



HAL
open science

La famille, élément de la participation de la personne avec traumatisme crânien en éveil de coma

Céline Lecuyer

► **To cite this version:**

Céline Lecuyer. La famille, élément de la participation de la personne avec traumatisme crânien en éveil de coma. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02866025

HAL Id: dumas-02866025

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02866025v1>

Submitted on 12 Jun 2020

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

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



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



Céline LECUYER

UE 6.5S6 :Mémoire
d'initiation à la recherche
18 mai 2020

**La famille, élément de la participation de la personne avec
traumatisme crânien en éveil de coma**

Sous la direction de ALBUQUERQUE Sophie, directrice de mémoire
et LAVERNHE David, référent professionnel.

– Remerciements –

Je tiens à remercier particulièrement :

Sophie ALBUQUERQUE directrice de mémoire, pour son soutien, ses éclairages, sa réactivité et son punch.

David LAVERNHE référent professionnel, pour ses retours et sa gentillesse.

Alisson, Élisabeth, Mathis, Margaux, Océane, Samuel sans qui ce parcours du mémoire aurait eu une toute autre teinte.

Martine, pour sa précieuse relecture et bien plus encore tout au long de ces trois années de formation.

L'équipe pédagogique, pour sa disponibilité, la richesse de ses échanges, son soutien.

L'ensemble des professionnels rencontrés au cours de ce parcours.

Mes parents qui soutiennent indéfectiblement toutes les « facéties » de ma vie.

Ma petite étoile qui me rappelle tous les jours que la vie est un mystère à vivre et non un problème à résoudre.

*“I can do things you can’t,
You can do things I can’t
Together we can do great things”*

Mère Teresa

Sommaire

Introduction	1
1.1 Contexte	1
1.2 Thème général	3
1.3 Enjeux	5
1.4 Revue de littérature	6
1.4.1 Méthode de réalisation.....	6
1.4.2 La question du temps	8
1.4.3 Les approches du soin.....	9
1.4.4 L'environnement.....	10
1.4.5 La famille.....	11
1.4.6 Troubles cognitifs et comportementaux	12
1.5 Enquête exploratoire	14
1.5.1 La population ciblée par l'enquête	14
1.5.2 L'outil de recueil de données.....	14
1.5.3 Résultats et confrontation avec la revue de littérature.....	16
1.5.4 Analyse critique de l'enquête	23
1.6 Le cadre de référence	25
1.6.1 L'habilitation	25
1.6.2 La famille.....	27
1.6.3 La participation.....	29
1.6.4 Problématisation théorique	31
1.6.5 Question de recherche et objet de recherche	32
2. Matériel et méthodes.....	32
2.1 Choix de la méthode de recherche	32
2.2 Population	32
2.3 Site d'exploration.....	33
2.4 Choix de l'outil théorisé du recueil de données.....	33
2.5 Biais et stratégies de contrôle ou d'atténuation	33
2.6 Construction de l'outil de recueil de données.....	35
2.7 Test de faisabilité et validation du dispositif	35

2.8	Déroulement de l'enquête	35
2.9	Choix des outils de traitement et analyse de données	36
3.	Résultats.....	36
3.1	Données descriptives	36
3.2	Thèmes en graphique	37
3.3	La prise en compte de la famille au travers de l'organisation du service.	38
3.4	La prise en compte de la famille au travers des séances d'ergothérapie.....	38
3.5	La prise en compte de la famille au travers des représentation de l'ergothérapeute	39
3.6	La prise en compte de la famille à travers la relation entretenue avec l'ergothérapeute .	39
3.7	La prise en compte de cet autre : La famille	39
4.	Discussion.....	40
4.1	Interprétation des résultats et éléments de réponse à l'objet de recherche	40
4.2	Discussion autour des résultats en lien avec le dispositif de recherche	41
4.3	Apport, intérêts, et limites des résultats pour la pratique professionnelle	41
4.4	Propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle.....	42
4.5	Perspectives de recherche à partir des résultats et ouverture vers une nouvelle question de recherche.....	42
	Bibliographie	1
	Annexe.....	5

Introduction

Réaliser ce mémoire est une expérience significative de mon parcours de formation en ergothérapie. Il marque la fin de trois années d'apprentissage où réflexions, questionnements, changement de représentations, changement de pratique, échanges, partages, doutes et affirmations se sont succédés quotidiennement.

1.1 Contexte

Le thème de ce mémoire émerge lors de la réalisation d'un stage en soin de suite et réadaptation (SSR). Ce centre abrite une unité d'éveil spécialisée dans l'accueil de personnes ayant subi un traumatisme crânien. Cette unité est une zone délimitée, protégée et sécurisée au sein du SSR. Les professionnels soignants y accèdent par code et des horaires sont définis pour les visites. L'unité d'éveil accueille environ 10 patients .

Au cours du stage, deux situations ont particulièrement attiré mon attention :

M F âgé d'une cinquantaine d'année, présent dans l'unité d'éveil depuis quelques mois, avait une bonne compréhension, communiquait peu. Il se déplaçait à l'aide d'un fauteuil roulant manuel, grâce à une propulsion podale. M F, pouvant faire preuve d'actions impulsives avec la possibilité de se mettre en danger, était maintenu sur le fauteuil à l'aide d'une ceinture pelvienne. Par moments, il se déplaçait beaucoup dans l'unité d'éveil, particulièrement de sa chambre à la porte d'accès à l'unité. Cette porte restait fermée puisqu'un code était nécessaire pour l'ouvrir. Après avoir passé quelques instants posté devant cette porte, M F repartait vers sa chambre. Agissait-il ainsi pour témoigner un désir de vouloir sortir ?

Cette action, M F la répétait plusieurs fois dans la journée. Cette répétition peut être considérée comme le symptôme d'une persévération aussi bien qu'une motivation singulière ou encore qu'un élan à s'engager dans cette activité.

M M, un jeune homme de 20 ans, était porteur d'une hémiparésie gauche suite à un traumatisme crânien. Il avait une anosognosie et présentait également des comportements impulsifs, avec des difficultés à se contrôler et à se contenir face à la frustration. Dans le service, il se déplaçait en fauteuil roulant, avec une propulsion podale et manuelle. Du fait de son anosognosie, il se mettait parfois debout, en dépit de son équilibre précaire et de son hémiparésie qui l'empêchait de tenir cette posture. Aussi était-il maintenu par une ceinture pelvienne afin d'éviter une mise en danger. M M aimait beaucoup les barres chocolatées. Dans son armoire, il en avait une réserve. L'équipe l'avait placée en hauteur, afin qu'il ne mange pas la totalité en une seule journée, ce qui pouvait entraîner des désagréments. Il était possible plusieurs fois dans la semaine, d'observer M M dans sa chambre face à son armoire, en train d'essayer de se mettre

debout pour atteindre les barres chocolatées. M M pouvait faire de nombreuses tentatives sans forcément passer à une autre activité.

À l'instar de M F, M M montre des symptômes de persévération, lui face à l'idée d'attraper ses barres de chocolat. Ceci dit il signifie aussi probablement une appétence à vouloir en manger.

« Les humains possèdent un système nerveux complexe qui leur confère un besoin intense et persuasif d'agir » (1). Dans les deux situations présentées, ce besoin d'agir est palpable. Ces deux personnes manifestent de l'engagement dans et vers une occupation. Les humains se dirigent vers les occupations qu'ils valorisent, pour lesquelles ils se sentent compétents ou encore celles qui sont satisfaisantes (1)'. La World Federation of Occupational Therapist (WFOT) définit le métier d'ergothérapeute comme une profession de santé, soucieuse de promouvoir la santé et le bien-être à travers les occupations (2). Au cours de la formation en ergothérapie, l'attention est précocement portée sur les occupations, notamment celles dites significantes. Parmi les nombreuses définitions existantes, il est possible d'extraire les caractéristiques principales d'une occupation dite significative.

L'engagement d'une personne dans une occupation significative lui procure :

- un sentiment de contrôle sur sa vie
- une identité
- une relation à l'autre
- l'acquisition de compétences
- l'expression de soi
- une connexion à une plus grande réalité que soi-même (3)

Ces caractéristiques reflètent les raisons pour lesquelles les occupations notamment significantes, sont au cœur de la prise en soin en ergothérapie. La pratique en ergothérapie utilise les occupations significantes comme un support et un objectif à atteindre. La pratique tend à habiliter les personnes à s'engager dans ce type d'occupation . Aiken et Polatajko soulignent que les données probantes « suggèrent que la participation à des occupations significantes conduit généralement à un sentiment accru de bien- être » (4).

Dans l'habilitation à participer aux occupations significantes, l'ergothérapeute promeut les capacités de la personne à faire des choix, à acquérir des compétences physiologiques, psychologiques, cognitives, comportementales. La personne tend à s'affirmer, à interagir avec le monde, à définir son identité, à devenir acteur de sa vie.

Dans la situation de stage, Mr F et Mr M s'engagent, participent à des occupations choisies et non imposées, tout en ayant des troubles du comportement et des troubles cognitifs. Quelle est la nature de ces occupations ? Quels sont leurs apports ? Sont-elles significantes ? Force est de

constater que la participation à ces occupations, de la part de ces deux messieurs, se répète de façon significative cours d'une semaine. Quel type d'accompagnement en ergothérapie se fait-il dans une telle situation ? Par ailleurs, l'état clinique et le niveau d'indépendance de Mr F et Mr M leur permettent d'agir et de prendre part à une occupation. Ceci étant, en unité d'éveil, l'état clinique des personnes est très variable, tant sur le plan du niveau de conscience, que dans les manifestations des conséquences du traumatisme crânien. Il est alors possible de se demander comment la participation des personnes en unité d'éveil se révèle? Comment est-elle considérée dans la prise en soin en ergothérapie ?

L'ensemble de ces interrogations amène à la question suivante, reflet du thème général qui va guider cette recherche :

Qu'en est-il en ergothérapie, de la participation de la personne avec un traumatisme crânien, en unité d'éveil ?

1.2 Thème général

Il est utile de définir les termes constitutifs du thème général.

- La personne

Selon les études, il existe trois pics d'incidence du traumatisme crânien au cours de la vie, vers 5 ans, entre 15 et 24 ans et enfin vers 75 ans (5). La population étudiée ici est la population adulte reçue en SSR définie légalement comme : « toute personne ayant atteint l'âge de la majorité légale en France », c'est-à-dire 18 ans et plus (6).

- Le traumatisme crânien

Le traumatisme crânien est défini comme « une lésion cérébrale d'origine traumatique » (7). Le trauma d'origine extérieure subi par la boîte crânienne peut créer des dommages neurologiques, dont les symptômes s'expriment de manière très variable. Les lésions peuvent être diffuses, localisées ou les deux. Les fonctions motrices, cognitives, sensorielles, comportementales et l'ensemble du réseau de connexions du cerveau seront impactées. Il existe trois degrés de sévérité : traumatisme crânien léger, modéré et grave. Cette sévérité s'évalue sur plusieurs critères dont le score de coma de Glasgow (8). Les personnes orientées vers une unité d'éveil sont majoritairement des personnes dont le traumatisme est modéré ou grave, ayant nécessité une hospitalisation en réanimation au préalable. Dans la suite de l'étude, il ne sera pas fait de distinction quant à la sévérité du traumatisme. La population étudiée est celle des personnes ayant eu un traumatisme crânien, suivies en unité d'éveil.

- L'unité d'éveil

Dans le parcours de soin d'une personne avec un traumatisme crânien, le passage en unité d'éveil se trouve entre le temps de prise en soin en réanimation et l'entrée en service de médecine physique et réadaptation (MPR). Pour être transférée vers une unité d'éveil, la personne doit présenter des fonctions vitales stabilisées et être non dépendante d'une technique de ventilation artificielle (9). L'unité d'éveil porte ce nom car les personnes qui y sont suivies sont en phase d'éveil de coma. L'éveil de coma correspond à un état de conscience altérée. Il existe plusieurs niveaux à cet état de conscience. Tout d'abord l'état d'éveil non-répondant (ENR, anciennement état végétatif). Dans ce cas la personne ouvre les yeux de manière spontanée ou après une stimulation ; cependant il n'y a pas de présence de comportements volontaires reproductibles. L'état de conscience minimale (ECM) se caractérise par une ouverture des yeux et des signes de conscience non équivoques et reproductibles. L'état de conscience minimale est subdivisé en deux catégories : ECM moins et ECM plus, selon la qualité des signes de conscience (10). Enfin l'état d'éveil conscient correspond à l'absence d'une quelconque altération de la conscience. La phase d'éveil de coma désigne le processus neurologique décrivant l'évolution de l'altération de la conscience après un coma. La restauration de la vigilance puis la reprise d'une activité consciente. La fin de la phase d'éveil est marqué par la sortie de l'amnésie post traumatique, mise en évidence par l'échelle Galveston Orientation and Amnesia Test (GOAT) (11,12)

L'unité d'éveil est un lieu de soin multidisciplinaire, où l'équipe se met au service du patient pour lui fournir, en tenant compte de son évolution, un programme personnalisé de soins. La personne bénéficie d'un suivi rapproché. La famille y est plus présente que dans un service de soin de suite. Elle est le lien principal entre la personne et l'équipe soignante. La famille peut être concernée par le programme de soin de la personne (9).

- La participation

La participation est un terme qui apparait au XIX^e siècle. Il a comme sens général « action d'avoir part à » (13). Ce terme évolue au fil des siècles. Il est utilisé par plusieurs champs disciplinaires tels que les champ sociaux, politiques, économiques et plus actuellement dans le champ de la santé. En ergothérapie, la participation ne s'arrête pas au fait de prendre part. La participation est un ensemble complexe, qui relie le fait de prendre part à une occupation et aussi, l'expérience que cela apporte de réaliser celle-ci. La participation tient compte de la variété des situations dans lesquelles peuvent prendre place ces occupations. Le sens de la participation vécue par la personne, varie en fonction de ces différents paramètres. La

participation s'exprime lors de l'engagement à des occupations qui sont individuelles, au sein de la communauté, au sein de la société (14). Selon Fisher et Marterella, une personne, en apparence inactive, peut être activement engagée dans une occupation. Elle exprime et vit les valeurs personnelles que véhicule cette occupation pour elle. En ergothérapie, considérer la participation c'est, avoir une approche de connaissance de la personne, et également promouvoir « l'engagement des individus ou de groupes, de manière à ce qu'ils acquièrent des moyens d'actions et du pouvoir pour améliorer leur condition » (15).

La participation dans ce travail s'envisage sous ces angles comme un moyen d'expression de la personne et un moyen d'amélioration de la santé.

Le thème de cette recherche convoque les champs disciplinaires suivants :

- Sciences médicales à travers le traumatisme crânien et le dispositif de soin que représente l'unité d'éveil.
- Sciences de la réadaptation, l'ergothérapie faisant partie des métiers découlant des sciences de la réadaptation.
- Science de l'occupation, un des socles théoriques de l'ergothérapie. La science de l'occupation est une science dont les résultats « visent à améliorer la compréhension et à apprécier la complexité de l'occupation humaine » (16). Par ailleurs, elle étudie les cadres conceptuels reliant approches occupationnelles et participation.
- Sciences humaines et sociales à travers la participation, reflet de l'interaction entre la personne, la société et ses différentes composantes, à petite et grande échelle.

1.3 Enjeux

En France, chaque année environ 150 000 personnes sont victimes d'un traumatisme crânien dont 30 000 conserveront des séquelles graves (17). Le traumatisme crânien touche principalement l'homme jeune en début de vingtaine. Si les personnes avec traumatisme crânien récupèrent le plus souvent une autonomie pour des actes élémentaires du quotidien, les séquelles cognitivo-comportementales restent les principales sources de perte d'autonomie et d'indépendance (17). Ce handicap invisible est un frein pour l'indépendance dans la réalisation d'activités élaborées (gestion de budget, utilisation des transports en commun...) et limite le retour à une activité professionnelles. Cette population jeune en transition vers l'âge adulte se retrouve le plus souvent à la charge de leur famille, impactant leurs qualités de vie (18,19) . Par ailleurs, il est constaté un appauvrissement de la vie sociale et de loisirs aboutissant à un isolement social de ces personnes (17).

Comme l'indique les recommandations de la Société française de médecine physique et de réadaptation (Sofmer) « la prise en charge et l'accompagnement des patients traumatisés crâniens est un parcours qui s'inscrit tout au long de la vie et nécessite des réponses sanitaires et médicosociales interconnectées » (20).

Le gouvernement actuel inscrit dans sa stratégie nationale de santé deux axes correspondant aux problématiques des personnes ayant eu un traumatisme crânien. Le premier consiste à « réaffirmer le rôle des usagers comme acteurs de leur parcours de santé », le second tend à « prévenir la désinsertion professionnelle et sociale des malades, des blessés et des victimes d'accident sanitaires ou traumatiques et de leurs aidant » (21).

La charte d'Ottawa (OMS, 1986) indique que « pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu s'y adapter » (22). L'intervention en ergothérapie encourage la participation de la personne aux occupations qu'elles désirent réaliser et/ou qui lui sont nécessaires afin de promouvoir et cultiver son état de santé.

La participation est d'ailleurs au centre des réflexions autour de la pratique professionnelle en France puisque les 4^{ème} assises nationales en ergothérapie ayant eu lieu en avril 2019 ont eu pour thème : « Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive » (23).

La phase d'éveil est une phase où l'état clinique de la personne induit une participation de celle-ci singulière. Par la suite il va s'agir de faire un état des lieux de la littérature scientifique autour de cette thématique afin de mieux comprendre ce phénomène.

1.4 Revue de littérature

1.4.1 Méthode de réalisation

- Bases de données

Pour recueillir des écrits scientifiques en langue française et en langue anglaise, concernant la participation en ergothérapie de la personne avec traumatisme crânien en unité d'éveil, les bases de données suivantes ont été consultées :

- Pubmed® ,Taylor & Francis group, EM premium et Science Direct utilisées pour trouver des articles et écrits d'origine médicale, paramédicale et biomédicale.
- Cairn info® utilisée pour des recherches dans le domaine des sciences humaines et sociales.

- SAGE journals afin d'accéder à un catalogue de revues spécialisées en ergothérapie comme le British journal of occupational therapy ou encore le canadian journal of occupational therapy.
- Google scholar® pour une recherche générale d'articles et de revues scientifiques

Par ailleurs, des lectures opportunistes viennent alimenter la recherche à partir de ces bases de données. Le tableau récapitulatif des recherches via les bases de données se trouve en Annexe 1.

- Mots clés et équation de recherche

Pour établir une recherche systématisée dans les bases de données, des mots clés ont été définis, en langue française et en langue anglaise .

Mots clés en français :

- Ergotherap* pour ergothérapie et ergothérapeute
- Trauma* crânien pour traumatisé ou traumatisme crânien
- Unité d'éveil
- Éveil de coma
- État de conscience altérée
- Participation

Mots clés en anglais :

- Occupational therap* pour occupational therapy ou occupational therapist
- TBI pour Traumatic brain injury
- Altered state of consciousness
- Consciousness disorder
- Post-acute rehabilitation
- Participation

Plusieurs équations de recherche à partir de ces mots clés ont été utilisé en français :

Ergotherap* ET (trauma* crânien) ET participation ET (unité d'éveil)

Ergotherap* ET (trauma* crânien) ET participation ET (éveil de coma)

Ergotherap* ET (trauma* crânien) ET participation ET (état de conscience altérée)

Ergotherap* ET (trauma* crânien) ET participation

(trauma* crânien) ET participation

Le même principe a été appliqué pour les mots clés en anglais.

○ Critères d'inclusion et d'exclusion

Afin de réunir les informations les plus pertinentes et actuelles de la recherche scientifique, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été formulés.

Critères d'inclusion :

- Articles datant de 2010 à ce jour en France et à l'international
- Articles traitant de la participation chez la personne avec traumatisme crânien
- Articles concernant des adultes
- Articles traitant de l'unité d'éveil ou du soin auprès de la personne avec traumatisme crânien
- Articles en lien avec la pratique de l'ergothérapie en unité d'éveil ou de l'ergothérapie auprès de personnes avec un traumatisme crânien.

