

Institut Limousin de FOrmation  
aux MÉtiers de la Réadaptation  
**Ergothérapie**

## L'Équilibre Occupationnel des proches aidants de personnes traumatisées crâniennes : un état des lieux



Mémoire présenté et soutenu par  
**Appoline Postel**

En juin 2024

Mémoire dirigé par  
**Patrick Toffin**

Directeur des études et des stages de la deuxième année d'ergothérapie - ILFOMER

## Remerciements

---

Ce mémoire marque la fin de mes trois années de formation en ergothérapie. Je tiens à remercier l'ensemble des personnes ayant contribué à l'aboutissement de ce travail.

Je tiens à remercier mon directeur de mémoire Monsieur Patrick Toffin pour son encadrement, sa disponibilité et son implication dans mon travail de fin d'étude.

Je remercie les membres de l'équipe pédagogique de l'ILFOMER, Madame Emilie Bichon et Monsieur Thierry Sombardier pour leur soutien constant et leur accompagnement durant mes années de formation.

Je souhaite remercier Monsieur Stéphane Mandigout pour son expertise et ses conseils bienveillants à l'égard de mon travail de recherche.

Je témoigne ma gratitude à l'ensemble des ergothérapeutes que j'ai eu la chance de rencontrer pour leur accueil, leur partage d'expériences et les connaissances transmises qui fondent ma future pratique professionnelle.

Je remercie également toutes les personnes aidantes qui ont pris de leur temps précieux pour répondre à mon questionnaire.

J'exprime mon affection

A ma famille. Merci pour votre soutien et votre investissement tout au long de mon parcours.  
Merci d'avoir fait face à mes doutes et d'avoir cru en moi.

A mes amies d'enfance et celles rencontrées plus tard. Merci pour vos encouragements, vos rires et l'écoute dont vous avez su faire preuve.

Aux personnes ayant croisé ma route, camarades de promotion ou rencontres. Merci pour ces moments partagés et ces discussions enrichissantes.

Enfin, j'ai une pensée émue pour ma maman qui m'a fait découvrir cette belle profession. Sa sagesse et sa détermination résonnent en moi.

## Droits d'auteurs

---

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



# Charte anti-plagiat

---

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

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

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

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

**Je, soussignée Appoline Postel**

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA  
– site de Limoges et de m'y être conformé.**

**Et certifie que le mémoire présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra  
être cité sans respect des principes de cette charte.**

**Fait à Limoges, Le mardi 21 mai 2024**

**Suivi de la signature.**



Article 2 :

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

Article 3 :

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

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non-présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

# Vérification de l'anonymat

---

**Mémoire DE Ergothérapeute**  
**Session de juin 2024**  
**Attestation de vérification d'anonymat**

Je soussignée(e) Appoline Postel

Etudiante **de 3ème année**

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à : **Limoges**

Le : **mardi 21 mai 2024**

Signature de l'étudiante



## Liste des abréviations

---

**AFTC** : Association de Familles de Traumatisés Crâniens

**ANFE** : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

**APT** : Amnésie Post-Traumatique

**ETP** : Education Thérapeutique du Patient

**EO** : Equilibre Occupationnel

**GCS** : Glasgow Coma Scale

**GOS** : Glasgow Outcome Score

**HDJ** : Hôpital de Jour

**IEV** : Inventaire de l'Equilibre de Vie

**OBQ** : Occupational Balance Questionnaire

**PPR** : Plaisir, Productivité et Ressourcement

**TC** : Traumatisme Crânien

# Table des matières

---

INTRODUCTION.....	1
CADRE THEORIQUE.....	2
1. Le traumatisme crânien.....	2
1.1. Définition et physiopathologie.....	2
1.2. Sévérité.....	3
1.3. Epidémiologie.....	4
1.4. Séquelles physiques et sensorielles.....	5
1.5. Séquelles cognitives.....	5
1.6. Séquelles comportementales.....	6
2. Les aidants.....	7
2.1. Définition.....	7
2.2. Les types d'aidants.....	7
2.3. Reconnaissance et droits.....	8
2.4. Bénéfices secondaires.....	9
2.5. Fardeau, charge et surcharge.....	10
3. L'équilibre occupationnel.....	11
3.1. Activités et occupation.....	11
3.2. Définition.....	12
3.3. Le déséquilibre occupationnel.....	12
3.4. Mesure de l'équilibre occupationnel.....	13
4. L'ergothérapie.....	14
4.1. Définition.....	14
4.2. L'ergothérapeute et le patient traumatisé crânien.....	15
4.3. L'ergothérapeute et le proche aidant.....	16
4.4. Le profil PPR en ergothérapie.....	16
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	18
METHODOLOGIE DE RECHERCHE.....	19
1. Choix de la méthode.....	19
2. Objectifs de l'étude.....	19
3. Population cible.....	19
4. L'outil méthodologique.....	19
5. Démarche exploratoire.....	21
RESULTATS.....	22
1. Profil des aidants.....	22
2. Occupations des aidants.....	24
DISCUSSION.....	28
1. Rappel des objectifs et de la problématique.....	28
2. Discussion autour des hypothèses.....	29
3. Applications pratiques.....	31
4. Limites et perspectives.....	32
CONCLUSION.....	34
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	35
ANNEXES.....	39

## Table des illustrations

---

Figure 1 : L'encéphale .....	2
Figure 2 : Les trois piliers en ergothérapie.....	14
Figure 3 : Répartition des âges des aidants.....	22
Figure 4 : Répartition des catégories socioprofessionnelles des aidants .....	22
Figure 5 : Répartition des liens aidant/aidé.....	23
Figure 6 : Répartition des années des TC des aidés .....	23
Figure 7 : Les choix d'activités des aidants.....	24
Figure 8 : Les activités signifiantes des aidants .....	24
Figure 9 : Perception des aidants sur le manque de temps .....	25
Figure 10 : Satisfaction des aidants sur la variété de leurs activités .....	25
Figure 11 : Satisfaction des aidants sur leur quantité de repos.....	26
Figure 12 : Equilibre perçu entre plusieurs activités quotidiennes.....	26
Figure 13 : Equilibre perçu des activités énergisantes et énergivores.....	27

## Table des tableaux

---

Tableau 1 : Classification des traumatismes crâniens .....	4
Tableau 2 : Tableau comparatif des deux questionnaires d'équilibre occupationnel .....	20

# INTRODUCTION

---

En France, 120 000 nouveaux traumatismes crâniens sont dénombrés chaque année (1). Un accident de la voie publique, une chute ou encore un accident lié à la pratique d'un sport peuvent en être la cause. Il s'agit donc d'un véritable enjeu de santé publique qui entraîne des séquelles motrices, cognitives et comportementales. On parle de handicap invisible.

Pas systématiquement perçues par l'environnement extérieur, les répercussions sont considérables pour la personne affectée, mais aussi pour ses proches et ses aidants. Les conséquences d'un traumatisme crânien affectent profondément la vie quotidienne, les relations interpersonnelles et la dynamique familiale (2).

Au centre, se trouve le rôle crucial des aidants qui assument une charge émotionnelle, physique et financière importante dans le processus de réadaptation et de soutien. En effet, ce sont des millions de français qui accompagnent régulièrement une personne en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Deux types d'aidants peuvent être distingués : les aidants professionnels et les aidants non-professionnels. La reconnaissance de ces derniers est encore récente avec la loi du 22 mai 2019 mais est pourtant indispensable au bon fonctionnement du système de santé.

Cependant, la capacité des proches aidants à jongler entre les responsabilités des soins et leurs diverses activités est essentielle pour maintenir un équilibre satisfaisant (3). Les activités peuvent être classées de différentes manières mais la principale classification distingue : les activités productives, de loisirs et de soin. L'équilibre occupationnel est une notion personnelle et dynamique qui correspond à la répartition satisfaisante et proportionnée de nos occupations quotidiennes.

Durant mes différents stages, tous très divers, j'ai pu me rendre compte que l'environnement social des patients est un défi associé à la prise en charge. Un stage à l'hôpital de jour du pôle des blessés de l'encéphale du CH Esquirol de Limoges m'a démontré que le traumatisme crânien affecte directement l'entourage et bouscule les routines déjà établies. Ce sont ces ajustements qui peuvent provoquer un déséquilibre occupationnel des proches aidants.

Avec la profonde conviction que la qualité de vie des proches aidants améliore leurs capacités à remplir leur rôle de manière épanouissante et durable auprès de leur proche traumatisé crânien, je me suis questionnée sur la réalité de leur équilibre occupationnel.

# CADRE THEORIQUE

---

## 1. Le traumatisme crânien

### 1.1. Définition et physiopathologie

Le traumatisme crânien (TC) se définit comme un choc reçu entre l'encéphale et la boîte crânienne. Le traumatisme entraîne une **lésion cérébrale traumatique** qui engendre un dysfonctionnement cérébral (4).

La boîte crânienne contient l'encéphale qui baigne dans le liquide céphalo-rachidien. L'encéphale est constitué de trois grandes parties qui jouent un rôle clef (5) :

Le tronc cérébral sert de relais pour la transmission des signaux nerveux entre le cerveau et le corps. Il est traversé par les voies ascendantes et descendantes (sensitives et motrices).

Le cervelet a pour fonction primaire de maintenir la posture et l'équilibre. Il est essentiel pour la coordination des mouvements volontaires du corps.

Le cerveau est la partie la plus volumineuse de l'encéphale. Divisé en deux hémisphères (droit et gauche), chacun divisé en quatre grands lobes visibles (frontal, pariétal, occipital et temporal). Il est responsable de la pensée, de la perception, de la production et de la compréhension du langage.

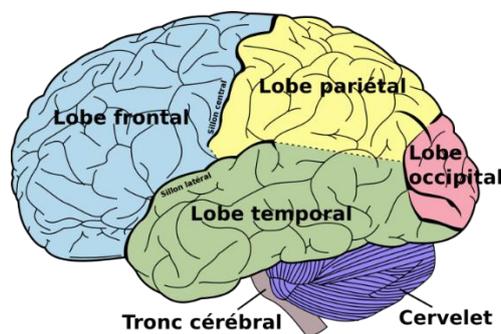


Figure 1 : L'encéphale

La physiopathologie du TC est complexe et implique plusieurs mécanismes qui peuvent se produire à la suite d'une blessure à la tête. Trois classifications sont utilisées (6) :

- TC ouverts / TC fermés
- TC contendants / TC pénétrants
- Lésions focales / Lésions diffuses

Cette dernière classification est particulièrement pertinente car elle reconnaît plusieurs mécanismes divers (œdèmes, lésions axonales, ischémies...) qui auront des impacts différents selon les zones touchées.

En effet, selon la région endommagée du cerveau, les séquelles ne seront pas les mêmes. C'est la **corrélation anatomo-clinique** qui expose la relation entre le siège anatomique du système nerveux central d'une lésion et les symptômes qu'elle engendre.

Le lobe frontal est le siège des fonctions exécutives, de la planification, du raisonnement et de l'initiation. Il est associé au contrôle moteur volontaire, à la conscience de soi et à la régulation des émotions.

Le lobe pariétal est impliqué dans le traitement des informations sensorielles qui proviennent de l'extérieur et de l'intérieur du corps. Cela inclut la perception spatiale, le sens du toucher et la coordination des mouvements.

Le lobe temporal est associé à la perception auditive, à la mémoire et à la compréhension du langage. C'est lui qui joue un rôle dans la reconnaissance des visages et qui contribue aux réponses émotionnelles.

Le lobe occipital est principalement impliqué dans le traitement des informations visuelles (formes, couleurs, mouvements) et est principalement associé à la perception visuelle.

## 1.2. Sévérité

La sévérité d'un traumatisme crânien s'évalue cliniquement selon le niveau de conscience, la durée de l'Amnésie Post Traumatique (APT), la durée du coma et l'échelle de Glasgow (GCS).

### Amnésie Post Traumatique APT :

L'amnésie post-traumatique (APT) correspond à la période de confusion que l'on peut observer chez une personne avant qu'elle retrouve son état de conscience normale, c'est-à-dire la phase de coma et la phase d'éveil (7). Il existe deux types d'amnésies post-traumatiques :

- L'amnésie rétrograde : Perte de mémoire concernant les événements qui ont précédé directement le traumatisme.
- L'amnésie antérograde : Perte de mémoire concernant les événements qui surviennent après le traumatisme. La personne peut avoir du mal à former de nouveaux souvenirs.

La durée de l'APT est représentative de la gravité du TC et est prédictive des séquelles associées.

### Echelle de Glasgow :

Le Glasgow Coma Scale (GCS) est un outil clinique utilisé pour évaluer l'état de conscience d'une personne en particulier après un traumatisme crânien (8). Il offre un moyen standardisé et reproductible d'évaluer la sévérité d'un traumatisme crânien ou d'autres conditions médicales affectant la conscience. L'échelle a été développée par G.Teasdale et B.Jennett à l'Université de Glasgow en 1974.

Elle est composée de trois sous-échelles, chacune évaluant différents aspects de la réponse neurologique : la réponse oculaire (E), la réponse verbale (V) et la réponse motrice (M).

Le score total, le **Glasgow Outcome Score (GOS)**, est obtenu en additionnant les scores des trois sous-échelles. Le GOS peut varier de 3 à 15. Un score de 15 indique une personne complètement consciente et réactive, tandis qu'un score de 3 indique une absence totale de réponse.

Les trois niveaux de sévérité de TC sont donc caractérisés selon la durée de l'APT et le score GOS :

	TC léger	TC modéré	TC sévère
APT	APT < 1 jour	APT entre 1 et 7 jours	APT > 7 jours
GOS	13 < GOS < 15	9 < GOS < 12	3 < GOS < 9

Tableau 1 : Classification des traumatismes crâniens

### 1.3. Epidémiologie

La gestion des traumatismes cranio-encéphaliques est un enjeu majeur de santé publique. En effet, ils sont responsables chaque année de 120 000 nouveaux cas en France avec une prédominance pour le sexe masculin.

Cette pathologie entraîne des séquelles et des handicaps invalidants. Dans certains cas, elle peut être fatale. Effectivement, avec une incidence mondiale de 22 morts / 100 000 habitants, il s'agit de la **1<sup>ère</sup> cause de décès des adultes jeunes**. En France, cela représente 12 000 décès (1).

En ce qui concerne les principaux facteurs de risque de TC, nous pouvons penser aux accidents de travail, accidents liés à une pratique sportive (rugby par exemple) ou aux blessures par violence.

Il existe deux grandes causes aux traumatismes crâniens :

- Les accidents de la voie publique représentent 60% des hospitalisations,
- Les chutes représentent 30% des hospitalisations.

Les **TC légers** sont souvent appelés commotions cérébrales. Fréquemment causés par un choc direct à la tête, ils ne montrent généralement pas de lésion anatomique évidente à l'imagerie cérébrale. Les symptômes peuvent inclure des maux de tête, des troubles de la concentration ou de la mémoire.

