



HAL
open science

Processus psychologiques, qualité de vie et devenir professionnel après lésion cérébrale acquise. Une étude longitudinale auprès de patients participant à un programme d'aide à l'intégration communautaire.

Mathilde Carlsberg

► **To cite this version:**

Mathilde Carlsberg. Processus psychologiques, qualité de vie et devenir professionnel après lésion cérébrale acquise. Une étude longitudinale auprès de patients participant à un programme d'aide à l'intégration communautaire.. Psychologie. Université de Bordeaux, 2019. Français. NNT : 2019BORD0235 . tel-02461338

HAL Id: tel-02461338

<https://theses.hal.science/tel-02461338>

Submitted on 30 Jan 2020

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

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

THÈSE PRÉSENTÉE
POUR OBTENIR LE GRADE DE
DOCTEUR DE
L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

ÉCOLE DOCTORALE Sociétés, Politique et Santé Publique (SP2)
SPÉCIALITÉ Psychologie

Par Mathilde Carlsberg

**Processus psychologiques, qualité de vie
et devenir professionnel après lésion cérébrale acquise.**

*Une étude longitudinale auprès de patients participant
à un programme d'aide à l'intégration communautaire*

Sous la direction de Madame Michèle Koleck

Soutenue publiquement le 21 Novembre 2019

Membres du jury :

M. Philippe AZOUVI, PU-PH, Université Versailles Saint-Quentin Président
Mme Catherine BUNGENER, PU, Université Paris Descartes Rapporteur
Mme Aurélie UNTAS, PU, Université Paris Descartes Rapporteur
Mme Antoinette PROUTEAU, MCU- HDR, Université de Bordeaux Examineur
M. Laurent WIART, Dr, Centre Hospitalo-Universitaire de Bordeaux Invité
Mme Michèle KOLECK, MCU- HDR, Université de Bordeaux Directeur de thèse

**Processus psychologiques, qualité de vie
et devenir professionnel après lésion cérébrale acquise.**

*Une étude longitudinale auprès de patients
participant à un programme d'aide à l'intégration communautaire*

Résumé. La lésion cérébrale acquise (LCA) engendre des séquelles dont la chronicité est à l'origine de difficultés dans les activités familiales, sociales et professionnelles. L'interaction des facteurs lésionnels, personnels de la personne cérébrolésée et ceux de son environnement vont contribuer au handicap. Face à la complexité de ce handicap, des programmes d'aide à l'intégration communautaire (IC), comme les UEROS, ont été développés pour favoriser l'insertion familiale, sociale et professionnelle des patients et améliorer leur qualité de vie (QDV). Mieux connaître les déterminants de l'IC et l'évolution des processus psychologiques au cours de ces programmes semble nécessaire. Le premier objectif de ce travail vise à améliorer l'évaluation de l'IC après LCA en validant en français le Community Integration Questionnaire-Revised (CIQ-R) de Callaway et al. (2016). Les résultats de l'étude transversale menée auprès de 191 patients cérébrolésés montrent les qualités psychométriques du CIQ-R. Celui-ci permet d'évaluer quatre dimensions de l'IC ainsi qu'un score global. Le deuxième objectif de ce travail est double : repérer les déterminants du devenir professionnel des patients 36 mois après leur entrée à l'UEROS-Aquitaine et étudier l'évolution des processus psychologiques, de la qualité de vie (QDV) et de l'IC tout au long de leur participation au programme. Dans le cadre d'une étude longitudinale, 49 patients cérébrolésés ont été inclus à leur entrée à l'UEROS-Aquitaine. Des données psychologiques, de QDV et d'IC ont été recueillies à 5 reprises sur 24 mois et le devenir professionnel a été évalué à 36 mois. Trois facteurs, parmi ceux évalués à l'inclusion, discriminent les patients ayant retrouvé une activité professionnelle (AP) de ceux sans AP 36 mois plus tard: un âge jeune, un faible besoin d'aides en vie quotidienne et l'utilisation de la pensée positive pour faire face aux difficultés liées à la LCA. Des modélisations par équations structurales montrent que la symptomatologie dépressive et le coping « Evitement » diminuent jusqu'à 1 an après l'inclusion puis augmentent au cours de la deuxième année. La dimension « Soi » de la QDV et la satisfaction de vie augmentent jusqu'à 1 an puis diminuent ensuite. La QDV « Physique » augmente tout au long des 2 ans. Enfin, les résultats indiquent une absence d'évolution significative des scores d'estime de soi, de sentiment d'auto-efficacité et d'IC sur 2 ans. L'ensemble de nos résultats suggère des implications cliniques tant pour l'évaluation de l'IC que pour l'accompagnement à long terme des personnes cérébrolésées.

Mots-clés : processus psychologiques, qualité de vie, devenir professionnel, lésion cérébrale acquise, intégration communautaire.

Unité de recherche

Bordeaux Population Health Research Center, INSERM U1219

Equipe "Psychoépidémiologie du vieillissement et des maladies chroniques"

Psychological processes, quality of life and professional outcome after acquired brain injury.

Longitudinal study of patients participating in a community integration training program

Abstract. Acquired brain injury (ABI) causes disorders with chronicity at the origin of difficulties in daily, social and professional activities. The interaction of brain-injured people's lesional, personal and environmental factors will contribute to the resulting disability. Given the complexity of this disability, Community Integration (CI) training programs have been developed, such as the UEROS, to promote family, social and professional integration. A better understanding of the determinants of CI and the evolution of psychological processes during these programs seems necessary. The first objective of this work aims to enhance the evaluation of CI after ABI by validating, for the french language, the Community Integration Questionnaire-Revised (CIQ-R) by Callaway et. al (2016). The results of the transversal study carried out with 191 ABI patients show the psychometric qualities of the CIQ-R. This tool allows evaluation of four dimensions of CI as well as an overall CI score. The second objective of this work is twofold: to identify determinants of the professional outcome of patients 36 months after their entry into the UEROS-Aquitaine program and to study evolution of psychological processes, quality of life (QoL) and CI throughout their participation in the program. In the context of longitudinal study, 49 ABI patients were included upon entry to UEROS-Aquitaine program. Psychological, QoL and CI data were collected at 5 moments during 24 months and professional outcome was evaluated at 36 months. Three factors among those evaluated upon inclusion discriminate patients having found a professional activity (PA) from those with no PA 36 months later: young age, a low need for aids in daily living and use of positive thinking to cope with the difficulties associated with the ABI. Structural equation modeling indicates that depressive symptomatology and avoidance coping decrease until 1 year after inclusion and then increase in the second year. The "self" dimension of QOL and life satisfaction increase up to the first year and then decrease during the second year. Physical QoL increases over 2 years. Finally, the results indicate a lack of significant change in self-esteem scores, self-efficacy and CI over 2 years. The results as a whole have clinical implications both for the evaluation of ABI patients' CI and for their long-term support.