Critères d'exclusion

- Article traitant d'un public jeune et enfants
- Article traitant du traumatisme crânien, mais ne traitant pas de l'unité d'éveil ou de la participation ou de la pratique en ergothérapie.
- Article dont seul le résumé est disponible gratuitement

De l'analyse de ces documents se dégagent plusieurs sous-thématiques. (le tableau récapitulatif des articles retenus se trouvent en Annexe 2)

1.4.2 La question du temps

Tout d'abord une étude réalisée à Grenoble, montre au travers des scores de la mesure de l'indépendance fonctionnelle (MIF) et la Wessex Head Injury Matrix (WHIM) que, le passage en unité d'éveil améliore la récupération cognitive et fonctionnelle des personnes avec traumatisme crânien. Un facteur-clé de la récupération semble être un minimum de conscience et de communication. D'autre part au sein de l'unité d'éveil, la sévérité du traumatisme n'a pas d'impact significatif sur la dynamique de rétablissement (24). Il est notable que les types de dynamiques de soin portées par les unités d'éveil sont divers mais ne sont pas renseignés.

Le temps du soin en unité d'éveil est spécifique. Il s'agit d'un moment d'incertitude, autant sur l'évolution de l'éveil de coma de la personne que sur l'expression du traumatisme crânien. L'incertitude concerne en premier lieu, la personne avec traumatisme crânien, mais aussi sa famille et l'équipe soignante. Selon la personne concernée, les enjeux et les attentes que cela

implique, sont différents (25). Pour l'institution, la question du temps vécu en unité d'éveil est essentielle.

La question du temps s'applique également à l'échelle de la personne avec traumatisme crânien. Cotton S explique que, lorsqu'une personne est victime d'un traumatisme crânien, elle vit une expérience de « disruption de l'identité ». Il y a le temps de l'identité connue et vécue, celle d'avant le traumatisme, et le temps d'après. La reconstruction de l'identité passe par la participation à des occupations significatives, et s'accompagne en ergothérapie, grâce à une approche et des outils issus du Modèle de l'occupation humaine (MOH). Néanmoins des conditions sont requises pour faciliter ce temps d'adaptation. La personne avec traumatisme crânien doit avoir la possibilité et le temps d'accepter cette modification d'identité (26).

La phase de modification de l'identité amplifie l'incertitude sur le devenir de la personne. La famille nourrissant des attentes et des inquiétudes, il peut s'opérer une redistribution des rôles entre ses membres.

Le temps en unité d'éveil est un temps-clé dans le rétablissement de la personne avec traumatisme crânien. Il est possible de se demander : *Quelle est la place de la participation pendant ce temps clé ?*

1.4.3 Les approches du soin

A plusieurs reprises, la recherche renseigne sur les approches de soin.

La clinique d'éveil de coma doit faire face à plusieurs niveaux de complexité, que ce soit au niveau physiologique, neurologique ou neuropsychologique. C'est aussi un temps d'accompagnement des proches. Ces situations complexes ouvrent la voie à des approches différentes de soin comme l'approche neurosystémique. Celle-ci permet un étayage de la pensée des soignants et favorise le « penser ensemble », la transdisciplinarité, ce qui améliore l'état des personnes avec traumatisme crânien (25).

Cette approche systémique est aussi mise en avant dans la prise en soin des personnes avec traumatisme crânien, à distance du trauma. Les thérapies familiales s'avèrent utiles dans l'accompagnement des bouleversements consécutifs au traumatisme crânien, lors du retour au domicile. Dans ce contexte, la mise en place de « programmes globaux ou holistiques » produit chez la personne avec un traumatisme crânien, une réduction des troubles émotionnels ainsi qu'une meilleure réinsertion socio-professionnelle.

Il est alors possible de s'interroger : *Cette approche relève t'elle d'un contexte de soin et, ou de spécificités liées à l'accompagnement de la personne avec traumatisme crânien ?*

Au domicile, les thérapies cognitivo-comportementales, faciliteraient l'acceptation du handicap résiduel par la personne (19). Acceptation qui, comme nous l'avons vu précédemment, favorise l'adaptation à une nouvelle identité occupationnelle (26).

En ergothérapie, les approches occupationnelles comme le MOH ou le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO) sont des moyens de considérer la complexité des situations cliniques rencontrées à la suite d'un traumatisme crânien. Ces deux modèles permettent d'identifier les activités signifiantes de la personne, au plan individuel et au plan social, et aussi d'accompagner la personne dans la participation à celles-ci. Ces approches sont utilisées notamment dans la reconstruction de l'identité occupationnelle de la personne. Elles mettent la personne dans une posture active de la redéfinition de ses rôles et de sa participation (26).

Dans une étude faisant le point sur les restrictions de participation quatre ans après un traumatisme crânien, il est mis en avant l'hétérogénéité des séquelles liées au traumatisme crânien. De ce fait, une approche de soin personnalisée est recommandée (27).

Lors des leurs suivis par des ergothérapeutes et kinésithérapeutes, les personnes ayant eu un traumatisme crânien léger, font peu état, d'avoir pu bénéficier d'outils adaptés à leurs difficultés. Ils soulignent également le manque de participation à des loisirs adaptés à leur handicap (18).

De ce constat émerge les questions suivantes :

En unité d'éveil, une orientation des soins est-elle définie ?

Une approche oriente t'elle les soins en ergothérapie ?

Parmi les approches, ayant des effets directs et indirects sur la participation, quelles sont celles utilisées?

1.4.4 L'environnement

La recherche parle de l'environnement comme un élément influençant le rétablissement de la personne avec traumatisme crânien à la fois en unité d'éveil et au domicile.

Les recommandations de la Sofmer indiquent qu'une unité d'éveil reçoit un nombre restreint de personnes avec traumatisme crânien et doit être située dans des locaux adaptés à son étroite surveillance. Ces locaux doivent également permettre de recevoir et accompagner la famille (20). Il est possible de se demander : *Sur le territoire français, les unités d'éveil répondent-elles à ces recommandations architecturales ? Quel est l'apport de ses recommandations, sur la participation de la personne avec traumatisme crânien?*

Les nouvelles technologies sont utilisées auprès de personnes en état de conscience altérée, ayant une absence de communication, suite à un traumatisme crânien ou un accident vasculaire

cérébral. Une étude a été réalisée sur deux groupes de personnes ayant des états de consciences minimales. Un groupe, état de conscience minimale moins, utilise un contacteur servant à faire un choix entre deux activités. L'autre groupe, état de conscience minimale plus, utilise le contacteur pour accéder à un ordinateur proposant trois choix d'activité (audio, vidéos et sms à des proches). Les résultats montrent après étude que, l'état de conscience du premier groupe s'améliore et la réponse aux stimulations augmente. Quant au deuxième groupe, les résultats montrent une augmentation de l'engagement dans les activités proposées via le contacteur (28). Les nouvelles technologies semblent être des outils venant soutenir et améliorer la participation des personnes en unité d'éveil.

Un an après la sortie du centre de soin, l'effet, sur la participation, d'une rééducation contextualisée est étudiée. Une rééducation contextualisée est une rééducation « holistique se concentrant sur l'amélioration d'une activité fonctionnelle de la vie réelle en tenant compte de l'intégralité des compétences qui la compose »¹. Les résultats de cette étude soutiennent l'hypothèse qu'une augmentation du nombre de séances contextualisées améliore les résultats concernant la participation. Les résultats les plus remarquables sont liés à la participation aux activités liées à la communauté (29).

En effet, lors du retour à domicile, suite à la rupture avec le cocon hospitalier, le transfert des acquis en milieu écologique est difficile. De plus « les activités du domicile sont plus fréquemment réalisées, que celles impliquant la participation sociale ou encore l'activité professionnelle » mettant en évidence des « barrières environnementales »² à la participation (19,27).

Il est possible de se demander : *En ergothérapie, quelle est la place, de l'utilisation de l'environnement, comme support à la stimulation de la participation ? La rééducation en contexte écologique est-elle possible en unité d'éveil ? Comment est-elle possible ?*

1.4.5 La famille

La famille a une place importante dans la participation à l'éveil de la personne avec traumatisme crânien, ainsi que dans la réappropriation de son histoire (30). La famille est à la fois « soignante et patiente » (19). Lors du passage en unité d'éveil, la famille est une aide à la compréhension des premières manifestations de la personne. Elle est l'interlocuteur privilégié de la personne avec traumatisme crânien et de l'équipe soignante. Elle est un maillon du soin. À l'arrivée dans l'unité d'éveil, le risque vital du proche est écarté, cependant la famille reste

¹ Traduction de l'auteurice

² Traduction de l'auteurice

dans l'incertitude face au devenir de celui-ci. La famille va nourrir des attentes auxquelles l'équipe soignante doit être attentive (25). Dans cette phase du soin, la famille face aux changements qui se produisent et aux nouveaux rôles qu'elle a à tenir, peut être amenée à modifier sa façon de se conduire avec ce proche en soin. Cela a une influence sur la perception de soi de la personne avec traumatisme crânien (26). Une recherche a été faite sur la présence de la famille lors de séances de rééducation, et ce, pendant le temps de rééducation dans un service MPR. Les résultats de cette étude soutiennent l'hypothèse selon laquelle, la participation à la communauté, l'indépendance fonctionnelle et la qualité de vie subjective s'améliorent lorsque la famille est impliquée. Lorsque la famille est présente au moins 10% du temps, les personnes sont plus actives dans leurs communautés après la sortie de l'établissement (31). L'inclusion de la famille aux activités thérapeutiques « peut offrir au client la validation externe positive qu'ils recherchent »³ (26).

La présence de la famille est aussi un « élément facilitant » au domicile, puisqu'elle fournit des indications, des stimulations, un feedback, aidant à la réalisation des occupations (27).

Lors de ce retour au domicile, la famille est le premier soutien de la personne. Elle devient l'aide principale au quotidien. Elle peut être assaillie par la symptomatologie de la personne (troubles du comportement, dépression...). Le rétablissement de la personne passe par le « rétablissement d'une famille déstabilisée ». La famille nécessite aussi un accompagnement pour ne pas s'épuiser (19).

Il est possible de se demander : *Quelle place prend la famille dans l'accompagnement en ergothérapie, en unité d'éveil ? Quelle est son influence sur/dans la participation de la personne avec traumatisme crânien ?*

1.4.6 Troubles cognitifs et comportementaux

Au sujet du rétablissement à distance du traumatisme crânien, il est question des troubles cognitifs et des troubles du comportement. Leur impact est plus marqué à long terme que les troubles moteurs (19,20). Ces troubles sont des freins à la participation de la personne. Cela provoque des lacunes dans le retour à « des occupations de productivité et l'établissement de nouvelles relations »⁴ (27). Le manque du mot et les troubles de l'attention rendent difficiles, la communication et la relation à autrui. Ces occupations deviennent « énergivores et exigeantes au niveau de la confiance en soi ». Fatigue, manque d'énergie et de confiance en soi sont des freins à l'élargissement des activités de loisirs (18).

³ Traduction de l'auteurice

⁴ Traduction par l'auteurice

Au sein de l'unité d'éveil, lorsque l'état de conscience de la personne se modifie, les proches et les soignants se questionnent quotidiennement sur les comportements de la personne avec traumatisme crânien. « Le soignant se doit d'aller au-delà d'une lecture de ce qui est nommé troubles du comportement ». Ces manifestations doivent servir à la construction de la relation thérapeutique et sont un format d'expression de la « subjectivité » de la personne (25).

Il est possible de se questionner : *En unité d'éveil, les troubles cognitifs et du comportement influencent-ils la participation ? Comment accompagner en ergothérapie, la personne face à ces troubles, tout en stimulant sa participation ?*

L'essentiel à retenir :

L'unité d'éveil est un espace-temps du rétablissement de la personne avec traumatisme crânien. C'est un temps de soin spécifique où coexistent une incertitude sur le devenir de la personne, une triangulation ergothérapeute – personne – famille, des conditions de soins rapprochés. À l'issue de cette revue de littérature il est notable que, la recherche fait majoritairement état de résultats, sur la participation de la personne avec traumatisme crânien, à distance du trauma. Peu d'études sont réalisées au sein d'une unité d'éveil.

Les principales questions émergentes :

- Quelle est la place de la participation dans les objectifs en ergothérapie en unité d'éveil ?
- Sur quels critères s'appuie l'ergothérapeute pour déterminer des objectifs en lien avec la participation ?
- Comment fixer des objectifs de soins, centrés sur la participation en ergothérapie, en climat d'incertitude ?
- Comment définir des objectifs liés à la participation, en adéquation avec le rythme de rétablissement et les phases d'acceptation de son handicap par la personne?

La problématique pratique qui se dégage est la suivante :

En quoi le contexte de l'unité d'éveil influe t'il l'ergothérapeute dans sa prise en soin de la participation de la personne avec traumatisme crânien?

La revue de littérature a permis de réunir les éléments de recherche au sujet de la thématique générale. Afin de confronter ces éléments de théorie à la pratique professionnelle et aux données de terrain en ergothérapie, nous allons maintenant réaliser une enquête exploratoire.

1.5 Enquête exploratoire

L'enquête exploratoire permet de confronter l'état des lieux de littérature à l'état des lieux des pratiques à travers deux objectifs principaux:

- Comprendre l'influence du contexte que représente l'unité d'éveil, sur la prise en soin de la participation de la personne en ergothérapie en France.
- Récupérer des données descriptives concernant l'organisation du travail d'ergothérapeute en unité d'éveil en France.

L'enquête exploratoire permet également de :

- Étayer la matrice théorique.
- Jauger la vivacité de la question de recherche.
- Palier des études insuffisamment ciblées sur la conjugaison des thématiques d'unité d'éveil et de participation en ergothérapie.

1.5.1 La population ciblée par l'enquête

La population cible est :

Les ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillés en unité d'éveil il y a moins de 5 ans, en France, auprès de personnes adultes avec traumatisme crânien.

Sont exclus de l'enquête :

- Les personnes non titulaires d'un diplôme d'état d'ergothérapeute.
- Les ergothérapeutes travaillant en unité d'éveil auprès de personnes d'un âge inférieur à dix-huit ans.
- Les ergothérapeutes ayant exercés en unité d'éveil il y a plus de 5 ans.
- Les ergothérapeutes qui n'exercent pas en France.

Les sites d'exploration sont les unités d'éveil et service de rééducation post-réanimation français.

1.5.2 L'outil de recueil de données

Le choix de l'outil de recueil de données se porte sur le questionnaire. Il permet d'enquêter à large échelle. Ceci est en accord avec les deux objectifs principaux de l'enquête exploratoire de comprendre et connaître les pratiques, en France, en unité d'éveil, en ergothérapie, autour de la participation de la personne avec traumatisme crânien. Ce choix d'outil facilite la distribution et la diffusion à la population ciblée. Le questionnaire permet de s'adapter aux participants qui peuvent y répondre au moment de leur choix.

- Construction

Le questionnaire a été construit grâce à une matrice de questionnement disponible en Annexe 3. Il comporte 16 questions. Il a été constitué sur internet via « Google form® », ce qui permet le recueil simple et rapide de données anonymes.

- Anticipation des biais

Afin de collecter des données précises et détaillées (exactes) de la réalité du terrain, il est important d'anticiper les biais, pouvant apparaître lors de la création du questionnaire, afin de les prévenir.

La clarification des informations recherchées et la construction de la matrice avec la définition des questions centrales et des questions périphériques permet d'éviter les biais de subjectivité. L'envoi du questionnaire par email, directement aux services concernés ainsi que l'ajout d'une question de tri dans le questionnaire permet de diminuer le biais de sélection.

La formulation de question claire avec l'option ne sait pas permet d'éviter le biais d'acquiescement.

La construction de questions précises et factuelles avec des références temporelles si nécessaires permet d'éviter le biais de confirmation.

Les questions de fréquences seront construites avec un choix impairs de réponse afin d'éviter le biais de tendance centrale.

Le biais de désirabilité sociale sera lui limité par le choix d'échelle de gradation ainsi que par des questions factuelles favorisant le constat (32) .

- Test

Le questionnaire a été testé sur un ergothérapeute travaillant en unité d'éveil. Les retours ont permis la modification de certaines formulations pour augmenter la clarté et la compréhension du questionnaire. Ceci permet de diminuer le biais méthodologique.

- Diffusion

Pour l'envoi du questionnaire, un échantillonnage non aléatoire en chaîne a été constitué. Un mail avec un lien conduisant au questionnaire a été envoyé aux différentes structures sanitaires disposant d'une unité d'éveil. Ces unités d'éveil ont été recensées grâce aux sites web www.traumacranien.org, www.france-traumatisme-cranien.fr, ainsi qu'en recherchant sur Google® . Des mails ont également été envoyés aux référents régionaux de l'association France Traumatisme Crânien dans l'objectif de faire un relais d'information.

Une relance a été réalisée une semaine après le premier envoi des questionnaires. 27 mails ont été envoyés et 15 réponses valides ont été collectées.

- Analyse des données

L'analyse des questions fermées s'est faite grâce au logiciel Google Sheets® . L'analyse des questions ouvertes s'est faite par thématiques et occurrences.

1.5.3 Résultats et confrontation avec la revue de littérature

Les résultats bruts de l'enquête se trouvent en Annexe 4. L'organisation chronologiques des questions dans le questionnaire a été pensée par thématiques afin de faciliter les réponses et d'optimiser la clarté pour le répondant. Néanmoins l'analyse des résultats se fera dans un ordre différent car certaines questions sont mises en lien afin d'optimiser la pertinence des résultats.

Question 1 : Êtes-vous un ergothérapeute travaillant ou ayant travaillé, il y a moins de cinq ans, dans une unité d'éveil accueillant des patients traumatisés crâniens ?

Cette question permet de faire le tri des réponses correspondant à la population cible. Sur 15 questionnaires remplis, 14 sont retenus pour l'analyse des résultats.

Questions relatives à l'organisation de l'unité d'éveil.

Ces trois questions ont pour objectif de faire un état des lieux des conditions de pratique de l'ergothérapie en unité d'éveil en France .

Question 3 : Accueil des patients

11 ergothérapeutes sur 14 répondent que les patients sont reçus dans des lits dit d'éveil au sein d'un service MPR.

2 ergothérapeutes sur 14 répondent que les patients sont reçus dans une unité spécifique ouverte.

Un ergothérapeute sur 14 répond que les patients sont reçus en unité spécifique fermée.

Lien avec la revue de littérature : La majorité des réponses ne vont pas dans le sens des recommandations de la Sofmer. De plus la recension des unités d'éveil pour la diffusion du questionnaire a permis d'identifier une trentaine de structures, 14 ergothérapeutes ont répondu dont 11 indiquant que les patients sont accueillis dans des lits au sein d'un service de MPR. Ceci représente une part non négligeable de ce qui se pratique en France.

Il est alors possible de se demander : *Est-il encore pertinent de parler de l'espace-temps de l'unité d'éveil ? L'accueil des personnes avec traumatisme crânien en lit dit d'éveil au sein d'un service MPR , permet-il son étroite surveillance et l'accompagnement de la famille ?*

Question 5 : Combien de patients de l'unité d'éveil, suivez-vous en moyenne en Ergothérapie

L'absence de temporalité dans l'énoncé de la question induit un biais méthodologique. Le répondant indique le nombre de patient selon sa perception (patient par jour, patient par semaine...). La chercheuse choisit d'extraire la question de l'analyse des résultats.

Question 6 : En général, combien d'heures par semaine travaillez-vous au sein de l'unité d'éveil ?

Les résultats sont rassemblés dans le tableau suivant :

Nombre d'heures	2	2,5	6	8	10	11	17	20	25	35
Nombre de réponse	1	1	1	2	2	1	1	1	2	1

Ces résultats mettent en avant une grande variation dans les pratiques, l'écart s'étale entre 2 heures et 35 heures par semaine, 35 heures par semaine, cela correspond à l'équivalent d'un poste à temps plein.

Cet ensemble de résultats conduit à se poser les questions suivantes :

L'hétérogénéité des pratiques influe t'elle sur la prise en soin de la participation en ergothérapie ? Où se situe la spécificité du soin en éveil de coma, en ergothérapie ?

