traumatisme crânien	
	Occupation	Soins personnels	Capacités cognitives et physique de la personne à réaliser ses AVQ.	
		Productivité	Réalisation d'activités produisant un résultat. Capacité à reconnaître et anticiper le résultat.	
		Loisirs	Réalisation d'activités significatives pour la personne. Plaisir ressenti par la personne lors de l'activité	
	Environnement	Physique	Capacité à évoluer dans son environnement. Gestion des difficultés et élimination des éléments obstacles du milieu	
		Institutionnel	Type de structure dans laquelle la personne reçoit l'accompagnement en ergothérapie.	

		Culturel	Représentation de la pathologie dans la culture.	
		Social	Capacité à établir des relations sociales adaptées avec autrui.	

Annexe VII : Outil de recherche ; Grille d'entretien

Introduction : Explications du déroulé de l'entretien ; consentement pour enregistrement.

Questions préalables :

- **En quelle année avez-vous eu votre diplôme ?**
 - **Dans quel type de structure travaillez-vous ?**
-

Question 1 : **Comment prenez-vous en compte le niveau de conscience des troubles de vos patients cérébrolésés ?**

Questions de relances :

- Par quel (s) moyen (s) évaluez-vous le niveau de conscience des troubles ? (outil standardisé ?)
- Quel niveau de conscience de leurs troubles ont-ils en majorité ?
- De quelle manière cela est-il abordé avec la personne ?

Question 2 : **Comment travaillez-vous avec la personne autour de la prise de conscience de ses troubles ?**

Questions de relances :

- Par quel(s) moyen(s) ? (outil standardisé ?)
- Comment évaluez-vous l'évolution de la personne ?

Question 3 : **Comment prenez-vous en compte la qualité de vie de la personne au cours de votre prise en charge ?**

Questions de relances :

- Avec quel (s) outil (s) l'évaluez-vous ? (outil standardisé ?)
- A quels moments ?

Question 4 : Comment la présence d'un trouble de la conscience de soi impacte la qualité de vie de la personne cérébrolésée ?

Questions de relances :

- Quel(s) domaine(s) est(sont) le(s) plus impacté(s) par les troubles de la conscience de soi ?
- Comment la présence de troubles de la conscience de soi impacte la réalisation des AVQ ?
- Comment la présence de troubles de la conscience de soi impacte les relations sociales de la personne ?
- Comment la présence de troubles de la conscience de soi impacte l'estime que la personne porte sur elle-même

Question 5 : Comment votre intervention en ergothérapie autour de la prise de conscience des troubles impacte la qualité de vie de vos patients ?

Questions de relances :

- Comment votre intervention impacte la satisfaction de vos patients ?
- En parallèle de votre intervention, comment évolue le rendement-occupationnel des personnes ?
- Comment cela impacte la capacité à réaliser ses activités/occupations ?
- Comment l'évaluez-vous ?

Conclusion (remerciements)

Annexe VIII : Retranscription de l'entretien n°1**Ergothérapeute 1**

Durée : 40 minutes

Type : En présentiel

Date : 16 avril 2019

[Introduction]

Questions préalables :

- **En quelle année avez-vous eu votre diplôme ? 2015**
- **Dans quel type de structure travaillez-vous ? ESAT/SAMSAH**

Question 1 : Comment prenez-vous en compte le niveau de conscience des troubles de vos patients cérébrolésés ?

« Bah, déjà, c'est difficile à évaluer. Je m'appuie déjà sur le premier entretien, mais c'est plutôt au fil du temps que je vais repérer. Il n'y a pas d'outil spécifique, c'est plus de manière indirecte par rapport au discours qu'il va me donner sur les entretiens sur les activités de la vie quotidienne, les activités instrumentales ce qu'il aime faire ce qu'il n'aime pas faire tout ça. Après, c'est à partir de la MCRO et essayer de faire du lien voir s'il y a des incohérences dans son discours autour de ce qu'il, pour lui, est capable de faire. Quand on rentre dans les détails, voir si ça reste très superficiel, il peut y avoir des doutes, ce n'est pas très précis dans sa manière d'expliquer dans sa manière dont il procède, voir s'il est en difficulté pour une activité. Après aussi l'échange avec l'équipe savoir comment ils voient la personne, durant des réunions ou des rencontres informelles. On peut se questionner « est-ce que ce qu'il nous dit, c'est ce qui se passe dans son quotidien où est-ce ce que lui, il perçoit », « il se sent capable de » ce n'est pas pareil que « être capable de... ». Donc après c'est la mise en situation qui aide aussi à voir un peu s'il y a un décalage entre ce qu'il a pu dire dans les échanges, les entretiens qu'on a eu avant, et puis le concret. C'est surtout au fil de l'accompagnement que l'on commence à voir, que l'on émet un doute. De toute façon, il y a le bilan neuropsychologie qui apporte des éléments sur la conscience des choses, des troubles. Certaines personnes, au début, cherchent à cacher leurs difficultés comme par honte de ne pas y arriver. Là, ce n'est pas de la non-conscience des troubles, alors que oui, quand c'est dans l'activité, il y a des personnes qui racontent qu'ils n'arrivent pas à faire les choses et qu'ils vont trouver X raisons de la mise en échec. Là, oui, on n'est plus dans l'inconscience des troubles et c'est un peu plus difficile à travailler parce qu'avec l'autre, on va travailler

plutôt une prise de confiance au fil du temps et on arrive à l'aider à accepter que, oui il y a des choses qu'elle ne peut pas faire pour le moment ou quelle ne pourra plus faire de manière définitive mais d'une autre manière. »

Question de relance : De quelle manière cela est-il abordé avec la personne ?

« Déjà je la mets en situation afin de voir si elle se rend compte et en fonction du discours qu'elle va avoir je lui ai dit « et ben vous êtes sûr car là... ce que vous me montrez... ». J'essaye un peu de la confronter quelque part. Après c'est toujours à prendre avec des pincettes. Ça dépend dans quel état elle est au niveau psychologique : si elle est bien, si elle n'est pas bien, il faut y aller avec précaution. Mais oui ça se fait beaucoup en fonction de la relation avec la personne. Dans un premier temps la mettre dans une situation, un environnement qui peut être facilitant, des choses qui peuvent l'aider. Après, aborder le sujet concrètement. Alors oui, on peut aborder en essayant de lui dire « Moi je n'ai pas observé ça » mais la personne, si elle n'a pas conscience des troubles, on peut bien dire tout ce qu'on veut, le verbale, ça ne percute pas. Il faut vraiment que la personne ressente l'expérience, la mettre en situation pour qu'elle puisse se dire « là non, je n'y arrive pas du tout ». Il y a des personnes pour qui ça peut se déclencher, mais bon ce n'est quand même pas toujours le cas. Il y a des personnes pour qui ça ne bougera pas et là, on les accompagne et ça demande d'être un peu plus carré. Puis on sera plus sur de la sensibilisation de l'entourage pour leur expliquer que là, la personne ne se rend pas compte et certainement qu'elle ne se rendra jamais compte et qu'elle n'y arrivera pas. Mais je crois que, oui, c'est surtout de rassurer les personnes de les accompagner, de leur dire qu'on va essayer d'autres méthodes, mais a des moments donnés ça reste pas possible. »

Question 2 : Comment travaillez-vous avec la personne autour de la prise de conscience de ses troubles ?

« Quand la personne essaye toujours de trouver des « c'est la faute de ceci, c'est parce que cela » des fois, c'est bien que cela vienne d'une autre personne, d'un autre professionnel. Par exemple nous, pour la reprise de la conduite, il y a le corps médical qui montre certaines choses, et des fois, que cela vienne du moniteur de conduite, ou d'autres personnes, au bout d'un moment ça aide à faire bouger les choses. C'est arrivé. Mais

parfois, il faut que la personne se prenne plusieurs fois le mur dans la figure pour qu'on arrive à faire bouger un peu. Donc c'est vraiment un cheminement très, très long. »

Question de relance : Du coup, il n'y a pas de trame particulière pour faire prendre conscience ?