Les **TC modérés** impliquent une perte de connaissance de courte durée. Les anomalies révélées aux scans d'imageries nécessitent une surveillance médicale avec parfois une intervention chirurgicale. Les symptômes sont plus persistants et l'on peut retrouver des troubles cognitifs, une confusion prolongée, des maux de tête sévères ainsi que des saignements ou vomissements.

Les **TC sévères** sont associés à une perte de conscience prolongée supérieure à 6 heures avec des lésions cérébrales graves. Les conséquences à long terme peuvent inclure des déficits cognitifs, moteurs ou sensoriels. Certaines personnes présentent aussi des troubles du comportement ou des changements de personnalité.

## **1.4. Séquelles physiques et sensorielles**

### **Hémiplégie et troubles associés**

Un TC peut entraîner une paralysie d'une ou de plusieurs parties du corps uniquement d'un côté.

### **Séquelles cérébelleuses**

Si le cervelet est touché par la lésion, il est possible de retrouver des troubles de l'équilibre, de la gestuelle ou de la coordination (9).

### **Paralysie des nerfs crâniens**

Selon la localisation de la lésion, les cinq sens peuvent être altérés. Par exemple, une paralysie de la face avec le nerf facial ou une cécité (amaurose) avec le nerf optique.

*Cependant, la majorité des atteintes ne sont pas visibles et n'affectent pas directement l'état physique de la personne. Le traumatisme crânien est d'ailleurs qualifié de « handicap invisible » (2).*

## **1.5. Séquelles cognitives**

### **Troubles de la mémoire**

Les troubles de la mémoire sont les séquelles les plus fréquentes (2). En réalité, il existe deux systèmes mnésiques.

La mémoire à court terme intègre la mémoire immédiate et la mémoire de travail. C'est cette dernière qui nous permet de stocker des informations sur une courte durée et de les traiter.

La mémoire à long terme peut être divisée en trois sous-catégories. La mémoire sémantique correspond aux savoirs théoriques et aux connaissances générales sur le monde. La mémoire épisodique est la mémoire des souvenirs, c'est grâce à celle-ci que chacun peut se remémorer des événements vécus et les émotions associées. Enfin, la mémoire procédurale sert à enregistrer les compétences motrices automatisées (10).

Un trouble de la mémoire peut se caractériser par des oublis de mots, de souvenirs et de rendez-vous ou encore par un ralentissement général lors de la réalisation d'activités.

### **Troubles attentionnels**

L'attention est la capacité d'atteindre un niveau d'éveil suffisant afin de se concentrer sur plusieurs situations diverses. L'attention peut être divisée, sélective ou soutenue.

L'attention divisée implique la gestion simultanée de plusieurs stimuli en même temps, par exemple conduire en tenant une conversation. La quantité d'attention sur plusieurs tâches simultanément est limitée (11).

L'attention sélective se focalise sur un élément. Réflexe ou volontaire, elle implique de la flexibilité pour réorienter le focus attentionnel.

L'attention soutenue implique de maintenir sa concentration sur une tâche spécifique pendant une période prolongée. Elle permet la réalisation d'activités longues nécessitant une vigilance importante (12).

Un trouble de l'attention peut être illustré dans la vie quotidienne par une difficulté à suivre une conversation, une impossibilité d'être en double tâche, par des oublis ou de la fatigue.

## **1.6. Séquelles comportementales**

### **Troubles des fonctions exécutives**

La présence de déficits des fonctions exécutives est bien reconnue après un TC. Les fonctions exécutives sont tous les processus cognitifs activés lorsqu'une personne doit faire face à une nouvelle situation pour garantir l'adaptation quand les routines apprises ne suffisent plus. Le modèle de Miyake (13) énonce trois grandes fonctions exécutives : la mise à jour, la flexibilité mentale et l'inhibition. Un déficit des fonctions exécutives peut se caractériser par des persévérations, une rigidité mentale, une difficulté d'organisation, de résolution de problème ou une absence de priorisation.

### **Agressivité et irritabilité**

L'agressivité inclut l'irritabilité sévère, le comportement violent et la perte de contrôle (« dyscontrol »). Elle peut être dirigée contre des objets inanimés, contre les autres ou contre soi. Dans la population des traumatisés crâniens, l'incidence de l'agressivité rapportée dans les différentes études varie entre 25 et 39% (14).

### **Désinhibition et impulsivité**

La désinhibition correspond à un comportement inapproprié par rapport aux normes sociales ou familiales. Dans la vie quotidienne, la désinhibition se manifeste par des distractions, des instabilités émotionnelles et des comportements jugés inadaptés : errances, attitudes sexuelles inadéquates ou comportements envahissants (14).

L'impulsivité est une résultante de la désinhibition sociale. Les personnes cérébrolésées peuvent avoir une grande difficulté à contrôler leurs pulsions ou ne pas avoir la notion du danger ce qui les pousse à adopter une conduite à risque.

### **Aphasie**

L'aphasie est un trouble de la communication et du langage acquis à la suite d'une affection du système cérébral. Plusieurs domaines peuvent être atteints : lexical, phonologique ou sémantique. Rarement isolée, elle est souvent associée à une grande diversité de déficits cognitifs. Ce trouble entraîne des difficultés à suivre une conversation, à s'exprimer ou même à la lecture ou à l'écriture (15).

### **Anosognosie**

A différencier du déni, une anosognosie est « l'incapacité pour un patient de reconnaître la maladie ou la perte fonctionnelle dont il est atteint » (16). Fréquente chez les personnes cérébrolésées, elle peut être un frein à la bonne rééducation et avoir des conséquences négatives sur l'autonomie.

*Comme vu précédemment, le traumatisme crânien est un handicap invisible qui entraîne des déficits à plusieurs niveaux. Les répercussions de ce handicap invisible sont lourdes pour les patients mais aussi pour leur entourage.*

## 2. Les aidants

### 2.1. Définition

En raison d'un problème de santé ou d'un handicap, un certain nombre de personnes sont dépendantes d'un tiers. Dans le cadre de ce mémoire et des personnes atteintes d'un traumatisme crânien, nous avons vu que les répercussions entraînent une perte d'autonomie lors de la réalisation des activités journalières. Seul le sujet des aidants naturels, dits proches aidants seront développés dans cet écrit en raison de leur proximité, leur relation et leur implication avec leur proche, en parallèle de l'aidant professionnel.

Avec l'augmentation de l'espérance de vie, la multiplication du nombre de maladies chroniques et le désir de réduire l'institutionnalisation, le rôle d'aidant est devenu de plus en plus visible dans la société. Étymologiquement, le mot « aider » vient du latin « **adjutare** » qui signifie secourir, seconder, mais aussi « être utile » ou « faire plaisir ». C'est donc un terme positif dont la signification première est souvent oubliée.

La loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, rend officielle le rôle des aidants familiaux. L'aidant est alors qualifié de « familial » et se définit comme un membre de la famille choisi par la personne dépendante, qui lui apporte une aide humaine dans la réalisation de ses activités de vie quotidienne (17).

La Charte Européenne de l'aidant familial, publiée en 2009 vient approfondir cette notion en énonçant que « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage qui a des besoins d'aide ou de soutien permanent ou temporaire est appelée aidant familial » (18).

Nous retiendrons la définition suivante présente dans la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (**ASV**). D'après l'article L. 113-1-3 du Code de l'Action Sociale et de la Famille (CASF) : « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée en perte d'autonomie son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui apporte son aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne » (19).

En d'autres termes, le proche aidant ou aidant naturel se définit comme étant un membre de la famille, un ami, un voisin ou une connaissance non rémunérée qui apporte son aide régulière et indispensable dans les activités de la vie quotidienne à une personne en perte d'autonomie. Le soutien peut se décliner sous plusieurs formes : soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, déplacements, soutien psychologique ou activités domestiques.

### 2.2. Les types d'aidants

En France, 11 millions de personnes soutiennent un proche en perte d'autonomie pour des raisons liées à l'âge, à une maladie chronique ou invalidante, ou à un handicap. Cela

représente un français sur six. Le terme est bien connu mais les aidants sont toujours peu conscients de leur statut et 6 aidants sur 10 ne se considèrent pas comme tels (20).

De plus en plus de personnes sont multi-aidantes et aujourd'hui, 39% déclarent apporter leur aide à deux individus ou plus, c'est un chiffre en augmentation. En effet, l'allongement de la durée de vie fait augmenter le nombre de multi-aidants en lien avec la baisse d'institutionnalisation. La principale cause de dépendance est l'âge (53 %), suivie de la maladie (45 %) et du handicap (34 %) (21).

Il s'agit en majorité de femmes (60%) et les relations enfant/parent et conjointe/conjoint sont les liens familiaux aidant/aidé les plus représentés.

Cette activité peut s'avérer chronophage. En effet, 1 aidant sur 6 consacre plus de 20 heures par semaine à aider son ou ses proches et 1/3 des aidants déclare être seul pour prendre soin de son proche. L'aide apportée consiste à un soutien moral, à une aide aux activités journalières, à organiser la gestion du quotidien ou encore à l'aide aux soins personnels (20).

Il existe plusieurs catégories d'aidants :

- Les aidants **professionnels** sont formés et diplômés. Souvent ils interviennent à domicile et sont rémunérés pour leur travail.
- Les aidants **non professionnels** peuvent être des aidants familiaux (conjoint, parent, enfant...) ou des aidants naturels (proches aidants). Le terme aidant naturel inclut au sens large toute personne de l'entourage qui entretient des liens étroits et stables avec l'aidé : famille mais aussi voisin ou ami. La Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques (DREES) rapporte dans son enquête parue en 2023, qu'il y a 9,3 millions de proches aidants (22).

Les aidants non professionnels vivent une situation pouvant être complexe. 62% d'entre eux sont actifs et doivent assurer un emploi en plus du temps passé à accompagner leurs proches. Ce contexte peut entraîner des absences, de la fatigue ou des aménagements de temps de travail. De ce fait, une professionnalisation de l'aidant est observée. Le proche se doit d'être plus disponible, d'accompagner sur plus de domaines la personne aidée et d'avoir des connaissances professionnelles spécifiques sur les besoins de son proche.

### 2.3. Reconnaissance et droits

Comme vu précédemment, un aidant est défini juridiquement. Cependant, pour être réellement reconnu en tant qu'aidant et bénéficiaire des droits qui en découlent, il est nécessaire que l'individu soit officiellement déclaré sur le plan administratif. Des documents peuvent ainsi être envoyés afin de justifier l'aide apportée de l'aidant et les actes réalisés auprès de la personne âgée, malade ou en situation de handicap.

La loi 2019-485 du 22 Mai 2019 (23) vise à favoriser la reconnaissance des aidants naturels et permet à ceux-ci de bénéficier de divers droits. Par exemple, le statut d'aidant donne le droit à des congés de proche-aidant : il permet à un aidant qui travaille de cesser temporairement son activité pour pouvoir s'occuper de son proche ou d'aménager ses temps de travail.

Lorsqu'un parent est aidant de son enfant, il peut bénéficier du congé de présence parentale. Si la maladie est grave ou si le handicap nécessite une présence soutenue et des soins contraignants, l'employé a un droit d'absence maximum de 310 jours sur une période de 36 mois. La demande doit être appuyée par un certificat médical. Dans ce cas, il ne perçoit pas de rémunération mais peut demander, auprès de la Caisse d'allocations familiales (CAF), à bénéficier sous certaines conditions de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).

Lorsque l'aidé fait une demande de prestation (PCH Prestation de Compensation du Handicap, AAH Allocation aux Adultes Handicapés ou APA Allocation Personnalisée d'Autonomie), il a la possibilité de désigner un aidant. Cette désignation peut faire bénéficier d'une compensation en tant que proche aidant, d'être déclaré comme salarié-aidant ou de faire valoir son droit au répit. Ce statut donne à l'aidant naturel le droit de participer aux décisions en évitant d'être exclu des processus décisionnels de soins. Le proche aidant peut ainsi être désigné personne de confiance ou se voir confier les directives anticipées (21).

Depuis quelques années, des formations dédiées aux aidants se sont développées avec pour objectif d'aider à préserver ou à renforcer leurs capacités d'accompagnement. La loi du 11 février 2005 (17) prévoit que des formations puissent être dispensées aux aidants familiaux et plus généralement à l'entourage des personnes en situation d'handicap. L'Association française des aidants propose aussi des formations qui abordent la relation après la maladie, le statut d'aidant, la vie quotidienne et la conciliation entre la vie d'aidant et la vie personnelle et sociale (24).

*Les compensations et droits accordés aux aidants sont encore en pleine évolution, il s'agit d'un sujet récent qui interroge tant sur les limites que sur les bénéfices.*

## 2.4. Bénéfices secondaires

Le terme bénéfice secondaire fait référence à un avantage ou une conséquence positive qui découle indirectement d'une situation. Contrairement aux bénéfices principaux qui sont les résultats attendus, les bénéfices secondaires surviennent de manière imprévue.

Le rôle d'aidant peut apporter des répercussions positives. En 2010, Carbonnier et al. (25) les ont classées en trois domaines : la qualité des relations quotidiennes, le sentiment d'accomplissement et enfin le sens que l'aidant donne à son rôle au quotidien.

D'abord, la qualité des relations quotidiennes peut être améliorée grâce au partage et à la coopération. Le temps supplémentaire passé ensemble favorise la communication et renforce les liens affectifs. La connexion est plus profonde grâce au partage d'expériences.

Ensuite, le sentiment d'accomplissement provient de la satisfaction de contribuer au bien-être de la personne aidée (26). Il est possible d'observer une évolution personnelle positive voir un dépassement de soi en lien avec les capacités et les compétences acquises. Cela touche directement l'identité de la personne aidante qui considère la situation comme un défi.

Enfin, le sens que donne l'aidant à son rôle au quotidien est le dernier domaine identifié de répercussions positives (25). Il englobe le sentiment d'utilité dans la société avec ce nouveau rôle et l'estime de soi. Les aidants trouvent une gratification dans le fait d'offrir leur aide (27).

*Il est important de noter que ces retombées positives peuvent varier d'une situation à l'autre et que le rôle d'aidant peut également être associé à des aspects négatifs importants.*

## 2.5. Fardeau, charge et surcharge

De nombreux termes sont utilisés pour décrire les difficultés ressenties par les aidants. Parmi eux, on peut retrouver les mots fardeau, charge ou surcharge.

Le fardeau de l'aidant fait référence aux responsabilités auxquelles sont confrontées les personnes soutenant leurs proches. La charge peut être physique, mentale, émotionnelle, financière ou sociale (28). Multifactorielle, elle peut avoir un impact significatif sur la vie quotidienne de l'aidant. De l'anglais « **burden** », le fardeau correspond donc aux répercussions négatives subies par les proches ayant une influence sur son bien-être.