Keywords: psychological processes, quality of life, professional outcome, acquired brain injury, community integration.

Research Unit

Bordeaux Population Health Research Center INSERM, UMR1219

Team "Psycho-epidemiology of Aging and Chronic Diseases"

REMERCIEMENTS

Mes premiers remerciements s'adressent à **mon jury de thèse**, Monsieur le **Professeur Philippe Azouvi**, Mesdames les **Professeures Catherine Bungener**, et **Aurélié Untas**, Madame **Antoinette Prouteau** et Monsieur le **Docteur Laurent Wiart**, je vous remercie d'avoir accepté d'évaluer ce travail et de me faire bénéficier de votre expertise.

Merci à ma directrice de thèse, Michèle. Ce travail est le fruit de rencontres dont la plus grande fut la tienne. En effet, en Master 1, je n'y pensais pas, en Master 2, je n'y croyais pas et quelques années plus tard, nous y voilà ! Merci de m'avoir accompagnée dans ce travail d'écriture, merci pour tes innombrables relectures et je sais combien il n'a pas toujours été facile de me déchiffrer.

Merci à Kamel Gana, si discret mais bien présent. Merci infiniment pour ta disponibilité et tes conseils.

Merci à la Fondation des Gueules Cassées, qui m'a permis de réaliser ce travail dans les meilleures conditions. Vous m'avez soutenue pendant trois années consécutives. Sans votre soutien, ce travail n'aurait certainement pas pu voir le jour.

Merci aux équipes de **Tastet-Girard**, **Gassies**, et **l'ADAPT** de m'avoir toujours bien accueillie dans chacune de vos structures. Je tiens à remercier tout particulièrement le **Professeur Mazaux**, le **Professeur Dehail** et le **Dr Wiart**, de m'avoir permis de découvrir la MPR en m'accueillant au sein de votre service. J'espère profondément que ce travail sera à la hauteur de votre accueil.

Merci à Paul Gassie, tu m'auras beaucoup aidée, parfois agacée mais je crois que c'est bien à ça que l'on te reconnaît. Merci pour ton aide en tout point, pour tes relectures, j'espère que tu auras enfin compris ce que pouvait être la Psycho.

Merci à Audrey, Hélène, Violaine, Juliette de m'avoir accueillie au sein de votre équipe, merci pour tous les échanges qui ont contribué à l'élaboration de ce travail et de m'avoir prise avec vous chaque midi.

Merci pour tout ma **Tatisha**. Je me souviendrai longtemps de cette porte de secrétariat « Handicap et Famille » qu'il me tardait tant de franchir en montant les escaliers avec toute la discrétion que tu me reconnais... Quand on passe cette porte, on n'a plus envie d'en sortir, parce qu'il n'y fait jamais trop froid, jamais trop chaud par la température toujours réconfortante que maintient son occupante. Passée cette porte, j'ai eu envie de tout : travailler, rire et parfois même y laisser une larme y faisait du bien.

Merci à **Hélène Bouchet-Nokri, Isabelle Afaska, Isabelle Onnaity, Vanessa Bulain** et Madame **Véronique Soriano**. C'est avec vous que l'histoire a commencé parce que je suis née à Gassies et j'ai grandi à Tastet. Il a toujours été un vrai plaisir de vous retrouver pour faire un point sur l'évolution de ce travail et je vous remercie non seulement pour votre accueil toujours chaleureux mais aussi pour vos retours.

Merci à tous ces patients qui ont contribué à ce travail de thèse, qui ont donné de leur temps pour rendre compte de ce qu'est la lésion cérébrale acquise.

Merci à la **Consultation Handicap et Famille**, et quelle famille ! **Merci Jean-Marc**, merci **Julien**, merci **Christian**, merci **Manue**. Je n'aurai pas appris que la neurosystémique avec vous !

Merci aux membres du laboratoire et notamment **aux membres de l'EA** que j'ai tant regretté d'avoir quitté. Ma petite **Borah, Jenna** merci merci merci pour votre patience, votre disponibilité et votre soutien auxquels vous n'avez jamais manqué même à distance. Sans vous, Word, SPSS, R, Zotero et moi, nous n'aurions jamais été aussi copains. **Merci** à **Samuel** pour ton aide en anglais et de m'avoir donnée l'impression que je progressais. **Merci** à **Doriane** pour ces sacrés fous rires qui ont débuté dès le Master 2. Et puis il y a eu Eddy, et ça, ça a sacrément égayé ces fichus derniers mois. J'ai une pensée particulière pour **Solenne** à qui je dois beaucoup. Tu t'es rendue toujours disponible dans des moments aussi divers que peut confronter la thèse. **Merci** enfin à **Sybille**, pour ces échanges, des plus sérieux à ceux qui l'étaient un peu moins, merci pour ton écoute et ta bienveillance.

Merci à **mes copines de toujours**, avec qui l'aventure dure depuis 18 ans. Parce que cette thèse, c'est un bout de vous. Vous m'avez toujours soutenue et encouragée. Vous y avez toujours cru. Souvent plus que moi.

Merci à mon **Alexandre**, [*Ca y est, je vais rentrer tu vois, je ne te laisserai plus seul avec ces idées-là*]. Merci pour cette incommensurable patience dont tu as fait preuve, merci de m'avoir tant choyée et soutenue. Je remercie aussi **ta famille** pour ces accueils sans faille, ces moments précieux et privilégiés qui ont été de vrais bouffées d'oxygène ces dernières semaines, avec ces bons petits plats, ces fameuses crêpes et ces fous rires. Une des façons de vous remercier sera de vous jouer un morceau de petite guitare comme je sais si bien la porter. « Assez » comme on dit chez vous.