« Non. Ca va vraiment être au travers des expériences que la personne va vivre, et puis moi, je pense que..., je dirais plutôt que... Je dois fonctionner un peu toujours comme ça, mais c'est vraiment d'abord : la mise en confiance avec la mise en place d'une relation thérapeutique. Si la personne fait confiance, forcément il y a des choses qui peuvent être un peu relâchées. Puis après, si la personne ne peut pas, qu'elle est vraiment coincée, c'est essayer dans un premier temps de la mettre en situation, voir si elle se corrige ou pas. Si elle trouve toujours des excuses, et bien, c'est limiter tout le risque d'interférences. On peut mettre en place un nombre de séances en accord avec la personne et lui dire, lui montrer « qu'on va travailler 6, 8, 10 séances pour améliorer ça. Là, au jour d'aujourd'hui vous en êtes là. Au bout des 10 prochaines séances, s'il y a une évolution, on continue, et s'il n'y a pas d'évolution, on s'arrête là parce que ça voudra dire que ça ne bougera pas ». Après, on ne peut pas savoir ce qu'il se passe dans le futur, mais ce n'est pas le moment en tout cas. Donc voilà ça peut marcher ou pas. »

Question de relance : Comment évaluez-vous la prise de conscience de ces personnes ?

« Je ne sais pas si c'est la prise de conscience que j'évalue, ou si c'est l'absence de progrès. Parce que la personne est en échec, en échec, en échec et tu as beau mettre en place des moyens de compensation auprès de la personne pour qu'elle puisse atteindre son objectif et qu'elle n'y arrive toujours pas. J'évalue plutôt s'il y a eu un progrès ou non. Je me dis que s'il y a un progrès, si la personne prend compte de ses troubles, elle va faire différemment. Elle va accepter d'utiliser les moyens de compensation, elle va accepter d'utiliser une nouvelle manière de faire. Et s'il n'y a pas de progrès, que la personne est persuadée de faire les choses correctement et que le résultat est toujours le même, que c'est toujours un échec, un moment donné c'est « stop » quoi. Mais je pense que oui, il faut laisser le temps à la personne de faire le cheminement, car c'est très compliqué. »

Question 3 : Comment prenez-vous en compte la qualité de vie de la personne au cours de votre prise en charge ?

« Je dirais que je m'appuie plutôt sur la MCRO car il prend en compte le degré de satisfaction, on parle de rendement. Même si on va chercher les difficultés avec la MCRO, ça va pouvoir montrer là où la personne est en difficulté et là où on va pouvoir travailler donc moi, je me dis que, a contrario, le reste ça va à peu près. Si je lui demande « comment se passe l'entretien ménager » et qu'elle me dit que « ça lui va bien » c'est qu'elle en est satisfaite. C'est satisfaisant pour elle. Ce n'est pas vraiment une évaluation de la qualité de vie que je fais mais plutôt une observation des croisements d'informations. Mais je n'ai pas, il n'y a pas d'outils. Moi, je dirais que c'est vraiment de l'observation des échanges avec la personne et puis comment elle se voit aussi. Et puis dans ses projets aussi et quand on lui demande ce qu'elle veut travailler ou ce qu'elle veut faire, souvent ça donne aussi un petit indicateur sur comment elle est dans son quotidien. Parce que si elle se projette très loin où tout près ça ne sera pas la même chose. Je pense que plus les personnes sont en difficulté pour se projeter plus la qualité de vie est difficile, parce qu'ils sont dans un moment qui est difficile mais bon, il n'y a rien de scientifique. Moi, je me base vraiment sur l'entretien et surtout comment elle s'évalue dans la manière de faire ses activités si ça lui convient ou pas. Si elle est satisfaite d'elle. De toute façon, c'est la qualité de vie la satisfaction, donc s'il y a des choses à changer ou améliorer c'est sur ça que l'on va se baser. Quand on a envie de changement, c'est que ça ne nous satisfait pas. »

Question 4 : Comment la présence d'un trouble de la conscience de soi impacte la qualité de vie de la personne cérébrolésée ?

« Je pense que quelqu'un qui n'a pas la conscience de ses troubles ça peut être facilitant pour la qualité de vie quelque part en tout cas, ça peu. Je ne dis pas que c'est systématique, mais ça peut peut-être. Car si on ne se rend pas compte qu'on est en difficulté sur une activité et ben ça va. Après, là où ça devient compliqué, c'est quand ça a des conséquences autre, comme sur la relation à l'autre, sur les relations humaines, là, je pense que oui ça peut peut-être faire réfléchir les gens. Quand c'est un proche ou un aidant qui est toujours obligé de suppléer, il peut y avoir, à un moment donné, où il se pose des questions. Il se demande pourquoi ça ne marche pas. Après, est ce que ça permet d'aider à prendre conscience, ça, je ne sais pas. »

Question de relance : Comment la présence de troubles de la conscience de soi impacte la réalisation des AVQ ?

« Oui, ça impacte, après ça dépend comment. Il y en a qui vont réussir l'activité, d'autres qui vont, du coup, la mettre de côté car ils ne vont pas y arriver. Donc je pense que ça va changer les activités. S'il n'arrive pas à faire quelque chose forcément ça impacte. »

Question de relance : Comment la présence de troubles de la conscience de soi impacte les relations sociales de la personne ?

« Ça peut mettre des tensions. Pour l'entourage ça peut mettre des tensions car la personne va dire « oui, oui, je m'en occupe », et en fait ne va pas faire ou ne va pas y arriver ou ne va pas se rendre compte qu'elle ne fait pas les choses qu'il faudrait faire et de la manière qu'il faudrait faire. »

Question de relance : Comment ces personnes réagissent à ces tensions créées ?

« Bah elle ne va pas comprendre pourquoi, parce qu'elle va avoir l'impression de faire les choses correctement puisqu'elle n'en a pas conscience. »

Question de relance : Comment la présence de troubles de la conscience de soi impacte l'estime que la personne porte sur elle-même ?

« Moi je dirais, selon ma propre analyse, je dirais simplement qu'elle ne va pas forcément avoir dans un premier temps un jugement négatif d'elle. C'est plutôt se dire que l'autre est agressif l'autre est culpabilisant. Voilà, c'est plutôt l'autre le problème. Elle ne se rend pas compte qu'elle n'est pas capable. Par exemple, on lui demande de rédiger un rapport, de taper à l'ordinateur, la personne tape comme elle peut et elle a l'impression que ça va bien. Mais les autres personnes derrière elles vont se dire « ça ne va pas » du coup, elles vont prendre les choses en main. Elles vont refaire donc ça va créer de la fatigue et vont se dire « mais lui, il est bon à rien ». Voilà, c'est plutôt dans ce sens-là. Ça peut à un moment donné, je pense que dans un premier temps, c'est plutôt culpabilisant, et puis après, je pense que la personne se dit « mais je suis bon à rien », « on ne voit pas que j'arrive à faire des choses ». Et je pense que ça peut faire perdre de la confiance en soi dans le cheminement. Donc voilà, je pense que ça fonctionne comme ça. Oui, au début il n'y a pas de problème, tout va bien. Et au fur et à mesure, je pense qu'il y a une perte de confiance, d'estime de soi, au vu des retours négatifs des autres. Mais par contre, ça ne permettra pas forcément faire une prise de conscience de ces troubles. Non, les troubles de la conscience de soi c'est quelque chose de très compliqué. En tout cas, au cours de ce que j'ai pu voir, de mon expérience. Je pense qu'on n'arrive pas à trouver de solution miracle. Il y a des gens

qui vont rester dans leur schéma, qui ne vont pas en bouger parce qu'ils n'en sont pas capables, ce n'est pas possible au niveau neurologique, c'est vraiment ça. »

Question de relance : Quel(s) domaine(s) est(sont) le(s) plus impacté(s) par les troubles de la conscience de soi ?