Questions relatives aux approches de soin

Ces questions permettent de déterminer les approches de soins portées par l'unité d'éveil et celles utilisées par l'ergothérapeute en lien avec la participation. La dernière question permet d'observer si l'utilisation de modèles conceptuels en ergothérapie est influencée par la récence des études en ergothérapie. En 2010 une réingénierie a mis au cœur des études, l'apprentissage et l'utilisation de modèles conceptuels en ergothérapie (33).

Question 4 : À votre connaissance, quel(s) modèle(s) est utilisé dans votre unité d'éveil ?

Question 15 : Lors de vos séances autour de la participation, quel(s) modèle(s) conceptuel(s) en ergothérapie utilisez-vous ?

Question 2 : En quelle année avez-vous eu votre diplôme ?

Les résultats de ces trois questions sont présentées dans le tableau suivant :

Les obtentions de diplômes après 2010 sont inscrites en gras.

Année de diplôme	Modèles interprofessionnels	Cadres conceptuels	Modèles élaborés par des ergothérapeutes
1991	CIF Neurosytémique	PPH Cognitivo-comportemental	MCREO PEOP MOH
1992		PPH Biomécanique	MCREO
1998	Neurosystemique		MCREO
2004	CIF	PPH	MCREO MOH
2010	Neurosystemique		MOH
1997	Ne sait pas		MCREO MOH
1992		PPH	Aucun
2009	CIF		Aucun
1998		Cognitivo-comportemental	Aucun
2013		Biomécanique Neurodeveloppemental Cognitivo-comportemental Comportemental	Aucun
1993	Ne sait pas		Aucun
2004	Ne sait pas		Aucun
2014	Ne sait pas		Aucun
2013	Ne sait pas		Aucun

6 ergothérapeutes sur 14 utilisent des modèles favorisant la participation. Ces 6 ergothérapeutes ont été diplômés avant 2010. Il n'y a pas de lien entre l'utilisation de modèles conceptuels en ergothérapie et la récence des études.

Sur 9 unités d'éveil qui utilisent un modèle interprofessionnel ou un cadre de référence, il y a 5 ergothérapeutes qui utilisent, pour leurs séances, des modèles favorisant la participation. Cette répartition ne permet pas néanmoins de statuer sur l'existence d'une influence entre les deux.

Il est possible de constater que l'utilisation conjointe de modèles biomédicaux, biopsychosociaux et ergothérapeutiques.

Lien avec la revue de littérature : L'hétérogénéité des approches présentées dans la revue de littérature se retrouvent également sur le terrain. Le modèle neurosystémique souligné par la revue de littérature n'est cité que peu de fois par les répondants.

Les modèles favorisant la participation, comme le MOH ou la MCREO, sont utilisés par un peu moins de la moitié des enquêtés.

Quel est l'apport de l'utilisation de ces modèles dans la pratique ?

Questions relatives à l'environnement en unité d'éveil

Ces trois questions permettent d'étudier la disponibilité et l'utilisation d'environnements par l'ergothérapeute en unité d'éveil.

Question 10 : Vous prenez en soin le patient : individuel, individuel dans une salle accueillant d'autres patients, en groupe ?

Au vu du biais méthodologique que présente cette question, la seule information qu'il est possible de dégager est que les trois modalités de prise en soin existent en unité d'éveil.

Question 12 : Avez-vous recours aux nouvelles technologies afin de soutenir les objectifs liés à la participation du patient ?

Sur les 14 enquêtés, un seul ergothérapeute n'utilise jamais les nouvelles technologies.

9 ergothérapeutes sur 14 les utilisent parfois.

4 ergothérapeutes sur 14 les utilisent souvent.

Lien avec la revue de littérature : L'utilisation de nouvelles technologies favorise l'amélioration de l'état d'éveil. Elle permet la stimulation de la participation et le lien avec l'entourage. Les résultats montrent qu'elles sont peu utilisées par les ergothérapeutes.

Il est alors possible de se demander : ***Quels sont les freins à l'utilisation de ce type de matériel ?***

Question 13 : Vous arrive-t-il de réaliser des séances en contexte écologique?

Un seul ergothérapeute sur 14 déclare ne pas pouvoir réaliser de séances en contexte écologique.

Question 14 : Si oui dans quel(s) lieu(x) ?

Les résultats sont regroupés dans le tableau suivant :

Intrahospitalier	Extrahospitalier
<ul style="list-style-type: none"> - Cuisine thérapeutique (5 occurrences) - Salle de bain (4 occurrences) - Appartement thérapeutique (2 occurrences) - Chambre - Salle de repas - Atelier de menuiserie 	<ul style="list-style-type: none"> - Milieu urbain /jardin (8 occurrences) - Transfert voiture (2 occurrences) - Domicile de la personne (2 occurrences)

Des lieux écologiques se trouvant en milieu intrahospitalier sont évoqués à 14 reprises, quant aux lieux écologiques en milieu extrahospitalier, ils sont évoqués à 12 reprises. Aucun des deux milieux ne prend le pas sur l'autre.

Il est à noter que le domicile de la personne n'est évoqué qu'à 2 reprises.

Lien avec la revue de littérature : Les résultats montrent que la rééducation « contextualisée » comme indiquée dans la revue de littérature est possible pour la grande majorité des ergothérapeutes. La revue de littérature souligne la présence de barrières environnementales lors d'activité de participation sociale. Les résultats montrent que des séances en extérieures, où celle-ci peut être stimulée, sont possibles. Enfin la revue de littérature évoque les difficultés dans le transfert des acquis au domicile. Le domicile n'est évoqué que deux fois. La revue de littérature souligne également la nécessité, pour l'amélioration de la participation, d'un accompagnement personnalisé.

De cette confrontation émerge les questions suivantes : ***La rééducation en milieu écologique implique-t-elle une personnalisation des activités ? Quels peuvent être les freins à la réalisation de séances au domicile ?***

Questions relatives à la famille

Ces questions permettent de savoir si l'ergothérapeute rentre en contact avec la famille et identifier en quoi elle peut être facilitante ou un obstacle dans la prise en soin de la participation.

Question 7 : Vos horaires chevauchent-elles les horaires des visites ?

La totalité des ergothérapeutes sont dans la possibilité de rencontrer la famille et/ou l'entourage de la personne hospitalisée.

Lien avec la revue de littérature : Ce résultat concorde avec la revue de littérature qui indique l'importance de l'accueil et de l'accompagnement de la famille. La rencontre est possible, les informations quant à l'existence et au format de cette rencontre, sont pour l'instant indéfinis.

Question 8 : De quelle manière la famille / entourage est-elle une aide lors de vos prises en soin tournés sur la participation ?

Selon les répondants la famille est une aide :

- à la **connaissance** de la personne (centres d'intérêts, histoire de vie, recueil de données, goûts, préférences). 10 ergothérapeutes sur 14 le verbalisent.
- à la **stimulation**, motivation, de la personne à la participation à la prise en soin. 6 ergothérapeutes sur 14 le verbalisent. (mise en valeur du lien affectif ?)
- quand elle **prend part à la prise en soin** de la personne. 4 ergothérapeutes sur 14 le verbalisent

Lien avec la revue de littérature : Les résultats de l'enquête confirment ce qui est mis en avant dans la revue de littérature. La famille forme un maillon avec l'équipe de soin, ici avec l'ergothérapeute, pour faciliter la connaissance de la personne et ses centres d'intérêts. De même sa présence permet de stimuler et d'améliorer la motivation du proche aux séances. La revue de littérature souligne que la famille est patiente et soignante. Dans les résultats de l'enquête, 6 ergothérapeutes indiquent que la famille est une aide à la participation du proche aux séances mais seulement 4 ergothérapeutes verbalisent le fait que la famille prend part activement aux séances.

Il est possible de se demander : *Comment s'organise la présence de la famille aux séances d'ergothérapie ? Son rôle soignant est-il défini, encadré?*

Question 9 : Dans quels cas n'est-elle pas une aide ?

La famille peut devenir un obstacle à la participation quand, selon les répondants :

- Elle **dépasse** des limites: envahissante, surinvestissement, surstimulation, non-respect de la fatigue du proche... 9 ergothérapeutes sur 14 l'évoquent.
- Elle montre des signes de **déni** des troubles du proche hospitalisé, 4 ergothérapeutes l'évoquent.
- Il semble ne pas y avoir de **relation de confiance** entre la famille et l'équipe de soin, 3 ergothérapeutes l'évoquent.

Lien avec la revue de la littérature : Les attentes nourries par les familles au sujet de leur proche, sur son devenir et ses capacités ainsi que le changement d'attitude face au proche sont retrouvés dans les résultats. La « surstimulation » indique un changement de posture, le « surinvestissement » et les signes de déni peuvent être le reflet des attentes de la famille. L'enquête permet d'apporter l'information que ces changements de rôle et d'attitude peuvent devenir des obstacles à la participation de la personne avec traumatisme crânien. Les résultats de l'enquête viennent compléter la revue de littérature au sujet de la place de la famille. La revue de littérature indique que la famille a une place importante dans le rétablissement de la personne avec traumatisme crânien tandis que les réponses des enquêtés mettent en avant que lorsque les limites de cette place semblent être dépassées (envahissante, surinvestissement ...) cela devient un obstacle à la participation du proche.

Cela amène à se demander : *Les attentes et nouvelles postures de la famille, sont-elles prises en compte par l'ergothérapeute? Comment interviennent-elles dans la prise en soin? Quelle est la place de la famille dans la prise en soin en ergothérapie ? Cette place est-elle définie, construite, avec l'ergothérapeute ?*

L'enquête complète la revue de littérature avec la notion de relation de confiance dont l'absence peut apparaître comme un obstacle à la participation, aux yeux des professionnels. (patiente et soignante.

Question relative au patient

Cette question permet d'identifier les éléments concernant la personne hospitalisée que l'ergothérapeute considère lorsqu'il élabore des objectifs dirigés vers la participation.

Question 11 : Sur quels critères liés au patient, vous basez vous pour fixer des objectifs en ergothérapie tournés vers la participation ?

Les résultats font apparaître trois catégories de critères auxquels les ergothérapeutes sont attentifs :

- Les capacités de la personne : motrices, cognitives, comportementales, de communication, de compréhension. (6 ergothérapeutes sur 14)
- Les centres d'intérêts de la personne : habitudes de vie, loisirs. (6 ergothérapeutes sur 14)
- Le niveau d'éveil du patient. (3 ergothérapeutes sur 14)

Lien avec la revue de littérature : La revue de littérature suggère d'être attentif aux troubles cognitifs et du comportement et également de tenir compte que cela puisse être une manifestation de la subjectivité de la personne hospitalisée. Les résultats de l'enquête vont dans ce sens, les répondants se basent autant sur les capacités de la personne avec traumatisme crânien que sur ses centres d'intérêt.

Il est possible de se demander : ***En pratique, comment les ergothérapeutes conjuguent-ils ces différents critères dans la mise en place d'objectif orientés sur la participation ?***

Question 16 : Renseignez ici les compléments d'informations que vous souhaiteriez partager autour de la thématique

Cette question permet de laisser un espace d'expression, pour aborder des sujets concernant le thème qui n'aurait pas été soulevés par le questionnaire.

3 personnes se sont exprimées sur les thèmes suivants :

- le positionnement
- les troubles du comportements et cognitifs qui limitent dans la recherche de participation
- l'évolution de l'organisation du service et l'impact sur la prise en soin et la fatigabilité des personnes avec traumatisme crânien.

Les troubles du comportement et cognitifs sont évoqués ici comme tel, ce qui amène la chercheuse à se questionner sur les biais qui peuvent exister à la question 11.

1.5.4 Analyse critique de l'enquête

La question 5 : « Combien de patients de l'unité d'éveil suivez-vous en moyenne en ergothérapie? » n'est pas exploitable par la chercheuse. La question manque de précision quant à la temporalité. Il n'est pas possible de savoir sur quelle échelle (jour, semaine, mois) l'enquêté s'est basé pour répondre.

La question 10 : « Vous prenez en soin le patient : en individuel, en individuel dans une salle accueillant d'autres patients, en groupe ?

La chercheuse a possiblement induit un biais méthodologique en utilisant cette échelle de fréquence. En effet, à cette question plusieurs enquêtés ont répondu toujours pour plusieurs modalités de séances. Par ailleurs les réponses à cette question permettent d'obtenir une représentation des modalités de prises en soin mais ne sert pas dans le traitement des données en lien avec la problématique pratique. Peut-être une question ouverte telle que « selon vos observations, quelle(s) modalité(s) de prise en soin stimule la participation du patient traumatisé crânien en éveil de coma ? »

La chercheuse a possiblement induit un biais méthodologique dans la question 9 : « Sur quels critères liés au patient, vous basez vous pour fixer des objectifs en ergothérapie ? ». En effet, dans la question « remarques » les thèmes du positionnement, du nursing et des troubles cognitifs et du comportement sont soulignés comme manquant. En voulant limiter le biais de subjectivité la chercheuse a construit une question très large. Une série de questions ciblées sur les différents critères, notamment sur les troubles cognitifs et du comportement auraient peut-être été plus adapté.

Synthèse des résultats

Les résultats de l'enquête exploratoire face à la revue de littérature permettent de redéfinir une partie du cadre du travail de recherche, la notion d'unité d'éveil. Un nombre non négligeables d'ergothérapeutes, travaillent auprès de personnes avec traumatisme crânien, accueillis dans des lits dits d'éveil, au sein d'un service MPR. Afin d'inclure la variété des pratiques professionnelles en France peut être n'est-il plus pertinent de parler d'unité d'éveil, renvoyant à un lieu physique circonscrit avec une organisation propre, mais plutôt de soin en éveil de coma à la suite d'un traumatisme crânien. L'enquête montre également l'hétérogénéité des horaires de travail des professionnels. Les résultats de l'enquête exploratoire sont en accord avec la revue de littérature sur la possibilité de réaliser des séances en contextes écologiques et sur l'utilisation d'approches variées de soins. Sur le terrain, les ergothérapeutes peuvent utiliser les nouvelles technologies, pour favoriser la participation, mais s'en servent peu. Les résultats et la revue de littérature se rejoignent également sur le fait que les objectifs en lien avec la participation sont établis selon des critères tenant compte à la fois des centres d'intérêts et des capacités de la personne.

La famille a une place dans la participation de la personne avec traumatisme crânien, visible aussi bien dans la revue de littérature, que dans les résultats de l'enquête exploratoire. L'apport des données du terrain complète la revue de littérature. Ces données permettent de dégager le point de vue des professionnels sur l'aide qu'apporte la famille dans la prise en soin de la participation. La famille aide principalement à la connaissance et à la stimulation de la personne. Cependant, deux tiers des ergothérapeutes interrogés perçoivent que la famille devient un obstacle quand des limites de soins sont dépassées. Cela s'exprime par des mots tels que surstimulation, surinvestissement. Il est important de noter que le terme « stimulation » se retrouve dans les catégories aide et obstacle.

Cela amène à se demander : ***Quelles sont les limites de soin ? Quels professionnels fixent ces limites ? Comment ces limites sont établies avec la famille ?*** La surstimulation faisant

référence à un acte, et le surinvestissement à une posture, nous pouvons alors nous demander : *À quoi s'appliquent ses limites ?*

Dans les éléments perçus comme facilitant par les professionnels, il y a également la relation de confiance entre l'équipe de soin et la famille. *Comment s'établit cette relation de confiance ?*

Ce que vit la famille, face à la situation clinique du proche, comme par exemple un déni des troubles, est perçu par les ergothérapeutes comme un obstacle à la prise en soin de la participation.

Ces derniers résultats font écho à la revue de littérature, où il est précisé que dans le rétablissement de la personne avec traumatisme crânien, la famille est à la fois patiente et soignante.

L'ensemble des résultats ci-dessus, confrontés à la revue de littérature, nous conduit à nous interroger plus particulièrement sur la place de la famille dans la prise en soin.

Existe-t-il un cadre thérapeutique pour la famille du proche ? La famille est-elle consciente de son rôle soignant, de son aptitude à participer au soin ? Comment cette aptitude contribue-t-elle à éveiller la participation de la personne avec traumatisme crânien ? Comment l'ergothérapeute accompagne-t-il la famille dans son rôle soignant dans la participation de la personne avec traumatisme crânien ?

La mise en tension des savoirs théoriques de la revue de littérature et des savoirs pratique de l'enquête exploratoire à propos du thème général amène à la question initiale de recherche :

Comment l'ergothérapeute habilite la famille à la participation de la personne avec traumatisme crânien, en éveil de coma?

1.6 Le cadre de référence

1.6.1 L'habilitation

L'habilitation est un mot du langage commun. Il provient du verbe habiliter, signifiant « rendre apte à » (34). L'habilitation balaie de nombreux domaines allant de la pédagogie, à la législation, en passant par la psychologie. L'habilitation a un sens spécifique en ergothérapie. Le concept d'habilitation en ergothérapie a été particulièrement développé par les canadiennes Elizabeth Townsend et Helen Polatajko. Au Canada, au cours du 20^{ème} siècle, la pratique de l'ergothérapie est passé de « l'utilisation thérapeutique de l'activité » à « l'occupation comme objet primordial d'intérêt de l'ergothérapie » (22). L'occupation humaine et l'ensemble des éléments influençant celle-ci, devient alors le cœur de la prise en soin ergothérapie.

L'habilitation en ergothérapie recherche l'autonomisation des personnes en même temps que leur habilitation à l'occupation. L'habilitation suppose une capacité à interroger la société humaine en vue de distinguer les relations de pouvoir de leurs influences sur les personnes et leurs occupations. L'habilitation à l'occupation est aussi appuyée par des textes de loi luttant contre les discriminations et garantissant, à tous et toutes, droits et protection, sans distinction (22). L'habilitation est une pratique centrée sur la personne, la personne pouvant être un individu, une famille, un groupe d'individus ou encore une population.

L'habilitation en ergothérapie s'appuie sur six fondements :

- Choix, risque et imputabilité

Un ergothérapeute pratiquant l'habilitation s'engage à la responsabilité éthique suivante : Respecter l'autonomie, le point de vue de la personne, ses centres d'intérêts et ses prises de risques, tout en répondant à ses obligations professionnelles et légales de promotion de la santé et de garantie de la sécurité de la personne dans ses occupations.

- Participation de la personne

La participation de la personne est une composante essentielle en habilitation. Lors d'une intervention en ergothérapie, la personne, participe, décide, contribue et s'engage. Elle exprime ses besoins, ses centres d'intérêts, ses motivations, ses ressources, ses rêves, ses espoirs, et tout ce sur quoi reposera le processus d'habilitation. Ce fondement est un guide, non une obligation. Il est nécessaire de prendre en considération, que certaines raisons peuvent amener la personne à ne pas pouvoir ou vouloir participer au soin. Dans ce cas-là, l'ergothérapeute doit être vigilant à ce que la relation thérapeutique ne dérive pas vers le stéréotype du thérapeute-expert face à une personne passive.

- Projection de possibilités

La projection de possibilités concerne les occupations dans lesquelles la personne s'engage. Face aux défis occupationnels se présentant à la personne, celle-ci développe et exprime des projections quant à ses possibilités d'y faire face. Ces projections sont aussi développées par l'ergothérapeute. Pour élaborer ces possibilités, la personne comme l'ergothérapeute, s'appuie sur des valeurs et des croyances qui lui sont propres. Selon Townsend, le métier d'ergothérapeute est porté par les valeurs « de quête d'une société idéale, plus juste et ouverte à tous » (22). L'ergothérapeute crée, trouve encourage la participation à des occupations de la vie quotidienne où la personne est incluse. Cette projection de possibilités insuffle de l'espoir, de la confiance, de la résilience. La projection de possibilité vient questionner les normes ou attentes sociales, les standards connus dans la réalisation des occupations, et permet de proposer

des moyens alternatifs de réaliser ces occupations. La projection de possibilités combat l'idée que le changement soit impossible.

- Le changement

L'habilitation vise une évolution de la situation occupationnelle de la personne. Dans ce processus d'évolution l'ergothérapeute invite la personne à réaliser des changements dans l'objectif d'atteindre des buts en matière de santé, de bien-être et de justice. Ces changements doivent permettre à la personne de restaurer ou maintenir un engagement et un rendement occupationnel, de se développer en opérant des transitions occupationnelles, de prévenir des pertes ou privations occupationnelles (22). Les processus de changement s'appuient notamment sur la projection de possibilités citée plus haut.