Merci à **ma si précieuse famille**, évidemment **Maman** que Merci n'est pas à la hauteur de tout ce que tu as pu faire et investit. Je crois que tu peux être fière de ce que tu as fait de nous, de là où tu nous as emmenés. Depuis le temps, avec tous les maux (et mots) que tu as pansé (et pensé), tu mérites toi aussi d'être promue, Docteur Irma. Merci à **Axel** d'être le frère que tu es. Je suis si fière d'être ta sœur. Tu as su me motiver (des livraisons en scooter semblaient davantage à ma portée), tu as su ne pas me laisser me décourager durant toutes ces années. Parce que je n'ai pas la plus grande mais j'ai sans aucun doute l'une des meilleures familles.

Marie, Pierre, Julien, Laurence, Marc et tous les autres étaient des personnes « comme tout le monde ».

Marie, 35 ans, en rentrant de son travail a eu un accident de voiture. Pierre avait 34 ans lorsqu'il a été victime d'un tir de flash-ball lors d'une manifestation sportive. Julien, âgé de 20 ans rentrait de soirée et a eu un accident de moto. Laurence, 42 ans était à son travail et a eu un AVC. Marc, à 29 ans, alors qu'il faisait son footing a été pris de vomissements, il a été opéré d'une tumeur au cerveau.

Ils étaient intégrés. Ils avaient une appartenance familiale, sociale et professionnelle. Et puis survient un accident de la route, une chute, un AVC, une tumeur tel un tsunami, un tremblement de terre faisant effraction dans la vie de l'individu. Ces personnes sont devenues cérébrolésées.

SOMMAIRE

LISTE DES TABLEAUX.....	13
LISTE DES FIGURES.....	15
LISTES DES ABREVIATIONS	16
PREAMBULE.....	17
PARTIE 1. Contexte clinique, scientifique et sociétal	21
I. La lésion cérébrale acquise : des pathologies multiples aux séquelles communes	22
1. Etiologies et données épidémiologiques des LCA.....	22
1.1. Les LCA d'origine traumatique.....	22
1.2. Les LCA d'origine non-traumatique	26
2. Les déficiences liées à la LCA : de l'apparent à l'invisible	31
2.1. Déficits neuro-moteurs et neuro-orthopédiques	31
2.2. Déficits neurosensoriels.....	32
2.3. Déficits neurocognitifs	33
2.3.1. Langage et communication.....	34
2.3.2. Fonctionnement exécutif.....	35
2.3.3. Mémoires	36
2.3.4. Processus attentionnels et vitesse de traitement.....	39
2.4. Fatigabilité	41
2.5. Déficits neuro-comportementaux	42
2.5.1. De la désinhibition à l'inhibition	42
2.5.2. Comportement et émotions	43
2.5.3. Comportement et anosognosie	44
3. Comorbidités (neuro-) psychiatriques	47
3.1. La dépression post-traumatique.....	47
3.2. LCA et autres troubles (neuro)-psychiatriques	49
4. Le syndrome post-commotionnel : une spécificité du TCE léger	50
5. Comitialité	51
6. Synthèse	52
II. . Quand santé, fonctionnement et environnement interagissent ou l'apparition du handicap	53
1. La CIF : un cadre de référence à la compréhension du handicap	53
1.1. Perspective historique	53

1.2. Perspective actuelle.....	54
2. L'ajustement au handicap.....	57
2.1. Le stress perçu : un prérequis à la mise en place des stratégies de coping	57
2.2. Les stratégies de coping.....	58
2.2.1. Définition des stratégies de coping.....	58
2.2.2. Classifications des stratégies de coping	59
2.2.3. Les approches du coping.....	61
2.3. Les stratégies de coping après LCA.....	62
2.4. Facteurs associés aux stratégies de coping après LCA	64
3. Les ressources psychologiques après LCA.....	67
3.1. LCA et estime de soi.....	67
3.1.1. L'estime de soi : définition.....	68
3.1.2. L'estime de soi après LCA	68
3.1.3. Facteurs associés à l'estime de soi après LCA.....	69
3.2. LCA et sentiment d'auto-efficacité	72
3.2.1. Le sentiment d'auto-efficacité : définition.....	72
3.2.2. Le sentiment d'auto-efficacité après LCA	73
4. Synthèse	73
III. De l'intégration communautaire à la qualité de vie après LCA.....	75
1. LCA et intégration communautaire.....	75
1.1. L'intégration : définition	75
1.2. L'intégration communautaire après LCA	77
1.3. Facteurs associés à l'intégration communautaire après LCA.....	79
2. LCA et qualité de vie	85
2.1. La qualité de vie : définition.....	85
2.2. La qualité de vie après LCA	87
2.3. Facteurs associés à la qualité de vie après LCA.....	88
3. LCA et satisfaction de vie	92
3.1. La satisfaction de vie : définition	92
3.2. Facteurs associés à la satisfaction de vie après LCA	93
4. Synthèse	95
IV. . Parcours après LCA : de la prise en charge hospitalière à l'accompagnement médico-social	96
1. Les différentes phases du parcours de soin après LCA	96
2. La transition entre rééducation et réinsertion : un accompagnement médico-social	97

2.1. Les programmes développés au Québec et en Suède	97
2.2. Le programme développé en France	99
2.3. Le programme développé en Aquitaine	100
2.3.1. Une organisation spécifique : un programme, trois structures	100
2.3.2. Déroulement du programme.....	103
2.3.3. Les différents itinéraires au terme du programme.....	103
2.3.4. Evaluation du devenir et de la satisfaction de vie des patients de l'UEROS-Aquitaine	104
3. Synthèse	106
V. Problématique	107
PARTIE 2. Considérations éthiques et déontologiques	109
I. Instances consultatives.....	110
II. Code de déontologie des Psychologues (Titre III, Art. 46,47, 50, 51. Mars 1996, révisé en Février 2012).....	111
PARTIE 3. Etude 1. Traduction et validation française du Community Integration Questionnaire-Revised (CIQ-R)	112
I. Objectif et protocole de l'étude.....	113
II. . Méthode	116
1. Constitution de l'échantillon d'étude	116
2. Mesures.....	119
2.1. Données sociodémographiques et lésionnelles.....	119
2.2. . Intégration communautaire.....	119
2.3. Fonctionnement	125
2.4. . Qualité de vie	127
3. Procédure	132
4. Méthode d'analyses des données	132
4.1. . Traitement des valeurs extrêmes et test de normalité.....	132
4.2. Structure factorielle.....	133
4.3. . Fidélité : consistance interne	133
4.4. Validité de construit.....	134
4.5. Sensibilité.....	134
III. Résultats	135
1. Statistiques descriptives de l'échantillon d'étude	135
1.1. Caractéristiques sociodémographiques et lésionnelles de l'échantillon d'étude.....	135
Note. M : moyenne ; ET : Ecart-Type ; Min-Max : Minimum-Maximum.....	137
1.2. Fonctionnement et QDV de l'échantillon d'étude	137