La notion de fardeau est de plus en plus courante. Preuve de son déploiement, l'échelle ZARIT est une échelle qui évalue la charge ressentie par l'aidant. Elle prend en considération le sentiment d'obligation, le stress émotionnel ou encore le temps consacré aux soins.

L'étude menée par del Pino Casado (29) examine le lien entre le fardeau subjectif ressenti par les aidants naturels et l'anxiété. Les résultats ont montré une corrélation significative entre le fardeau ressenti et le niveau d'anxiété. Ce stress perçu peut interférer avec les activités de soins et impacter de façon négative les bénéficiaires.

L'isolement et les troubles anxio-dépressifs sont deux autres répercussions chez l'aidant et en particulier chez les femmes bien qu'elles acceptent ce rôle d'aidant plus facilement que les hommes (30). Cet impact sur la santé au sens large et les relations sociales est aussi dû aux attentes de la société. Pour certaines cultures ou familles, aider un parent est considéré comme une norme et exprimer ce mal-être est impensable.

Les exigences du rôle d'aidant risquent d'entraîner des problèmes de santé ou une perte d'identité qui peuvent compromettre la qualité de vie des personnes (31). Selon l'OMS, la qualité de vie est « la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et en relation avec leurs buts, attentes, normes et préoccupations ».

*Le rôle des aidants prend de l'importance dans la société en raison de l'augmentation de l'espérance de vie et de la prévalence croissante des maladies chroniques et des handicaps. La reconnaissance légale participe au sentiment d'utilité et d'accomplissement personnel. Cette activité est chronophage et les aidants peuvent être confrontés à des défis physiques, mentaux, émotionnels, financiers et sociaux qui ont un impact significatif sur leur bien-être et leur qualité de vie.*

### 3. L'équilibre occupationnel

#### 3.1. Activités et occupation

Dans le langage courant, le terme occupation est connoté négativement (activité dénuée de sens pour remplir son temps, ou l'Occupation lors de la Seconde Guerre mondiale). Mal comprise dans notre société, l'occupation est à différencier de l'activité.

L'activité est « une réalisation d'une suite structurée d'actions ou de tâches qui concourt aux occupations » (32). Considérée en ergothérapie comme un besoin fondamental de l'être humain, l'activité est façonnée par l'environnement. L'activité possède un potentiel thérapeutique qui est maximisé lorsque l'activité a un sens pour l'individu, on parle alors d'activité signifiante.

Le caractère signifiant s'associe au rapport individuel que chacun porte à l'activité. La réalisation de ses activités permet à l'humain une expérimentation et une qualité dans les tâches accomplies. La personne devient autonome en choisissant ses activités. Aussi, elles donnent un but à la vie et une satisfaction des besoins fondamentaux (sécurité, appartenance, estime...) (3).

Il existe plusieurs classifications d'activités selon les auteurs. La plus communément utilisée est celle de G.Kielhofner (33) identifie lui trois groupes d'activités :

- Les activités **productives** qui provoquent un épanouissement social et/ou économique
- Les activités **de loisirs** dont l'objectif est le divertissement
- Les activités **de soins** personnels qui visent à s'occuper de soi

Enfin, l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) a quant à elle identifié 7 groupes d'activités. En plus des trois déjà reconnues par G.Kielhofner, l'ANFE a ajouté :

- Les activités reposantes : dormir, méditer, prendre un temps calme...
- Les activités physiques : faire du sport, jardiner, bricoler, marcher...
- Les activités socio-familiales : sortir avec ses proches, appeler ses amis...
- Les activités mentales : résoudre un casse-tête, lire, jouer aux échecs...(34)

Alors que l'activité est objective, l'occupation elle est subjective. Les occupations sont définies par l'ENOTHE (32) comme « un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société »

Doris Pierce définit de la manière suivante les occupations : « Une occupation est une expérience spécifique, individuelle, construite personnellement et qui ne se répète pas. C'est-à-dire qu'une occupation est un événement subjectif dans des conditions temporelles, spatiales et socio-culturelles perçues qui sont propres à cette occurrence unique. Une occupation a une forme, une cadence, un début et une fin, un aspect partagé ou solitaire, un sens culturel pour la personne et un nombre infini d'autres qualités contextuelles perçues » (35).

*Le profil occupationnel est donc personnel et comprend entre autres toutes les habitudes de vie, les intérêts et les besoins. Une harmonie entre les occupations semble être la clef d'une bonne satisfaction de vie.*

### 3.2. Définition

L'histoire de l'équilibre occupationnel (EO) remonte à plusieurs siècles et est liée au développement des idées sur le bien-être, la santé mentale et la productivité. L'EO fait référence à la façon dont les individus organisent et répartissent leurs activités quotidiennes afin de maintenir un niveau optimal de satisfaction, de bien-être et de fonctionnement.

C'est en 1922 que Adolf Meyer introduit la notion d'équilibre occupationnel (36). Il introduit la notion de « Big Four », c'est-à-dire les quatre domaines d'occupation : le travail, le jeu, le repos et le sommeil. Bien que Meyer n'ait pas développé le concept d'EO tel qu'il est compris aujourd'hui, ses idées sur l'importance de diversifier ses activités ont influencé le développement de ce concept.

Pour A.Wilcock (37), l'EO correspond plutôt à un équilibre entre des activités ayant des caractéristiques différentes. Par exemple entre les occupations physiques, mentales, sociales et de repos ou entre les activités individuelles ou collectives. Assez restrictive, cette vision ne prend pas en compte l'engagement, la satisfaction et le sens donné à l'activité (38).

Au fil du temps, plusieurs classifications ont été proposées. Aujourd'hui, il n'existe pas de définition unique de ce concept. Selon l'ANFE, l'équilibre occupationnel se définit comme « la juste répartition et proportion dans nos occupations, contribuant ainsi à notre état de bien-être, de stabilité et d'harmonie » (34).

L'EO est une notion individuelle et personnelle. Chaque individu a ses propres besoins, activités et engagements. Par conséquent, ce qui constitue un EO satisfaisant pour une personne peut être totalement différent pour une autre (39).

### 3.3. Le déséquilibre occupationnel

L'EO est donc une notion dynamique. La représentation qu'en a une personne évolue pouvant aller vers un déséquilibre occupationnel pour raisons intrinsèques ou extrinsèques à la personne. Cela peut se traduire par une incapacité à gérer ses occupations, à s'épanouir personnellement et à répondre aux exigences de ses rôles, ce qui peut compromettre la santé et la qualité de vie (31).

Ce déséquilibre peut survenir suite à une privation occupationnelle, c'est à dire un empêchement prolongé de réaliser une occupation significative en raison de facteurs non-contrôlables par l'individu.

Or, nous connaissons la place des activités signifiantes dans la vie d'une personne. Le déséquilibre dans la vie quotidienne va favoriser l'émergence de problèmes liés au stress (40). Cela se manifeste par une fatigue, une incapacité à se ressourcer ainsi qu'un manque d'énergie pour les interactions sociales et les loisirs.

Dans le cas d'un traumatisme crânien, on observe un véritable déséquilibre familial. Les incapacités de la victime à remplir ses rôles familiaux ou de soutien financier peuvent entraîner les membres de sa famille ou ses proches à prendre en charge des responsabilités supplémentaires. Cet état de crise met en avant les défis auxquels la famille est confrontée. Les interactions interpersonnelles peuvent être rendues plus difficiles à cause des séquelles comportementales (impulsivité, changement de personnalité ...) de la personne cérébrolésée.

Ce bouleversement implique de trouver une nouvelle organisation, entre rôle d'aidant et rôle familial.

Toute relation évolue au travers des différentes crises. Si une adaptation fait suite, alors la relation débouche sur un nouvel équilibre. Un déséquilibre peut entraîner l'apparition de symptômes chez l'aidant pour éviter le changement (conduites à risques, maladie...) et une atteinte psychologique (tension, fatigue, surmenage au travail...) (28)

### 3.4. Mesure de l'équilibre occupationnel

Plusieurs instruments ont été développés pour mesurer l'équilibre occupationnel. L'EO n'est pas un facteur simple à mesurer puisqu'il est subjectif (41).

**L'Inventaire de l'équilibre de vie (IEV)**, ou Life Balance Inventory en anglais est un outil validé (42) par K.Matuska en 2012. Il mesure sous forme de questionnaire auto-administré l'équilibre de vie à travers la satisfaction du temps consacré à 53 activités de la vie quotidienne (43). L'IEV comporte deux étapes. La personne doit d'abord indiquer si elle réalise ou non chacune des 53 activités. Ensuite, pour chaque activité réalisée, l'individu doit évaluer si le temps réellement consacré au cours du dernier mois à chaque tâche correspond au temps que la personne souhaitait lui consacrer. La cotation reprend les notions de satisfaction, d'engagement ou encore d'identité personnelle positive.

L'équilibre de vie et l'équilibre occupationnel sont souvent confondus à tort. En effet, les deux sont liés mais l'équilibre de vie se correspond aux valeurs personnelles de l'individu par rapport au sens de son existence alors que l'EO se réfère à la « perception individuelle d'avoir la bonne quantité d'occupations et la bonne variation entre les occupations »(39).

Il existe deux outils principaux permettant d'évaluer l'EO. Les propriétés psychométriques et les raisons de mon choix pour cette étude seront détaillées plus tard dans l'écrit (Tableau 2).

**L'OB-Quest** (Annexe 1) a été créé en 2014 en Allemagne par M.Dür et al en 2014 (44). L'OB-Quest a été validé en Allemagne auprès d'un échantillon composé de personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde, de lupus et de personnes sans problème de santé.

Ce questionnaire possède 10 questions. Huit composantes de l'équilibre occupationnel ont alors émergé :

- Les activités stimulantes et relaxantes
- Les activités reconnues par l'individu ou par le contexte socio-culturel
- La participation à des activités plus ou moins stressantes
- L'impact de son état de santé sur les activités
- La satisfaction du temps de repos
- L'implication dans diverses activités
- L'adaptation des activités selon l'évolution des conditions de vie
- Les activités destinées au soin de soi et des autres (45)

Cette étude démontre que l'EO est un concept multidimensionnel.



thérapeutique. C'est en 1970 que cette profession a été reconnue suite à la création du Diplôme d'État d'Ergothérapeute (48).

Selon l'ANFE, « L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute (occupational therapist) est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société» (49).

## **4.2. L'ergothérapeute et le patient traumatisé crânien**

### **Le parcours de soin**

Le parcours de soin de la personne TC dépend de la gravité de son traumatisme. En phase aigüe, elle est dans les services de réanimation et de neurologie à l'hôpital. Les patients n'ayant pas totalement récupéré leurs capacités peuvent bénéficier de rééducation qui correspond à la phase post-aigüe.

Cette dernière se fait dans des services spécifiques possédant une équipe pluridisciplinaire. Elle peut être constituée selon les établissements de médecins, neuropsychologues, psychiatres, psychologues, infirmiers, aides-soignants, assistants sociaux, ergothérapeutes, masseur-kinésithérapeutes, orthoptistes et professeurs d'activité physique adaptée.

Le Limousin dispose d'un établissement de prise en charge en soins de suite et de réadaptation (SSR) spécialisé dans le TC au sein du centre hospitalier Esquirol : le Pôle Adrien Dany. D'autres orientations SSR sont possibles. Le pôle Adrien Dany possède trois filières différentes de l'éveil jusqu'à la réinsertion professionnelle : l'hospitalisation complète, l'hospitalisation de jour et les unités mobiles et de réentraînement professionnel.

### **La rééducation**

Le TC conduit à certaines situations de handicap et la rééducation est nécessaire pour les patients. L'ergothérapeute va faire passer des bilans et évaluations spécifiques avant d'intervenir pour favoriser l'autonomie et la participation de l'individu dans sa vie quotidienne. En plaçant le patient au cœur de sa rééducation, il s'impliquera et s'engagera dans sa prise en soin. Pour ce faire, l'ergothérapeute peut s'appuyer sur les activités signifiantes de la personne pour réduire les troubles moteurs, cognitifs et comportementaux. Des mises en situation pour les activités les plus complexes peuvent aussi être conçues (50).

### **La réadaptation**

Selon l'OMS, la réadaptation est « un ensemble d'interventions conçues pour optimiser le fonctionnement et réduire le handicap des personnes souffrant de problèmes de santé lorsqu'elles interagissent avec leur environnement » (51). De ce fait, la réadaptation va permettre à la personne de s'adapter à son environnement tout en prenant en considération ses capacités et ses besoins. L'ergothérapeute peut alors préconiser des aides techniques ou technologiques. Il va conseiller le patient et impliquer la famille dans l'acquisition et la mise en place de ce nouveau matériel (52).

### 4.3. L'ergothérapeute et le proche aidant

L'implication de l'aidant dans le processus de soin de son proche est variable. Elle dépend de sa personnalité, son lien avec la personne, de ses connaissances mais aussi du type d'intervention de l'ergothérapeute. Un ergothérapeute peut être amené à rencontrer le proche aidant à l'arrivée du patient, au cours d'un entretien ou à la demande de l'aidant. Le contenu de cet entretien est variable. Il peut s'agir d'un entretien motivationnel ou d'un soutien psychologique pour l'aidant qui se pose des questions en lien avec l'accompagnement de la personne cérébrolésée et de ses troubles associés. Sur toute la durée de l'accompagnement, l'aidant peut être sollicité pour une demande particulière, une modification de l'environnement ou peut servir d'intermédiaire dans certaines situations.

Le proche aidant fait partie de l'environnement quotidien de la personne. A même d'observer ses difficultés lors d'actions quotidiennes, il connaît mieux que quiconque son proche. C'est aussi l'occasion pour le personnel qui gravite autour du patient de s'associer en pluriprofessionnel et d'allier leurs compétences pour répondre au mieux à la demande.

Plusieurs alternatives à l'hospitalisation classique existent en ergothérapie pour répondre au droit au répit et prévenir les situations d'épuisements de l'aidant (53).

- L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est définie par la HAS comme « un processus continu, dont le but est d'aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (54). L'ETP se décline en programmes selon des thèmes récurrents rencontrés dans une pathologie. Centré sur la personne aidée, l'aidant peut participer à certains ateliers du programme.

- L'accueil de jour peut être proposé sur une demi-journée, un ou plusieurs jour(s). Il s'adresse plutôt aux personnes âgées avant une admission en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

- L'hébergement temporaire a été développé en France avec le plan Alzheimer de 2001-2004. Dans la continuité de l'accueil de jour, il propose un hébergement sur plusieurs jours et offre à l'aidant un temps de répit pour préparer l'entrée en institution de son proche (55).

L'ergothérapeute peut aussi former et informer l'aidant aux techniques de manutention qui souhaite assurer une manipulation adaptée en toute sécurité. La formation peut enseigner les techniques de transfert, de positionnement et de prévention des risques de blessures. L'autonomie du patient et le bien-être de l'aidant seront améliorés.