- Justice : la diversité et l'équité

Lorsqu'un ergothérapeute habilite une personne, il est important qu'il se demande, à quoi il l'habilite exactement. Favoriser l'autonomie et l'indépendance peut conduire à habiliter à des occupations d'une manière standardisée, socialement admise. Par exemple, la réalisation d'une activité seul peut être perçue comme de l'indépendance, or réaliser une activité à l'aide d'une tierce personne est aussi un format d'indépendance. Il est important que l'ergothérapeute puisse questionner son système de croyances et celui de la société, afin de reconnaître les injustices pouvant être créées par des standards ou des normes. De même, dans l'habilitation aux occupations, l'ergothérapeute doit aller au-delà des déficiences et identifier les enjeux qui n'y sont pas liés, comme le genre, la religion, la sexualité entre autres. Enfin l'ergothérapeute promeut la justice et la diversité en véhiculant la valeur selon laquelle chaque personne, telle qu'elle est, doit avoir une place au sein de la société (22).

1.6.2 La famille

La famille est une construction sociale arbitraire et universelle (35). Elle est présente dans toutes les sociétés humaines, quelque soit les coutumes sexuelles et éducatives de celles-ci (36). La famille montre l'existence de liens autre que ceux de la consanguinité : c'est ce qui nous distingue du règne animal. Les liens unissant les membres d'une même famille peuvent être d'ordre juridique, génétique, ou émotionnel (37). Il est possible de formuler la définition suivante de la famille : un ensemble d'individus apparentés ou liés, réunis dans une unité de lieu, que l'on appelle unité domestique ou encore ménage (35). Cette définition serait réductrice, le concept de famille étant plus large. La famille est une structuration et un processus dynamique.

Tout d'abord, la famille est un espace privé, constitutif d'un espace public, la société. Il existe des interrelations entre ce qui se déroule au sein de cet espace privé et la société. Selon la

déclaration universelle des droits de l'Homme et du citoyen, « la famille (...) a droit à la protection de l'état et de la société » (37). L'état concrétise la structure familiale et influence son fonctionnement au travers de certaines lois (mariage, école obligatoire, âge de la majorité etc.). La famille quant à elle, participe au maintien de l'ordre et à la structure des espaces et des rapports sociaux.

La famille est un lieu où les individus apprennent à créer des liens, et à se comprendre comme étant d'une même famille. Le développement du sentiment d'intégration de ses membres se fait en partie au travers du partage d'activités de vie quotidienne et d'évènements extraordinaires, plus solennels (35). Rites et apprentissages participent à une forme d'institutionnalisation de la famille.

La famille est également une structure, qui donne une place et un rang à un sujet. Placé au cœur de cet espace de confiance, de don, d'amour et de soin, l'individu se construit. La famille permet la réalisation du « Moi » individuel. En son sein, se construisent affections et obligations affectives. Si à la base, l'espace et les liens unissant les membres d'une famille furent construits pour être bénéfiques et libérateurs, ils peuvent être également aliénants (38).

L'espace familial est également un lieu d'échanges, de transmissions, de mémoires et d'héritages. Une famille véhicule et produit une histoire, plusieurs temporalités la traversent. Il est possible de symboliser « un axe horizontal du temps » correspondant à la famille au présent, qui croise « un axe vertical » représentant les ancêtres et les successeurs. La famille vit au présent l'influence du passé et du futur. Cette temporalité s'exprime au plan individuel au sein de la famille à travers les générations et au plan social, à travers les généalogies. Les rites, comme par exemple les anniversaires, permettent à la famille de relier les temporalités (38).

La famille, bien que composée d'individus, est une entité à part entière. Elle possède une vie propre, une vision du monde particulière, une dynamique. Celle-ci est alimentée par des forces de fusion, tendant à rassembler les membres d'une famille et des forces de fission tendant à les séparer (35). La structure de ces rapports de force participe à la dynamique familiale et à son identité. Au cours de la vie d'une famille, se produisent des dissymétries alternées de dépendance venant en modifier les dynamiques. Être une famille se réalise grâce aux transactions qui existent : entre la famille et ses membres, et aussi entre ses membres. Ces transactions produisent des relations, pouvant être soignante aussi bien que toxique (39). Les différents évènements de son histoire, amène la famille à s'adapter et se réinventer, pour durer en tant qu'unité familiale. Il existe une dimension créative de la famille où sa dynamique évolue et change (39).

1.6.3 La participation

L'ergothérapie, fondée sur des valeurs humanistes, a fait de l'occupation un concept central de la profession (40). L'ergothérapie valorise l'occupation comme l'engagement positif entre une personne et l'environnement, ce qui influence sa santé et son bien-être (41,42). La centralité du concept d'occupation a fluctué au cours de l'histoire de l'ergothérapie selon les contextes socio-politiques (42). Les années 70 ont vu s'accroître l'utilisation du modèle biomédical dans le domaine de la santé, engendrant une modification de la pratique en ergothérapie, utilisant l'occupation comme outil thérapeutique plutôt qu'une finalité d'un état de santé. Parallèlement, certains ergothérapeutes se recentrent sur l'occupation. Ils développent des modèles montrant l'importance de l'engagement de l'individu dans des occupations, dans un environnement donné, et son influence sur la santé. En 1980, Kielhofner développe le modèle de l'occupation humaine (MOH) basé sur :

- La volition : la motivation d'une personne à agir,
- L'habituation : l'organisation et l'intériorisation de comportements semi-automatiques se déroulant dans un environnement familier. L'habituation comprend les habitudes et les rôles d'une personne tels que mère, ami, étudiant...
- Les capacités de performance : les capacités physiologiques, neurologiques, psychiques d'une personne lui permettant d'agir.

La volition, l'habituation et les capacités de performance d'un individu, lui permettent de s'engager dans des occupations. En s'engageant, l'individu vit une expérience qui interagit avec volition, habituation et capacités de performance.

En 1991, Christiansen et al publie le modèle Personne-Environnement-Occupation-Performance (PEOP). Ce modèle s'intéresse aux interactions existant entre la personne, l'occupation et l'environnement, et leurs influences sur la performance occupationnelle. La performance occupationnelle étant la réalisation d'activités, de tâches et de rôles soutenus par les facteurs personnels et environnementaux (43).

En 1997, l'Association Canadienne des Ergothérapeutes présente le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel (MCRO). Dans ce modèle la personne est vue comme l'association de quatre dimensions (affective, cognitive, physique et spirituelle) incluse dans un environnement avec des composantes physiques, institutionnelles, culturelles et sociales. L'occupation est le pont qui relie la personne et l'environnement. Le rendement occupationnel est l'interaction dynamique entre la personne, l'environnement et l'occupation (22).

En 2001, l'organisation mondiale de la santé (OMS) développe la classification internationale du fonctionnement (CIF) suite à la critique faite par la communauté des personnes avec

handicap, de la classification précédente qui ignorait les facteurs environnementaux dans la restriction de participation (1). La classification précédente tendait à placer la responsabilité des conséquences sociales des déficiences, incapacités et handicaps sur la personne. La CIF tend à concilier le modèle médical et le modèle social de la santé et du handicap. Elle propose pour la première fois une définition de la participation comme « l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle ». L'OMS, en développant ce nouveau cadre international et interdisciplinaire pour parler de santé et de handicap, valide la pratique de l'ergothérapie axée sur l'occupation qui favorise la levée des barrières et restrictions à l'engagement des individus à l'occupation (42,43).

Progressivement, les modèles conceptuels précédents se sont enrichis d'apports théoriques et pratiques jusqu'à développer le concept de participation en ergothérapie. En 2002, Kielhofner révisé son modèle et introduit la notion de participation occupationnelle. Il la définit comme l'engagement aux occupations, souhaitées ou nécessaires, au bien-être d'une personne, réalisées dans un contexte socio culturel donné (1). La participation occupationnelle aborde une vision plus large de l'agir des individus (40). Elle est à la fois personnelle et contextuelle, dépendant des singularités de la personne et du contexte, car l'environnement vient soutenir ou restreindre la participation. La participation occupationnelle existe dans l'éventail des occupations, qu'elles aient une signification personnelle ou sociale. La participation, alliée à la performance occupationnelle et aux habiletés conduit à la construction d'une identité et de compétences occupationnelles. L'ensemble de ces éléments permettent à l'individu de s'adapter aux occupations.

La même année, le MCRO évolue vers le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO). L'engagement occupationnel « capture la plus large des perspectives sur l'occupation » (22). S'engager englobe ce que nous faisons « pour nous impliquer, nous investir, pour participer », pour soi ou pour l'autre (22). L'engagement occupationnel met l'accent sur l'importance et la satisfaction d'une personne dans la réalisation de l'occupation . Par ailleurs le développement de l'engagement occupationnel met l'accent sur la possibilité d'être engagé dans une occupation sans pour autant la réaliser.

En 2005, le PEOP s'étoffe. Il y est indiqué que la « performance occupationnelle entraîne la participation et le bien-être lorsqu'il y a adéquation entre l'environnement et la personne, de façon à la soutenir dans ses occupations de manière optimale » (43).

En 2019, Fisher et Marterella, offrent une vision syncrétique de ces modèles et définitions en développant le Modèle Transactionnel de l'Occupation (MTO). Ce modèle s'appuie sur une perspective transactionnelle de l'occupation, mettant l'accent sur les relations personne-

contexte et définit l'occupation comme une réponse continue à des éléments situationnels. Occupation et éléments situationnels se façonnent mutuellement. Ce modèle insiste sur le fait que l'occupation résulte de l'intrication des éléments situationnels, de la performance occupationnelle, de l'expérience occupationnelle et de la participation d'un individu ou d'une population.

Il est expliqué ci-après la définition de participation, mais il est à noter qu'elle ne peut être séparée des autres composantes. Pour Fisher et Marterella, participation et engagement occupationnel sont synonymes. La participation va au-delà du simple fait de prendre part à une occupation ou d'être capable de réaliser une occupation. La participation naît de la combinaison de l'engagement dans une occupation, et de l'expérience et la valeur personnelle vécues lors de l'engagement dans cette occupation. Cette valeur personnelle vécue peut être de nature positive, neutre ou négative. Elle est influencée par les éléments situationnels. Les éléments situationnels sont répartis en sept catégories : éléments socioculturels, éléments géopolitiques, environnement social, environnement physique, éléments liés à la tâche, éléments personnels, éléments temporels. Aussi, lors de la transaction entre la personne et le contexte, la participation varie (44). En mettant l'occupation au centre du modèle Fisher et Marterella montrent qu'une occupation peut aussi bien être vertueuse qu'aliénante. Aussi en s'intéressant à la participation d'un individu ou d'une population, l'ergothérapeute permet à l'occupation de promouvoir la santé devenant ainsi une « ressource de la vie quotidienne » comme l'indique la Charte d'Ottawa (OMS 1986) (45).

1.6.4 Problématisation théorique

La participation d'un individu varie en fonction des éléments situationnels liés à une occupation et de la valeur personnelle qui y est associée. La famille constitue un élément situationnel majeur du soin en éveil de coma. Du fait de son universalité, la famille est un concept dont chacun se fait une représentation. Concept complexe, la famille possède une dynamique propre et une histoire, influençant ses relations et ses occupations. La présence d'un proche en éveil de coma est un événement extra-ordinaire dans l'histoire d'une famille. La situation de vulnérabilité du proche vient modifier la dynamique et l'identité familiale. La nature des liens existant entre les membres d'une famille influe sur la valeur personnelle ressentie par le proche hospitalisé lors d'une occupation partagée avec sa famille et notamment, en séance d'ergothérapie. L'habilitation est une compétence en ergothérapie qui, ici, permet la construction de réponses aux défis occupationnels que rencontre la personne avec traumatisme crânien en éveil de coma. L'habilitation soutient le changement et la participation. Elle invite à poser un regard critique sur les éléments intervenant dans le choix et la réalisation des

occupations. Une des particularités du soin en éveil de coma est la présence importante de la famille. Aussi l'habilitation invite à réfléchir sur les transactions existant entre la famille et le proche hospitalisé et leurs influences sur les occupations et sur la participation.

1.6.5 Question de recherche et objet de recherche

Question de recherche :

Comment l'ergothérapeute appréhende la famille dans la participation de la personne avec traumatisme crânien, en éveil de coma ?

Objet de recherche : Cette recherche vise à mieux comprendre comment, en éveil de coma, les ergothérapeutes considèrent la famille, dans leurs interventions orientées sur la participation de la personne avec traumatisme crânien.

2. Matériel et méthodes

2.1 Choix de la méthode de recherche

La question de recherche vise à étudier un phénomène dans la pratique professionnelle en ergothérapie qui est : la prise en compte du concept de famille lors d'interventions orientées sur la participation de la personne avec traumatisme crânien, en éveil de coma. Pour cela une méthode qualitative est choisie. Kielhofner dans *Research in occupational therapy*, indique que la méthode qualitative est utilisée « lorsqu'il est important d'en savoir plus sur les caractéristiques, le contenu et la signification d'un phénomène » (46). Dans les méthodes qualitatives existantes, la méthode clinique est sélectionnée. La méthode clinique est liée aux expériences et aux descriptions individuelles d'une problématique (47). Elle s'appuie sur le récit des professionnels pour acquérir une compréhension de la pratique et en produire un savoir.

2.2 Population

Les individus participent à la recherche sur la base du volontariat. L'échantillon est choisi par convenance.

Critères d'inclusion : Être un ergothérapeute travaillant, ou ayant travaillé il y a moins de 5 ans, avec des personnes avec traumatisme crânien en éveil de coma, en France. Il n'est pas fait de distinction sur le type de structure dans laquelle travaille l'ergothérapeute.

Critères d'exclusion : Être un ergothérapeute ne travaillant pas avec des personnes avec traumatisme crânien en éveil de coma, en France. Être un ergothérapeute ayant travaillé il y a plus de cinq ans avec des personnes avec traumatisme crânien en éveil de coma. Être un ergothérapeute travaillant avec des personnes en état de conscience altérées chroniques.

2.3 Site d'exploration

Les sites d'exploration sont les unités d'éveil, les soins de suite et de réadaptation accueillant des personnes avec traumatisme crânien en éveil de coma, les soins de rééducation post-réanimation (SRPR).

2.4 Choix de l'outil théorisé du recueil de données

L'objectif de la méthode clinique est de pouvoir comprendre, au travers du récit de pratique des ergothérapeutes, la prise en compte de la famille, lors des interventions orientées sur la participation de la personne avec traumatisme crânien. Cette méthode s'appuie sur le vécu singulier du professionnel. Afin de ne pas orienter l'interviewé et collecter un discours libre et spontané le cadre de l'entretien non directif est retenu. Les réponses de l'enquête exploratoire ont fait apparaître la famille comme un sujet pouvant susciter des représentations variées, positives comme négatives. Dans l'entretien non directif, à partir du thème inaugural donné par la chercheuse, l'ergothérapeute peut développer librement ses idées. Ce type d'entretien n'est ni un interrogatoire, ni une enquête. Il permet la construction d'un cadre d'écoute neutre et bienveillant, permettant à l'interviewé d'aborder jusqu'à des sujets intimes ou privés, voire des pratiques répréhensibles (48). Aussi l'entretien non directif semble le plus pertinent afin que l'ergothérapeute puisse partager sa pratique et ses perceptions le plus librement possible. Du fait des conditions sanitaires, liées à la pandémie du Covid-19, au moment de la recherche, les entretiens seront réalisés par téléphone ou visioconférence.

2.5 Biais et stratégies de contrôle ou d'atténuation

Afin que les conditions requises à la réalisation d'un entretien non directif soient réunies, qu'il soit optimal pour la recherche, il est important d'anticiper les biais qui peuvent se présenter.

- Biais de sélection

Les participants à l'entretien sont des ergothérapeutes ayant répondu favorablement à une demande d'entretien. Ils sont volontaires et intéressés par le sujet. Il est à prendre en compte

qu'une part silencieuse d'ergothérapeutes n'est pas prise en compte dans cette recherche. Il sera nécessaire, lors de l'analyse des résultats, de le considérer.

- Biais méthodologiques

La réalisation de l'entretien se fait par téléphone ou par visioconférence. La relation avec le participant va s'établir à travers une interface. Il est important de le prendre en considération. Il faudra veiller à la qualité de la connexion internet, la qualité du son et de la vidéo. Des tests peuvent être réalisés en amont. Afin d'éviter les décalages sonores qui pourraient advenir, la chercheuse parlera distinctement et à un rythme qui facilite la réception du message. Il sera nécessaire de prendre le temps de se présenter, d'accueillir l'interviewé et de le mettre à l'aise. L'entretien étant non directif, il s'appuie sur une seule question d'ouverture. Cette question se doit d'être claire, compréhensible et neutre. L'entretien test servira à mettre à l'épreuve cette question.

- Biais de subjectivité

Lors de l'entretien, la chercheuse peut à travers sa posture, sa tonalité, sa syntaxe ou ses relances induire une forme de subjectivité susceptible d'influencer l'ergothérapeute interviewé. Il sera nécessaire pour la chercheuse de prendre de la distance par rapport aux attentes liées à la recherche et d'adopter une posture d'humilité et d'écoute.

- Biais affectifs

L'état émotionnel de la chercheuse et du participant au moment de l'entretien peut influencer sur la relation qui va s'établir entre eux, ainsi que sur les réponses données. Il est nécessaire que le cadre d'écoute neutre et bienveillant puissent être respecté en contrôlant la communication non verbale lors de l'échange. Il convient pour la chercheuse d'accueillir l'état émotionnel de l'interviewé et de conserver un regard et une attitude objective sur le récit que viendra livrer le participant lors de l'entretien.

- Biais de désirabilité sociale

L'entretien peut apparaître comme une forme d'évaluation pour l'interviewé il souhaite alors fournir une réponse qui sera selon lui satisfaisante. Il est alors important en posant le cadre de l'entretien de dégager ce temps d'échange de tout enjeux. Par ailleurs, l'entretien venant recueillir le récit du participant, il peut vouloir montrer une image positive de sa pratique et de lui-même. De même que précédemment, il s'agira d'instaurer un climat de confiance et

d'ouverture permettant à l'interviewé de se dégager du biais de désirabilité sociale. La multiplication des entretiens est aussi un moyen d'obtenir des informations diverses et variées.

2.6 Construction de l'outil de recueil de données

L'entretien non directif s'appuie sur une question inaugurale puis des relances à partir de ce que délivre l'interviewé. La question inaugurale a été pensée à partir de la matrice conceptuelle (Cf Annexe 5) constituée à la suite du développement du cadre de référence. Elle a permis de mettre en lien les concepts et d'en dégager une question venant interroger la pratique des ergothérapeutes. Cette question a été élaborée à partir de mots clairs et concrets, afin que cela puisse résonner avec la pratique de l'ergothérapeute. Un guide d'entretien (Cf Annexe 6) est ensuite constitué. Les conditions de l'entretien y sont précisées ainsi que des phrases clés aidant à la chercheuse à poser le cadre de l'entretien.

D'un point de vue éthique une notice d'information ainsi qu'une demande de consentement sont rédigées et seront envoyées à l'interviewé. Il y est précisé que l'anonymat et la confidentialité seront garantis et qu'à tout moment l'interviewé peut mettre fin à l'entretien sans avoir à donner d'explication. La demande de consentement inclut une demande d'autorisation d'enregistrement de l'entretien. La chercheuse a délibérément indiqué une fourchette de durée d'entretien afin que l'ergothérapeute puisse s'organiser et réaliser l'entretien sans être dérangé.

2.7 Test de faisabilité et validation du dispositif

Un entretien test a été réalisé auprès d'une ergothérapeute correspondant à la population cible. Cette ergothérapeute travaille actuellement en SRPR. Elle est informée des modalités de l'entretien (anonymat, confidentialité, enregistrement). L'entretien a duré 40 min. L'ergothérapeute indique qu'en début d'entretien devoir répondre à une question unique a pu être « désarmant ». Elle a finalement été rassurée par la présence des relances. Suite à ces remarques la chercheuse sera attentive au climat de confiance instauré en début d'entretien ainsi qu'aux relances pour stimuler l'échange.