2. Structure factorielle du CIQ-R.....	138
2.1. Vérification des conditions d'application de l'analyse factorielle.....	138
2.1.1. Matrice de corrélation	138
2.1.2. Test de sphéricité de Bartlett et indice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO).....	138
2.2. Factorisation	139
3. Fidélité (consistance interne) du CIQ-R.....	142
4. Validité de construit du CIQ-R.....	143
5. Sensibilité du CIQ-R.....	144
IV. . Discussion	147
PARTIE 4. Etude 2. Processus psychologiques, qualité de vie devenir professionnel et intégration communautaire après LCA	154
I. Objectifs et protocole de l'étude	155
II. Méthode.....	158
1. Constitution de l'échantillon d'étude	158
2. Mesures.....	159
2.1. Données sociodémographiques et cliniques	159
2.2. Données psychologiques	160
2.2.1. Estime de soi.....	161
2.2.2. Sentiment d'auto-efficacité	163
2.2.3. Symptomatologie dépressive	165
2.2.4. Les stratégies de coping.....	167
2.3. Qualité de vie et satisfaction de vie	169
2.3.1. Qualité de vie.....	170
2.3.2. Satisfaction de vie.....	170
2.4. . Intégration communautaire.....	172
2.5. Devenir professionnel.....	172
3. Procédure de recueil des données.....	174
4. Méthode d'analyse des données.....	174
4.1. . Traitement des valeurs extrêmes et test de normalité.....	174
4.2. Méthode d'analyse relative à l'objectif 1.....	175
4.3. Méthode d'analyse relative à l'objectif 2.....	176
III. Résultats	180
1. Description de l'échantillon d'étude à l'inclusion	180
1.1. Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon d'étude à l'inclusion	180

1.2. Caractéristiques cliniques de l'échantillon d'étude à l'inclusion	182
1.2.1. Données lésionnelles	182
1.2.2. Données neuropsychologiques.....	183
1.2.3. Données psychologiques	183
1.2.4. Données de qualité de vie et de satisfaction de vie.....	184
1.2.5. Données d'intégration communautaire.....	184
2. Caractéristiques relatives au parcours UEROS des patients à 36 mois	186
2.1. Description des itinéraires des patients au cours 36 mois.....	186
2.2. Devenir professionnel des patients à 36 mois	187
3. Résultats relatifs à l'objectif 1.....	189
3.1. Résultats des analyses discriminantes	189
3.2. Synthèse relative à l'objectif 1).....	195
3.3. Discussion relative à l'objectif 1.....	196
4. Résultats relatifs à l'objectif 2.....	201
4.1. Résultats des modélisations en développement latent	203
4.1.1. Evolution des variables psychologiques.....	203
4.1.2. Evolution des stratégies de coping	207
4.1.3. Evolution de la qualité de vie.....	210
4.1.4. Evolution de la satisfaction de vie.....	217
4.1.5. Evolution de l'Intégration communautaire (IC)	218
4.2. Synthèse relative à l'objectif 2.....	223
4.3. Discussion relative à l'objectif 2.....	225
PARTIE 5. Discussion générale	233
I. Synthèse des deux études	234
II. . Limites.....	236
III. Perspectives	239
1. Perspectives de recherche.....	239
2. Perspectives cliniques.....	240
CONCLUSION	244
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	245
ANNEXES.....	296
Annexe A. Protocole de recherche de l'étude 1	297
A.1. . Lettre d'information adressée aux patients	297
A.2. . Lettre de consentement adressée aux patients.....	298

A.3. . Cahier d'observation administré aux patients.....	299
Annexe B. Protocole de recherche de l'étude 2	308
B.1. Lettre d'information adressée aux patients	308
B.2. Lettre de consentement adressée aux patients	309
B.3. Cahier d'observation administré aux patients.....	310
Annexe C. Cotation de l'item 13 du CIQ-R	324
Annexe D. Compléments statistiques.....	326
Annexe D.1. Matrice de corrélation relative à l'analyse factorielle	326
Annexe D.2. Scree-Plot : Représentation graphique des valeurs propres des facteurs pour l'analyse factorielle exploratoire	327

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. <i>Classification de la sévérité du TCE selon le score GCS</i>	23
Tableau 2. <i>Classification du devenir selon le score GOS</i>	25
Tableau 3. <i>Classification des AVC en fonction du score NIHSS</i>	27
Tableau 4. <i>Critères d'inclusion et d'exclusion de l'échantillon d'étude</i>	116
Tableau 5. <i>Items et modalités de réponse du CIQ-R</i>	122
Tableau 6. <i>Contenu et nombre d'items pour chacune des dimensions du QOLIBRI</i>	129
Tableau 7. <i>Données sociodémographiques de l'échantillon d'étude</i>	136
Tableau 8. <i>Données lésionnelles de l'échantillon d'étude</i>	137
Tableau 9. <i>Statistiques descriptives des mesures de fonctionnement et de QDV rapportées par les patients</i>	137
Tableau 10. <i>Test de sphericité de Bartlett et indice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO)</i>	139
Tableau 11. <i>Indicateurs d'ajustement du modèle</i>	140
Tableau 12. <i>Saturations factorielles des items du CIQ-R et variance expliquée par facteur</i>	141
Tableau 13. <i>Corrélations de Spearman</i>	144
Tableau 14. <i>Scores au CIQ-R en fonction des données sociodémographiques (n = 191)</i>	146
Tableau 15. <i>Critères d'inclusion et d'exclusion de l'échantillon d'étude</i>	158
Tableau 16. <i>Récapitulatif des variables mesurées</i>	173
Tableau 17. <i>Données sociodemographiques de l'échantillon d'étude à l'inclusion</i>	181
Tableau 18. <i>Données lésionnelles de l'échantillon d'étude à l'inclusion</i>	182
Tableau 19. <i>Données neuropsychologiques de l'échantillon d'étude à l'inclusion</i>	183
Tableau 20. <i>Statistiques descriptives des données psychologiques, de QDV et d'IC de l'échantillon d'étude à l'inclusion (n=49)</i>	185
Tableau 21. <i>Statistiques descriptives et indicateurs d'égalités des moyennes des groupes (n = 43)</i>	190
Tableau 22. <i>Résultats de classement sur le critère de l'âge des patients (n = 43)</i>	190
Tableau 23. <i>Statistiques descriptives et indicateurs d'égalités des moyennes des groupes (n = 43)</i>	191
Tableau 24. <i>Statistiques descriptives et indicateurs d'egalités des moyennes des groupes (n = 43)</i>	191
Tableau 25. <i>Statistiques descriptives et indicateurs d'égalités des moyennes des groupes (n = 43)</i>	192
Tableau 26. <i>Résultats de classement sur le critère des « ressources humaines » des patients (n = 43)</i> 193	193
Tableau 27. <i>Statistiques descriptives et indicateurs d'égalités des moyennes des groupes (n = 43)</i>	193
Tableau 28. <i>Statistiques descriptives et indicateurs d'égalités des moyennes des groupes (n = 43)</i>	194
Tableau 29. <i>Résultats de classement sur le critère de la « Pensée positive» des patients (n = 43)</i>	195