« Je dirais qu'il n'y a pas de domaine plus touché qu'un autre. Je crois que ça se voit plus dans le quotidien dans la gestion du quotidien, je pense que ça impacte l'ensemble de la sphère : autant le relationnel que les activités. Mais je pense que ce que l'on voit le plus c'est le quotidien. C'est ça qu'on regarde, que l'on voit le plus en tant qu'ergothérapeute. »

Question 5 : Comment votre intervention en ergothérapie autour de la prise de conscience des troubles impacte la qualité de vie de vos patients ?

« Alors je ne sais pas si ça améliore la qualité de vie. Les gens, quand ils se rendent compte, si j'arrive à leur faire prendre conscience qu'ils sont en difficulté dans telle ou telle activité, je pense que ça n'améliore pas forcément leur qualité de vie. Ça peut peut-être faire baisser un peu l'estime de soi quelque chose comme ça. Je pense que niveau psychologique, c'est vraiment quelque chose à encadrer, à accompagner, car je pense que ça peut leur faire baisser un peu la confiance. Parce que quand tu n'as pas de problème, tu as confiance en toi, mais si à un moment donné, on te dit « bah non tu vois bien que tu n'y arrives pas », que tu as besoin d'aide et qu'en plus tu t'en rends compte, forcément là tu te dis « je ne suis pas capable », il y a donc un peu une perte d'estime. Après le but, c'est de leur redonner confiance en leur montrant les solutions alternatives. Et c'est là où l'intervention en ergothérapie va aider. C'est trouver : comment faire différemment ou comment pallier aux difficultés. Donc oui, je pense que le jour où ça marche, qu'il y a une prise de conscience, au début il y a une baisse d'estime de soi qu'il faut vraiment accompagner, rassurer, être présent, redonner confiance derrière. Mais je pense que parfois, il y a des situations qui peuvent prendre plusieurs années. Par exemple, il y a des situations où les personnes ne supportent pas les séances en ergo parce que ça avait été très difficile pour eux : ils ont ressenti le fait de « ne pas être capable » et c'est ça qu'ils ont rentrés dans leur tête. Après, je pense que la prise de conscience des troubles passe par des étapes. Un peu comme les étapes du deuil. Et puis il y a l'acceptation aussi : la prise de conscience des troubles vient aussi de l'acceptation du handicap. Il doit y avoir un lien là-dedans et je pense que ça peut jouer. C'est très psy. Mais je pense que ça peut jouer. Il y a

des personnes, au niveau de leurs atteintes neurologiques, au niveau du métacognitif, qui est trop touché et du coup ça ne bougera pas. »

Question de relance : Vous disiez qu'il est nécessaire que la personne prenne conscience de ses troubles pour pouvoir trouver des solutions et pallier aux difficultés ?

« Oui, si la personne n'a pas pris conscience, elle ne va pas pallier à des difficultés qui, pour elle, n'existent pas. Par exemple, si j'ai mes deux jambes et qu'on me dit que j'ai besoin d'un fauteuil, je ne vais pas comprendre pourquoi, puisque j'ai mes deux jambes et que je peux marcher. Après, c'est à nous, en ergothérapie, sans prise de risque, de mettre la personne en situation et voir. On la laisse se mettre en échec et on observe : comment elle réagit à ses erreurs, ses difficultés. Et ensuite, ça permet de travailler dessus. Mais je pense qu'il y a vraiment une notion importante là-dedans : c'est la notion de temps. Je pense que c'est des fonctionnements qui sont longs et lents à se mettre en place. Qui se sont fait d'un coup d'un seul, mais par contre, à rechanger, je pense que c'est vraiment une notion de temps. Il y a des personnes qui terminent l'accompagnement en ergothérapie et qui ne sont pas forcément passées à l'étape suivante, mais qui reviennent quelques années après ayant pris conscience de la difficulté et qui souhaitent travailler autour des solutions alternatives. Par exemple, je trouve que du coup le laps de temps entre la rééducation et l'accompagnement médico-social je pense que c'est bien qu'il y ait un temps, parce que même si on se dit « il ne faut pas perdre de temps », oui mais si. Il en faut du temps car tout ce chemin-là doit prendre du temps. J'ai presque envie de dire que si la personne n'a pas conscience de ses difficultés, on ne peut pas avancer. Si la personne n'a pas, selon elle, de difficultés, on ne va pas mettre de moyen de compensation en place. »

Question de relance : Comment votre intervention impacte la satisfaction de vos patients ?

« Je pense qu'il y a plutôt un impact positif une fois la prise de conscience effectué au niveau de la satisfaction. Si la personne s'inscrit bien dans l'accompagnement et qu'elle a bien compris qu'elle aura besoin d'aide, oui, je pense qu'il y a une meilleure satisfaction puisque c'est se dire « oui je peux être actif, je peux arriver à aller mieux, c'est à moi de mettre les choses en place ». Quand la personne a pris conscience, elle est quand même plus active dans sa prise en charge plus motivé. Soit plus active, soit totalement déprimé aussi ça peut arriver... Après la personne ne sera pas forcément plus satisfaite de comment elle fait l'activité. Elle sera plus satisfaite de réussir à trouver des solutions pour réaliser

l'activité et au final pouvoir être autonome pour l'activité, là il y aura meilleure satisfaction. »

Question de relance : En parallèle de votre intervention, comment évolue le rendement-occupationnel des personnes ?

« C'est que c'est difficile à évaluer, car durant l'évaluation de départ, la personne n'a pas conscience donc tu ne l'as pas vraiment évalué puisque pour elle, il n'y a pas de problème donc tu ne sais pas puisqu'elle peut très bien te dire c'est 10 / 10 alors que ce n'est pas la réalité, mais pour elle, c'est comme ça. Donc forcément lors de la réévaluation après prise de conscience le chiffre sera plus bas en rendement occupationnel. Le comparatif ne va pas être juste. Par contre on va avoir une vraie base de travail pour derrière travailler sur une progression alors qu'au départ, c'est quelque chose de pas réel. »

Question de relance : Du coup ça aide à la progression le fait d'avoir conscience de ses troubles ?

« Ah oui, moi j'en suis persuadée. Si on se rend compte qu'on est en difficulté pour faire quelque chose qu'on n'arrive pas, on a plus de moyens et de motivation pour essayer de s'améliorer. Ou alors encore, il y a les personnes qui vont être complètement dépité, mais bon ça peut être une phase aussi pour après mieux progresser. »

Question de relance : Comment l'évaluez-vous ?

« Je dirais que je l'évalue par rapport à la motivation et à l'engagement que vas mettre la personne dans les séances dans l'activité qui va permettre de voir si elle est satisfaite ou pas si elle est dans la satisfaction, mais « satisfaction » à tendance qualité de vie, on va parler de satisfaction de vie et je pense que c'est plus par la motivation que l'on va le voir. La personne s'inscrit, elle y va, elle a envie de réaliser l'activité qui est difficile pour elle à la base ça veut dire qu'elle est plus vers quelque chose qui tend vers une qualité de vie positive. A contrario si la personne est dans une moins bonne phase au niveau de la qualité de vie la personne va être beaucoup plus passive, beaucoup moins motivé et c'est là aussi où on peut voir le niveau de qualité de vie de la personne. »

[Conclusion]

Annexe IX : Retranscription de l'entretien n°2

Ergothérapeute 2

Durée : 35 minutes

Type : En présentiel

Date : 24 avril 2019

[Introduction]

Questions préalables :

- **En quelle année avez-vous eu votre diplôme ? 2004**
- **Dans quel type de structure travaillez-vous ? SAMSAH**

Question 1 : Comment prenez-vous en compte le niveau de conscience des troubles de vos patients cérébrolésés ?