*La collaboration entre l'aidant et l'ergothérapeute est essentielle pour le patient car elle favorise une prise en soins plus complète. Les professionnels de la santé peuvent concevoir des interventions et des services de soutien appropriés aux interrogations des aidants que ce soit en relation avec la pathologie de son proche ou avec une difficulté de gestion de son rôle.*

### 4.4. Le profil PPR en ergothérapie

En ergothérapie, un modèle conceptuel est un cadre théorique qui guide la pratique professionnelle. Il s'agit d'une représentation mentale simplifiée qui intègre la théorie, des concepts spécifiques et la pratique. C'est une représentation dynamique qui évolue au fil de temps avec les appropriations et les changements sociétaux.

Les modèles permettent de guider, d'adapter la pratique ergothérapique et d'argumenter les moyens de prise en charge (56).

Dans « La science de l'occupation pour l'ergothérapie »(57), K.Atler expose le Profil des expériences quotidiennes de plaisir, de productivité et de ressourcement, dit **Profil PPR**. Le Profil PPR est un moyen de « saisir les dimensions objectives et subjectives de la vie quotidienne ».

Dans ce profil,

- **Le plaisir** a été défini comme le fait d'apprécier le processus. La personne apprécie le moment, sans considération du résultat. Évaluer son niveau de plaisir implique de prendre conscience de ce qui apporte de la joie (loisirs, activités sociales...)
- **Le sentiment de productivité** a été défini comme le fait d'avoir atteint un résultat, apporté une contribution, avoir appris quelque chose. Il s'agit de l'accomplissement de quelque chose de professionnel ou personnel. Cela peut englober le travail, les études ou l'organisation des tâches quotidiennes.
- **Le ressourcement** est défini comme le fait de se revitaliser et de renouveler ses ressources. Cela peut impliquer des pratiques telles que la méditation, le yoga, le sommeil de qualité, la lecture, ou toute autre activité qui favorise le repos et la régénération.

Le profil PPR a été conçu afin de permettre l'engagement occupationnel d'après quatre hypothèses fondamentales :

- Les hommes ont besoin ou une volonté innée de s'engager dans l'occupation ;
- L'engagement dans l'occupation se produit dans un contexte socioculturel, physique, temporel, et historique ;
- L'occupation est une expérience complexe et multidimensionnelle ;
- L'occupation ne peut être comprise que si l'expérience personnelle est comprise, car les individus attachent différents sens à l'engagement.

En ergothérapie, le Profil PPR est un moyen d'auto-évaluation des occupations sur une durée d'un jour minimum via une grille à remplir stipulant : la temporalité de l'activité, le lieu, les participants, des commentaires, l'échelle du plaisir, la productivité et le ressourcement. (Annexe 3). Les personnes peuvent ainsi réfléchir sur leurs occupations de façon à améliorer la conscience qu'elles en ont. Analyser la façon dont on réalise les activités du quotidien permet de retrouver un meilleur EO autour des trois besoins (plaisir, productivité et ressourcement).

*Ce profil PPR met en lumière le bien-être, le plaisir et l'engagement des occupations quotidiennes. Cet outil permet de répondre à la demande croissante de considérer la subjectivité induite par les occupations et de réfléchir aux expériences journalières de chacun. Il apporte une plus-value à la prise en soin en ergothérapie sur l'équilibre occupationnel.*

## PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

---

Le traumatisme crânien est une pathologie grave. Il s'agit d'un véritable enjeu de santé publique. Il peut avoir un impact sur la personne cérébrolésée mais également sur les aidants naturels tant sur le plan physique que psychologique. Bien que des aspects positifs soient associés à l'investissement de leur rôle, de nombreuses études indiquent des conséquences négatives variables selon l'aidant : altération du moral et de la santé, difficultés à maintenir des activités significatives et manque de temps. C'est l'ensemble des notions de l'EO qui sont touchées.

Lorsqu'on aborde le sujet de l'aidant, c'est généralement la notion de fardeau qui est étudiée. Or, lorsque l'équilibre entre les différentes occupations de vie est rompu, le bon accompagnement est compromis. Les contraintes liées au rôle de l'aidant ne doivent pas altérer les soins prodigués ni les liens familiaux ou amicaux unissant les deux personnes.

Pourtant, l'ergothérapeute a tous les fondements théoriques et les compétences pour jouer un rôle dans le maintien de l'équilibre occupationnel des aidants. Différents outils pertinents permettent déjà d'évaluer le niveau d'EO des individus. Cependant, à ce jour, aucune étude ne fait état de l'équilibre occupationnel des aidants de personnes atteintes de traumatisme crânien.

De ce fait, il en ressort la problématique suivante :

**Quelle perception les aidants naturels de personnes atteintes d'un traumatisme crânien ont-ils de leur équilibre occupationnel ?**

Ce questionnement nous amène à formuler deux hypothèses :

**Hypothèse 1** : Les aidants naturels observent un déséquilibre occupationnel entre leurs activités quotidiennes.

**Hypothèse 2** : Le ressourcement est le type d'activité du profil PPR pour lequel les aidants naturels manquent le plus de temps.

# METHODOLOGIE DE RECHERCHE

---

## 1. Choix de la méthode

Afin de mener cette recherche, une étude observationnelle transversale a été réalisée. Elle s'intéresse à la satisfaction des proches aidants de personnes traumatisées crâniennes sur leur EO.

## 2. Objectifs de l'étude

- L'objectif de cette recherche est de pouvoir étudier de façon exploratoire :
- Qui sont les proches aidants d'une personne atteinte d'un traumatisme crânien ?
  - Quel est l'impact de leur rôle sur leur équilibre occupationnel ?
  - Quelle est satisfaction ressentie dans leurs différentes occupations quotidiennes ?
  - Quelle est la place accordée aux activités ressourçantes ?

Pour répondre à la problématique, une analyse qualitative a été réalisée par le biais d'un questionnaire. Les aidants naturels ont donc été questionnés sur leur EO. Cette étude permettra de mieux appréhender la réalité des proches aidants et à sensibiliser sur l'importance de leur rôle.

## 3. Population cible

Pour réaliser cette méthode, nous allons devoir faire un choix de population. Conformément à la Loi Jardé du 2 mars 2012, chaque personne interrogée a été informée de l'objectif de l'étude et leur anonymat a été respecté.

Les critères d'inclusion étaient :

- D'être un proche aidant,
- D'être aidant de victime d'un traumatisme crânien,
- De résider en France métropolitaine,
- D'être adhérent à l'Association de Familles de Traumatisés Crâniens (AFTC) et /ou que son proche soit suivi à l'Hôpital De Jour (HDJ) Adrien Dany du CH Esquirol

Les critères d'exclusion étaient :

- D'être un aidant professionnel
- D'être aidant d'une personne atteinte d'une autre blessure de l'encéphale (AVC, tumeur...)
- De ne pas comprendre le français

## 4. L'outil méthodologique

Pour répondre à ma problématique, un questionnaire autoadministré a été réalisé (Annexe 4). Cela signifie que les aidants peuvent y répondre de manière autonome.

Le questionnaire contient 21 questions, 4 ouvertes et 17 fermées. Les questions fermées sont des questions à choix multiples et les questions ouvertes appellent à une réponse courte. Toutes les questions ont la mention « réponse obligatoire », ce qui permet une meilleure analyse des résultats par la suite. Toutes les questions ont été numérotées.

Le questionnaire est structuré en deux grandes parties qui apparaissent distinctement.

- La première concerne les informations sur les aidants. L'objectif de cette partie est de connaître l'identité et la situation socio-professionnelle de l'aidant. Elle indique également la nature de la relation aidant/aidé ainsi que des informations sur le traumatisme crânien de la personne aidée.

- La seconde partie est le questionnaire en lui-même sur l'EO. L'objectif de cette partie est d'évaluer la satisfaction et la variation de l'aidant dans ses occupations. Afin d'apporter un regard plus légitime à mon questionnaire, j'ai voulu utiliser un questionnaire déjà validé.

Comme évoqué dans une précédente partie (Mesure de l'équilibre occupationnel), il existe deux outils principaux permettant d'évaluer l'EO.

**L'OB- Quest** est allemand et possède une bonne cohérence interne en allemand ainsi qu'en anglais. Rappelons qu'il a été validé auprès d'un échantillon composé de personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde, de lupus et de personnes sans problème de santé. Ce questionnaire est qualitatif et chaque réponse se fait selon une échelle ordinaire à trois niveaux (ex : Pas du tout, Un peu, Beaucoup)

**L'OBQ** est suédois. Il a été traduit et validé en anglais (Yu et al., 2018), en norvégien (Uhrmann et al., 2019), en danois (Hansen et al., 2022), en turc (Günel et al., 2020), en espagnol (Peral-Gomez et al., 2021) et en français (Larivière et al. 2023).

Plus complet, il propose pour chacune des 13 questions, une réponse selon une échelle ordinaire à quatre niveaux. L'OBQ possède une très bonne corrélation interne ( $\alpha=0,94$ ) ainsi qu'une bonne fidélité. C'est un questionnaire validé (58). Les participants de la version française sont des adultes francophones du Québec et de Suisse romande avec ou sans problème de santé. Il a montré une bonne validité, fidélité et cohérence interne (46).

Ce tableau comparatif m'a permis de faire mon choix.

	OB-Quest	OBQ
Création	Dür et al. 2014 Allemagne	Wagman et Håkansson 2014 Suède
Traduction validée ?	Non	Oui (Larivière et al. 2023)
Population	Personnes malades et personnes sans problème de santé	Population générale
Nombre de questions	10 questions	13 questions
Format des propositions	Echelle ordinaire à 3 niveaux variables	Echelle ordinaire à 4 niveaux identiques

Tableau 2 : Tableau comparatif des deux questionnaires d'équilibre occupationnel

L'OBQ me paraît plus pertinent. En plus de sa version récente validée, il est plus complet et les propositions à quatre niveaux permettent d'éviter la redondance des réponses médianes. Les questions se présentent sous la forme d'un énoncé positif, le participant doit choisir la réponse correspondant le mieux à son appréciation parmi 4 propositions : « Fortement en désaccord », « En désaccord », « En accord », « Fortement en accord ». Le questionnaire annonce que les 13 questions de la seconde partie sont issues de l'OBQ, un outil validé et la source est citée.

## 5. Démarche exploratoire

Un pré-test du questionnaire a été réalisé en amont de sa diffusion, auprès d'étudiants en ergothérapie et de proches, afin de vérifier la compréhension et la clarté. La durée de passation a été renseignée de cette façon également.

Le logiciel **Google Forms** a été choisi comme outil informatique pour concevoir le questionnaire. Sa simplicité d'accès et sa popularité au sein de la population générale en faisaient le logiciel le plus adapté.

La distribution de ce questionnaire a été réalisée de deux manières différentes selon le lieu de passation.

### - Diffusion à l'**AFTC Limousin** :

Le questionnaire a été envoyé par mail à un membre de la direction de l'association qui s'est chargée de la diffusion aux familles après accord de la présidente. Le recueil de données a débuté le 1<sup>er</sup> mars 2024 et s'est terminé le 05 avril 2024 (5 semaines). Une relance a été effectuée par mail le 24 mars 2024. Les réponses étaient donc directement rentrées dans le logiciel Google Forms de façon anonyme.

### - Diffusion à l'**HDJ Adrien Dany, Centre Hospitalier Esquirol** :

Diffuser un questionnaire au sein du CH Esquirol nécessite des accords particuliers. Le questionnaire a été vérifié en amont et la Direction des soins ainsi que la Cadre de l'HDJ qui ont autorisé la passation et ses modalités. Afin de faciliter la diffusion tout en préservant l'anonymat, le format papier a été choisi. Après cette nouvelle mise en page, une ergothérapeute de l'HDJ a participé activement à la transmission des questionnaires aux aidants par le biais des patients. Les accords ont été donnés le 1<sup>er</sup> mars 2024, la diffusion a commencé le 19 mars 2024 et s'est terminée le 05 avril 2024 (3 semaines).

Les réponses sous format papier ont été récupérées à l'HDJ et retranscrites avec fidélité sur le logiciel Google Forms.

L'analyse des résultats s'est déroulée sur le logiciel Google Forms. Les résultats seront donc présentés sous formes de diagrammes circulaires, de diagrammes en barres ou d'histogrammes. Les données chiffrées seront arrondies à l'unité près. Les réponses ont été regroupées sur le même Google Forms car elles ne présentaient pas de différence significative.

# RESULTATS

Cette enquête a permis d'obtenir un total de **26 réponses** complètes :

- 16 de l'AFTC
- 10 de l'HDJ Adrien Dany

## 1. Profil des aidants

Parmi les 26 réponses :

- 19 sont des femmes soit 73 %
- 7 sont des hommes soit 27 %

### 2. Quelle est votre tranche d'âge ?

26 réponses

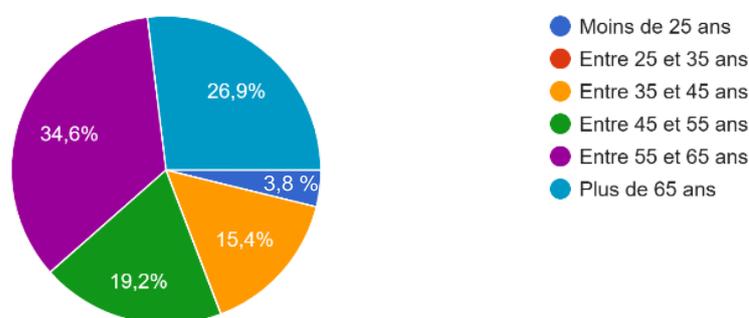


Figure 3 : Répartition des âges des aidants

La catégorie d'âge la plus représentée est celle des **55-65 ans** avec 9 personnes, puis celle des **plus de 65 ans** avec 7 réponses. Cinq personnes ont entre 45 et 55 ans et 4 entre 35 et 45 ans. Un seul aidant a moins de 25 ans.

### 3. Quelle est votre catégorie socio-professionnelle ?

26 réponses

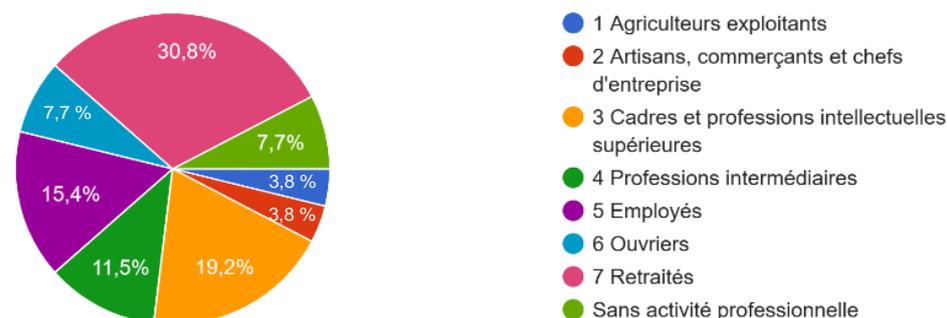


Figure 4 : Répartition des catégories socioprofessionnelles des aidants

La répartition est plutôt équitable entre les différentes catégories socio-professionnelles. Nous observons une prédominance des **retraités** (8 personnes) et 5 personnes sont cadres ou exercent une profession intellectuelle supérieure.