Tableau 30. <i>Statistiques descriptives des variables psychologiques et des stratégies de coping au cours des 5 temps de mesure</i>	204
Tableau 31. <i>Statistiques descriptives de la qualité de vie et de la satisfaction de vie au cours des 5 temps de mesure</i>	211
Tableau 32. <i>Statistiques descriptives de l'intégration communautaire au cours des 5 temps de mesure</i>	219

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Interactions entre les différentes composantes de la CIF (OMS, 2001, p.19).....	54
Figure 2. Organisation de l'UEROS- Aquitaine.....	103
Figure 3. Modèle de validation de l'outil CIQ-R.....	115
Figure 4. Organigramme de recrutement de l'échantillon d'étude.....	118
Figure 5. Déroulement de l'étude 2	157
Figure 6. Temps de l'étude pris en compte dans les analyses de modélisations en développement latent	179
Figure 7. Itinéraires des patients inclus dans l'étude à 36 mois.	186
Figure 8. Devenir professionnel des patients à 36 mois	188
Figure 9. Organigramme de suivi de l'échantillon	202
Figure 10. Courbe développementale de la symptomatologie dépressive sur 24 mois.....	206
Figure 11. Courbe développementale du coping « Evitement » sur 24 mois.....	209
Figure 12. Courbe développementale de la dimension « Soi » de la QDV sur 24 mois.....	213
Figure 13. Développement linéaire de la dimension « Physique » de la QDV.....	216
Figure 14. Courbe développementale de la satisfaction de vie sur 24 mois	218
Figure 15. Synthèse des évolutions significatives des processus psychologiques sur 24 mois.....	223
Figure 16. Synthèse des évolutions significatives des résultats fondamentaux de la réadaptation sur 24 mois	224

LISTE DES ABREVIATIONS

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CES-D : Center for Epidemiologic Studies-Depression

CIF: Classification Internationale du Fonctionnement

CIQ : Community Integration Questionnaire

CIQ-R : Community Integration Questionnaire-Revised

GCS: Glasgow Coma Scale

GOS: Glasgow Outcome Scale

GSES: General Self-Efficacy Scale

IC : Intégration communautaire

LCA : Lésion Cérébrale Acquise

MPR : Médecine Physique et Réadaptation

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

QDV : Qualité De Vie

RSES : Rosenberg Self-Esteem Scale

SSR : Soins de Suite et Réadaptation

TCE : Traumatisme Crânio-Encéphalique

UEROS : Unités d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Socioprofessionnelle

PREAMBULE

Les lésions cérébrales acquises (LCA) désignent un ensemble d'affections survenues après la naissance résultant d'une atteinte de l'encéphale. Les causes les plus fréquentes responsables d'une LCA sont un traumatisme à la tête, un accident vasculaire cérébral, une tumeur au cerveau, une encéphalite ou encore une anoxie cérébrale. Au cours des dernières décennies, les progrès considérables réalisés dans les services d'urgence, de réanimation, de neurochirurgie et de neurologie, ont contribué à la diminution du nombre de décès résultant d'une LCA mais ont fait croître corrélativement le nombre de personnes cérébrolésées. Les séquelles qui s'ensuivent constituent un spectre très étendu : des plus perceptibles telles que les séquelles physiques aux plus invisibles telles que les séquelles cognitives, sensorielles et/ou comportementales. La LCA entraîne ainsi des changements dans le psychisme du patient et dans ses relations avec le monde social et professionnel auxquels il va devoir faire face et s'ajuster. En effet, l'ensemble des séquelles consécutives à la LCA entraîne des limitations, des restrictions de participation dans l'accomplissement des activités notamment sociales et professionnelles constituant un handicap. La société a alors investi des moyens pour l'accompagnement à long terme de ces personnes cérébrolésées avec la mise en place d'un programme d'aide à l'intégration communautaire, l'UEROS. Cet accompagnement médico-social vise à permettre à la personne présentant une LCA d'évoluer vers une insertion familiale, sociale et professionnelle que les chercheurs nomment, en réadaptation, l'intégration communautaire, dans le but d'améliorer sa qualité de vie.

L'un des critères d'évaluation de cet accompagnement est donc l'intégration communautaire. Il est alors nécessaire de disposer d'un outil, spécifique aux personnes cérébrolésées, validé scientifiquement, afin de l'évaluer au mieux. Le premier objectif de ce travail de thèse est donc de valider en français le Community Integration Questionnaire-Revised (CIQ-R, Callaway et al.2016). Le deuxième objectif de ce travail est de repérer les

déterminants du devenir professionnel de patients participant au programme UEROS et d'étudier l'évolution de certains de leurs processus psychologiques, de leur qualité de vie et de leur intégration communautaire.