2.8 Déroulement de l'enquête

Les demandes d'entretien se font faites grâce à l'envoi de mail aux adresses électroniques préalablement utilisées lors de l'enquête exploratoire, grâce à une demande faite sur un réseau social et grâce à des appels téléphoniques aux structures accueillant des personnes avec traumatisme crânien en éveil de coma. Trois ergothérapeutes ont répondu et il a été convenu d'un rendez-vous. Un mail contenant la notice d'information et le recueil de consentement a été envoyé avant la date de l'entretien. Le recueil de consentement a été renvoyé signé par

l'ergothérapeute avant l'entretien. Un entretien s'est déroulé par visioconférence via Facebook messenger® et les deux autres via un appel téléphonique. En début d'entretien la chercheuse précise à nouveau les modalités de l'entretien et commence à instaurer un climat de confiance. Elle demande à nouveau l'accord d'enregistrer l'entretien. L'enregistrement est fait en double grâce à l'application dictaphone d'un smartphone et d'un ordinateur portable. La chercheuse questionne l'ergothérapeute sur son lieu de travail, afin de vérifier que les interviewés correspondent à la population cible, et de le mettre à l'aise. La chercheuse énonce ensuite la question inaugurale : « *Décrivez moi avec le plus de précision possible comment vous travaillez avec la famille dans le processus de participation de la personne avec un traumatisme crânien en éveil de coma* ». Des relances sont faites au cours de l'entretien. Les silences sont respectés afin que l'ergothérapeute prenne le temps de répondre ou pense à ce qu'il souhaite ajouter. Lorsque l'ergothérapeute indique avoir fait le tour de la question, l'entretien peut se poursuivre sur d'autres sujets n'étant pas reliés à la recherche.

2.9 Choix des outils de traitement et analyse de données

Les entretiens sont retranscrits manuellement dans un fichier Word® version 16.36. Afin de respecter l'anonymat les ergothérapeutes sont nommés E1, E2, E3, la chercheuse qui est aussi l'interviewer est nommée C. Le premier entretien a duré 37 minutes, le deuxième 17 min et le dernier 27min. Les retranscriptions complètes se trouvent en annexe (Cf Annexe 8)

Les données sont traitées et analysées grâce à une méthode en adéquation avec la méthode de recherche clinique. Le choix se porte sur l'analyse thématique. Cette étude de contenu, de données qualitatives, « permet de saisir les concepts importants présent » et décrire ce qui les unit (47). L'analyse thématique consiste à segmenter, catégoriser et reconstruire en thématiques les données de l'entretien. Afin de faire ressortir la variété des thèmes qui ont pu être évoqués lors de l'entretien une thématization inductive est choisie. Le codage thématique est réalisé manuellement. Un tableau de synthèse des thématiques et du contenu associé, se trouve en annexe (Cf Annexe 7).

3. Résultats

3.1 Données descriptives

Trois ergothérapeutes ont été interrogées, une travaillant en unité d'éveil, une dans un service de post réanimation, la dernière dans un SSR ayant des lits dit d'éveil. Lors des entretiens, une des interviewées a déclaré faire un entretien pour la première fois. Elle a pu montrer des signes de nervosité. La chercheuse a reposé le cadre de l'entretien en rassurant l'interviewée. Au cours de cet entretien face aux difficultés de l'interviewée à développer ses réponses, la

chercheuse a pu faire des relances sur des sujets non abordés dans le discours et induire des biais méthodologiques.

3.2 Thèmes en graphique

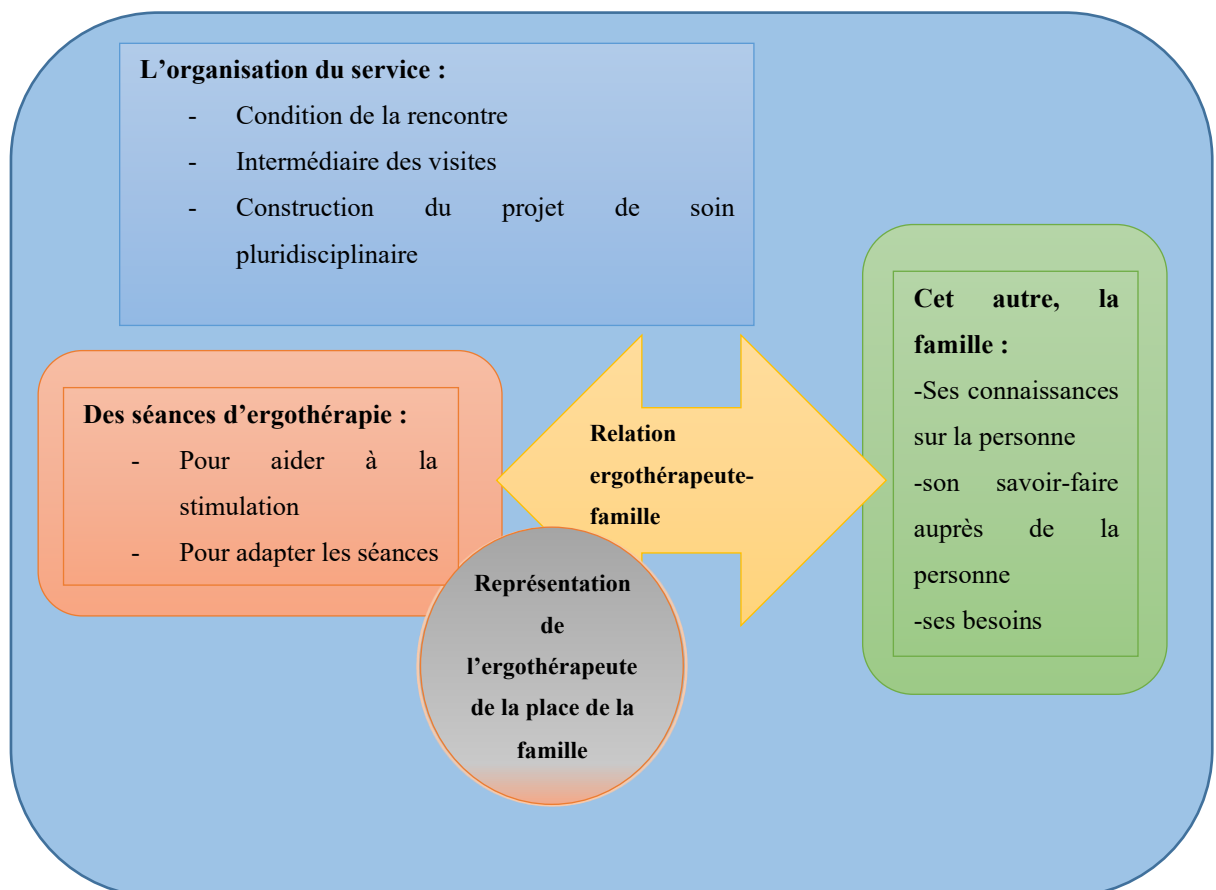
L'ensemble des données textuelles a été traité par une analyse thématique, selon une thématization inductive. Les thèmes ont ensuite été rassemblés en thèmes généraux et sous thèmes.

Les thèmes émergents sont rassemblés dans le graphique suivant.

La grandeur des formes de ce graphiques n'ont pas de correspondance avec l'importance des thèmes.

- Le bleu symbolise le service recevant les personnes avec traumatisme crânien en unité d'éveil,
- L'orange symbolise ce qui concerne l'ergothérapeute travaillant dans le service,
- Le vert symbolise la famille de la personne avec traumatisme crânien,
- Le jaune symbolise la relation entre l'ergothérapeute et la famille.

Les thèmes sont en gras, les sous thèmes sont écrit normalement. Afin de faciliter la lecture de ce modèle, il s'agit de dire avant chaque donnée : « le phénomène de prise en compte de la famille dans les interventions en ergothérapie autour de la participation apparait au travers de ».



3.3 La prise en compte de la famille au travers de l'organisation du service.

La rencontre entre l'ergothérapeute et la famille varie selon les services de soins. Elle peut être « *systématique* » et réalisée « *le plus rapidement possible* » dans le cas d'un service ayant une approche de type systémie, ou bien elle « *dépend du stade* » de la personne. Si « *la personne n'est pas capable de s'exprimer et de donner des éléments* » alors l'ergothérapeute fera appel à la famille. Il se peut même que la rencontre ne se fasse pas, « *Il y a des patients à qui je n'ai jamais rencontré la famille parce que je n'en ai pas encore l'utilité* ».

Les temps de visite sont aussi des temps de rencontre avec la famille « *Il y a la famille qui arrive dans la chambre du patient, on est là on va discuter, on en profite* ». Les horaires de visite peuvent aussi être un frein « *et souvent les heures de visites étaient à 16h et quand on finit à 16h30 c'est vrai que l'on voit beaucoup moins les familles, on est moins susceptible de la rencontrer* ».

La famille est également prise en compte lors des réunions pluridisciplinaires concernant le projet de soin du proche, « *institutionnellement on a des synthèses pluridisciplinaires, donc la famille est invitée [...] et on revoit les objectifs* » ou encore « *lorsque la personne ne peut pas participer d'elle-même à son projet de vie [...] on réunit la famille une fois* ».

3.4 La prise en compte de la famille au travers des séances d'ergothérapie

Les échanges entre la famille et l'ergothérapeute permettent « *d'avoir de la matière pour rebondir sur certaines choses pendant notre phase de rééducation* ». Ces échanges permettent également la construction des séances « *ça va être un support pour ce qui est mise en situation* » ou encore l'ajustement des prises en soin, par exemple « *quand on fait de la mobilisation, on se rend compte que le patient ne réagit pas forcément et après quand on en discute avec la famille, elle nous dit : « Il n'aimait pas qu'on le touche à cet endroit-là » ou au contraire « il aime qu'on le touche à cet endroit-là »*.

Une ergothérapeute a quant à elle mis l'accent sur la famille comme une aide à la stimulation lors de séances. Par exemple lors du premier entretien « *on essaie de les réaliser avec le patient et avec la personne de confiance [...] si par exemple le patient est non communicant, ça nous permet aussi de voir si parfois il a des petites réactions* » cette aide à la stimulation se retrouve par ailleurs dans l'utilisation de support « *on travaille beaucoup avec des photos, des vidéos, des enregistrements vocaux des familles [...] on leur montre pour voir si il y a des réactions* ». Elle continue en témoignant d'ailleurs sur l'effet de l'arrêt des visites depuis la crise du coronavirus « *on a une patiente qui est arrivée pendant le confinement, sa famille ne peut pas la voir. C'est vrai que l'on se rend compte que la phase d'éveil est peut-être plus longue qu'elle*

ne devrait être, qu'elle ne pourrait, je pense, que si il y avait la famille ». Elle précise ses observations « pour un monsieur où c'était la maman qui venait beaucoup, nous n'avons plus en ce moment, nous avons très très peu de réponses. [...] Ça s'observe aussi des fois sur leurs comportements, ils sont plus fatigués, ils dorment peut être plus ».

3.5 La prise en compte de la famille au travers des représentation de l'ergothérapeute

La prise en compte de la famille se fait selon la représentation que les ergothérapeute s'en font, *« on essaie de les faire venir le plus possible parce que c'est primordial »*. Cette représentation peut évoluer au cours de l'expérience professionnelle *« dans le service où je travaillais avant la famille était vraiment pas mise en place et c'est vrai que quand je suis arrivée et que l'on m'a présenté ça, je me suis dit : « ah oui en fait je suis passée à côté de quelque chose et maintenant je pense que ce serait dans ma pratique inconcevable de travailler sans la famille. Ça ne serait pas une prise en charge vraiment globale pour les patients. Moi ça m'a permis vraiment d'apprendre à travailler avec les familles et que c'est vraiment important »*.

3.6 La prise en compte de la famille à travers la relation entretenue avec l'ergothérapeute

La présence de la famille est relevé tout au long de la prise en soin. *« oui ils sont tout le temps là les parents, on arrive à avoir des relations quand même hebdomadaire si c'est pas quotidienne »* ou encore *« on voit les familles régulièrement »*.

3.7 La prise en compte de cet autre : La famille

La famille permet à l'ergothérapeute de connaître la personne avec traumatisme crânien allant d'éléments comme *« les loisirs, les goûts musicaux culturels »* au *« caractère de la personne »*, *« la structure de son entourage familiale, les animaux domestiques, la maison la structure architecturale [...] les cinq sens [...] ses journées types »* ou encore *« son histoire de vie »* jusqu'aux études en cours.

Une des ergothérapeutes met en lumière ce qu'il se passe quand la personne avec traumatisme crânien n'a pas de famille et l'impact que cela a sur la mise en place d'objectifs orientés sur la participation *« et bien on réfléchit beaucoup plus, oui franchement on réfléchit beaucoup plus et on teste beaucoup »*.

L'accent est mis dans un des entretiens sur la reconnaissance par l'ergothérapeute des savoirs faire de la famille avec la personne avec traumatisme crânien retentissant sur la participation *« Quand la maman vient, quand elle lui parle d'une certaine façon, qui sait lui parler mieux que nous, on a quelque chose de complètement différent parfois c'est bluffant »* ou encore

« Nous c'est sûr qu'on apporte en tant que rééducateurs une stimulation mais elle est différente du coup de la famille qui le connaît mieux et qui peut apporter ces choses-là. ».

La famille est prise en compte au travers de ses besoins, les familles *« ont besoin d'être rassurée, qu'on leur explique bien les choses [...] souvent elles ne comprennent pas les enjeux de la pathologie »*, *« on peut régler beaucoup de conflits en reposant tout à plat du coup en essayant de comprendre les besoins et les demandes des familles »*.

4. Discussion

4.1 Interprétation des résultats et éléments de réponse à l'objet de recherche

Pour rappel, l'objet de cette recherche est d'améliorer la compréhension de la chercheuse sur la prise en compte de la famille, par les ergothérapeutes, dans leurs interventions orientées sur la participation de la personne avec traumatisme crânien en éveil de coma.

L'analyse des entretiens a permis de mettre en avant 5 thématiques se déclinant pour certaines en sous thématiques. Les cinq thématiques sont les suivantes :

- L'organisation du service
- La relation ergothérapeute - famille
- Les séances d'ergothérapie
- Les représentations de l'ergothérapeute sur la place de la famille
- Cet autre : la famille

L'analyse thématique des données montre, tel que relevé dans la revue de littérature, une présence importante de la famille en éveil de coma. Si la famille peut être prise en compte au cours du processus d'intervention pour favoriser la participation, elle ne l'est pas systématiquement.

Les résultats laissent à penser que l'entité famille existe aux yeux des ergothérapeutes. Peu d'allusions explicites sont faites concernant sa structure et les éléments qui y sont rattachés, pouvant influencer la participation de la personne avec traumatisme crânien. Une seule ergothérapeute met en lumière l'effet stimulant de la famille (au travers du lien et des savoirs faire) sur l'éveil de la personne avec traumatisme crânien, comme cela est souligné dans l'étude de Lancioni et al.

Les résultats complètent la revue de littérature au sujet de l'impact de l'environnement sur le rétablissement de la personne avec traumatisme crânien en éveil de coma. Les données mettent en lumière que l'environnement de travail peut influencer sur la pratique et les représentations de l'ergothérapeute concernant la place de la famille. Cet environnement de travail peut favoriser

ou freiner la prise en compte de la famille par l'ergothérapeute dans ses interventions orientées sur la participation.

Enfin l'analyse des données ne révèlent pas d'indicateurs concernant une posture d'habilitation des ergothérapeutes.

L'interprétation des résultats a montré que les ergothérapeutes prennent en compte la famille. Cela étant, la prise en considération de celle-ci comme élément à part entière de la participation de la personne avec traumatisme crânien, en éveil de coma, est discutable.

4.2 Discussion autour des résultats en lien avec le dispositif de recherche

Le choix de la méthode clinique dans le but de comprendre le phénomène semble avoir été pertinent afin de recueillir le témoignage des ergothérapeutes dans leur subjectivité. Néanmoins le choix de l'entretien libre est à questionner. Les enquêtés ont décrit leur pratique, mais ont peut être eu des difficultés à évoquer leur perceptions ou ressentis. Bien que l'entretien test se soit déroulé dans des conditions optimales, il aurait été plus approprié de réaliser le test auprès d'autres ergothérapeutes afin d'ajuster la question inaugurale et de permettre à la chercheuse de pratiquer. En effet le manque d'expérience de la chercheuse dans l'entretien libre a pu générer des biais méthodologiques par l'absence de relances opportunes sur des éléments pouvant venir nourrir la compréhension du phénomène.

La question inaugurale aurait pu être formulée différemment. Certains ergothérapeutes ont pu au cours de l'entretien demandé des précisions sur la question.

Enfin trois entretiens ne semblent pas suffisant pour recueillir la variétés des pratiques en ergothérapie.

4.3 Apport, intérêts, et limites des résultats pour la pratique professionnelle

Ce mémoire d'initiation à la recherche permet d'approfondir les connaissances en lien avec le thème de la participation de la personne avec traumatisme crânien en éveil de coma. Les résultats permettent d'obtenir un regard sur une pratique en ergothérapie en France. Bien que les résultats soient minimes ils permettent d'enrichir les réflexions et les questions autour de cette pratique, notamment autour du concept de participation et de cette construction sociale universelle qu'est la famille.

Bien que la méthode clinique s'intéresse à l'enquêté comme sujet représentatif, l'échantillon contient trois ergothérapeute et présente peu de variété quant à l'expérience des ergothérapeutes dans le domaine de l'éveil de coma. La saturation des données n'a pas été atteintes. Chaque entretien a enrichi les données de nouveaux résultats venant accroître la compréhension du phénomène.

Par ailleurs la constitution de ce mémoire a permis de collecter des ressources théoriques sur des modèles de pratiques et des concepts intervenant dans la pratique professionnelle quotidienne. L'approfondissement de ces modèles et concept peut venir entretenir l'échange entre pair et faire évoluer la pratique professionnelle.

4.4 Propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle

La réalisation de ce mémoire a permis l'approfondissement du concept de participation. En particulier les éléments qui concourent à la participation d'une personne aux occupations dont la famille .

La famille est élément qui se retrouve dans tous les domaines de pratique de l'ergothérapie. Pouvoir considérer la famille dans toutes ses dimensions permet de se rapprocher, en pratique, de l'intention que porte l'ergothérapie d'offrir une approche holistique du soin. Ce travail met également en lumière l'importance pour un ergothérapeute, dans sa pratique, de venir questionner les phénomènes qui revêtent une notion d'universalité, d'en découvrir leurs singularités et leurs impacts sur la santé.

L'étude du concept de participation permet d'accéder à l'ensemble des éléments qui influencent la réalisation d'une occupation, en mettant l'accent sur le fait que tous ces éléments sont interdépendant. Cela met l'ergothérapeute en situation de développer une ergothérapie critique et d'engager, dans sa pratique, sa responsabilité collective au regard de la justice occupationnelle.

4.5 Perspectives de recherche à partir des résultats et ouverture vers une nouvelle question de recherche

Les résultats montrent que la famille est prise en compte. Cela étant la prise en considération de celle-ci comme un élément à part entière de la participation de la personne avec traumatisme crânien est discutable. Il serait intéressant pour une autre recherche, d'aller questionner la représentation qu'ont les ergothérapeutes, des éléments pouvant influencer la participation des personne avec traumatisme crânien, en éveil de coma.