Concernant leur temps de travail, **10 personnes ne travaillent pas, soit 39%**. **Huit personnes sont à plein temps**, 5 consacrent 40 heures par semaine à leur activité

professionnelle, 2 personnes sont à 80% (28 heures). Une personne travaille 60 heures par semaine.

A propos de la situation familiale, 25 des 26 personnes interrogées ont une **vie de couple** soit environ 96%. Parmi ces 25 personnes, 16 sont **sans enfants à charge**, 5 sont sans enfant et 4 ont un ou des enfant(s) à charge. Sur les 26 personnes, la majorité des réponses a donc été « en couple sans enfant à charge ».

### 7. Quelle est la nature du lien avec la personne que vous aidez ? Je suis son/sa ...

26 réponses

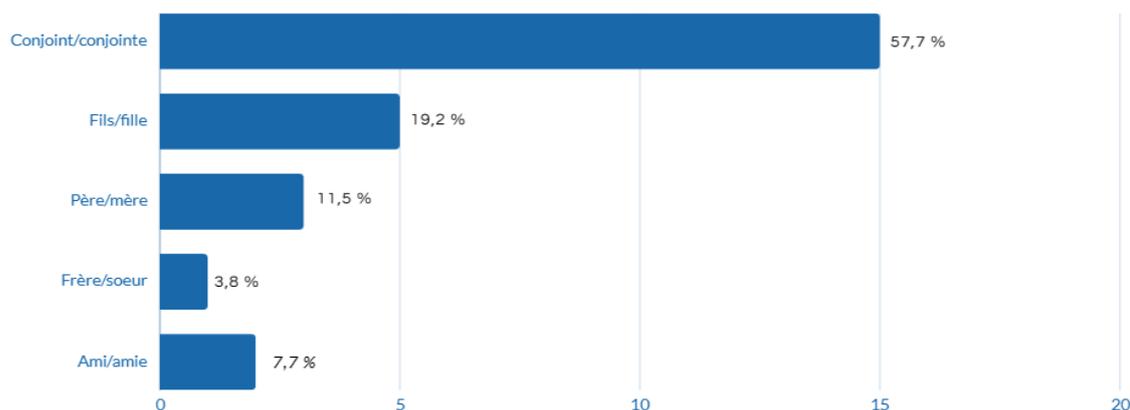


Figure 5 : Répartition des liens aidant/aidé

En ce qui concerne la relation aidant/aidé, plus de la moitié des aidants sont les **conjoints/conjointes** de la personne qu'ils aident soit 15 aidants sur 26. Cinq sont leur enfant, 3 leur parent et 1 leur frère/sœur. 8% des proches aidants sont des amis.

Sur les réponses que j'ai obtenues, tout le monde est l'aidant d'une seule personne cérébrolésée. Il n'y a **pas de multi-aidant**.

### 8. De quelle année date le traumatisme crânien de votre proche ?

26 réponses

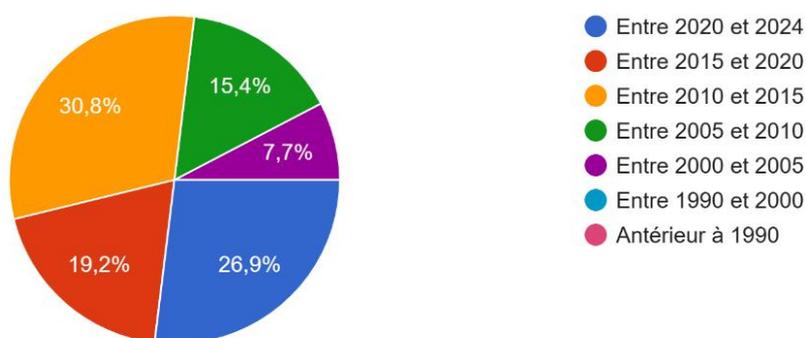


Figure 6 : Répartition des années des TC des aidés

Aucun TC des personnes aidées n'est antérieur à l'année 2000. **46% des TC datent de moins de 10 ans**. La proposition la plus sélectionnée est « entre 2010 et 2015 » avec 8 réponses sur 26.

## 2. Occupations des aidants

### A- Activités significantes :

4. Je m'assure de faire des activités que je veux vraiment faire.

26 réponses

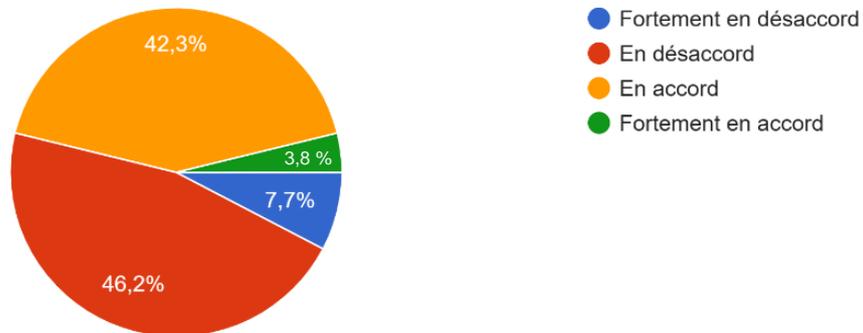


Figure 7 : Les choix d'activités des aidants

Une légère majorité exprime **ne pas avoir le contrôle du choix** de leurs activités. En effet, 46% sont en désaccord avec l'énoncé « Je m'assure de faire des activités que je veux vraiment faire » et 8% fortement en désaccord. Il reste donc 42% qui sont en accord avec cette déclaration et 4% ont exprimé être fortement en accord soulignant ainsi un engagement pour des activités alignées sur leurs préférences.

3. Mes activités quotidiennes sont significantes pour moi (ont du sens).

26 réponses

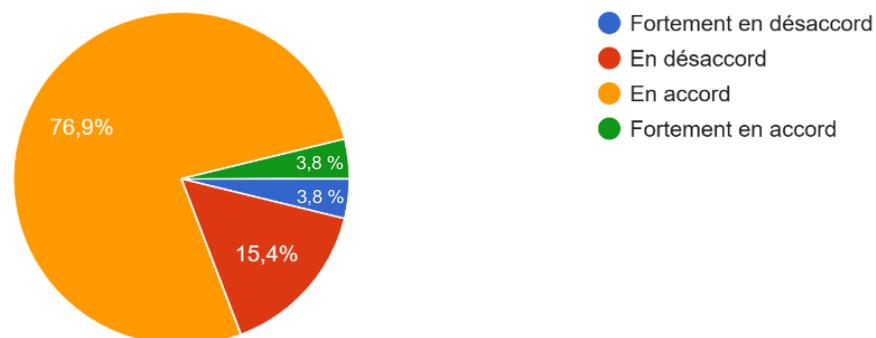


Figure 8 : Les activités significantes des aidants

Concernant les **activités significantes**, nous avons vu qu'elles étaient nécessaires à un bon EO. Cette question révèle une diversité d'opinions parmi les répondants. 77% sont en accord avec le fait d'avoir des activités quotidiennes significantes alors que 15% sont en désaccord. Les extrêmes « fortement en accord » et « fortement en désaccord » comptent une voix chacun. Sur l'ensemble du questionnaire, il s'agit de la question qui a recueilli le plus de réponses « en accord » (20 sur 26).

## B- Temps, variété et satisfaction :

7. J'ai suffisamment de temps pour réaliser ce que je dois faire.

26 réponses

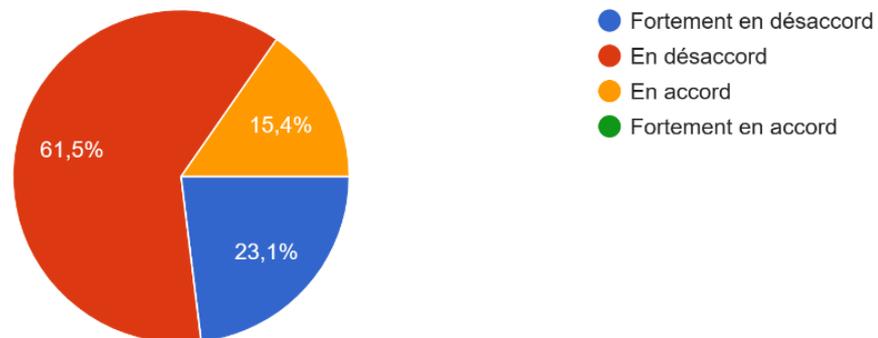


Figure 9 : Perception des aidants sur le manque de temps

La figure 9 nous montre qu'uniquement 15% des aidants interrogés estiment avoir assez de **temps** pour réaliser leurs diverses activités. Ce sont donc 4 personnes qui se sentent capables de gérer efficacement leur temps sans se sentir débordées. Seize personnes sont en désaccord, elles représentent la majorité et 6 sont fortement en désaccord. Si nous les regroupons, ce sont 22 personnes qui estiment ne pas avoir suffisamment de temps pour réaliser ce qu'elles doivent faire.

10. Lorsque je pense à une semaine habituelle de ma vie, je suis satisfait(e) du nombre d'activités auxquelles je participe.

26 réponses

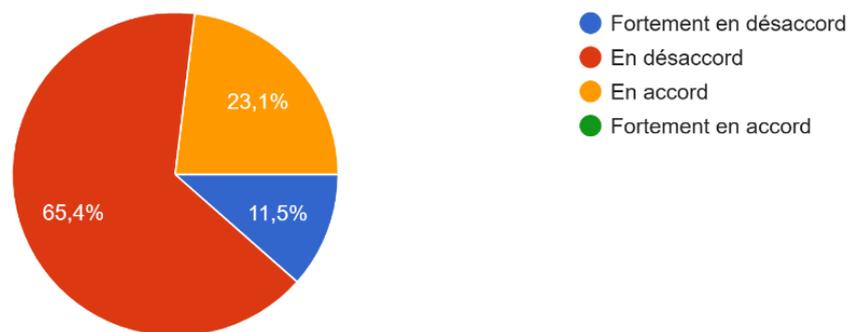


Figure 10 : Satisfaction des aidants sur la variété de leurs activités

En ce qui concerne la **variété** des activités, la majorité des participants ne sont pas pleinement satisfaits du nombre d'activités auxquelles ils participent. Le fait que 85% des personnes interrogées aient exprimé un désaccord avec cette affirmation suggère qu'elles ressentent un niveau d'insatisfaction à cet égard. Parmi elles, trois personnes ont même exprimé un désaccord fort. Le désaccord ne précise pas si elles estiment ne pas participer à assez d'activités ou en avoir trop. Au contraire, 6 personnes se sentent engagées dans leurs activités et expriment leur accord sur la quantité d'activités auxquelles elles participent.

13. Je suis satisfait(e) de la quantité de temps que je passe à me détendre, à me ressourcer et à dormir.

26 réponses

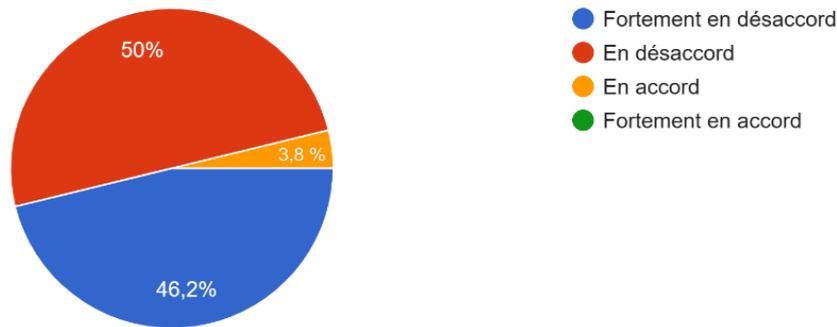


Figure 11 : Satisfaction des aidants sur leur quantité de repos

A la déclaration « je suis satisfait(e) de la quantité de temps que je passe à me détendre, à me ressourcer et à dormir », un niveau notable d'insatisfaction est observé. En effet, la majorité des participants (50%) a indiqué être en désaccord avec l'affirmation proposée, tandis que près de la moitié (46%) a exprimé un désaccord fort, ce qui indique un niveau d'insatisfaction très élevé (96% au total). Une seule personne a indiqué être satisfaite de la quantité de temps consacrée aux **activités ressourçantes**. C'est à cette question que les participants ont été le plus en désaccord avec la phrase énoncée.

### C- Equilibre :

8. Il y a un équilibre entre mes activités physiques, sociales, intellectuelles et reposantes.

26 réponses

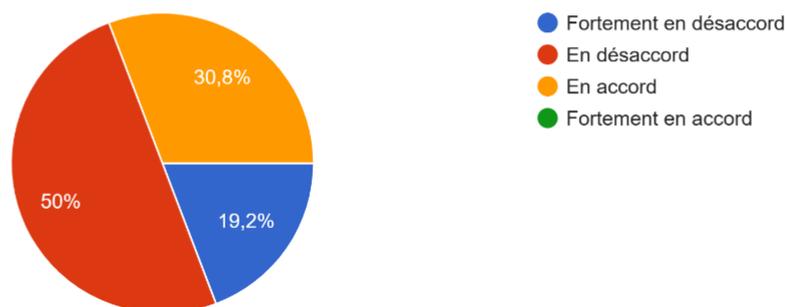


Figure 12 : Equilibre perçu entre plusieurs activités quotidiennes

Cette question reprend la notion **d'équilibre** selon la vision de A.Wilcock : activités physiques, sociales, intellectuelles et reposantes. Cinq personnes sont fortement en désaccord et ne perçoivent pas d'équilibre entre ces quatre activités, 13 sont en désaccord. Ce sont 69% des sondés qui ressentent un déséquilibre significatif. La majorité perçoit donc que l'une de ces sphères domine excessivement ou que certaines sont négligées par rapport aux autres. Trente-et-un pourcent des interrogés estiment qu'aucun type d'activité n'éclipse complètement les autres et trouvent un équilibre. Cela représente 8 personnes sur 26.