La **Partie 1** de ce travail de thèse sera consacrée au contexte clinique, scientifique et sociétal de la lésion cérébrale acquise. Dans le **Chapitre I**, nous passerons en revue les différentes étiologies de la LCA et la symptomatologie commune qui les réunit. Dans le **Chapitre II**, nous aborderons la notion de handicap lié à la LCA, la manière dont le patient s'y ajuste et les ressources psychologiques qui peuvent favoriser ou, au contraire, fragiliser cet ajustement. Le **Chapitre III** sera consacré à une revue de la littérature sur l'intégration communautaire et la qualité de vie des personnes cérébrolésées. Le **Chapitre IV** proposera un aperçu du parcours de soin après LCA avant d'aborder de façon plus approfondie l'accompagnement médico-social et les programmes spécifiques d'aide à l'intégration communautaire proposés aux patients cérébrolésés. Enfin, le **Chapitre V** dégagera la problématique issue de notre revue de la littérature en présentant les différents objectifs qui ont guidé ce travail de thèse.

La **Partie 2** sera consacrée aux considérations éthiques et déontologiques qui ont guidées l'ensemble de ce travail de thèse.

La **Partie 3** présentera la première étude réalisée dans le cadre de ce travail de thèse. L'objectif de cette étude transversale est de traduire et valider en français la version révisée du questionnaire d'intégration communautaire (CIQ-R) spécifique aux personnes cérébrolésées. Nous présenterons le processus de traduction et de validation mené auprès d'un échantillon de personnes cérébrolésées recruté dans différents services du CHU de Bordeaux.

La **Partie 4** présentera la deuxième étude de ce travail de thèse réalisée auprès d'un échantillon de personnes cérébrolésées participant au programme UEROS de l'Aquitaine. L'objectif de cette étude est double. Le premier objectif vise à déterminer, parmi certaines variables sociodémographiques, lésionnelles et psychologiques, celles permettant de discriminer les patients qui sont parvenus à retrouver une activité professionnelle 36 mois après leur admission dans le programme de ceux qui sont restés sans activité professionnelle. Le deuxième objectif consiste à étudier l'évolution de certaines variables psychologiques, de la qualité de vie et de l'intégration communautaire d'un échantillon de patients tout au long des deux années qui suivent leur admission au programme UEROS-Aquitaine.

La dernière partie, la **Partie 5** sera consacrée à la discussion générale de l'ensemble des deux études menées au cours de ce travail de thèse. Les perspectives de recherches de ces différentes contributions seront abordées puis des implications cliniques seront proposées.

PARTIE 1.

Contexte clinique, scientifique et sociétal

I. La lésion cérébrale acquise : des pathologies multiples aux séquelles communes

Une lésion cérébrale acquise (LCA) renvoie à tout dommage de l'encéphale ayant eu lieu après la naissance (Rushworth, 2008). Les étiologies responsables en sont diverses.

Dans ce premier chapitre, nous présenterons les différentes origines de la LCA puis nous aborderons les multiples séquelles consécutives à cette atteinte de l'encéphale.

1. Etiologies et données épidémiologiques des LCA

Au sein de la multiplicité des étiologies responsables d'une LCA, deux principales origines se distinguent : les LCA d'origine traumatique et les LCA d'origine non-traumatique.

1.1. Les LCA d'origine traumatique

Les LCA d'origine traumatique peuvent être causées par un accident de la route, une chute, un traumatisme lié au sport, un accident de travail, des violences ou encore une tentative de suicide (Bayen, Jourdan, Azouvi, Weiss, & Pradat-Diehl, 2012). Ces différentes causes peuvent être responsables d'une blessure à la tête représentant un traumatisme crânio-encéphalique (TCE) dont les troubles de la conscience constituent l'un des marqueurs du traumatisme. Les troubles de la conscience sont le signe du dysfonctionnement de l'encéphale induit par le TCE, en d'autres termes de l'ébranlement des structures cérébrales avec suspension de leur fonction consécutif au choc (Campus de Neurochirurgie, 2006; Cohadon, Castel, Richer, Mazaux, & Loiseau, 2008).

L'altération de la conscience, évaluée par l'examen neurologique du blessé, détermine, par sa durée et sa profondeur, la sévérité du TCE. Parmi les échelles cliniques permettant d'évaluer la profondeur initiale du coma, l'échelle de *Coma de Glasgow* (ou score GCS) développée par Teasdale & Jennett (1974) s'est universellement imposée. Elle repose sur

l'examen de trois paramètres cliniques : l'ouverture des yeux, la réponse verbale et la réponse motrice. Cette échelle allant de 3 (coma profond) à 15 (sujet parfaitement conscient) permet ainsi de distinguer trois catégories de traumatismes : le TCE grave, le TCE modéré et le TCE léger (Tableau 1).

Tableau 1. Classification de la sévérité du TCE selon le score GCS

Sévérité	Score GCS
TCE Grave	3 – 8
TCE modéré	9 – 12
TCE léger	13 - 15

Bien que la profondeur du trouble de la conscience soit corrélée avec la sévérité du TCE, la récupération rapide et totale du blessé n'est pas une preuve suffisante pour affirmer l'absence de lésion cérébrale ou de séquelles ultérieures (Campus de Neurochirurgie, 2006). En effet, la sévérité initiale de la lésion ne permet pas toujours de prédire l'évolution du patient. Alors que 80 % des TCE légers récupèrent spontanément entre trois et six mois, 20 %, soit environ 10 à 20 000 personnes, gardent des séquelles de leur traumatisme (DAJ, 2004).

Les lésions initiales sont déterminées par le mode d'application et de dissipation de l'énergie physique mise en jeu au moment même du traumatisme (dans les 50 millisecondes suivant l'impact). Deux types de mécanismes peuvent être à l'origine de l'atteinte crânio-encéphalique (Katz, 1992). *Les effets de contact* sont la conséquence d'un choc à la tête : de la tête qui heurte un objet ou d'un objet en mouvement qui heurte la tête. Les lésions sont locales, sous le point d'impact ou sont le résultat d'irradiations à distance. *Les effets d'inertie* sont consécutifs à une accélération et/ou décélération de la tête. Les lésions sont diffuses et/ou multifocales (Cohadon et al., 2008). La force d'inertie occasionne des déformations ou des tensions cérébrales (déchirements, compressions, cisaillements selon la direction de la force) mais la vitesse et la durée de l'accélération sont aussi à l'origine de l'importance des

lésions. Alors que la déformation à basse vitesse endommage moins les tissus, à haute vitesse et de durée plus longue, la force d'inertie brise davantage la viscoélasticité des tissus entraînant des dommages plus importants (Vanier et al., 1993).