Bibliographie

1. Kielhofner G. Model of human occupation: theory and application. 4th ed. Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
2. Therapists WF of O. About Occupational Therapy [Internet]. WFOT. WFOT; 2020 [cité 11 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.wfot.org/about/about-occupational-therapy>
3. Ikiugu MN. Meaningful and Psychologically Rewarding Occupations: Characteristics and Implications for Occupational Therapy Practice. *Occup Ther Ment Health*. 2 janv 2019;35(1):40-58.
4. Aiken FE, Fourt AM, Cheng IKS, Polatajko HJ. The meaning gap in occupational therapy: finding meaning in our own occupation. *Can J Occup Ther Rev Can Ergother*. déc 2011;78(5):294-302.
5. Seizeur R, Seguen V. Épidémiologie des traumatismes crâniens. *Wwwem-Premiumcomdatarevues00380814v57i763S0038081412000771* [Internet]. 27 mars 2012 [cité 11 mars 2020]; Disponible sur: <https://www-em-premium-com.lama.univ-amu.fr/article/702218>
6. Descripteur : MAJORITE LEGALE | Legifrance [Internet]. [cité 29 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichSarde.do?reprise=true&page=1&idSarde=SARDOBJT00007112532&ordre=null&nature=null&g=ls>
7. Mieux comprendre le TC [Internet]. [cité 29 mai 2019]. Disponible sur: http://www.traumacranien.org/index.php?option=com_content&view=article&id=58&Itemid=129
8. Kosakevitch-Ricbourg L. Traumatismes crâniens légers : définition, classifications, pronostic. *Rev Stomatol Chir Maxillofac*. 1 sept 2006;107(4):201-5.
9. Bulletin Officiel n°2004-26 [Internet]. [cité 29 mai 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2004/04-26/a0261926.htm>
10. Sanz L, Laureys S, Gosseries O. Les états de conscience altérée : études comportementales et de neuro-imagerie. *Rev Neuropsychol Neurosci Cogn Clin* [Internet]. déc 2018 [cité 19 janv 2020];10(4). Disponible sur: <https://orbi.uliege.be/handle/2268/230906>
11. Guntz-Stumpf A, Froehlig P, Rousseau M. Prise en charge masso-kinésithérapique du patient cérébrolésé en éveil de coma. *Datatraiteski26-92512* [Internet]. 28 nov 2018 [cité 27 avr 2020]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/1260175>
12. Mimouni A, Scelles R. Complexité du vécu des proches de patients en éveil de coma : chaos et créativité. *Perspect Psy*. 2019;Vol. 58(3):220-30.
13. Monseigne A. Participation, communication : un bain sémantique partagé. *Commun*

Organ. 1 juin 2009;(35):30-46.

14. Fisher AG. Powerful practice: a model for authentic occupational therapy. Fort Collins, Colorado: Center for Innovative OT Solutions; 2019.
15. Meyer S. De l'activité à la participation. Paris: De Boeck Solal; 2013. (Ergothérapie).
16. Meyer S. Quelques clés pour comprendre la science de l'occupation et son intérêt pour l'ergothérapie. Rev Francoph Rech En Ergothérapie [Internet]. 1 oct 2018 [cité 19 janv 2020];4(2). Disponible sur: <https://doaj.org>
17. Bayen É, Jourdan C, Azouvi P, Weiss J-J, Pradat-Diehl P. Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien. Inf Psychiatr. 15 nov 2012;Volume 88(5):331-7.
18. Perroux M, Lefebvre H, Levert M-J, Malo D. Besoins perçus et participation sociale des personnes ayant un traumatisme crânien léger. Sante Publique (Bucur). 2013;Vol. 25(6):719-28.
19. Montreuil M, Coupé C, Truelle J-L. Traumatisés crâniens graves adultes : quel rétablissement ? Inf Psychiatr. 15 nov 2012;Volume 88(4):287-94.
20. Pradat-Diehl P, Joseph P-A, Beuret-Blanquart F, Luauté J, Tasseau F, Remy-Neris O, et al. Physical and rehabilitation medicine (PRM) care pathways: Adults with severe traumatic brain injury. Ann Phys Rehabil Med. 1 nov 2012;55(8):546-56.
21. DICOM_Lisa.C, DICOM_Lisa.C. La stratégie nationale de santé 2018-2022 [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 17 mai 2020]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/strategie-nationale-de-sante/article/la-strategie-nationale-de-sante-2018-2022>
22. Townsend EA, Polatajko HJ, Cantin N. Habilitier à l'occupation: faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation. Deuxième édition. Ottawa: CAOT Publications ACE; 2013.
23. Eric Trouvé, hélène clavreul, géraldine poriel, gaëlle Riou, jean michel caire, nadège guilloteau, et al. Participation, occupation et pouvoir d'agir: plaidoyer pour une ergothérapie inclusive. anfe. 2019. 479 p.
24. Oujamaa L, Francony G, Boucheix P, Schilte C, Bouzat P, Perennou D, et al. Dynamics of clinical recovery during the early phase of rehabilitation in patients with severe traumatic and non-traumatic brain injury. Brain Inj. 19 sept 2017;31(11):1463-8.
25. Mimouni A. L'unité d'éveil, entre la réanimation et la rééducation. /data/revues/12938505/v64i213/S1293850515002316/ [Internet]. 14 sept 2015 [cité 17 mars 2020]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/1001132>
26. Cotton GS. Occupational Identity Disruption After Traumatic Brain Injury: An Approach to Occupational Therapy Evaluation and Treatment. Occup Ther Health Care. 11 oct

2012;26(4):270-82.

27. Jourdan C, Bayen E, Pradat-Diehl P, Ghout I, Darnoux E, Azerad S, et al. A comprehensive picture of 4-year outcome of severe brain injuries. Results from the Paris-TBI study. *Ann Phys Rehabil Med*. 1 avr 2016;59(2):100-6.

28. Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, Sigafos J, Buonocunto F, D'Amico F, et al. Occupation and communication programs for post-coma persons with or without consciousness disorders who show extensive motor impairment and lack of speech. *Res Dev Disabil*. 1 mai 2014;35(5):1110-8.

29. Bogner J, Dijkers M, Hade EM, Beaulieu C, Montgomery E, Giuffrida C, et al. Contextualized Treatment in Traumatic Brain Injury Inpatient Rehabilitation: Effects on Outcomes During the First Year After Discharge. *Arch Phys Med Rehabil*. 1 oct 2019;100(10):1810-7.

30. Courteau F, Belorgeot M, Vidal P, Pellas F. Patient traumatisé crânien, vers un nouveau projet de vie. [Wwwem-Premiumcomdatarevues12938505v66i229S1293850516303360](https://www-em-premium-com.lama.univ-amu.fr/article/1106277) [Internet]. 9 mars 2017 [cité 7 mai 2020]; Disponible sur: <https://www-em-premium-com.lama.univ-amu.fr/article/1106277>

31. Bogner J, Hade EM, Peng J, Beaulieu CL, Horn SD, Corrigan JD, et al. Family Involvement in Traumatic Brain Injury Inpatient Rehabilitation: A Propensity Score Analysis of Effects on Outcomes During the First Year After Discharge. *Arch Phys Med Rehabil*. 1 oct 2019;100(10):1801-9.

32. Boulan H. Le questionnaire d'enquête: les clés d'une étude marketing ou d'opinion réussie. Paris: Dunod; 2015. (Fonctions de l'entreprise).

33. Unité d'Enseignement 1. :50.

34. HABILITER : Définition de HABILITER [Internet]. [cité 21 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/habiliter>

35. Bourdieu P. À propos de la famille comme catégorie réalisée. *Actes Rech En Sci Soc*. 1993;n° 100(5):32-6.

36. Ratier F. La famille : lieu et lien. *Empan*. 2005;no 60(4):164-9.

37. Casper C, Fichtner C, Gonnaud F, Knezovic N, Reynaud A, Kuhn P, et al. La famille dans les unités de médecine néonatale. *Perfect En Pédiatrie*. 1 juin 2018;1(2):143-8.

38. Denéchère Y, Nassiet M, Pierron J-P, Vinay A, Jayle S. Chapitre 1. Qu'est-ce que la famille ? [Internet]. *La famille aux différents âges de la vie*. Dunod; 2017 [cité 16 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/la-famille-aux-differents-ages-de-la-vie--9782100765058-page-17.htm>

39. DeGrace BW. Occupation-Based and Family-Centered Care: A Challenge for Current

Practice. *Am J Occup Ther.* 1 mai 2003;57(3):347-50.

40. Larsson-Lund M, Nyman A. Participation and occupation in occupational therapy models of practice: A discussion of possibilities and challenges. *Scand J Occup Ther.* nov 2017;24(6):393-7.
41. Whalley Hammell KR, Iwama MK. Well-being and occupational rights: an imperative for critical occupational therapy. *Scand J Occup Ther.* sept 2012;19(5):385-94.
42. Wong SR, Fisher G. Comparing and Using Occupation-Focused Models. *Occup Ther Health Care.* 2015;29(3):297-315.
43. Morel-Bracq M-C. Les modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux. 2e édition. Louvain-La-Neuve: De Boeck Supérieur; 2017. (Collection Ergothérapie).
44. Fisher AG. *Powerful practice: a model for authentic occupational therapy.* Fort Collins, Colorado: Center for Innovative OT Solutions; 2019.
45. PROMOTION DE LA SANTE - Charte d'OTTAWA. :6.
46. Kielhofner G. *Research in occupational therapy: methods of inquiry for enhancing practice.* Philadelphia: F.A. Davis; 2006.
47. Given LM. *The Sage encyclopedia of qualitative research methods.* Los Angeles London New Delhi: SAGE Publications; 2008.
48. Berthier N. *Les techniques d'enquête en sciences sociales: méthodes et exercices corrigés.* Paris: Armand Colin; 2016. (Cursus).

Annexes

Annexe 1 : tableau récapitulatif des bases de données

Total selon les mots clés	Base de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Articles retenus
Mots clés : Trauma* crânien/	Pubmed	4	0	0	1
Éveil de coma / Participation/ Ergotherap*.	EM premium	249	5	1	0
Keywords : TBI/ Consciousness	Science direct	10	0	0	1
Disorder / Participation/	Cairn info	7	0	0	1
Occupational therap*.	Sage journal	136	7	0	0
	Total	articles	retenus		3

Articles retenus via des lectures opportunistes : 9

Annexe 2 : Tableau de synthèse de l'analyse de la revue de littérature

Sources	Thème traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique	Champs disciplinaires	Résultats	Questions non abordées / soulevées
<p>Dynamics of clinical recovery during the early phase of rehabilitation in patients with severe traumatic and non-traumatic brain injury.</p> <p>Oujamaa L, Francony G, Boucheix P, Schilte C, Bouzat P, Perennou D, et al.</p> <p>Brain Injury.</p> <p>2017</p>	<p>Identifier les facteurs influençant le rétablissement au stade initial</p>	<p>Etude longitudinale (4ans) d'une cohorte de patients.</p> <p>Passation de MIF / WHIM / DRS à l'entrée et sortie de l'unité post réanimation</p>	<p>Homme et femmes de 16 ans à l'âge adulte ayant eu un Traumatisme crânien ou un accident vasculaire cérébral restant + de 6 jours dans l'unité post coma.</p> <p>Exclu : les états de conscience minimale en France</p>		<p>Médecine Sciences de la réadaptation</p>	<p>→ À noter que l'étude ne permet pas de faire de corrélations entre la nature de l'intervention au cours du séjour dans l'unité et les résultats des évaluations.</p> <p>→ Tous les patients inclus n'ayant pas eu de retour en réa ou étant décédé pour raisons médicales ont montré une amélioration de leur état.</p> <p>→ le delta de progression est plus important pour les soins personnels.</p> <p>→ L'état d'éveil du patient a un impact</p>	<p>Une amélioration est notée chez les patients en unité post réanimation. La dynamique de soin au sein de l'unité a-t-elle une influence dans cette amélioration ?</p> <p>Existera-t-il une dynamique favorisante ?</p>

(13)						sur l'amélioration de son état. (un état d'éveil minimum est requis)	
L'unité d'éveil, entre la réanimation et la rééducation. Mimouni A. La revue de l'infirmière aout-sept 2015 (14)	Prise en charge en unité d'éveil		Adultes admis en unité d'éveil en France	Approche neurosystémique suggérée	Médecine Sciences de la Réadaptation Psychologie	<p>→ L'unité d'éveil est un temps de transition et d'incertitude quant au devenir du patient</p> <p>→ Éveil lieu des manifestations subjectives du patient selon des modalités extrêmes</p> <p>→ Confrontation entre cette subjectivité et les attentes de la famille et/ou des soignants</p> <p>→ Nécessité d'accompagner les proches</p> <p>→ Les questions médicales ne sont pas les plus problématiques dans le quotidien de l'équipe</p>	<p>Est-ce que l'approche neurosystémique est répandue et formalisée ?</p> <p>Comment faire face à ses modalités extrêmes ?</p> <p>Comment est inclus l'entourage dans le soin ?</p> <p>Comment tenir compte des différentes temporalités ?</p> <p>Quelles sont les problématiques fréquemment rencontrés par l'équipe ?</p>

						<p>→Une temporalité différente pour chacun des acteurs de la situation (patient-proches-soignants)</p> <p>→Accompagnement d'une personne qui « ne sera plus comme avant »</p> <p>→Amélioration du patient lorsqu'il y a un travail d'équipe et une transdisciplinarité</p>	<p>Quels sont les facteurs du travail d'équipe favorisant l'amélioration du patient ?</p> <p>Quels sont les freins à l'établissement de ce travail ?</p>
<p>Besoins perçus et participation sociale des personnes ayant un traumatisme crânien léger.</p> <p>Perroux M, Lefebvre H, Levert M-J, Malo D.</p>	<p>Perception de la satisfaction de la vie et participation sociale chez des personnes ayant subis un TC léger</p>	<p>Etude qualitative sur une étude de divers cas cliniques + questionnaires sous forme d'entretiens semi-structurés (Analyse de données recueillies dans le cadre du</p>	<p>Hommes et femmes canadiens francophones ayant subi un TC léger.</p>	<p>Client centré Intégration communautaire</p>	<p>Sciences de la Réadaptation Psychologie Sociologie</p>	<p>→AVQ réalisées par personne ou aidant.</p> <p>→Besoins sont principalement portés sur des activités permettant un rôle social et la connaissance de sa nouvelle identité</p> <p>→Les gênes exprimées sont la fatigue, l'anxiété un état émotionnel</p>	<p>Quels sont les éléments dans le parcours de soins favorisant l'appropriation de la réalisation des AVQ ?</p> <p>Quelles sont les difficultés à l'origine d'un manque d'engagement dans</p>

Sante Publique 2013 (18)		programme APIC)				fluctuant, des difficultés cognitives et dans la perception de soi →Étude montre un besoin en réhabilitation psychosociale des patients à distance de leurs TC	l'intégration sociales? Existe-t-il un moment opportun dans le parcours de soin du patient TC pour introduire de la réhabilitation psychosociale ?
Physical and rehabilitation medicine (PRM) care pathways: Adults with severe traumatic brain injury. Pradat-Diehl P, Joseph P-A, Beuret-Blanquart F, Luauté J, Tasseau F, Remy-Neris O, et al.	Parcours de soin des patients traumatisés crâniens	Analyse de textes réglementaires et recommandations.	Personne avec Traumatisme crânien	Basé sur la classification internationale du handicap	Médecine Sciences de la réadaptation	→Évolution spontanée moins stable = délais et durées de prise en charge moins précis PEC et →accompagnement des patients se fait tout au long de la vie. Nécessité d'une continuité entre l'offre sanitaire et médicosociale. → Prolongation en unité d'éveil liée : Phase d'éveil tardive ou absente	Comment intégrer cette incertitude dans la pratique ? Doit-on considérer la prise en soin d'un TC comme un événement aigu ou comme l'établissement d'un nouvel état ? (diag de santé mentale) Que faire des attentes des familles pendant le temps d'incertitude

<p>Annals of Physical and rehabilitation medicine</p> <p>2012</p> <p>(19)</p>						<p>Inadaptation du réseau médical des difficultés sociales ou psychosociales.</p>	<p>Comment adapter la prise en soin avec des patients dont le tableau clinique est très varié.</p> <p>Comment adapter l'environnement de soin à la progression des patients ?</p>
<p>Contextualized Treatment in Traumatic Brain Injury Inpatient Rehabilitation: Effects on Outcomes During the First Year After Discharge.</p> <p>Bogner J, Dijkers M, Hade EM, Beaulieu C,</p>	<p>Influence des soins contextualisés en rééducation, chez le patient TC, sur la participation à 3/6/9 mois.</p>	<p>Etude longitudinales de données à 3, 6, 9 mois sur les résultats aux évaluations de participation et MIF sur les patients ayant reçus une rééducation contextualisée par rapport à d'autres ayant reçu moins de</p>	<p>Personnes de 14 ans et plus ayant subi un TC (au US)</p>	<p>Approche holistique</p>	<p>Médecine Sciences de l'occupation Sciences de la réadaptation</p>	<p>Les résultats montrent une légère augmentation de la participation (notamment sociale) à 3 mois pas de différence significative à 6 et 9 mois.</p> <p>Les résultats passés au travers d'outils statistiques ne permettent pas de statuer avec assurance sur l'impact de la</p>	<p>La rééducation contextualisée est-elle une rééducation écologique ?</p> <p>Qu'en est-il en France (de la prise en compte du contexte) ?</p>

Montgomery E, Giuffrida C, et al. Annals of Physical and rehabilitation medicine 2019 (21)		contextualisation .				contextualisation des activités sur la participation à long terme.	
Family Involvement in Traumatic Brain Injury Inpatient Rehabilitation: A Propensity Score Analysis of Effects on Outcomes During the First Year After Discharge. Bogner J, Hade EM, Peng J, Beaulieu CL, Horn SD, Corrigan JD, et	Influence de la présence de la famille lors des séances de rééducation sur les résultats au cours de la rééducation chez le patient TC	Etude longitudinale et comparative de données à 3, 6, 9 mois des résultats de la participation et de la satisfaction de vie chez des patients avec TC ayant suivi une rééducation avec implication de la famille.	Personnes de 14 ans et plus ayant subi un TC (au US)	Systemique	Médecine Science de la rééducation	Il existe une corroboration entre l'implication de la famille et de meilleurs résultats lors de la rééducation et à distance pour ceux dont la famille a assisté à au moins 10% de la rééducation. Cependant les résultats ne sont pas statistiquement solides pour établir un lien de cause à effet. Il existe une différence entre le groupe des TC	Quel est l'état en France de l'inclusion de la famille aux traitements ? Est-ce que cela se fait selon un protocole ? D'où vient cette différence entre TC grave et modéré ? quel (s) processus est (sont) en jeu ?

al. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2019 (23)						graves pour lesquels il y a plus d'effet et des TC modérés. L'impact est identique quel que soit l'âge des patients.	
Occupation and communication programs for post-coma persons with or without consciousness disorders who show extensive motor impairment and lack of speech. Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, Sigafos J, Buonocunto F,	Etude de la participation, de patients EVC/EPR présentant un trouble moteur et de la communication grâce à l'utilisation des nouvelles technologies	Etude comparative avant / après intervention sur deux échantillons de population	Personne en état végétatif ou paucirelationnel ayant subi un TC ou un accident vasculaire cérébral		Technologique Médical Paramédical	Les personnes utilisent les aides technologiques et les utilisent pour faire des choix. C'est une aide qui permet de maintenir le lien avec l'entourage. Après expérience l'état d'éveil s'améliore.	Est-ce des technologies utilisées et mises en place en France ? L'autodétermination via l'utilisation d'un choix influence-t-elle l'amélioration de l'éveil ? La signification des choix proposés influence-t-elle l'amélioration de l'éveil ?