12. Il y a un équilibre entre les activités qui me donnent de l'énergie et celles qui me demandent de l'énergie.

26 réponses

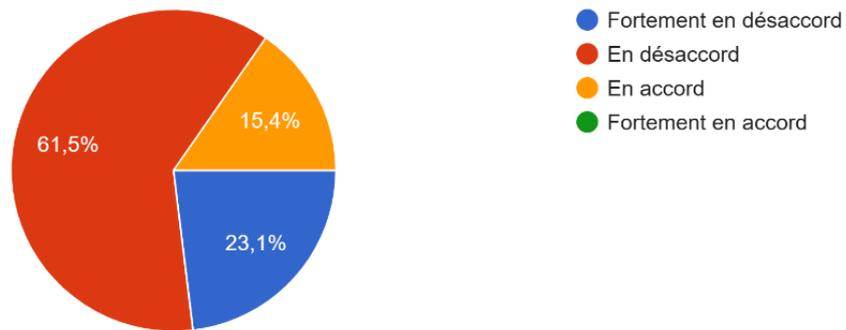


Figure 13 : Equilibre perçu des activités énergisantes et énergivores

Les activités quotidiennes d'un aidant peuvent s'avérer chronophages et **énergivores**. La majorité des aidants interrogés (85% en tout) estiment exercer plus d'activités énergivores qu'énergisantes. Les votes sont répartis de la manière suivante : 62% ne perçoivent pas d'équilibre et 23% sont fortement en désaccord avec cet équilibre. Ils semblent trouver que les activités énergivores dominent leur quotidien, laissant peu de place aux activités qui les revitalisent. Seulement 15% des aidants sont en accord avec la déclaration, ce sont 4 individus qui parviennent à gérer efficacement leur niveau d'énergie.

# DISCUSSION

---

## 1. Rappel des objectifs et de la problématique

Cette étude avait plusieurs objectifs :

- Déterminer le profil des proches aidants d'une personne atteinte d'un TC,
- Evaluer l'impact de leur rôle sur leur équilibre occupationnel notamment via la satisfaction ressentie dans leurs différentes occupations quotidiennes,
- Identifier la place accordée aux activités ressourçantes.

Ces objectifs ont été atteints par la diffusion du questionnaire. Les résultats obtenus grâce à cette méthode de recherche nous permettent maintenant de pouvoir répondre à la problématique. Rappelons-la :

### **Quelle perception les aidants naturels de personnes atteintes d'un traumatisme crânien ont-ils de leur équilibre occupationnel ?**

Dans un premier temps, il semble intéressant de confronter les caractéristiques personnelles entre les proches aidants de TC interrogés et la population générale de proches aidants. En comparant les données, notre échantillon semble clairement représenter l'ensemble des proches aidants français à l'exception de la notion de multi-aidants.

En effet, le Guide ministériel du proche aidant (21), nous informe que 60% d'entre eux sont des femmes et que l'âge moyen est de 49 ans. Notre échantillon d'aidants naturels des personnes TC regroupe 73% de femmes et l'âge moyen est de 55 ans. La répartition des sexes et la moyenne d'âge se rapprochent donc fortement des statistiques nationales.

Le Guide ministériel nous indique également que « 83% des aidants accompagnent un membre de leur famille ». Sur les 26 personnes interrogées, 24 déclarent aider un membre de leur famille, soit 92%. Sur ce point-ci, l'échantillon semble encore une fois comparable aux chiffres nationaux. Les réponses concernant la nature du lien aidant/aidé indiquent qu'il est important d'employer les termes « aidant familial » et « proche aidant / aidant naturel » à juste titre. Rappelons que le terme « proche aidant / aidant naturel » inclut au sens large toute personne de l'entourage qui entretient des liens étroits et stables avec l'aidé : famille mais aussi voisin ou ami.

Nos chiffres sont aussi en accord avec le Baromètre des aidants de la fondation APRIL de 2020 (20). Ce dernier recense 62% d'actifs en situation professionnelle. La figure 4 nous a démontré que 61% des aidants sont en activité professionnelle. Les 39% restants s'expliquent par la présence de nombreux retraités au sein de l'échantillon. Nous observons qu'une part importante des aidants naturels de personnes traumatisées crâniennes ont un travail. Ce chiffre interroge sur la gestion de l'équilibre entre vie professionnelle et rôle d'aidant.

Cependant, le point qui diverge des moyennes nationales est celui du nombre de personnes qu'un seul individu accompagne. Nous avons vu que la quantité de multi-aidants est en augmentation pour plusieurs raisons (20) et représente 39% des aidants en 2020 or dans notre étude, il n'y avait aucun multi-aidant.

Ce dernier élément est le seul en contradiction avec les données chiffrées que nous possédons sur les aidants. Notre échantillon de 26 proches aidants **semble donc représentatif de la population générale des aidants français**. Cependant, au regard du

nombre de réponses, de la faible puissance statistique et de la méthode de cette étude, il est impossible d'étendre les résultats à la population générale des aidants.

À notre connaissance, il s'agit de la première étude qui se concentre sur l'EO des proches aidants de personnes avec un traumatisme crânien. Dans la partie suivante, les résultats seront analysés en lien avec les éléments recueillis dans la littérature scientifique afin de répondre plus en détail à la problématique en validant ou non les deux hypothèses.

## 2. Discussion autour des hypothèses

### **Hypothèse 1 : Les aidants naturels observent un déséquilibre occupationnel entre leurs activités quotidiennes.**

D'abord, rappelons qu'un déséquilibre occupationnel correspond à une situation où une personne ne parvient pas à organiser et équilibrer ses activités quotidiennes de manière satisfaisante et significative. Le questionnaire utilisé, l'OBQ permet d'interroger sur tous les aspects subjectifs de l'EO soit l'engagement et la satisfaction en plus des caractères plus objectifs comme la variété des occupations.

Les résultats de notre enquête indiquent qu'une majorité des proches aidants interrogés ont des activités significatives dans leur quotidien, démontrant ainsi un engagement dans diverses occupations et un choix d'activités qui ont un sens pour eux. Nous avons déjà démontré que pour certains, « être aidant » était une occupation significative (27).

Cependant, une tendance notable est soulevée : près de la moitié des aidants s'efforcent de réaliser des activités qu'ils désirent vraiment et rencontrent des difficultés à trouver le temps pour les accomplir. Cette constatation souligne le défi majeur exposé par ce travail pour les aidants naturels, à savoir concilier leurs responsabilités de soins avec leurs propres occupations, besoins et désirs personnels. Ces résultats sont cohérents avec des recherches antérieures qui soulignent les contraintes temporelles auxquelles sont confrontés les aidants naturels (31).

De plus, les aidants expriment à 77% une insatisfaction quant au nombre d'activités auxquelles ils participent, ce qui indique un sentiment de surcharge occupationnelle. Nous avons vu que cette surcharge de travail entraîne un épuisement physique et émotionnel chez les aidants (28). Cette trop grande quantité d'activités n'est pas satisfaisante et peut être à l'origine d'un déséquilibre occupationnel. En effet, l'accumulation d'activités de la même catégorie (productivité, plaisir, ressourcement (57) ou productivité, loisirs, soins (33)) conduit à une monotonie et à une répétitivité. En négligeant les autres domaines d'activités indispensables à un équilibre sain, il n'y a plus de répartition harmonieuse et donc plus d'EO.

De manière significative, les proches aidants interrogés ressentent un déséquilibre entre les activités énergivores et celles qui leur procurent de l'énergie à 85%. Ces résultats marquent la mauvaise répartition entre les activités productives et celles de ressourcement. Le fait d'être aidant implique une grande organisation pour jongler entre « vie d'aidant » et « vie personnelle ». En effet, accompagner un proche est coûteux en énergie quelle que soit l'aide apportée. D'autres sondages indiquent qu'un tiers des aidants déclare être seul pour prendre soin de son proche (20).

La question 8 de l'OBQ reprend la notion d'équilibre occupationnel selon le découpage de A.Wilcock : activités physiques, sociales, intellectuelles et reposantes. Nous notons une insatisfaction de l'équilibre entre ces quatre différents types d'activités pour 69% des interrogés. Elle s'explique par la domination d'une des sphères ou la négligence portée à une autre qui vient rompre cet équilibre. L'OBQ ne nous permet pas de savoir laquelle. L'EO est une notion dynamique et sans ajustement occupationnel de la part de l'aidant après le TC de son proche, il évolue vers le déséquilibre occupationnel. Les résultats de cette étude appuient ce raisonnement.

Le lien entre bien être et équilibre occupationnel sur les proches aidants de personnes âgées a été examiné dans l'étude menée par A.Röschel (31). Il a été démontré l'importance d'un bon équilibre occupationnel pour maintenir une qualité de vie satisfaisante. Nos résultats s'accordent aussi avec les recherches qui affirment qu'être aidant naturel entraîne une baisse significative du bien-être (59). En allant plus loin, l'étude atteste que les aidants à faible statut socioéconomique (femmes, non-mariés, milieu rural) étaient encore plus touchés.

En reprenant les critères d'un bon EO, soit des activités significatives, diversifiées, en juste quantité qui procurent de la satisfaction, nous pouvons **valider la première hypothèse**. Ainsi, nous affirmons que les aidants naturels observent un déséquilibre occupationnel entre leurs activités quotidiennes.

## **Hypothèse 2 : Le ressourcement est le type d'activité du profil PPR pour lequel les aidants naturels manquent le plus de temps.**

Rappelons que le Profil PPR a été exposé par K.Atler (57). PPR signifie Plaisir, Productivité et Ressourcement. La dénomination des domaines reste contestée notamment parce qu'une activité peut être à la fois une activité de plaisir et de productivité ou de plaisir et de ressourcement. Le ressourcement est défini comme le fait de se revitaliser et de renouveler ses ressources.

La question 13 de l'OBQ « Je suis satisfaite de la quantité de temps que je passe à me détendre, à me ressourcer et à dormir » permet totalement d'exploiter la satisfaction des aidants sur leurs activités de ressourcement. Elle cible directement ce type d'activité. En effet, 96% des interrogés sont en désaccord ou en fort désaccord. C'est la question de l'OBQ ayant obtenu le plus haut pourcentage de désaccord. Ces résultats sont en lien avec ceux de la question 12 de l'OBQ : « Il y a un équilibre entre les activités qui me donnent de l'énergie et celles qui me demandent de l'énergie ». La quantité de temps que passe un aidant à s'occuper de son proche est importante et c'est une activité énergivore. Ils s'octroient donc peu de temps pour leur propre ressourcement. Le manque de sommeil et l'anxiété sont corrélés. Le manque de sommeil réduit la résilience au stress et ce dernier provoque des difficultés d'endormissement, des pensées envahissantes et de l'hyperactivité mentale (29). Il est crucial de reconnaître l'importance du temps de détente et de sommeil pour le bien-être général et la productivité.

Le Guide ministériel du proche aidant recense les difficultés rencontrées (21). La première à 74% est le « besoin de répit pour souffler ». Le répit est une forme de ressourcement accordé aux aidants. Cependant, tous n'en prennent pas. Ils ont tendance à négliger cet aspect par manque d'information ou sentiment de culpabilité à l'idée de laisser leur proche aux soins de quelqu'un d'autre.

Les proches aidants de personnes TC ont fortement exprimé leur désaccord et ce plus que sur les autres domaines d'activités. Nous pouvons **donc partiellement valider la deuxième hypothèse**.

Pour la valider totalement, il faudrait évaluer la satisfaction sur les activités de plaisir et les activités productives. Ainsi, les résultats seraient comparables entre eux. L'OBS ne permet pas cette comparaison. Cependant, au vu du très fort taux de « désaccords » à cette question, il est possible de relever une insatisfaction particulièrement dans ce domaine du profil PPR.

N.Kühne (60) a mené une étude qui vient appuyer et compléter nos résultats. Il s'est intéressé à la population d'ergothérapeutes et à la satisfaction qu'ils avaient de la répartition de leur temps entre différents domaines d'activités. Le temps destiné à la relaxation est le domaine le moins satisfaisant avec 24% de satisfaction. Pour reprendre le profil PPR, les activités productives ont satisfaits 68% des participants et les activités de plaisir (activité ludiques) 53%. L'étude ne s'intéresse pas aux aidants naturels mais nous prouve que le ressourcement est le type d'activité du PPR pour lequel les ergothérapeutes manquent le plus de temps.

La véracité de cette hypothèse semble donc se généraliser. L'insatisfaction par rapport au temps de ressourcement est un problème multifactoriel et la cause ne serait donc pas directement liée aux exigences du rôle de l'aidant. Les activités improductives sont aussi nuisibles au ressourcement et à la bonne santé, nous pensons au temps d'écran ou aux distractions numériques. Enfin, de nombreux individus souffrent d'anxiété et ignorent leurs besoins personnels à cause de mauvaise gestion du temps.

Nous pouvons maintenant poursuivre notre travail en examinant plus en détail la contribution possible de l'ergothérapeute dans cette étude.

### 3. Applications pratiques

L'équilibre occupationnel est une notion fondamentale en ergothérapie qui se réfère à la capacité d'une personne à maintenir un équilibre satisfaisant entre différentes occupations significatives dans sa vie quotidienne. L'ergothérapie met l'accent sur une intervention holistique centrée sur la personne, en tenant compte de ses valeurs, de ses intérêts et de ses priorités. En intégrant la notion que « l'homme est un être d'agir », l'ergothérapeute peut traiter les symptômes physiques ou fonctionnels, mais aussi soutenir le développement personnel, la satisfaction et le bien-être global.

L'ergothérapeute est tout à fait légitime d'intervenir auprès des proches aidants même si ceux-ci ne sont pas les patients directs. En effet, nous savons qu'en ergothérapie, c'est l'environnement global qui est pris en compte, incluant les dynamiques familiales et sociales. Nous avons aussi démontré que le bien-être des proches aidants est souvent crucial pour la qualité de vie du patient lui-même. De plus, l'arrêté du 5 juillet 2010 encadre la pratique et stipule que l'ergothérapeute peut « conseiller les aidants et les partenaires en fonction de leurs connaissances et de leurs savoir-faire afin de faciliter l'activité et la participation sociale » selon la compétence 5 (61).

Comme nous l'avons évoqué, plusieurs alternatives existent pour prévenir les situations d'épuisement et de déséquilibre occupationnel des aidants. Ces derniers attendent principalement d'être mieux formés et informés, de disposer de plus de temps pour bien exercer leur rôle et de pouvoir bénéficier de solutions de répit.

L'ergothérapeute peut orienter vers des formations gratuites. L'association française des aidants a créé un parcours de six modules (21). Ils abordent des sujets comme la relation avec le proche en situation de handicap, la posture de l'aidant, la relation aidant/aidé au quotidien mais aussi comment trouver sa place entre les professionnels ou comment concilier sa vie d'aidant avec sa vie personnelle.

Le professionnel en ergothérapie peut aussi inclure l'aidant dans la prise en soin du patient selon ses convictions éthiques afin de permettre la prise de conscience du déséquilibre occupationnel. L'ergothérapeute peut faire un entretien, un profil PPR, un OBQ ou tout autre outil permettant d'évaluer le mauvais EO. Ces outils permettent la prise de conscience et ne doivent pas éclipser les objectifs du patient. Le proche aidant peut aussi être intégré à certaines séances du programme ETP des personnes cérébrolésées. Cela lui permettrait d'obtenir plus de connaissances sur le TC et ses répercussions quotidiennes. Il se sentirait entendu et entouré et des conseils de gestion du quotidien pourraient lui être dispensés en relations avec ses difficultés (62).