Les lésions produites au moment même de l'atteinte crano-encéphalique ont potentiellement un caractère évolutif. Des désordres d'apparition différée contribuent à une aggravation clinique ayant un impact sur le pronostic global du blessé (Miller, Sweet, Narayan, & Becker, 1978). Ces processus pathologiques, secondaires dans la chaîne des causes et dans le temps, concernent deux catégories distinctes : d'une part, l'évolution autonome des lésions primaires (hématomes, œdème cérébral, gonflements parenchymateux, hypertension intracrânienne) ; d'autre part, les agressions nouvelles (désordres systémiques, ischémie cérébrale) (Cohadon et al., 2008). Les données issues de l'imagerie radiologique, en particulier l'examen tomodensitométrique (ou scanner cérébral) en tant qu'examen initial de référence, permettent la recherche des lésions intracrâniennes. Contrairement aux lésions diffuses (regroupant les lésions axonales, ischémiques et œdémateuses), les lésions focales (regroupant les contusions, les hématomes et les hémorragies), de par leur caractère pathogène compressif, peuvent nécessiter un traitement chirurgical (Cohadon et al., 2008).

Dans la continuité de l'échelle de *Coma de Glasgow* (GCS) , Jennett & Bond (1975) ont développé une échelle, ou score pronostique, le *Glasgow Outcome Scale* (GOS) permettant une approche du pronostic d'ensemble de la situation traumatique. Cette échelle décrit 5 catégories de devenir en termes de résultat fonctionnel et de réinsertion (Tableau 2).

Tableau 2. Classification du devenir selon le score GOS

Score GOS	Sévérité	Situation traumatique d'ensemble
GOS 1	Bonne récupération	Possibilité d'un retour à une vie « normale » et notamment d'une activité professionnelle (à temps complet ou à temps partiel avec modifications du poste de travail ou poste compatible avec le handicap résiduel).
GOS 2	Handicap modéré	Le blessé présente un handicap mais est indépendant. Le handicap résiduel inclut différents degrés d'aphasie, d'hémiplégie ou encore des troubles cognitifs et comportementaux. Toutefois, le patient peut utiliser les transports en commun, et éventuellement reprendre une activité salariée, le plus souvent en milieu protégé.
GOS 3	Handicap grave	Le blessé est conscient mais dépendant. Il nécessite l'assistance d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne ne pouvant rester 24 heures sans aide. Le patient est placé dans son environnement familial ou en institution.
GOS 4	Etat végétatif persistant	Le blessé a perdu toute apparence de vie mentale, affective et relationnelle. Seuls sont conservés le maintien des fonctions végétatives permettant la survie, le maintien variable des réflexes du tronc cérébral et de la moelle ainsi que le cycle veille / sommeil avec ouverture intermittente des yeux.
GOS 5	Mort	

Cette échelle de devenir apparaît, tant en clinique qu'en recherche, comme la plus communément admise et tend à être utilisée dans de nombreuses pathologies neurologiques en dehors des TCE (Cohadon et al., 2008).

Un rapport récent de l'Institut de Veille Sanitaire (IVS) - devenu Santé Publique France depuis 2016 - portant sur l'épidémiologie des TCE en France et les pays occidentaux met en évidence la complexité du travail épidémiologique dans cette population (Santé publique France, 2019). A cela, deux raisons principales : la difficulté à répertorier l'ensemble des TCE (TCE non pris en charge, décès avant prise en charge) et l'hétérogénéité de la définition du TCE. L'ensemble des publications scientifiques disponibles répertoriées dans ce rapport

confirme tout de même une incidence plus élevée chez les hommes que chez les femmes, quelle que soit la tranche d'âge. Trois tranches d'âge à risque ont également été identifiées : les jeunes enfants de 0 à 4 ans, les adolescents et les jeunes adultes de 15 à 24 ans et enfin les personnes âgées de 65 ans et plus (Santé publique France, 2019). Chez les jeunes adultes, le TCE représente la principale cause de décès et de handicap. En raison de leur incidence et de leurs conséquences, les TCE représentent une « épidémie silencieuse » et malgré la diminution de la traumatologie routière, les TCE constituent encore un important problème de santé publique (Banville & Nolin, 2008; Masson, 2000; Pradat-Diehl, 2010).

1.2. *Les LCA d'origine non-traumatique*

Les LCA peuvent également être d'origine non-traumatique causées par un Accident Vasculaire Cérébral, une tumeur, une encéphalite ou encore une anoxie cérébrale.

❖ Les Accidents Vasculaires Cérébraux

L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) renvoie à différentes affections. *Les AVC hémorragiques*, représentant 20 % des AVC, surviennent lors de la rupture d'une artère déclenchant une hémorragie intracérébrale. Ces AVC hémorragiques résultent de malformations vasculaires intracrâniennes (anévrismes artériels, malformations artérioveineuses, cavernomes, angiomes veineux). *Les AVC ischémiques* (ou infarctus cérébraux), représentant 80 % des AVC, surviennent lors de l'obstruction d'une artère bloquant la circulation sanguine. L'évaluation du déficit neurologique dans les premières heures qui suivent l'AVC détermine sa sévérité. Parmi les outils recommandés, la *National Institutes of Health Stroke Scale* (NIHSS, Brott et al., 1989) apparaît comme l'échelle de référence lors de la phase aigüe de l'AVC. Elle repose notamment sur l'examen du niveau de conscience, de

l'oculomotricité, du champ visuel, du langage, de la motricité, de l'ataxie, de la sensibilité (etc.). Un score élevé indique davantage de déficiences. Quatre catégories d'AVC sont ainsi distingués : les AVC légers, les AVC modérés, les AVC sévères et les AVC graves (Caire et al., 2019). La classification en fonction du score NIHSS est présentée dans le Tableau 3.