<p>D'Amico F, et al.</p> <p>Research in developmental disabilities 2014 (20)</p>							
<p>A comprehensive picture of 4-year outcome of severe brain injuries. Results from the Paris-TBI study. Jourdan C, Bayen E, Pradat-Diehl P, Ghout I, Darnoux E, Azerad S, et al. Annales de réadaptation et de médecine physique 2016 (17)</p>	<p>Étude longitudinale sur 4 ans des résultats de patients traumatisés crâniens</p>	<p>Étude longitudinale sur 4 ans des résultats de patients traumatisés crâniens</p>	<p>Personnes à partir de 15 ans ayant subi un TC en région parisienne</p>	<p>Classification internationale du handicap</p>	<p>Médicale Paramédical Santé publique</p>	<p>Les participants vivaient à domicile. Majoritairement des hommes. 80 % des sujets présentent au moins une déficience somatique et ou neurologique (les plus fréquentes étant fatigue, maux de tête, douleur) ¼ présente un problème moteur. La majorité des sujets présentent au moins une plainte cognitive les plus fréquentes : anxiété /irritabilité/problèmes de mémoire.</p>	<p>Comment individualisé les soins ? A quel moment de la PES sont prises en compte les compétences sociales ? leur prise en soin sont-elles influencées par l'environnement ? Amélioration de la participation, des compétences sociales, et les facteurs environnementaux sont-elles des cibles prioritaires dès l'unité d'éveil ?</p>

						<p>Séquelles hétérogènes et permanentes affectent la plupart des participants. Nécessité d'individualisation spécifique des soins Impact environnemental (différence entre le domicile et l'extérieur) L'objectif principal à ce stade est d'améliorer la participation, les compétences sociales et les facteurs environnementaux doivent être des cibles prioritaires pour les interventions.</p>	
Occupational Identity Disruption	La perturbation de l'identité occupationnelle	Apport théorique et étude de cas		Modèle de l'occupation humaine	Ergothérapie Psychologie	Les patients traumatisés crâniens ont communément	Est-ce que ce sont des concepts

<p>After Traumatic Brain Injury: An Approach to Occupational Therapy Evaluation and Treatment.</p> <p>Cotton GS.</p> <p>Occupational therapy in health care 2012 (15)</p>	<p>après un TC. Une approche en ergothérapie pour l'évaluation et le traitement</p>			<p>+ Concept d'identité selon Christiansen et Erikson</p>	<p>Sciences de la réadaptation</p>	<p>un épisode de TC – TC →perturbation de l'identité. Nécessité d'acceptation perturbation d'identité avant de pouvoir commencer le processus d'adaptation et de reconstruction. Le MOH montre que l'identité occupationnelle et les compétences occupationnelles se codéveloppent et elles sont dépendantes des activités significantes. Les ergothérapeutes ont besoin de trouver le cœur des occupations significantes de leur patient afin d'accompagner le</p>	<p>utilisables en unité d'éveil ? Un éveil stabilisé est-il une étape nécessaire pour vivre l'expérience de perturbation d'identité ? Est-ce que l'entourage vit une perte de repère également ? Quel est l'impact de cette perturbation sur l'entourage ?</p>
---	---	--	--	---	------------------------------------	---	--

						<p>processus de reconstruction. Ainsi qu'évaluer les facteurs influençant la participation et la performance dans ces mêmes activités. (ophi-II – MCRO)</p> <p>Les ergothérapeutes sont encouragés à accompagner leurs patients à se projeter dans le futur ainsi que les aider à faire la jonction entre leur passé leur présent et leur futur</p>	
<p>Traumatisés crâniens graves adultes : quel rétablissement ?</p> <p>Montreuil M, Coupé C, Truelle J-L.</p> <p>L'information</p>	<p>TC graves adultes : quel rétablissement ?</p>	<p>Article evidence based</p>	<p>Adultes traumatisés crâniens</p>		<p>Médecine Psychologie Psychiatrie Sciences de la réadaptation</p>	<p>Facteurs prédictifs de réinsertion réussie :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Motivation et engagement du patient dans son programme -une conscience et acceptation suffisante de son handicap 	<p>Est-ce que ces paramètres psychologiques et sociaux peuvent être envisagés précocement ?</p> <p>Comment l'ergothérapeute peut-il participer à favoriser précocement ces</p>

<p>psychiatrique 2012 (16)</p>						<p>-une stabilisation émotionnelle -un parent disponible et un référent professionnel compétent -la reconstruction de l'identité. Les programmes de réadaptation globaux améliorent les troubles émotionnels et entraînent une meilleure insertion sociale. Famille a un rôle capital (à la fois patiente et soignante) À termes ce sont les facteurs psychologiques et sociaux qui impactent sur le projet de vie.</p>	<p>paramètres de réinsertion ? Le programme global est-il pertinent en unité d'éveil ?</p>
--	--	--	--	--	--	---	--

<p>Patient traumatisé crânien, vers un nouveau projet de vie.</p> <p>Courteau F, Belorgeot M,Vidal P, Pellas F.</p> <p>La revue de l'infirmière</p> <p>2017 (22)</p>	<p>Projet de soin du patient</p> <p>Traumatisé crânien en SRPR</p>	<p>Description de pratiques</p>	<p>Adulte avec traumatisme crânien en SRPR</p>	<p>Approche globale spécifique et personnalisée</p>	<p>Sciences de la réadaptation Médecine</p>	<p>Nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire et collegiale.</p> <p>Mise en place de code de communication avec l'ergothérapeute</p> <p>Nécessité des connaissances cliniques de l'éveil</p>	<p>Existe-t-il une clinique de la participation en éveil ?</p>
--	--	---------------------------------	--	---	---	--	--

Annexe 3 : Matrice du questionnaires de l'enquête exploratoire

Variables étudiées	Indicateurs par variables	Eventuellement sous indicateurs ou indices	Items (question)	Modalité de réponse	Objectifs
Présentation	Ergothérapeute		Etes-vous ergothérapeute travaillant en unité d'éveil ou ayant travaillé en unité d'éveil il y a moins de 5 ans ?	Oui/Non	Etre sûr d'avoir le bon public
	Année de diplôme		En quelle année avez-vous eu votre diplôme ?	Réponse ouverte	Voir s'il y a une influence entre l'année de diplôme et la manipulation des concepts de participation
Environnement	Unité d'éveil	Disposition	Les patients sont-ils :	(Choix multiples) -Regroupés dans une unité d'éveil spécifique ouverte	Voir la variété des dispositions d'unité d'éveil

				<p>-Regroupés dans une unité spécifique fermée</p> <p>- dans des lits dit d'éveils au sein d'un service de MPR</p> <p>-autres :</p>	Et s'il y a une corrélation avec la suite des questions
		Nombre de patients pris en soin en ergo	Combien de patients de l'unité d'éveil suivez-vous en moyenne en ergothérapie ?	Ouverte	Voir le nombre de patient pour pouvoir faire un ratio entre le nombre de patient et le temps de travail ergo
		Horaires	De manière générale, combien d'heures par semaine, travaillez-vous à l'unité d'éveil :	Ouverte	Voir le temps passé sur place
			Vos horaires chevauchent elles les horaires de visite ?	Oui/Non	Savoir s'il existe un temps ou l'ergo peut croiser la famille

	Le soin	Modalité	Vous prenez en soin le patient :	Échelle de fréquence	Savoir si la participation est sollicitée par un mode de prise en soin
			En individuel	Jamais Parfois Souvent Toujours	
			En groupe	Jamais Parfois Souvent Toujours	
		Matériel	Avez-vous recours aux nouvelles technologies (Ex: commandes oculaires, micro contacteur, contrôle d'environnement...) afin de soutenir les objectifs liés à la participation du patient?	Échelle de fréquence	Savoir les supports à disposition pouvant favoriser la participation
		Contexte	Vous arrive-t-il de réaliser des séances	Oui / non	Savoir si c'est possible de

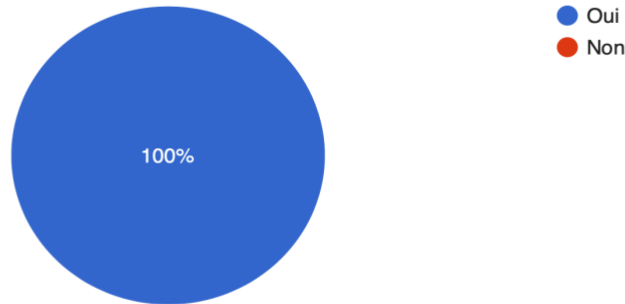
			en contexte écologique ?		contextualiser une séances
			Si oui dans quel(s) lieu(x) :		
Les modèles	Unité d'éveil	Cadre de référence	Quel(s) est le (s) cadre(s) de référence utilisé par l'ensemble de l'équipe de soin dans l'unité d'éveil dans laquelle vous travaillez ?	Question ouverte	Savoir par quel cadre est guidé le soin dans l'unité d'éveil.
	Séance d'ergothérapie	Modèles	Lors de vos séances autour de la participation quel(s) modèle(s) conceptuel(s) utilisez vous ?	Question ouverte	Connaitre les modèles utilisés et voir s'il y en a qui sont orientés vers la participation
La temporalité			Sur quels critères liés au patient, vous basez vous pour fixer des objectifs en	Question ouverte	Savoir quels sont les éléments concernant le patient qui oriente

			ergothérapie tournés vers la participation ?		vers la prise en soin de la participation
La famille / entourage	Séance		De quelle manière la famille / entourage vous apporte t'elle (il) une aide lors de vos prises en soin sur la participation ?	Question ouverte	
			Dans quels cas la famille / entourage n'est-elle pas un support ?	Question ouverte	
Complément			Avez-vous d'autres choses à ajouter ?	Question ouverte	

Annexe 4 : Résultats bruts de l'enquête exploratoire

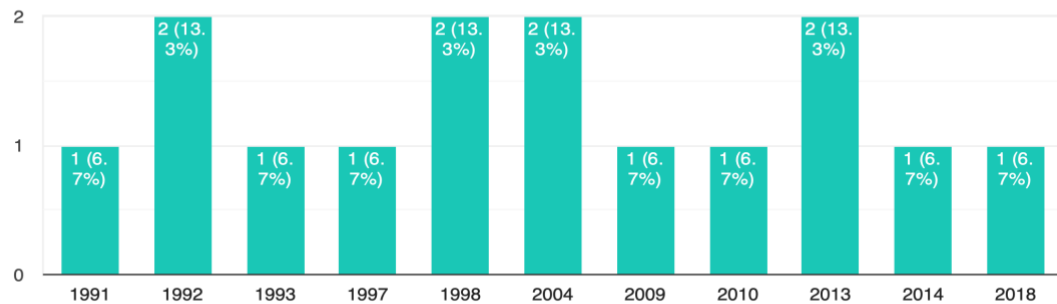
Êtes-vous un.e ergothérapeute travaillant ou ayant travaillé, il y a moins de 5 ans, dans une unité d'éveil accueillant des patients traumatisés crâniens?

15 responses



En quelle année avez vous eu votre diplôme?

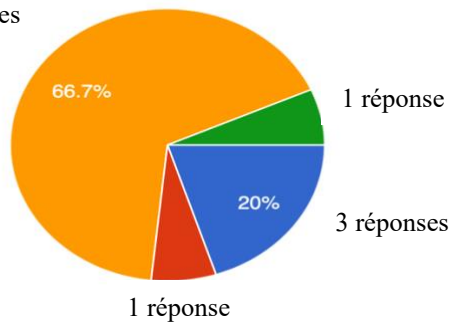
15 responses



Les patients accueillis sont ils :

15 responses

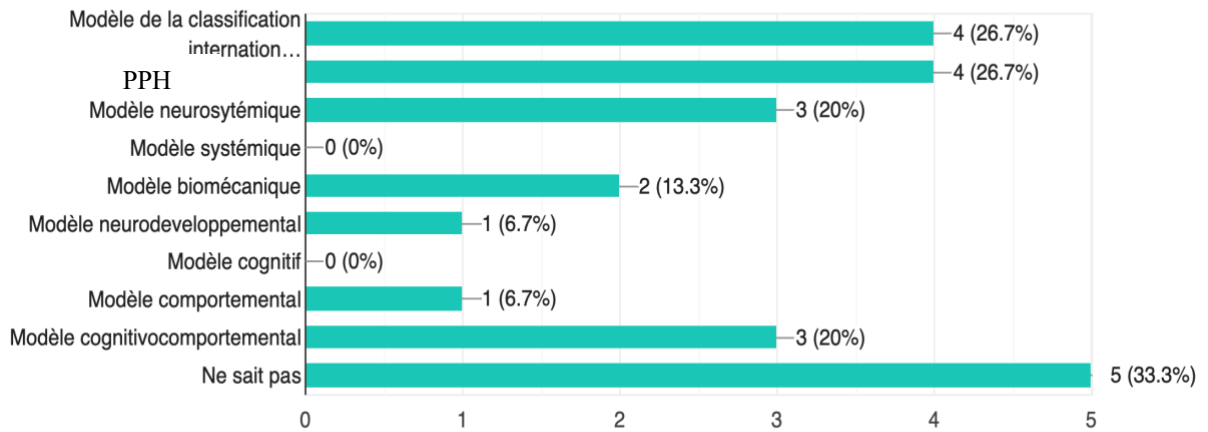
10 réponses



- regroupés dans une unité spécifique ouverte
- regroupés dans une unité spécifique fermée
- dans des lits dit d'éveil au sein d'un service de médecine physique et de réadaptation
- Jusqu'à il y a 6 mois, il s'agissait d'une unité spécifique ouverte. Depuis, les patients d'éveil ont des places d'éveil...

Dans la littérature traitant des unités d'éveil, l'utilisation de certains modèles de soin est suggérée.
 À votre connaissance quel(s) modèle(s) est utilisé dans l'unité dans laquelle vous travaillez ?

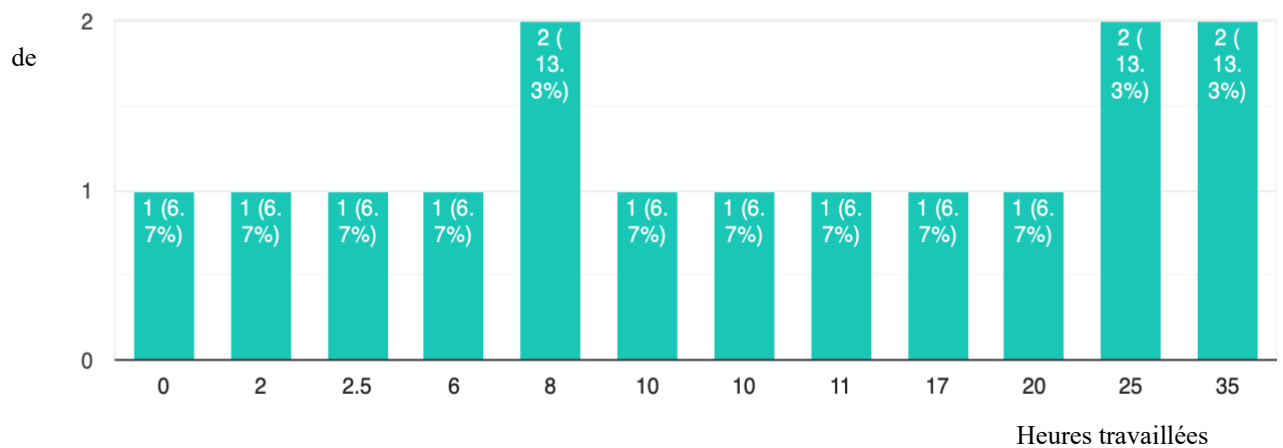
15 réponses



En général, combien d'heures par semaine travaillez vous au sein de l'unité d'éveil?

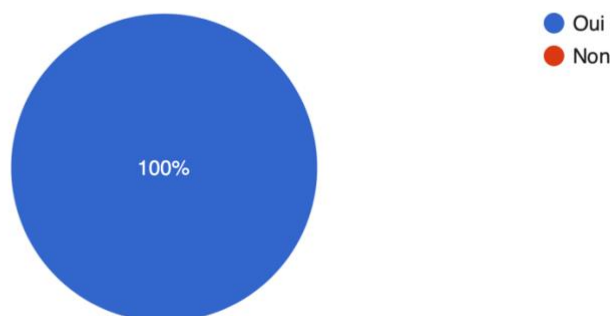
15 réponses

Nombre de réponses



Vos horaires chevauchent elles les horaires de visite ?

15 réponses



De quelle manière la famille / entourage est-elle une aide lors de vos prises en soin tournés sur la participation ?

recueil des données, stimulation du patient en raison du lien affectif

elle nous permet par un questionnaire de mieux connaître le patient, ce qu'elle était avant, ses centres d'intérêt ; de même , le patient est plus participatif avec la famille, l'entourage et la communication s'élabore souvent à partir d'eux ; le patient a un comportement différent et une personne de la famille peut aider à stimuler le patient dans sa prise en charge quand il est dans le refus ;

connaissance de la personne (biographie/goûts préférences)

Recueil des données sur les centres d'intérêts

connaissance de la personne

Apport des centres d'intérêt du patient

stimulation, échange....

La famille doit faire partie intégrante de la PEC des patients.

La famille est une aide lorsqu'il est difficile d'obtenir la motivation/participation du patient. (La plupart du temps en raison d'une anosognosie importante). Nous demandons donc à la famille d'être présente sur une ou plusieurs séances pour nous aider à stimuler la personne. Les personnes connues pour le patient étant souvent plus stimulantes que les thérapeutes, cela nous permet parfois d'observer des choses que nous ne voyons pas en l'absence des familles nous donner les centres d'intérêts

lorsqu'ils nous donnent des infos sur les loisirs et centres d'intérêts du patient

par sa connaissance de la personnalité, de l'histoire et des goûts antérieurs du patient / par sa volonté de faire progresser le patient vers plus d'autonomie et d'indépendance

peuvent être un maillon entre le patient et l'équipe et aider à l'adhésion du patient aux PEC

Connaitre les habitudes antérieures de vie

C'est une aide pour la stimulation du patient. Une aide aussi pour l'information sur les patients

Dans quels cas n'est-elle pas une aide ?

famille dans le déni, envahissante et impactant la prise en charge

il ne faut pas qu'elle s'initie de trop dans la prise en charge et il faut qu'elle reste à sa place et non à celle de rééducateur devenant hyperstimulant ;

Quand elle prend la place du patient et délaisse celle de proche

Famille dans le déni et envahissante

surinvestissement

Pratique invasive (donne à manger, à boire...)

pour certains soins spécifiques notamment d'évaluation toilette

Si elle apporte une surstimulation ; si elle n'a pas confiance dans le centre et son équipe

La famille peut devenir un frein lorsqu'elle n'est pas en adéquation avec le diagnostic effectué (Notamment pour les patients avec une dépendance très lourde). A partir de ce moment-là, la confiance de la famille envers les équipes de soins et de rééducation à tendance à diminuer.

je ne vois pas

quand la famille n'est pas aidante et investie

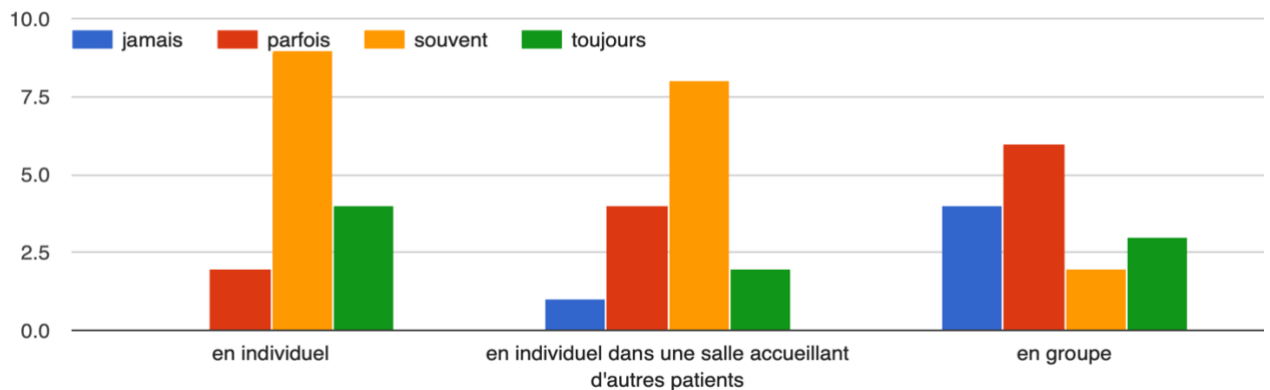
dans une posture trop maternante

discours de l'équipe pas entendu / compris et famille qui reste peu la fatigue du patient, renforce ses tbles du comportement, ou recrée de mauvaises habitudes (addicto...)

Remise en question systématique des soins.

Aucun

Vous prenez en soin le patient :



Sur quels critères liés au patient, vous basez vous pour fixer des objectifs en ergothérapie tournés vers la participation ?