Nous pouvons aussi penser à la méthode COTID (Community Occupational Therapy In Dementia) pour inclure davantage l'aidant dans le parcours de soin de son proche. A l'origine, ce programme a été créé à destination des ergothérapeutes intervenant à domicile auprès de personnes atteintes de démence légère ou modérée. C'est une méthode qui intègre l'aidant. Elle s'organise à plusieurs niveaux et offre la possibilité au couple aidant/aidé de raconter leurs récits de vies et de formuler des objectifs pour le plan de traitement (63). Lors de l'entretien ethnographique, l'aidant est expert de par son expérience. Chaque membre de la dyade formule ses propres objectifs et ainsi les besoins de chacun sont pris en compte. Cette méthode a fait ses preuves sur la diminution de la charge de soins apportés par les aidants, donc sur leur qualité de vie. Nous connaissons désormais la relation entre EO et qualité de vie (31). Nous pouvons donc penser qu'intégrer le récit ethnographique de la méthode COTID à une prise en charge holistique d'un patient avec un TC permettrait de travailler sur la gestion de l'EO de l'aidant.

Enfin, les ergothérapeutes peuvent continuer de se former sur les sciences de l'occupation, l'équilibre occupationnel, le profil PPR, la méthode COTID ou encore la participation occupationnelle. Ce travail a prouvé que l'EO est une notion qui demeure indistincte et manque de clarté dans sa définition et dans son application.

#### **4. Limites et perspectives**

Après l'analyse des résultats et l'apport d'éléments de réponse à la problématique, il est pertinent de porter un regard critique sur certaines décisions et par la suite d'ouvrir sur de nouvelles perspectives.

Bien que ce travail de fin d'étude ait été réalisé avec rigueur, il présente plusieurs limites :

- Tout d'abord, le nombre de **participants** ne permet pas à cette étude d'avoir une forte puissance statistique. J'ai obtenu 26 réponses, chiffre qui aurait pu être plus important si j'avais réussi à établir un contact avec l'AFTC nationale ou avec la filière réadaptation du pôle Adrien Dany. Un des défis de cette étude est qu'elle demande du temps aux proches aidants pour remplir le questionnaire alors qu'ils estiment pour la majorité ne pas avoir assez de temps.

- Ensuite, la **fiabilité** des réponses renseignées aux questionnaires peut être discutée. La retranscription des questionnaires papiers en numérique a ajouté un risque dans la collecte des réponses. Aussi, je n'ai pas directement fait passer les questionnaires et donc je n'ai pas pu maîtriser les informations délivrées sur mon étude. L'OBQ est un outil validé et reconnu mais reste subjectif et une tendance au « (fortement en) désaccord » a été observée.

- Enfin, les critères de ma **méthode** de recherche auraient nécessité plus de temps. Après la diffusion, je me suis rendu compte que j'avais mal défini mes critères d'inclusion et d'exclusion. Au départ, je souhaitais que les personnes cérébrolésées aidées vivent à domicile et non en institution. Aucune question n'a permis de les sélectionner, j'ai donc dû ajuster ma problématique.

Malgré les limites énoncées, ce travail a permis de répondre à ma problématique en faisant un état des lieux de la perception subjective de l'équilibre occupationnel des aidants de personnes traumatisées crâniennes.

Dans une **vision à plus long terme**, ce travail pourrait être poursuivi de plusieurs manières.

- Obtenir plus de réponses permettrait à l'étude d'être plus représentative et plus puissante. Il serait possible de mener en parallèle du questionnaire des entretiens avec les aidants. Cela permettrait d'approfondir certaines notions et de mieux prendre en compte leur ressenti.

- Cette recherche peut aussi amener d'autres questionnements et d'autres sujets. Je pense notamment à utiliser le même questionnaire sur l'EO et à mener une étude comparative entre 2 populations. Par exemple les proches aidants de traumatisés crâniens avec les proches aidants d'une autre pathologie ou avec une population de non-aidants.

- Il est aussi possible de penser au rôle de l'ergothérapeute dans ce déséquilibre occupationnel par le biais d'un état de l'art de la pratique en ergothérapie et de la prise en charge de l'équilibre occupationnel du proche aidant. Des sujets comme les méthodes utilisées, les formations nécessaires ou l'efficacité de l'intervention peuvent être approfondis.

## CONCLUSION

---

Cette étude a été réalisée dans le cadre d'un mémoire de recherche en ergothérapie. Elle nous a montré que le fait d'être proche aidant d'une personne traumatisée crânienne avait un impact négatif sur l'équilibre occupationnel. Cette notion est multifactorielle et personnelle. L'EO fait référence à la façon dont les individus organisent et répartissent leurs activités quotidiennes afin de maintenir un niveau optimal de satisfaction, de bien-être et de fonctionnement. En ergothérapie, l'EO est un concept clé puisque l'occupation est au cœur de la rééducation.

Les répercussions de ce handicap invisible sont lourdes pour les patients mais aussi pour leur entourage. En effet, les proches aidants doivent aussi faire face à ce bousculement de vie et trouver des adaptations. Leur reconnaissance est récente et progressive. Dans la littérature, de plus en plus d'articles s'interrogent sur leurs difficultés à jongler entre leur vie d'aidant et leur vie personnelle. Après avoir décidé de traiter de l'EO de proches aidants, je me suis rappelée d'une situation de stage qui démontrait l'importance de l'aidant auprès de personnes avec un TC. De plus, je n'ai trouvé aucun travail de recherche s'intéressant à ce sujet précis.

Le questionnaire a été choisi comme outil méthodologique pour répondre à ma problématique. Construit en deux parties, il a d'abord permis d'établir un profil des aidants interrogés et a ensuite évalué leur EO grâce au questionnaire traduit et validé en français depuis peu : l'OBQ.

Les résultats obtenus ont permis de répondre à notre problématique et à nos deux hypothèses. Bien qu'ils aient des activités signifiantes, les aidants ressentent un manque de temps important et ne sont pas satisfaits de leur participation aux diverses activités. Ils perçoivent donc un déséquilibre occupationnel en lien avec leur rôle.

Au travers les limites et les possibles interventions en ergothérapie, cette recherche a permis de me projeter en tant que future ergothérapeute qui interroge et analyse sans cesse sa pratique professionnelle. Ce travail m'a également ouvert l'esprit à la veille professionnelle, soit le fait de s'informer sur les parutions et d'adapter ses interventions en ergothérapie.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

---

1. Institut du cerveau - Chiffres-clés.
2. Azouvi P, Arnould A, Dromer E, Vallat-Azouvi C. Physiopathologie et neuropsychologie des traumatismes crâniens sévères. *Revue de neuropsychologie*. 2019;11(4):273-7.
3. Djaoui E. Rôles sociaux et activité : éclairage psychosociologique de la notion d'activité dans ses liens avec le rôle social. 2015. 207-215 p.
4. Elsan [Internet]. Traumatisme crânien : définition, causes et traitements.
5. Gall FJ. Anatomie et physiologie du système nerveux en général, et du cerveau en particulier. Librairie Grecque-Latine-Allemande; 1818. 826 p.
6. Kosakevitch-Ricbourg L. Méthodes d'étude clinique des traumatismes crâniens. *Revue de Stomatologie et de Chirurgie Maxillo-faciale*. 2006;107(4):211-7.
7. Godefroy O. Fonctions exécutives et pathologies neurologiques et psychiatriques. De Boeck Supérieur; 2012.
8. Teasdale G, Jennett B. Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale. *Lancet*. 1974;2(7872):81-4.
9. Bayen É, Jourdan C, Azouvi P, Weiss JJ, Pradat-Diehl P. Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien. *L'information psychiatrique*. 2012;88(5):331-7.
10. France Alzheimer. La mémoire à long terme et la mémoire à court terme. 2021.
11. Maquestiaux F. Psychologie de l'attention. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2017. (Ouvertures Psy - LMD; vol. 2e éd.).
12. Lieury A, Léger L. Chapitre 4. L'attention. In: Introduction à la psychologie cognitive. Paris: Dunod; 2020. p. 85-98. (Psycho Sup; vol. 2e éd.).
13. Miyake A, Friedman NP, Emerson MJ, Witzki AH, Howerter A, Wager TD. The unity and diversity of executive functions and their contributions to complex « Frontal Lobe » tasks: a latent variable analysis. *Cogn Psychol*. août 2000;41(1):49-100.
14. SOFMER. Troubles du Comportement chez les Traumatisés Crâniens : Quelles options thérapeutiques ?
15. Sabadell V, Renard A, Kristensen N. L'aphasie : actualités. *Le monde du verbe*. 2022;2-5.
16. Antoine C, Antoine P, Guernonprez P, Frigard B. Conscience des déficits et anosognosie dans la maladie d'Alzheimer. *L'Encéphale*. 2004;30(6):570-7.
17. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances | handicap.gouv.fr. 2005.
18. Charte européenne de l'aidant familial. Confédération des organisations familiales de l'Union européenne; 2009.

19. Légifrance [Internet]. 2015. LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.
20. Fondation APRIL [Internet]. 2020. Baromètre des aidants 2020.
21. Guide ministériel du proche aidant - Diversité et égalité professionnelle. Ministère de l'économie, des finances et de la relances; 2021.
22. Blavet T. DREES Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. 2023. 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021.
23. Légifrance. Loi n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants. 2019.
24. Mon Parcours Handicap. Des formations gratuites pour les aidants | Mon Parcours Handicap. 2024.
25. Carbonneau H, Caron C, Desrosiers J. Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*. 2010;9(3):327-53.
26. Wang J, Li X, Liu W, Yang B, Zhao Q, Lü Y, et al. The positive aspects of caregiving in dementia: A scoping review and bibliometric analysis. *Front Public Health*. 2022;10:985391.
27. Wennberg AM, Anderson LR, Cagnin A, Chen-Edinboro LP, Pini L. How both positive and burdensome caregiver experiences are associated with care recipient cognitive performance: Evidence from the National Health and Aging Trends Study and National Study of Caregiving. *Front Public Health*. 2023;11:1130099.
28. Liu H, Lou VWQ. Transitioning into spousal caregiving: contribution of caregiving intensity and caregivers' multiple chronic conditions to functional health. *Age and Ageing*. 2019;48(1):108-14.
29. Del-Pino-Casado R, Priego-Cubero E, López-Martínez C, Orgeta V. Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2021;16(3):e0247143.
30. Zwar L, König HH, Hajek A. Psychosocial consequences of transitioning into informal caregiving in male and female caregivers: Findings from a population-based panel study. *Social Science & Medicine*. 2020;264:113281.
31. Röschel A, Wagner C, Dür M. Associations between occupational balance, subjective health, and well-being of informal caregivers of older persons based on a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*. 2022;22(1):445.
32. Van Bruggen - H. Le vocabulaire de l'occupation. ENOTHE - European Network of Occupational Therapy in Higher Education; 2016.
33. Kielhofner G. Model of human occupation: theory and application. 4th edition. Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins; 2008. 565 p.
34. Rousset M. ANFE - Maintenir ou (re)trouver son équilibre occupationnel. 2023;
35. Pierce D. la science de l'occupation pour l'ergothérapie. De Boeck Supérieur; 2016. 366 p.

36. Meyer A. The philosophy of occupation therapy. Reprinted from the Archives of Occupational Therapy, Volume 1, pp. 1-10, 1922. Am J Occup Ther. 1922;31(10):639-42.
37. Wilcock AA. An occupational perspective of health. 2006.
38. Eklund M, Orban K, Argentzell E, Bejerholm U, Tjörnstrand C, Erlandsson LK, et al. The linkage between patterns of daily occupations and occupational balance: Applications within occupational science and occupational therapy practice. Scand J Occup Ther. janv 2017;24(1):41-56.
39. Ung Y. Sciences de l'occupation : de la théorie à la pratique Le concept d'équilibre occupationnel : application des connaissances en ergothérapie. ANFE; 2019.
40. Håkansson C, Ahlberg G. Occupational imbalance and the role of perceived stress in predicting stress-related disorders. Scand J Occup Ther. 2018;25(4):278-87.
41. Anaby DR, Backman CL, Jarus T. Measuring Occupational Balance: A Theoretical Exploration of Two Approaches. Can J Occup Ther. 2010;77(5):280-8.
42. Ung Y. Sciences de l'occupation de la théorie à la pratique - Le concept d'équilibre de vie : application des connaissances en ergothérapie. ANFE; 2019.
43. Matuska K. Description and Development of the Life Balance Inventory. OTJR: Occupational Therapy Journal of Research. 2012;32(1):220-8.
44. Dür M, Steiner G, Fialka-Moser V, Kautzky-Willer A, Dejaco C, Proding B, et al. Development of a new occupational balance-questionnaire: incorporating the perspectives of patients and healthy people in the design of a self-reported occupational balance outcome instrument. Health and Quality of Life Outcomes. 2014;12(1):45.
45. Dür M, Steiner G, Stoffer MA, Fialka-Moser V, Kautzky-Willer A, Dejaco C, et al. Initial evidence for the link between activities and health: Associations between a balance of activities, functioning and serum levels of cytokines and C-reactive protein. Psychoneuroendocrinology. 2016;65:138-48.
46. Larivière N, Bertrand AM, Beaudoin J, Giroux A, Grenier K, Page R, et al. [Translation of the Occupational Balance Questionnaire in French and its Validation]. Can J Occup Ther. 2023;90(3):315-26.
47. Reed KL. Concepts of occupational therapy. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins; 1999. 550 p.
48. Charret L, Thiébaud Samson S. Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie. Contraste. 2017;45(1):17-36.
49. ANFE. Qu'est ce que l'ergothérapie.
50. Bayen É, Jourdan C, Azouvi P, Weiss JJ, Pradat-Diehl P. Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien. L'information psychiatrique. 2012;88(5):331-7.
51. Organisation mondiale de la Santé OMS. Réadaptation. 2023.

52. Hernandez H. L'ergothérapie, une profession de réadaptation. *Journal de Réadaptation Médicale: Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*. 2010;30(4):194-7.
53. Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités. Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités. 2022. Besoin de répit : 17 fiches-repère pour les aidants.
54. Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient (ETP). 2014.
55. Perrin-Hayne J, Chazal J. Les personnes âgées en institution. 2011;
56. Morel MC. Les modèles conceptuels en ergothérapie: Introduction aux concepts fondamentaux. De Boeck Supérieur; 2017. 276 p.
57. Atler K. Chapitre 16. Le profil des expériences quotidiennes de plaisir, de productivité et de ressourcement. In: *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. De Boeck Supérieur; 2016. p. 203-15.
58. Wagman P, Håkansson C. Introducing the Occupational Balance Questionnaire (OBQ). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2014;21(3):227-31.
59. Cheng M, Yang H, Yu Q. Impact of informal caregiving on caregivers' subjective well-being in China. *Archives of Public Health*. 2023;81(1):209.
60. Kühne N, Tétreault S. Équilibre occupationnel et ergothérapie : quels sont les enjeux rencontrés et les stratégies utilisées par les ergothérapeutes et les étudiant-e-s ? *HETSL*; 2017.
61. Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute.
62. Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, OldeRikkert MGM. Effects of Community Occupational Therapy on Quality of Life, Mood, and Health Status in Dementia Patients and Their Caregivers: A Randomized Controlled Trial. *The Journals of Gerontology: Series A*. 2007;62(9):1002-9.
63. Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, Rikkert MGMO. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *BMJ*. 2006;333(7580):1196.