Question de relance : Par quel (s) moyen (s) évaluez-vous le niveau de conscience des troubles ? (outil standardisé ?)

« Par écart entre le déclaratif fait par la personne et le constaté par les professionnels et l'entourage »

Question de relance : D'accord et une fois constaté, De quelle manière cela est-il abordé avec la personne ?

« Ça n'arrive pas toujours, tout dépend le niveau de conscience. S'il est loin de la réalité, je le laisse tranquille... Pour pas le mettre plus en échec qu'il est à l'heure actuelle et qu'une levée de trouble métacognitif ne peut se faire que par des expériences de mise en situation de travail, si toutefois, c'est réalisable. »

Question de relance : Donc vous n'abordez pas le sujet si la personne présente des troubles de la métacognition trop importante ?

« C'est au cas par cas, vraiment au cas par cas, quand on voit que ça n'a pas vraiment d'utilité, que ça ne va pas amener grand-chose ça ne sert à rien, après, c'est vraiment en fonction de ce qui est rapporté par l'entourage, de ce qui est rapporté par les membres de l'équipe, voilà. »

Question de relance : En revanche avec l'entourage c'est abordé ?

« Avec l'entourage c'est abordé oui. Pour éviter toute méprise, tous soucis de mauvaise interprétation, je rappelle le principe du trouble métacognitif. »

Question 2 : D'accord, comment travaillez-vous avec la personne autour de la prise de conscience de ses troubles ?

Question de relance : Par quel(s) moyen(s) ?

« Par la mise en situation. »

Question de relance : Utilisez-vous des outils standardisés ?

« Des outils standardisés pour faire prendre conscience non mais je me base sur des écrits, comme ceux de Mme FLEMING par exemple, mais après non, je n'ai pas d'outil spécifique pour ça. Après il y a des échelles standardisée pour évaluer la conscience de soi, mais pour l'instant je ne les mets pas en place. »

Question de relance : Donc vous disiez la prise de conscience des troubles se fait par des mises en situation ?

« La prise de conscience se fait ou ne se fait pas, en tout cas le seul moyen de lever ce trouble, ça va être par de la mise en situation avec une reprise juste derrière, pas à distance, quand c'est encore à chaud et sans insister. Lui montrer, plutôt que de lui dire « non ça ne marchera pas » et ne pas tenter le truc. On le fait, et on reprend juste à chaud. »

Question de relance : Et elles s'en rendent compte alors à ce moment-là ?

« Pas toujours, c'est pour ça, je disais que si le trouble métacognitif est trop important je ne suis pas sûr que ça serve à quelque chose. Quand il impacte moyennement, légèrement, alors là, oui. Si je prends l'exemple d'une bénéficiaire, elle avait un trouble de la métacognition pas très sévère, elle voulait faire la conduite donc on la mise en situation. Ça a été une catastrophe, on a repris juste derrière, et quelques jours plus tard elle est venu me retrouver me dire « j'abandonne la conduite, j'ai bien compris que ce n'était pas pour moi ». Preuve que ça marche. »

Question de relance : Comment évaluez-vous l'évolution de la personne au sujet de cette prise de conscience ?

« A l'issue des mises en situation, on peut faire faire un bilan comme une auto-évaluation de la personne entre ses capacités, ses réussites, ce qu'elle a vu. Après, on compare avec ce que nous on a vu, nos observations en tant que professionnel de la mise en situation de travail et de l'observation. Après l'amélioration en général découle directement sur le projet de vie. Si je reprends l'exemple de la jeune fille, lorsqu'elle a pris conscience de sa difficulté, on a regardé ensemble les différents moyens de transport qui se proposaient à elle. »

Question de relance : Lorsque la personne prend conscience il y a une modification du comportement ?

« Plutôt comme une forme de réajustement, de mise à jour de la personne sur sa capacité à faire tel ou tel type de chose ce qui ne veut pas dire que ce sera le cas dans les autres activités, mais en tout cas dans les mises en situation où ça a été testé. »

Question 3 : Comment prenez-vous en compte la qualité de vie de la personne au cours de votre prise en charge ?

« De façon globale comme tous les ergothérapeutes, de façon holistique. »

Question de relance : Avec quel (s) outil (s) l'évaluez-vous ? (outil standardisé ?)

« Pour l'instant, je n'utilise pas d'outil standardisé mais j'ai récemment vu un travail autour d'une échelle de la qualité de vie destiné aux personnes traumatisées crâniennes s'appelant QOLIBRI, et j'envisage à court terme de la mettre en place, pour évaluer ça de façon plus quantitatif. »

Question de relance : Et actuellement comment l'évaluez-vous donc ?

« A travers le discours, la satisfaction de la personne à travers le passage de la MCRO où justement, on voit sur des activités le niveau de satisfaction, l'importance que ça a pour les gens. Voilà, pour l'instant c'est ce sur quoi je m'appuie. Et de l'échange verbale aussi, beaucoup, dans l'anamnèse, dans ce que me renvoie le patient. »

Question de relance : Donc si la satisfaction de la réalisation d'une activité est faible sur l'échelle de la MCRO vous en déduisez une qualité de vie faible ?

« Heu, je vois plutôt qu'il y a une qualité de vie que l'on peut améliorer. Je ne dirais pas qu'elle est basse, mais qu'elle est améliorable du coup. »

Question de relance : A quels moments évaluez-vous donc cette qualité de vie ?

« A l'entrée déjà, avec tout le profil occupationnel. À la sortie également. Et aussi à peu près à chaque projet d'accompagnement personnalisé qui sont fait pour la personne. Et j'essaye de voir et de faire en sorte que le projet de vie énoncé par la personne, qu'en face, il y ait des objectifs qui correspondent, mais qui ne relèvent pas toujours de l'ergothérapie. »

Question 4 : Comment la présence d'un trouble de la conscience de soi impacte la qualité de vie de la personne cérébrolésée ?

« L'impact, il y est, quoi qu'il en soit. Après, en fonction... À isoler comme ça ce n'est pas toujours évident. Ce n'est pas que de la conscience de soi et des troubles métacognitifs, c'est aussi la capacité à faire. Donc on se retrouve sur des choses relatives à l'exécutif, voilà. C'est dur à isoler en tant que tel. Par exemple, on peut avoir une mauvaise conscience de soi et puis avoir des fonctions exécutives préservées et arriver à atteindre son but, donc voilà. Pour moi ça relève d'un tout, comme souvent d'ailleurs. »

Question de relance : Comment la présence de troubles de la conscience de soi impacte la réalisation des AVQ ?

« Dans les activités de la vie quotidienne, si on parle de soins de base, ça ne vas pas forcément impacter, en revanche, les activités instrumentales, là oui, un peu plus. Je pense que ça tiens beaucoup des habitudes de vie, et que les soins de base, c'est dans les habitudes de vie depuis qu'on est petit, on est plus sur un automatisme. On ne réfléchit pas et souvent cette mémoire procédurale, chez les personnes cérébrolésées, est plutôt bien préservée. Alors que les instrumentales demandent plus d'étapes et de sous-étapes comme faire son entretien ménager, alors que se laver les dents est moins important en terme d'étapes. Elles sont des choses que l'on a affaire peut être plus à l'âge adulte, et du coup, ça ne correspond pas à des automatismes, la personne va se retrouver dans l'expectatif, comme ça, elle va voir que ça bug, que ça ne marche pas, et va se retrouver en situation d'échec. Donc c'est compliqué. La personne va connaître des situations d'échec qui ne

vont pas l'encourager à reprendre l'initiative de refaire quelque chose auquel il aura été en échec et forcément moins tu fais de choses et moins ta qualité de vie est meilleur.