Ses centres d'intérêts

les centres d'intérêt , l'interaction sociale, là où il semble accrocher le plus, sa motivation ;
capacité de communication

affectif

niveau d'éveil

Sur le niveau de conscience, les capacités fonctionnelles

médecin

Selon évaluations avec priorité à l'état général (état cutané notamment) et recherche d'un moyen de communication fiable. Stimulation motrice et cognitive globale par le faire avec et en regardant faire (neurones miroir)

Nous réalisons systématiquement un "questionnaire famille" à l'entrée du patient. Cela nous permet d'obtenir des informations sur les habitudes de vie/loisirs du patient. Nous pouvons donc utiliser des thèmes que le patient apprécie particulièrement. Nous utilisons également beaucoup les photos (ramenées par la famille) afin de travailler sur la mémoire antérieure et stimuler la communication.

sur tous les critères que je connaisse qui sont liés au patient.....

a

Son attention et sa vigilance, ses capacités motrices, ses capacités cognitives et comportementales entre autre sa compréhension de la situation d'hospitalisation, de ses déficiences, de ses capacités.

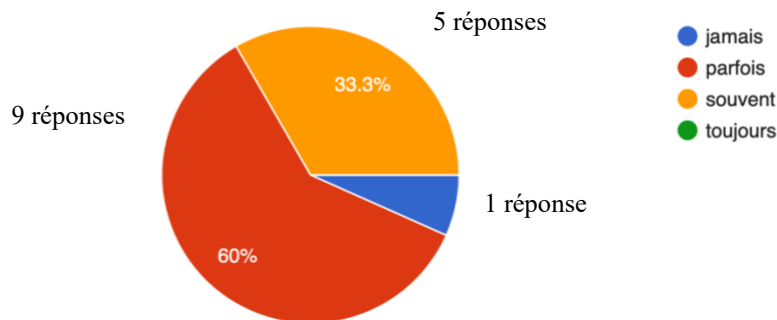
son intérêt, sa fatigabilité, ses capacités de compréhension

Habitudes antérieures de vie

Je ne comprends pas

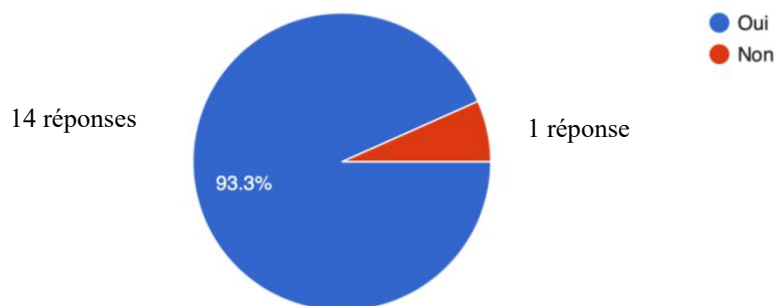
Avez vous recours aux nouvelles technologies (Ex: commandes oculaires, micro contacteur, contrôle d'environnement...) afin de soutenir les objectifs liés à la participation du patient?

15 réponses



Vous arrive-t-il de réaliser des séances en contexte écologique?

15 réponses



Si oui dans quel(s) lieu(x) ?

cuisine thérapeutique, milieu urbain

au sein de l'établissement dans la cuisine thérapeutique, dans l'appartement thérapeutique et à l'extérieur de l'établissement, organisation de sorties, bus, test des errances multiples....

extérieur (jardin, bord de mer par exemple), cuisine

cuisine thérapeutique et milieu urbain

en chambre, en salle de repas, dans les appartements

Salle de bains de l'unité, cuisine d'ergo, domicile

structure+ extérieur

Supermarché, marché, parc

Lorsque le patient est en mesure de réaliser des séances en contexte écologique, il quitte

souvent le service d'éveil de coma pour intégrer le service plus classique de rééducation

fonctionnelle. Cependant, il nous arrive parfois de réaliser des transferts voitures ou des visite à domicile pour organiser les premières permissions.

dehors, jardin

salle de rééducation, salle de bains, jardin

la salle de bains

transferts voiture, salle de bain, cuisine, atelier de menuiserie

La chambre, la cuisine, salle de bain, en extérieur

Lors de vos séances autour de la participation, quel(s) modèle(s) conceptuel(s) en ergothérapie utilisez-vous ?

Peop	Moh	Mcreo	Aucun
1	4	5	9

Annexe 5 : Matrice conceptuelle

Concept	Variable	Indicateur
Habilitation	Choix, risque, imputabilité	Identification du contexte socio-culturel du client
		Prise en compte de l'autonomie du client dans le choix de ses facteurs de risques
		Prise en compte des responsabilités professionnelles et légales de l'ergothérapeute
		Équilibre entre facteurs de risques du client et responsabilités professionnelles
	Participation du client	Reconnaissance de l'expertise du client
		Contribution du client à la prise de décision dans la prise en soin
		Engagement dans la prise en soin
	Projection de possibilités	Inspirer l'espoir, la confiance , la résilience
		Expression de l'ensemble des possibilités (de résolutions des défis occupationnels) existantes pour le client
		Respect des valeurs personnelles
	Le changement	Transition occupationnelle
		Maintien de l'engagement occupationnel
		Restauration du rendement occupationnel
		Prévention des privations occupationnelles
	Justice (diversité & équité)	Reconnaissance de standard / normes induites par le contexte de soin
		Identification d'injustice liées à ces normes
Remise en question des standards de l'ergothérapeute		

		Identification des enjeux ne provenant pas des déficiences
		Valorisation et soutien de la personne à être telle qu'elle est.
	Partage du pouvoir	Présentation de la collaboration dans le soin
		Relation horizontale
		Reconnaissance de l'expertise du client
		Création de conditions de partage de pouvoir
Famille	Structure	Place de la personne avec TC dans entité famille
		Rôle de la personne avec TC dans l'entité famille
		Nature des liens qui unissent la personne et sa famille
	Identité familiale	Valeurs
		Croyances
		Habitudes de vies quotidiennes
		Rites , coutumes familiales
	Espace famille	Repérage de la sphère privée
		Repérage de la sphère public
		Repérage de ce qui est devenu public suite à l'hospitalisation
	Temporalité	Histoire familiale
		Projets futurs
		Enjeux au présent
	Dynamique intrafamiliale	Identification des forces de fusion
		Identification des forces de fission

		Repérage des mécanismes d'évolution
		Repérage des transactions existant entre la personne avec traumatisme crânien et sa famille
	Influences	Repérage des influences subies par la famille
		Repérage des influences générées par la famille
Participation	Valeur personnelle	Identification de la valeur perçue par la personne lorsqu'il s'engage dans une occupation
	Engagement occupationnel	Occupation dans laquelle la personne s'engage
		Engagement avec ou sans action
	Contexte situationnel Favorisant ou limitant	Environnement humain
		Environnement physique
		Tâches liées à l'occupation
		Facteurs personnels
		Facteurs temporels (fréquence, durées, rythme)
		Facteurs socioculturels
		Facteurs géopolitiques

Annexe 6 : Guide d'entretien

Présentation :

Bonjour,

Tout d'abord merci de m'accorder du temps.

Je m'appelle Céline Lecuyer, je suis étudiante en ergothérapie à l'IFE de Marseille.

Comment allez-vous ?

Avez-vous bien reçu la notice d'information et le recueil de consentement ? Êtes-vous toujours d'accord pour participer ?

Je voudrais vous expliquer les modalités de l'entretien. C'est un temps d'écoute et d'échange qui vous est consacré. C'est votre expérience qui m'intéresse. Sachez qu'à tout moment vous pouvez mettre fin à l'entretien si vous le désirez. Si vous me le permettez je souhaiterez enregistrer l'entretien afin d'en faciliter la retranscription. Êtes-vous d'accord ?

Les données extraites de cet entretien sont anonymes.

Avez-vous des questions ?

Pour commencer où travaillez-vous ? Depuis combien de temps ?

Question inaugurale : : *Décrivez moi avec le plus de précisions possible comment vous travaillez avec la famille dans le processus de participation de la personne avec traumatisme crânien en éveil de coma?*

(déroulement de l'entretien avec écoute active et relances)

Matrice d'écoute

L'ergothérapeute évoque :	Des faits	Des ressentis	Des retentissements
Sa pratique			
La famille de la personne			
La personne avec TC			

Est-ce que vous pensez avoir fait le tour de la question ?

Remerciements

Annexe 7 : Tableau des thèmes issus de l'analyse textuelle

	Au travers de l'organisation du service			Au travers des Séances d'ergothérapie		A travers son altérité				Relation avec la famille	Représentation de la place de la famille par l'ergothérapeute
E1	La condition d'une rencontre	Intermédiaire des visites	Lors de la construction du projet de soin Réunions pluridisciplinaires	Pour aider à la stimulation	Pour l'adaptation des séances d'ergothérapie	Connaissance de la personne	Savoir-faire avec la personne	Ses émotions	Ses besoins	Donc ça va de l'arrivée mais même au fil de la rééducation, on garde toujours ce lien avec les familles et aussi très important pour le retour, le retour à domicile,	dans le service où je travaillais avant la famille était vraiment pas mise en place et c'est vrai que quand je suis arrivée et que l'on m'a présenté ça, je me suis dit : « ah oui en fait je suis passée à côté de
	quand un patient arrive dans le service on rencontre les familles, le plus rapidement possible L10-11 il n'y avait pas cette rencontre systématique au	Et souvent les heures de visite étaient à 16 heures et quand on finit à 16h30 c'est vrai que l'on voit beaucoup moins la famille on est moins susceptible de la rencontrer. L238-240 c'était plutôt l'organisation du service,	On a une fois par mois une réunion systemie où là si il y a un problème dans le service avec un patient, on parle de ce patient lors de cette réunion, [...] Pour resituer le patient, on ressort en général l'entourage familial, L112-116	Elles ont vraiment leur rôle pour ça pour la stimulation et du coup pour nous la rééducation, pour nous aider L44-45 on travaille aussi beaucoup avec, [...] des photos, et	Parfois nous cela nous permet de nous corriger dans nos prises en charge L96 je sais que des fois certaines familles nous disent : « quand je fais ça je vois des choses » alors que nous, on le	tout ce qui est de la structure familiale de l'entourage, [...] les personnes proches des patients, [...]aussi les animaux domestiques [...] la maison, la structure plus architecturale, [...] ce que les	Nous c'est sûr qu'on apporte en tant que rééducateurs une stimulation mais elle est différente du coup de la famille qui le connais mieux et qui peut apporter ces choses-là. L70-72	Enfin moi je pense que c'est important de pouvoir intégrer le plus possible la famille	Ils ont tout le temps besoin de savoir où ça en est, qu'est-ce qu'on fait, donc c'est quand même vraiment important de	Donc ça va de l'arrivée mais même au fil de la rééducation, on garde toujours ce lien avec les familles et aussi très important pour le retour, le retour à domicile,	dans le service où je travaillais avant la famille était vraiment pas mise en place et c'est vrai que quand je suis arrivée et que l'on m'a présenté ça, je me suis dit : « ah oui en fait je suis passée à côté de

<p>début de la prise en charge L231</p>	<p>comme je vous ai dit la famille était moins présente et on allait pas du tout systématiquement vers la famille.L237-238 Oui après les rencontre quand ils sont dans le service, nous aussi on est dans le service, les rééducateurs . Moi par exemple, je sais que je suis très souvent dans le service, donc c'est vrai qu'on se croise. Donc</p>		<p>notamment en ce moment on a demandé des vidéos, des enregistrements vocaux des familles. Parce que l'on s'en sert comme outil, en fait de stimulation , donc on leur montre les photos pour voir si il y a des réactions L83-87 on essaie de les réaliser donc avec</p>	<p>faisait peut-être pas. L96-98 Ou par exemple de dire si c'est de la mobilisation , quand on fait de la mobilisation , on se rend compte que le patient ne réagit pas forcément et après quand on en discute avec la famille, elle nous dit : « Il n'aimait pas qu'on le touche à cet endroit-là » Où au contraire « il aime</p>	<p>personnes aiment donc ça va être des ...des loisirs créatifs, des sorties tout ça la musique [...]tout ce qui est des cinq sens [...]les journées types des patients L13-22</p>	<p>les patients vont plus reconnaître la voix d'une maman, la voix d'une sœur, que notre voix qui leur est complètement inconnue.L 217-218 Quand la maman vient, quand elle lui parle d'une certaine façon, qui sait lui parler mieux que nous, on a quelque chose de complètem</p>	<p>même dans nos séances . Qu'ils puissent voir et se rendre compte de l'avancée [...]cela permet de les rassurer. L133-136</p>	<p>leur montrer ce qu'on fait, pour avoir cette confiance L138-139 Cela évite les conflits qui peuvent se créer , qui pourrait se créer.L144-145 on peut régler beaucoup de conflits, en</p>	<p>tout ça, donc les accompagner au mieux L52-53</p>	<p>quelque chose et maintenant je pense que ce serait dans ma pratique inconcevable de travailler sans la famille. Ça ne serait pas une prise en charge vraiment globale pour les patients. L332-336</p>
---	---	--	--	--	--	---	---	--	--	--

		<p>quand on croise une famille, des fois elles nous interpellent L76-78</p> <p>Des temps de rencontre tout ça, bon c'est vrai que des fois ça s'organise pas forcément comme je vous ai dit tout à l'heure, c'est en se croisant dans le couloir que parfois on prend le temps de discuterL156-158</p>		<p>le patient et avec du coup la personne de confiance, donc les deux ensemble en fait , [...] parce que si par exemple c'est un patient non communiquant, ça nous permet aussi de voir si parfois il y a des petites réactions tout ça L23-27</p> <p>Et c'est vrai que depuis</p>	<p>qu'on le touche à cet endroit-là » L103-106</p>		<p>ent différent parfois, c'est assez bluffant. L223-224</p>	<p>Il y a plus cette inquiétude des familles s. Elles sont plus inquiètes, elles appellent souvent plus souvent que quand elles venaient les</p>	<p>reposant tout à plat du coup et en essayant de comprendre les besoins et les demandes des familles. L170-172</p>		
--	--	--	--	--	--	--	--	--	---	--	--

				que les visites sont terminées, ce sont arrêtées là par rapport au coronavirus, c'est vrai que nous on l'a ressenti dans le service par rapport au patient. L39-41 on sent qu'il nous manque quelque chose qui nous manque la stimulation du coup				voir tous les jours au final. L273-275			
--	--	--	--	---	--	--	--	---	--	--	--

				familiale et puis amicale aussi ça peut être la famille les amis, ces personnes qui viennent leur rendre visite.... L47-49 on a une patiente qui est arrivée pendant le confineme nt, sa famille ne peut pas la voir. C'est							
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

				vrai que l'on se rend compte que la phase d'éveil est peut-être plus longue qu'elle ne devrait être, qu'elle ne pourrait être, je pense, que si il y avait la familleL21 0-212 ça s'observe aussi des fois sur leurs							
--	--	--	--	---	--	--	--	--	--	--	--

				comportements. ils sont plus fatigués, ils dorment peut être plus, aussi beaucoup. L 68-68							
E 2	on rencontre les familles pour avoir, on fait un peu un recueil des données des [...] enfin ça dépend de quel	alors nous dans le service il y a possibilités de visites surtout l'après-midi donc on profite de ces moments de visites pour rencontrer les familles	si institutionnellement on a des synthèses pluridisciplinaires, donc là, la famille est invitée [...] on revoit les objectifs avec la famille. L67-74		on va dire de la matière pour rebondir sur certaines choses pendant notre phase de rééducation L37 en fonction des données qu'on aura	voilà sur les habitudes de vie les loisirs, [...] le caractère de la personne, son environnement social [...]si ce sont des personnes				oui, oui ils sont tout le temps- là ben ça dépend du projet suivant l'éveil et comment va évoluer la personne L40-41 ...oui oui ils sont	même si il y a rééducation bon on essaie de les faire venir le temps enfin les plus possible parce que c'est primordial L14-15

	stade, elle arrive dans notre service [...] si la personne n'est pas capable de s'exprimer et de donner plus d'éléments L4-8	voilà L12-13			eu sur l'environnement de la personne, ça va être un support pour ce qui est mise en situation par exemple	jeunes quelles études à quels niveaux ils en étaient [...]ses loisirs, ses goûts musicaux, culturels voilà L32-36				tout le temps là les parents on arrive à avoir des relations quand même hebdomadaire si c'est pas quotidienne. L45-46	
E3	Cela dépend à quel stade il est. Et effectivement lorsque le patient par exemple est aphasique	il y a la famille qui arrive dans la chambre du patient, on est là on va discuter et on en profite. L70-71	lorsque la personne ne peut pas participer d'elle-même à son projet de vie, du moins elle peut pas le dire ni le faire comprendre et cetera, là on réunit la		effectivement lorsqu'on leur fait faire des activités, donc de rééducation, on a déjà à l'avance beaucoup communiquer avec les	Qu'est-ce qu'elle aimait faire ? Comment est le domicile ? Qu'est-ce qu'elle aime ? Enfin ses habitudes		c'est très important de les mettre au courant parce que c'est leur		Voilà on voit les familles régulièrement mais je dirais par exemple, un patient	

<p>, qu'il n'a pas de mobilité, effectivement on est obligé de faire appel à la famille à partir de ce moment-là. L12-14 Il y a des patients à qui je n'ai jamais rencontré la famille parce que je n'en ai pas encore eu l'utilité, ou alors qu'on ne s'est pas</p>		<p>famille une fois, avec tout le monde L56-62</p>		<p>familles. L86-87</p>	<p>de vie d'avant on essaie de comprendre son histoire de vie ? L27-29 et bien on réfléchit beaucoup plus (rires) oui franchement on réfléchit beaucoup plus et on teste beaucoup. on essaye de cibler un peu c'est-à-dire que au début on essaye surtout la</p>		<p>vie à eux aussi [...]C' est très troublant pour eux, ils sont très affecté par ça souvent donc voilà . Donc on les rassure L36-38</p>		<p>ça m'est déjà arrivé de voir la famille, une fois par semaine, même un peu plus pour un patient. L164-166</p>	
--	--	--	--	-------------------------	--	--	--	--	--	--

	croisé.L2 20-221					communic ation quoi qu'il arrive. L112-114					
--	---------------------	--	--	--	--	---	--	--	--	--	--

Résumé :

La recherche et les professionnels témoignent de l'importance de la famille lors du temps singulier que représente la prise en soin de la personne avec traumatisme crânien en éveil de coma. La participation, facteur de promotion de la santé est encouragée en ergothérapie. Le but de cette recherche est d'étudier comment l'ergothérapeute, prend en compte la famille lors de ces interventions orientées sur la participation de la personne avec traumatisme crânien. Trois entretiens non directifs ont été menés auprès d'ergothérapeutes travaillant auprès de personne avec traumatisme crânien en éveil de coma en France. L'analyse thématique des résultats révèle que la prise en compte se fait au travers de l'organisation de service, des séances d'ergothérapie, des représentations de l'ergothérapeute de la place de la famille, de la relation ergothérapeute famille et cet autre que représente la famille. La famille est prise en compte par les ergothérapeutes. Ceci étant, la prise en considération de la famille comme élément à part entière de la participation de la personne avec traumatisme crânien, en éveil de coma, est discutable. La représentation des ergothérapeutes sur les éléments influençant la participation, dans ce contexte, pourrait être exploré.

Mots clés : participation, traumatisme crânien, éveil de coma, famille, ergothérapie

Abstract :

Literature and practice reveal the importance of the family during the specific phase of coma awakening for traumatic brain injury (TBI) patient. Participation as health-promoting factor is encouraged in occupational therapy. The aim of this study is to investigate how occupational therapists involve the patient's family in these participation-oriented interventions for TBI patient. Three non-directive interviews were conducted with occupational therapists working with TBI patient during awakening coma phase, in France. The thematic analysis of the results reveals that occupational therapists acknowledge patient's family into participation-oriented interventions through the service organisation, the occupational therapy sessions, the occupational therapist representations of family's place, the occupational therapist's relationship with the family and this someone which is the family. The family is taken into account by the occupational therapists. It is questionable whether the family is considered as an integral part of the participation of TBI patient in coma awakening phase. Occupational therapists' views on the elements influencing participation in this context could be explored.

Keywords: Participation, TBI, coma awakening, family, occupational therapy