## ANNEXES

---

Annexe 1 : Questionnaire OB-Quest .....	40
Annexe 2 : Questionnaire OBQ .....	41
Annexe 3 : Profil PPR.....	43
Annexe 4 : Questionnaire vierge envoyé aux aidants .....	44

## Annexe 1 : Questionnaire OB-Quest

**Table 4 English version of the Occupational Balance-Questionnaire (OB-Quest)**

© Dür, Steiner, Fialka-Moser, Kautzky-Willer, Dejaco, Prodingner, Stoffer, Binder, Smolen & Stamm, 2014. Correspondence: tanjastamm@meduniwien.ac.at

### Occupational Balance-Questionnaire (OB-Quest)

"Occupations" or "activities" refer to all the things that you do, including very simple things, such as bathing or getting dressed. The definition of "activities" includes professional actions, free-time and relaxation activities (such as reading or sleeping), as well as childcare and the support of dependents. Please put an 'x' next to the *most applicable* answer to each question.

1. Do you generally find your activities in your everyday life under-demanding?

I don't find my activities to be under-demanding

I find some of my activities to be under-demanding

I find most of my activities to be under-demanding

2. Do you generally find your activities in your everyday life over-demanding?

I don't find my activities to be over-demanding

I find some of my activities to be over-demanding

I find most of my activities to be over-demanding

3. Do you generally receive enough appreciation for activities in your everyday life?

I receive quite a lot of appreciation

I receive enough appreciation

I do not receive any appreciation

4. How often do you feel overstressed in your everyday life?

Never

Sometimes

Often

5. How much are your activities in your everyday life affected by your health?

Not at all

A little

Very much

6. Do you get enough rest?

I get enough rest

I get little rest

I get very little rest

7. Do you get enough sleep?

I get enough sleep

I get little sleep

I get very little sleep

8. Do you have sufficient variety of different activities that you do? For example, do you do a mixture of physical activities and more sedentary ones (where you are sitting down or staying still)? Or a mixture of creative activities and activities that are more routine for you?

I have a sufficient variety

I have a little variety

I have no variety at all

9. How well can you adapt your activities in your everyday life to changed living conditions, such as a changed state of health?

Very well

Badly

Not at all

10. How well can you adapt your activities in your everyday life to changed living conditions, such as a change of your professional life or employment status?

Very well

Badly

Not at all

**Thank you for completing the survey!**

## Annexe 2 : Questionnaire OBQ

### OBQ : Questionnaire de l'équilibre occupationnel

© Nadine Larivière et Martine Bertrand

© Carita Håkansson and Petra Wagman

Code du participant : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Ce questionnaire porte sur l'équilibre occupationnel, se définissant par l'équilibre que vous maintenez entre les diverses activités de votre quotidien (par exemple : travail, loisirs, soins personnels, entretien du domicile, etc).

Cochez la case correspondant le mieux à votre **situation actuelle**.

1. Lorsque je pense à une semaine habituelle de ma vie, je considère que j'ai suffisamment d'activités à faire.

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

2. Il y a un équilibre entre ce que je fais pour moi et ce que je fais pour les autres.

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

3. Mes activités quotidiennes sont signifiantes pour moi (ont du sens).

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

4. Je m'assure de faire des activités que je veux vraiment faire.

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

5. J'équilibre les différents types d'activités dans ma vie quotidienne, par exemple, le travail, les tâches ménagères, les loisirs, la détente et le sommeil.

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

6. Je varie suffisamment entre les activités que je fais seul (e) et celles que je fais avec d'autres personnes.

*Fortement en désaccord*     *En désaccord*     *En accord*     *Fortement en accord*

7. J'ai suffisamment de temps pour réaliser ce que je dois faire.

*Fortement en désaccord*     *En désaccord*     *En accord*     *Fortement en accord*

8. Il y a un équilibre entre mes activités physiques, sociales, intellectuelles et reposantes.

*Fortement en désaccord*     *En désaccord*     *En accord*     *Fortement en accord*

9. Je suis satisfait(e) de la quantité de temps que je consacre à mes différentes activités quotidiennes.

*Fortement en désaccord*     *En désaccord*     *En accord*     *Fortement en accord*

10. Lorsque je pense à une semaine habituelle de ma vie, je suis satisfait(e) du nombre d'activités auxquelles je participe.

*Fortement en désaccord*     *En désaccord*     *En accord*     *Fortement en accord*

11. Je varie suffisamment entre les activités que je dois faire et celles que je veux faire.

*Fortement en désaccord*     *En désaccord*     *En accord*     *Fortement en accord*

12. Il y a un équilibre entre les activités qui me donnent de l'énergie et celles qui me demandent de l'énergie.

*Fortement en désaccord*     *En désaccord*     *En accord*     *Fortement en accord*

13. Je suis satisfait(e) de la quantité de temps que je passe à me détendre, à me ressourcer et à dormir.

*Fortement en désaccord*     *En désaccord*     *En accord*     *Fortement en accord*

### Annexe 3 : Profil PPR

Colonne	Instructions
Heure de début de l'activité	Notez l'heure à laquelle l'activité a débuté
Heure de fin de l'activité	Notez l'heure à laquelle l'activité a pris fin à laquelle vous avez commencé l'activité suivante
Ce que vous faisiez	Notez ce que vous avez fait. Utilisez une ligne par activité
Avec qui	Notez qui était présent
Où	Notez où vous étiez (dans votre chambre, dans une salle X, au restaurant, dans le jardin, à l'extérieur)
Plaisir, productivité, ressourcement	Notez le niveau (1 : absent → 5 : extrêmement haut) de plaisir, de productivité et ressourcement pour chaque activité
Commentaires	Notez toutes les pensées dont vous souhaitez particulièrement vous souvenir sur votre ressenti pendant l'activité

Heure de début	Heure de fin	Identifiez ce que vous faisiez	Avec qui	Où	Pendant cette activité, mon niveau de			Commentaires
					Plaisir	Productivité	Ressourcement	
0h	6h	Dormi	Seul	Domicile	4	2	4	Une bonne nuit
6h	6h45	Me suis préparé pour la journée	Seul	Domicile	3	2	3	
6h45	7h30	Ai mangé mon petit déjeuner en lisant le journal	Seul	Domicile	4	3	4	
7h30	7h45	Ai conduit jusqu'au travail	Seul	Voiture	2	3	1	Circulation folle !

Reproduction de la « Figure 16-1. Profil PPR : Expérience au quotidien du plaisir, de la productivité et du ressourcement, instructions et modèle » du Livre « La Science de l'Occupation pour l'Ergothérapie » de Doris Pierce

## Annexe 4 : Questionnaire vierge envoyé aux aidants

### Questionnaire de l'équilibre occupationnel

Bonjour,

Je m'appelle Appoline Postel et je suis étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'institut de formation en Ergothérapie de Limoges, l'ILFOMER.

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je vous adresse un questionnaire qui porte sur l'équilibre occupationnel. Ce dernier se définit par l'équilibre que vous maintenez entre les diverses activités de votre quotidien (par exemple : travail, loisirs, soins personnels, entretien du domicile, etc). Je m'intéresse plus particulièrement à l'impact du rôle d'aidant sur la gestion et la satisfaction de la quantité et de la variété de vos occupations quotidiennes.

Je vous remercie du temps que vous accorderez à ce questionnaire. Il est anonyme et le remplissage dure entre 5 à 10 minutes.

Merci de cocher la case qui correspond le mieux à votre situation actuelle.

#### PARTIE 1 : VOTRE PROFIL

##### 1. Quel est votre genre ?

- Femme                       Homme                       Autre                       Je ne souhaite pas le préciser

##### 2. Quelle est votre tranche d'âge ?

- Moins de 25 ans                       Entre 25 et 35 ans                       Entre 35 et 45 ans  
 Entre 45 et 55 ans                       Entre 55 et 65 ans                       Plus de 65 ans

##### 3. Quelle est votre catégorie socio-professionnelle ?

- 1 Agriculteurs exploitants                       2 Artisans, commerçants et chefs d'entreprise  
 3 Cadres et professions intellectuelles supérieures                       4 Professions intermédiaires  
 5 Employés                       6 Ouvriers  
 7 Retraités                       Sans activité professionnelle

##### 4. Quelle est votre durée de travail hebdomadaire ?

\_\_\_\_\_ heures

##### 5. Quelle situation vous correspond le plus ?

- Célibataire sans enfant                       En couple sans enfant  
 Parent isolé sans enfant à charge                       En couple sans enfant à charge  
 Parent isolé avec un/des enfant(s) à charge                       En couple avec un/des enfant(s) à charge  
 Je ne souhaite pas le préciser

##### 6. De combien de personnes êtes vous l'aidant(e) ?

\_\_\_\_\_ personne(s)

##### 7. Quelle est la nature du lien avec la personne que vous aidez ?

Je suis son/sa \_\_\_\_\_

##### 8. De quelle année date le traumatisme crânien de votre proche ?

\_\_\_\_\_ (date)

## PARTIE 2 : VOS OCCUPATIONS

Les 13 questions suivantes sont issues de l'OBQ, un questionnaire validé sur l'équilibre occupationnel (Wagman et Håkansson, 2014.)

**1. Lorsque je pense à une semaine habituelle de ma vie, je considère que j'ai suffisamment d'activités à faire.**

- Fortement en désaccord     En désaccord     En accord     Fortement en accord

**2. Il y a un équilibre entre ce que je fais pour moi et ce que je fais pour les autres.**

- Fortement en désaccord     En désaccord     En accord     Fortement en accord

**3. Mes activités quotidiennes sont signifiantes pour moi (ont du sens).**

- Fortement en désaccord     En désaccord     En accord     Fortement en accord

**4. Je m'assure de faire des activités que je veux vraiment faire**

- Fortement en désaccord     En désaccord     En accord     Fortement en accord

**5. J'équilibre les différents types d'activités dans ma vie quotidienne, par exemple les tâches ménagères, les loisirs, la détente et le sommeil.**

- Fortement en désaccord     En désaccord     En accord     Fortement en accord

**6. Je varie suffisamment entre les activités que je fais seul(e) et celles que je fais avec d'autres personnes.**

- Fortement en désaccord     En désaccord     En accord     Fortement en accord

**7. J'ai suffisamment de temps pour réaliser ce que je dois faire.**

- Fortement en désaccord     En désaccord     En accord     Fortement en accord

**8. Il y a un équilibre entre mes activités physiques, sociales, intellectuelles et reposantes.**

- Fortement en désaccord     En désaccord     En accord     Fortement en accord

**9. Je suis satisfait(e) de la quantité de temps que je consacre à mes différentes activités quotidiennes.**

- Fortement en désaccord     En désaccord     En accord     Fortement en accord

**10. Lorsque je pense à une semaine habituelle de ma vie, je suis satisfait(e) du nombre d'activités auxquelles je participe.**

- Fortement en désaccord     En désaccord     En accord     Fortement en accord

**11. Je varie suffisamment entre les activités que je dois faire et celles que je veux faire.**

- Fortement en désaccord     En désaccord     En accord     Fortement en accord

**12. Il y a un équilibre entre les activités qui me donnent de l'énergie et celles qui me demandent de l'énergie.**

- Fortement en désaccord     En désaccord     En accord     Fortement en accord

**13. Je suis satisfait(e) de la quantité de temps que je passe à me détendre, à me ressourcer et à dormir.**

- Fortement en désaccord     En désaccord     En accord     Fortement en accord

Merci d'avoir pris le temps de remplir ce questionnaire

## **L'Equilibre Occupationnel des proches aidants de personnes traumatisées crâniennes : un état des lieux**

---

**Contexte** : Le Traumatisme Crânien (TC) est un problème de santé publique en France. Il représente la principale cause de handicap chez les jeunes adultes et cause des séquelles diverses importantes. Les proches aidants assument une charge importante et sont impactés par ce bouleversement de vie. L'adaptation et les contraintes liées à ce rôle perturbent leur équilibre occupationnel (EO). Aujourd'hui, aucun travail de recherche ne s'intéresse à ce sujet.

**Objectifs** : Cette étude consiste à déterminer le profil des aidants naturels de personnes traumatisées crâniennes et d'évaluer la perception qu'ils ont de leur équilibre occupationnel.

**Méthode** : Un questionnaire et l'Occupational Balance Questionnaire (OBQ) ont été envoyés aux proches aidants de l'Association de Familles de Traumatisés Crânien (AFTC) et d'un Hôpital De Jour spécialisé dans la cérébrolésion de la région Limousin.

**Résultats** : 26 proches aidants de traumatisés crâniens participent à l'étude. Ils correspondent à un échantillon représentatif des aidants français. Bien qu'ils aient des activités signifiantes, ils ressentent un manque de temps important. Les aidants ne sont pas satisfaits de leur participation aux diverses activités et ils ne perçoivent pas d'équilibre dans leurs occupations quotidiennes.

**Conclusion** : Les proches aidants de personnes avec un TC perçoivent un déséquilibre occupationnel au quotidien en lien avec leur rôle. L'EO apparaît comme un axe de travail en ergothérapie avec cette population.

---

Mots-clés : [Traumatisme crânien, Aidant naturel, Equilibre occupationnel, Activités de la vie quotidienne, OBQ]

## **Occupational Balance of traumatic brain injury patients' caregivers: a status report**

---

**Context**: Traumatic Brain Injury (TBI) is a public health issue in France. It is the leading cause of disability among young adults and results in significant and varied aftereffects. This major life-changing upheaval affects caregivers who already have significant responsibilities. The adaptation and constraints associated with this role disturb their occupational balance (OB). Currently, no research work is focused on this topic.

**Aims**: This study aims to determine the profile of caregivers of individuals with TBI and to evaluate the impact of their role on their occupational balance.

**Method**: A questionnaire and the Occupational Balance Questionnaire (OBQ) were sent to the natural caregivers of the Association of Families of Traumatic Brain Injury (AFTC) and a day hospital specialized in brain injury rehabilitation in the Limousin region.

**Results**: 26 caregivers of individuals with TBI participate in this study. They form a representative sample of French caregivers. Although they have meaningful activities, they experience a significant lack of time. The caregivers are not satisfied with their participation in various activities, and they do not perceive a balance in their daily-life occupations.

**Conclusion**: Caregivers of individuals with TBI perceive a daily occupational imbalance related to their role. OB seems to be a focal point of work in occupational therapy with this population.

---

Keywords : [Traumatic brain injury, Natural caregiver, Occupational balance, Activities of daily living, OBQ]