Si on prend l'exemple des transports en commun, la personne elle est sûr qu'elle va réussir à les utiliser toute seule. Or, elle se retrouve elle ne sait pas où. Elle est en situation d'échec. L'expérience est déplaisante parce qu'elle est perdue et faut arriver à trouver une solution. Et donc je ne suis pas sûr qu'à terme, elle ait très envie de reprendre les transports en commun. Son autonomie de déplacement va être moindre et l'autonomie de déplacement... C'est important pour la qualité de vie. »

Question de relance : Et donc on parlait tout à l'heure des familles, comment la présence de troubles de la conscience de soi impacte alors les relations sociales de la personne ?

« En de la méprise je pense déjà sur la nature des troubles. L'entourage et les amis peuvent s'attendre à un niveau de performance, puisque la personne dit qu'elle est capable. À terme, du coup, elle n'est peut-être pas à la hauteur de ce qui est attendu et donc ça peut... Oui, ça peut générer des questionnements et donc des méprise « il se moque de moi » « il y met vraiment de la mauvaise volonté ». Mais je ne pense pas que ça va dans le sens d'améliorer les relations sociales ouais. C'est sûr que ça va y impacter. Mais déjà d'une façon générale, la nature du handicap impact les relations. Dans toutes les personnes que j'ai rencontré la situation de handicap réduit le cercle d'ami, rare sont ceux qui ont un cercle d'amis identique à l'avant. »

Question de relance : Comment la présence de troubles de la conscience de soi impacte le l'estime que la personne porte sur elle-même

« Ça va impacter oui, tu penses pouvoir faire, tu fais et puis le résultat n'est pas à la hauteur de ce que tu pensais. Ça peut te rendre perplexe, mais ça peut rendre dépressif aussi... Donc oui je pense que ça a un impact négatif, sur l'estime que la personne a... À travers le résultat qu'elle obtient dans l'activité. »

Question de relance : Ca amènerait à une prise de conscience ?

« Ça peut lever un peu le trouble de la métacognition, mais... pas toujours, dans les cas les plus sévères toujours. »

Question 5 : Comment votre intervention en ergothérapie autour de la prise de conscience des troubles impacte la qualité de vie de vos patients ?

« Ça va impacter la qualité de vie d'un point de vu négatif si derrière ce n'est pas repris à chaud, qu'on ne retravaille pas autour de « maintenant, comment faire pour atteindre votre but ». Par contre si on fait ça, ça peut avoir un intérêt positif car la performance va être meilleure, la personne va atteindre son but avec un chemin différent, comportant plus d'étapes, des aides techniques, mais voilà, ça lui permettra d'arriver à réaliser l'activité en question. Si en plus on est sur une activité signifiante et significative, là, on est bon. Mais oui, directement (négatif) la prise de conscience n'améliore pas la qualité de vie, mais indirectement (positif) si. »

Question de relance : Comment votre intervention impacte la satisfaction de vos patients ?

« Ça peut aider à la satisfaction, mais pas directement. Et oui, quand tu te rends compte que tu es en difficulté pour beaucoup de choses, je ne suis pas sûr que ça t'aide beaucoup à avoir une haute estime de toi. Par contre si tu te rends compte que t'es nul mais que derrière on te fait bosser, que t'as conscience de ton trouble mais que tu vois que tu peux y arriver à ce moment-là, « ah, ça va mieux ». Donc dans un premier temps ça ne vas pas forcément être positif comme satisfaction, mais dans un second temps, le fait d'avoir travaillé les activités et d'avoir pris conscience ça peut inverser la courbe et l'améliorer. »

Question de relance : Comment cette prise de conscience impact la capacité à réaliser ses activités/occupations ?

« Souvent, ça les rend fébriles sur leurs capacités à faire : ils sont plus dans l'évitement que dans le « aller, je me lance même si je vais être en situation d'échec ». »

Question de relance : Donc quand la personne n'a pas conscience de ses difficultés elle se lance plus facilement dans une activité que lorsqu'elle en a conscience ?

« Et oui, personne n'aime être en situation d'échec, elle va avoir tendance à les éviter, ces situations qui n'aboutissent pas, dont le but n'est pas atteint. Donc oui ça va avoir un effet sur la participation au quotidien, carrément. Lorsque la personne n'a pas conscience de sa difficulté, ça la rend un peu perplexe, mais ce n'est pas dramatique. Mais ça il faut toujours

l'évaluer en tant que thérapeute, être à coté durant l'activité, voir un peut les signes d'agacements. »

Question de relance : Comment évaluez-vous cette capacité à réaliser les activités une fois la prise de conscience faite ?

« En fonction de si le résultat est atteint ou pas, en prenant aussi en compte son niveau d'exigence. Et souvent, je le vois aussi surtout par la mise en place par les personnes de moyens de compensation. Souvent, on est là pour aiguiller, mais la personne une fois qu'elle a conscience de son trouble, elle va mettre d'elle-même en place des solutions, des adaptations qu'elle ne mettait pas en place lorsqu'elle n'avait pas conscience, oui, je l'évalue comme ça. »

[Conclusion]

Annexe X : Retranscription de l'entretien n°3**Ergothérapeute 3**

Durée : 41 minutes

Type : En présentiel

Date : 29 avril 2019

[Introduction]

Questions préalables :

- **En quelle année avez-vous eu votre diplôme ? 2015**
- **Dans quel type de structure travaillez-vous ? SRPR**

Question 1 : Comment prenez-vous en compte le niveau de conscience des troubles de vos patients cérébrolésés ?

« On s'en rend compte dans les activités de la vie quotidienne généralement. Après, dans notre service, c'est assez difficile à déceler car ils sont dans une phase d'éveil de coma. Il y a le début de la prise de conscience de soi donc c'est vraiment au fur et à mesure. Mais généralement, on s'aperçoit de troubles métacognitif dans les activités de la vie quotidienne et en discutant avec les autres professionnels. Par exemple les aides soignant rapportent qu'en toilette, « il ne s'aperçoit pas qu'il ne peut pas faire ça... ». Pour la prise de repas, souvent, ils pensent qu'ils peuvent le faire seuls mais en fait, ils ne peuvent pas. Donc ça passe beaucoup par de l'observation. »

Question de relance : Donc plutôt l'observation dans les Activité de la vie quotidienne ?

« Pas tout le temps, des fois on a l'impression que le patient va très bien qu'il pourrait même retourner à domicile directement. L'an dernier, j'ai été formé à l'EF2E et du coup, il y a eu deux patients dans le service pour qui j'ai préconisé ce bilan, avec l'accord des médecins. On avait l'impression que le patient allait dans les très bien notamment dans les AVQ. Alors qu'en discutant avec les orthophonistes, on se disait « il y a quand même chose qui ne va pas » et on n'arrivait pas à mettre le doigt dessus à partir de nos petits bilans papier. Du coup, j'ai pu faire des mises en situation cuisine et là, la personne qui pense pouvoir cuisiner comme avant s'aperçoit qu'en fait elle n'en est plus capable, qu'elle prend deux heures pour faire une omelette, qu'elle n'arrive pas à trouver les ingrédients,

qu'elle n'arrive pas à s'organiser. Donc parfois ces troubles métacognitifs ne vont pas forcément se voir dans les activités de la vie quotidienne, mais vont émerger plutôt sur des activités instrumentales, plus complexes.

Après nous, ici, nous n'avons pas les mêmes moyens qu'un centre de rééducation qui va pouvoir mettre la personne en situation, faire des activités instrumentales, et cetera. Après en SRPR, dès que le patient va bien, il part directement en centre de rééducation par conséquent nous n'avons pas vraiment le temps d'être confronté à ces troubles métacognitifs. »

Question de relance : De quelle manière cela est-il abordé avec la personne ?

« Lorsque nous remarquons un trouble métacognitif on peut être amenés à en discuter avec les patients qui du coup, de par le trouble, vont te dire que « non, il n'y a pas de soucis » et qu'ils pourraient retourner au domicile sans aller en centre de rééducation. Donc après c'est à nous d'essayer, de montrer, de trouver un moyen pour mettre en avant les troubles qui peuvent être plus ou moins important, et faire comprendre pourquoi il est important de continuer la prise en charge dans un centre de rééducation. »

Question de relance : Donc vous abordez le sujet en essayant de lui expliquer le trouble ?

« Oui, ou plutôt, moi j'essaie de trouver un moyen de le confronter à ses difficultés. Par exemple avec l'EF2E, les personnes se rendent bien compte qu'il y a un problème quelque part. Il voit bien que ça prend trop de temps ou alors qu'il est perdu dans la pièce. Il va y être vraiment confronté dans ce genre d'activité plutôt que lors d'activités plus habituelles. Donc moi, j'essaie de trouver, si ce n'est pas par le bilan EF2E, j'essaie de trouver une autre activité. Même si c'est un peu plus compliqué ici, pour lui montrer qu'il a des difficultés et que c'est important de continuer la prise en charge en centre de rééducation. Donc voilà pour essayer de lui faire prendre conscience de ses difficultés, je le confronte à celles-ci par des mises en situation. »

Question de relance : Et lorsque elle est face à ses difficultés est-ce que ça marche la personne se rend compte ?

« Alors des fois, ils vont te dire « oui, j'étais comme ça avant » ils vont essayer de trouver

des moyens d'évitement, comme des excuses pour justifier de leurs erreurs et de pourquoi ils sont comme ça. Ils vont dire que ce n'est pas leur faute, que le matériel était mal placé ou qu'ils ne connaissaient pas ce matériel-là comme s'ils refusaient leur état. »

Question 2 : Comment travaillez-vous avec la personne autour de la prise de conscience de ses troubles ?

« Ici, on n'a pas de protocole. Ça dépend vraiment du patient de son état. C'est essayer de trouver, soit seul, soit en équipe : avec les orthophonistes ou les kinés dans ce service, on travaille beaucoup avec les autres professionnels. Donc on peut en discuter entre nous pour essayer de trouver des méthodes pour que le patient prenne conscience de ses difficultés. »

Question de relance : Vous avez des méthodes particulières ?

« Non, on n'a pas de méthodes particulières »

Question de relance : Alors comment faites-vous pour travailler cette prise de conscience ?

« Déjà, on va commencer par répéter l'information. Souvent c'est ça, c'est par la répétition. On va lui répéter qu'il a tel trouble pour essayer de lui faire prendre conscience pour essayer de lui faire intégrer l'information. Après ici, on a déjà du mal à s'en apercevoir et on le voit vraiment grâce à une activité instrumentale. La rééducation est très courte ici. On commence à creuser pour démarrer le travail de la rééducation. Après, dans notre établissement, les orthophonistes travaillent pas mal la métacognition aussi. »

Question 3 : Comment prenez-vous en compte la qualité de vie de la personne au cours de votre prise en charge ?

« Alors nous, on ne pense pas encore à la qualité de vie à l'extérieur car ils sortent seulement de Réanimation, et vont ensuite aller en SSR ou en structure spécialisée. Par conséquent ce n'est pas notre première pensée. Même si on se renseigne quand même pour avoir des informations sur leur passé. En revanche, on prend en compte leur qualité de vie dans l'établissement : on essaie d'adapter au mieux l'environnement pour qu'ils puissent agir, on propose un contrôle de l'environnement, de la télé, des volets, des lumières. On va

plutôt s'intéresser à la qualité de vie au sein du service. Oui, on va essayer d'améliorer la qualité de vie dans le service car ce n'est jamais agréable d'être hospitalisé. »

Question de relance : Comment l'évaluez-vous ?

« Je pense que c'est trop tôt pour évaluer ça. Je sais que des évaluations existent, mais c'est souvent pour des patients qui vivent au domicile, j'y vois un intérêt, mais là les personnes sont hospitalisées ici un temps assez court. »

Question 4 : Comment la présence d'un trouble de la conscience de soi impacte la qualité de vie de la personne cérébrolésée ?

Question de relance : Comment la présence de troubles de la conscience de soi impacte la réalisation des AVQ ?

« Dans notre établissement en SRPR, les personnes n'ont pas que des troubles de la métacognition. Ils vont aussi avoir des fractures, des troubles du comportement, de la mémoire, qui vont faire que les troubles de la métacognition vont passer inaperçu puisque, du coup, il y a une participation restreinte du patient dans les AVQ à cause d'autres troubles moteur etc. Par exemple, des troubles de la mémoire peuvent masquer les troubles de la métacognition. »

Question de relance : Comment la présence de troubles de la conscience de soi impacte les relations sociales de la personne ?

« Alors c'est un peu pareil que tout à l'heure. Je te disais qu'il y avait d'autres éléments qui masquaient le trouble métacognitif. Ici, c'est pareil, les personnes ont aussi des troubles de la déglutition du coup elles sont des trachéotomisées. Elles ne peuvent donc pas parler. Des fois, elles ont aussi des troubles du langage, des dysarthries et le manque du mot, du coup les relations sont déjà impactées à cause de ces autres troubles. Même l'échange avec l'ergo est assez limitée, en tout cas la communication orale, on va plutôt passer par de la communication écrite ce qui restreint les échanges. »

Question 5 : Comment votre intervention en ergothérapie autour de la prise de conscience des troubles impacte la qualité de vie de vos patients ?

Question de relance : Le fait d'avoir confronté les personnes à leurs difficultés est-ce que ça a aidé à la prise de conscience ?

« Ils ont pris conscience, mais on voyait bien que c'était quelque chose de difficile à intégrer et que ce n'était pas totalement, enfin, ils n'adhéraient pas à cette idée, toujours avec des moyens d'évitement. Ils étaient sceptiques genre « oui, d'accord, j'ai des petites difficultés, je vais aller en centre de rééducation ça ira mieux ». Il continue d'éviter. Il n'y a pas une totale acceptation de l'idée. On peut parler un peu du processus de deuil de l'état d'avant, avec une phase d'évitement et une phase d'acceptation.

Quoi qu'il en soit, il faut vraiment du temps pour que les choses s'intègrent. Du temps pour accepter le handicap et encore plus de temps lorsqu'il y a un trouble métacognitif. De plus, je ne sais pas quel terme on utilise, mais il y a aussi un trouble de l'acceptation chez les proches. Je ne sais pas si on utilise le terme d'anosognosie des proches. Mais eux aussi peuvent ne pas voir les difficultés. C'est que c'est un handicap invisible donc puisque la personne ne le voit pas la difficulté n'existe pas non plus. La personne paraît très bien pour les proches aussi donc les proches peuvent se dire « bon bah c'est bon, il peut retourner à domicile, il peut vivre seul... » Alors qu'en fait ce n'est pas possible. Il y a cette difficulté-là aussi de faire accepter son handicap invisible, de le faire comprendre aussi je pense que ça c'est un gros travail en parallèle. »

Question de relance : En parallèle de votre intervention, comment évolue le rendement-occupationnel des personnes ?

« Nous en SRPR on les voit tellement tôt et peu de temps qu'on ne peut pas voir les résultats, l'impact de notre travail. On décèle les difficultés et elles sont travaillées plus tard en SSR. »

Question de relance : De votre expérience, comment cela impacte la capacité à réaliser ses activités/occupations ?

« Je pense que ça peut impacter la manière dont ils vont faire l'activité, car ils vont pouvoir mettre en place des moyens de compensation d'autres moyens pour arriver à réaliser l'activité atteindre le but de l'activité. Finalement, s'il n'y a pas de prise de conscience, l'activité peut ne jamais être réalisé donc ça peut impacter l'humeur du patient, son état psychologique. Ça peut avoir aussi un impact dans l'activité professionnelle, si la personne est amenée à reprendre une activité professionnelle. Cela peut impacter aussi les relations sociales, la vie personnelle... Je pense que le fait de ne pas avoir conscience de ses troubles

peut impacter toutes les sphères de la personne. Lorsqu'elle n'a pas conscience de ses troubles, la personne va réaliser l'activité mais elle va être en échec donc le but ne sera pas atteint. De plus, selon mes expériences, la personne va s'énerver et stopper l'activité en cours donc je pense que ça peut avoir un impact sur le quotidien de la personne. Finalement, ça peut être une personne qui ne va plus rien faire puisqu'elle va être en échec dans toutes les activités.

En revanche, si la personne à conscience, tout un travail est réalisé autour de moyens de compensations, un apprentissage est réalisé aussi. La personne va mieux intégrer la nécessité des solutions mises en place. C'est un travail qui aura toujours lieu, même quand la personne sera à distance de la rééducation : il faudra qu'elle continue à essayer de se rendre compte de ses difficultés dans les nouvelles activités entreprises. Par exemple ça peut être une personne qui ne cuisinait jamais, qui finalement après à des enfants, et doit être amené à cuisiner. Elle va être mise en difficulté, et là, il y aura à nouveau tout un travail à réaliser. **Donc c'est vraiment sur le long, long terme.** »

Question de relance : Comment évaluez-vous la progression ?

« Dans la discussion : si la personne continue à donner des raisons pour expliquer ses difficultés, ou si elle les prend en compte pour trouver des solutions. »

Question de relance : Utilisez-vous une échelle pour mesurer cela ?

« Nous ici on utilise la GOAT qui est une échelle évaluant la conscience de la personne, pour voir si elle est sortie de la phase post-traumatique. Elle prend en compte l'orientation temporo-spatiale de la personne, mais elle n'est pas spécifique à la conscience des troubles. »

[Conclusion]

Annexe XI : Tableaux récapitulatifs des entretiens**Entretien n°1**

	Q1 - Comment prenez-vous en compte le niveau de conscience des troubles de vos patients cérébrolésés ?
Ergothérapeute 1	<ul style="list-style-type: none"> - Difficile à évaluer - Lors des premiers entretiens en fonction du discours puis au fil du temps/de l'accompagnement de manière indirect - Pas d'outils spécifiques mais évaluation grâce à la MCRO : met en lumière les incohérences dans le discours - Echange avec l'équipe par réunions ou rencontres informelles - Puis suite aux échanges, la mise en situation permet d'observer les décalages et vérifier les dires. - La personne n'ayant pas conscience donne des raisons à son échec. - Abord du sujet avec la personne : mise en confiance, relation thérapeutique

	Q2 - Comment travaillez-vous avec la personne autour de la prise de conscience de ses troubles ?
Ergothérapeute 1	<ul style="list-style-type: none"> - Mise en situation : confrontation de la difficulté, mise en échec encadrée, ressentie des choses nécessaires, expériences vécues - La personne n'ayant pas conscience donne des raisons à son échec. - Sensibiliser et accompagner l'entourage - Faire intervenir une personne extérieure aide à la prise de conscience - Cheminement très long/notion de temps - Mise en place d'un nombre de séances définit - Pas de trame définit - Evaluation de la « non-progression » : échec constant, pas de moyen de compensation utilisés, ne fait pas différemment.

	Q3 - Comment prenez-vous en compte la qualité de vie de la personne au cours de votre prise en charge ?
Ergothérapeute 1	<ul style="list-style-type: none"> - « La qualité de vie c'est la satisfaction » - Evaluation par la MCRO car prend en compte la satisfaction et le rendement - Echange et observation : plus la personne est en difficulté pour se projeter (avenir/projet) = plus la qualité de vie est difficile - Basé sur l'entretien et l'auto-évaluation de ses activités = si ça lui convient, si elle est satisfaite d'elle - MCRO met en évidence les difficultés : objectifs de travail, si non satisfaction = possibilité d'améliorer

	Q4 - Comment la présence d'un trouble de la conscience de soi impacte la qualité de vie de la personne cérébrolésée ?
Ergothérapeute 1	<ul style="list-style-type: none"> - Ne pas avoir conscience de ses troubles peut être facilitant pour la qualité de vie puisqu'il ne voit pas les difficultés. - Impact les AVQ : Changement des activités, Arrêt des activités qui mettent en échec. - Impact les relations : Création de tensions non comprises par la personne puisque elle a l'impression de bien faire. - Impact de l'estime : Au début c'est l'« Autre » le problème, l'agressif et culpabilisant. Et au fur et à mesure, perte de confiance, d'estime de soi, au vu des retours négatifs des autres. - Pas un domaine plus touché qu'un autre, impact l'ensemble de la sphère : autant le relationnel que les activités. Gestion du quotidien = travail de l'ergothérapeute.

	<p>Q5 - Comment votre intervention en ergothérapie autour de la prise de conscience des troubles impacte la qualité de vie de vos patients ?</p>
Ergothérapeute 1	<ul style="list-style-type: none"> - La prise de conscience passe par plusieurs étapes : Au début : baisse de l'estime de soi car prise de conscience des difficultés, baisse de confiance → accompagnement psy important Puis travail de confiance en soi, travail des solutions alternatives. - Prise en charge longue, notion de temps, fonctionnement long et lents - Temps entre SSR et médico-social intéressent pour permettre les expériences et favoriser le cheminement de la prise de conscience. - Si la personne n'a pas, selon elle, de difficultés, elle ne va pas mettre de moyen de compensation en place et restera en échec dans les activités - impact positif, une fois la prise de conscience effectuée, au niveau de la satisfaction : Elle sera plus satisfaite de réussir à trouver des solutions pour réaliser l'activité et au final pouvoir être autonome pour l'activité, là il y aura meilleur satisfaction. - Quand la personne a pris conscience = plus active dans sa prise en charge plus motivée, utilise les moyens de compensation - Avoir conscience des troubles aide à la progression car plus de moyens et plus de motivation pour s'améliorer - Evaluation par la motivation et l'engagement de la personne : si elle s'inscrit dans la prise en charge = qualité de vie positive//Si elle est passive = qualité de vie améliorable.

Entretien n°2

	Q1 - Comment prenez-vous en compte le niveau de conscience des troubles de vos patients cérébrolésés ?
Ergothérapeute 2	<ul style="list-style-type: none"> - Par écart entre le déclaratif (personne) et les observations (professionnel et entourage) - Selon l'intensité du trouble, pas d'échange sur le sujet avec la personne - Echange avec l'entourage pour éviter toute méprise : Rappel du trouble métacognitif

	Q2 - Comment travaillez-vous avec la personne autour de la prise de conscience de ses troubles ?
Ergothérapeute 2	<ul style="list-style-type: none"> - Par la mise en situation avec reprise juste derrière des erreurs - Pas d'outils utilisés mais pratique basée sur des écrits (Fleming) - Si le trouble métacognitif n'est pas trop important - Evaluation par auto-évaluation du patient de ses capacités puis comparaison avec les observations du thérapeute - Prise de conscience manifestée par un réajustement de la personne sur sa capacité à réaliser l'activité.

	Q3 - Comment prenez-vous en compte la qualité de vie de la personne au cours de votre prise en charge ?
Ergothérapeute 2	<ul style="list-style-type: none"> - De façon globale/holistique - Pas d'outil utilisé mais projet d'utiliser la QOLIBRI - Evaluation par le discours, l'échange verbal, par la MCRO, prise en compte de la satisfaction - Evaluation régulière - MCRO met en évidence la satisfaction pour une activité importante : si la satisfaction est basse, elle est améliorable = qualité de vie améliorable.

	Q4 - Comment la présence d'un trouble de la conscience de soi impacte la qualité de vie de la personne cérébrolésée ?
Ergothérapeute 2	<ul style="list-style-type: none"> - Ce n'est pas que de la conscience de soi et des troubles métacognitifs, c'est aussi la capacité à faire - Trouble métacognitif impact les activités instrumentales et peu les soins de bases, les activités habituelles (devenues automatiques) - Echec dans l'activité = la personne évite cette activité = elle fait moins de choses = qualité de vie impactée - Impact des relations sociales : Méprise sur la nature des troubles, agacement et tensions. - Impact de l'estime de soi : résultats obtenus dans l'activité différent des attentes, impact sur l'estime de soi.

	Q5 - Comment votre intervention en ergothérapie autour de la prise de conscience des troubles impacte la qualité de vie de vos patients ?
Ergothérapeute 2	<ul style="list-style-type: none"> - Impact négatif si pas de solutions/moyens de compensation mis en place et travaillés. - Impact positif si travail autour de solutions : amélioration de la performance dans l'activité/ atteinte du but - Directement la prise de conscience n'améliore pas la qualité de vie mais indirectement si. - Dans un premier temps ça ne va pas forcément être positif comme satisfaction, les personnes vont éviter les activités pour ne pas être en échec, mais dans un second temps, le fait d'avoir travaillé les activités et d'avoir pris conscience, ça peut inverser la courbe et l'améliorer - Meilleure capacité à réaliser l'activité une fois prise de conscience faite évalué par l'atteinte du but de l'activité + Mise

	en place de solutions/moyens de compensation spontanément par la personne
--	---

Entretien n°3

	Q1 - Comment prenez-vous en compte le niveau de conscience des troubles de vos patients cérébrolésés ?
Ergothérapeute 3	<ul style="list-style-type: none"> - Difficile à déceler en SRPR - Mise en évidence par l'activité (instrumentale), par des mises en situation - Observations des professionnels - Echanges avec les autres professionnels - Invisibilité du trouble chez certains patients dans les AVQ - Echanges avec la personne difficile au sujet du trouble puisqu'elle n'en a pas conscience. - Montrer la difficulté par la confrontation en activité instrumentale. - Justification par le patient de ses erreurs

	Q2 - Comment travaillez-vous avec la personne autour de la prise de conscience de ses troubles ?
Ergothérapeute 3	<ul style="list-style-type: none"> - Pas de trame, de protocole ou de méthode - Recherche en pluridisciplinarité de solutions - Répétition de l'information (explication des troubles) pour l'intégrer. - Confrontation des difficultés par la mise en situation d'activités instrumentales. - Evaluation par l'échange : si prise en compte des solutions → progression. Si présence de justification des difficultés → trouble métacognitif toujours présent.

	Q3 - Comment prenez-vous en compte la qualité de vie de la personne au cours de votre prise en charge ?
Ergothérapeute 3	<ul style="list-style-type: none"> - Prise en compte de la qualité de vie dans l'établissement. Pas à l'extérieur - Adaptation de l'environnement. Permettre un contrôle de l'environnement. - Objectif d'améliorer la qualité de vie dans le service. - Pas d'évaluation de la qualité de vie car séjour court.

	Q4 - Comment la présence d'un trouble de la conscience de soi impacte la qualité de vie de la personne cérébrolésée ?
Ergothérapeute 3	<ul style="list-style-type: none"> - En SRPR, la participation des patients dans les AVQ est restreinte. - Trouble de la métacognition masqué par de nombreuses atteintes autres. Impactant autant la réalisation d'activité que les relations - Relations sociales impactées : handicap invisible, attentes des proches supérieures à la capacité de la personne, impact de la vie personnelle. - Réalisation des activités impactée : Echec dans l'activité, but de l'activité non atteint. Arrêt des activités. - Etat psychologique impacté : Humeur, agacement, échec constant. - Impact de toute la sphère de la personne

	Q5 - Comment votre intervention en ergothérapie autour de la prise de conscience des troubles impacte la qualité de vie de vos patients ?
Ergothérapeute 3	<ul style="list-style-type: none"> - Cela dépend de chaque cas. - Certains prennent conscience, d'autres restent sceptique. Des moyens d'évitement sont toujours présents. Pas d'acceptation

	<p>totale de l'idée.</p> <ul style="list-style-type: none">- Notion de temps nécessaire.- En SRPR, peu de visibilité sur les résultats de la prise en charge- Impact sur la réalisation des activités : mise en place de moyens de compensation. Prise en compte et intégration par le patient de la nécessité des solutions = Atteinte du but de l'activité.- Travail sur le très long terme
--	--

Abstract

Introduction : Traumatic brain injury (TBI) is an acquired brain injury that frequently results in cognitive impairment. Following an accident, most victims show self-awareness changes, manifested by the unawareness of said deficit. This lack of awareness impacts many aspects of the person's life and greatly reduces their living conditions. This study aimed to point out the methods used by occupational therapists in order to help patients become aware of their deficit and improve their quality of life.

Method : In order to bring answers to the research question, the use of a qualitative clinical method was relevant. Based on three theoretical concepts, an interview grid was created to question the practice of three occupational therapists in the form of semi-structured interviews.

Results : The means implemented by occupational therapists to promote awareness of the deficits were based on the confrontation of those deficits through real life situations and simulated experiences. Over the short term, awareness did not improve the patients' quality of life.

Conclusion : In occupational therapy, the management of metacognition disorders is long and complex. The methods used by occupational therapists tend to improve the awareness of the disorder but don't directly improve the patient's quality of life. Subsequent multidisciplinary support is necessary to keep compensating for the deficit.

Key words : Traumatic brain injury / Occupational therapy / Quality of life / Awareness of disorders

Résumé

Introduction : Le traumatisme crânien (TC) est une lésion cérébrale acquise conduisant fréquemment à une atteinte des fonctions cognitives. À la suite de l'accident, la plupart des victimes présentent une modification de la conscience de soi manifestée par une ignorance des déficits dont elle est atteinte. Ce manque de conscience des troubles impacte de nombreux aspects de la personne et avec eux, sa qualité de vie. Cette étude avait alors pour objectif de spécifier les méthodes utilisées par les ergothérapeutes pour faire prendre conscience aux victimes de leurs troubles dans un but d'amélioration de la qualité de vie.

Méthode : Afin d'apporter des éléments de réponse à la question de recherche, l'utilisation d'une méthode clinique qualitative était pertinente. Appuyée de trois concepts théoriques, une grille d'entretien a été créée dans le but de questionner la pratique de trois ergothérapeutes sous forme d'entretiens semi-directifs.

Résultats : Les moyens mis en place par les ergothérapeutes pour favoriser la prise de conscience des troubles étaient basés sur la confrontation des difficultés par des mises en situation. Cette prise de conscience n'a pas amélioré la qualité de vie à court terme.

Conclusion : En ergothérapie, la prise en charge des troubles de la métacognition est longue et complexe. Les méthodes utilisées par les ergothérapeutes tendent à améliorer la conscience des troubles des personnes TC mais n'améliorent pas directement la qualité de vie. Un accompagnement pluridisciplinaire ultérieur est donc nécessaire afin de poursuivre la compensation des difficultés.

Mots clés : Traumatisme crânien / Ergothérapie / Qualité de vie / Conscience des troubles