Tableau 3. Classification des AVC en fonction du score NIHSS

Score NIHSS	Sévérité	Situation pronostic d'ensemble
<5	AVC léger	<ul style="list-style-type: none"> • Une seule déficience, autonomie de marche • Processus de récupération spontanée important
Entre 5 et 14	AVC modéré	<ul style="list-style-type: none"> • Plusieurs déficiences ou déficit moteur du membre inférieur interdisant la marche • Potentiel de récupération, projet d'autonomie probable
≥ 15	AVC sévère	<ul style="list-style-type: none"> • Plusieurs déficiences dont au moins des troubles des fonctions cognitives (mémoire, fonctions exécutives, langage) et/ou troubles du comportement, • Potentiel de récupération limité et d'indépendance fonctionnelle faible, projet d'autonomie partielle ou impossible
>20	AVC grave	<ul style="list-style-type: none"> • Etats cliniques de locked-in syndrome, états de conscience minimale et états d'éveil non répondant • <u>Aucun projet d'autonomie envisageable</u>

Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) représentent plus de 140 000 personnes par an soit un toutes les quatre minutes (Inserm, 2019). L'AVC constitue la première cause de handicap acquis chez l'adulte, la deuxième cause de démence (après la maladie d'Alzheimer) et la deuxième cause de mortalité (environ 10 % des décès). Le risque d'AVC augmente avec l'âge, après 50 ans chez l'homme et après 60 ans chez la femme. L'hypertension artérielle, le tabagisme, le cholestérol, le surpoids, la sédentarité sont autant de facteurs de risque pouvant endommager les artères cérébrales et contribuer jusqu'à 84 % au risque d'AVC (Inserm, 2019). Les données épidémiologiques mettent également en évidence que 20 % des

AVC surviennent avant l'âge de 60 ans (Bejot et al., 2009; Lecoffre et al., 2017). En France, entre 2002 et 2008, le taux de patients hospitalisés pour AVC a augmenté chez les moins de 65 ans (Lecoffre et al., 2017). Les causes de cette augmentation apparaissent multiples. La prévalence des facteurs de risque vasculaires tels que la consommation de drogues et les alcoolisations massives chez les jeunes adultes, en serait notamment responsable (Béjot et al., 2016; Guignard et al., 2015; Inserm, Kantar Health, & Roche, 2012; Richard et al., 2015).

❖ Les tumeurs cérébrales

Les tumeurs cérébrales sont liées à une croissance anarchique du développement cellulaire au sein de la boîte crânienne. Selon le degré d'agressivité et la vitesse à laquelle elles se développent, elles peuvent être classées en quatre grades croissants de I à IV. Les tumeurs peu agressives, dites « bénignes » (grade I) ou de bas grade (grade II), évoluent lentement. Les tumeurs les plus agressives, dites « malignes » ou de haut grade (correspondant à un grade III ou IV) sont cancéreuses. Elles évoluent rapidement et ont tendance à s'infiltrer dans plusieurs zones du cerveau. Le grade est déterminé à partir des données de l'examen histologique et permet d'orienter les choix thérapeutiques (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie) (Inserm & Afsset, 2008).

Les tumeurs cérébrales concernaient en 2005 en France, 4120 personnes situant les tumeurs cérébrales au 15^{ème} rang des incidences de cancers (Belot et al., 2008). Les données des registres spécialisés mettent en évidence une augmentation des tumeurs cérébrales malignes et bénignes entre 2000 et 2007 (Baldi et al., 2011). Plusieurs hypothèses sont rapportées concernant la progression de l'incidence au cours du temps : des modifications de l'enregistrement des tumeurs, des progrès dans les techniques diagnostiques et la prise en charge des patients ou encore le rôle de facteurs étiologiques tels que les expositions

environnementales (Inserm, Centre d'Expertise collective, 2013). Le rôle de ces facteurs d'environnement, de certaines substances chimiques, notamment certains pesticides, est toutefois encore discuté (Loiseau, Huchet, & Baldi, 2009).

❖ Les encéphalites

Les encéphalites peuvent résulter d'une infection virale ou d'un dysfonctionnement du système immunitaire (Mailles, Vaillant, & Stahl, 2012). Les raisons pour lesquelles certains sujets développent une encéphalite au décours d'une infection banale demeurent incertaines (Casrouge et al., 2006). La recherche de l'agent étiologique reste toutefois orientée en fonction du contexte clinique : immunité du patient, voyages en zones endémiques ou tropicales ou encore contacts avec des animaux (Du Pasquier, Meylan, Kaiser, & Lalive, 2009).

Les virus apparaissent comme les plus fréquemment en cause tant du point de vue du nombre de cas recensés que du nombre de virus différents pouvant être à l'origine de ces affections (Stahl, Mailles, Vaillant, & Floret, 2007). En général, ces agents infectieux sont responsables de maladies bénignes. L'atteinte du système nerveux central est rare mais grave (Du Pasquier et al., 2009). Les données issues du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (ou PMSI, permettant une connaissance de l'activité des unités du service public hospitalier) entre 2000 et 2002 révèlent qu'environ 1200 patients ont présenté une encéphalite chaque année en France métropolitaine soit 1,9/100 000 habitants. L'âge moyen de ces patients était de 38 ans et la majorité était des hommes (Mailles, Vaillant, & Stahl, 2007).

❖ L'anoxie cérébrale

L'anoxie cérébrale désigne une privation de l'oxygénation du système nerveux central, responsable d'une atteinte cérébrale diffuse. Deux mécanismes physiopathologiques peuvent

en être à l'origine : la chute brutale du débit sanguin cérébral provoquée par un arrêt cardiaque ; ou une hypoxie cérébrale provoquée par un syndrome de détresse respiratoire ou par une intoxication au monoxyde de carbone (Azouvi et al., 2008). La durée et l'intensité de l'évènement anoxique conditionne le degré et la gravité des lésions (Garcia-Molina et al., 2006). Dans les cas les plus sévères, le patient se retrouve dans un état de dépendance totale (Richard, 2018).

Comme nous venons de le présenter au travers des différentes origines, la sévérité des LCA est variable : de la LCA « légère » qui laisse peu de séquelles à la LCA « grave » laissant des séquelles définitives plus ou moins lourdes. Quelle qu'en soit la sévérité, ces séquelles sont multiples et variées à plus ou moins long terme. Nous allons désormais aborder les principales déficiences consécutives à la LCA puis les comorbidités qui s'y associent.

2. Les déficiences liées à la LCA : de l'apparent à l'invisible

[...] Chez les traumatisés crâniens, il existe autant de cas différents qu'il y a d'individus. Ce sont des accidentés touchés au cerveau, et le cerveau est tellement complexe qu'aucun patient ne présente la même pathologie qu'un autre. On trouve donc de tout chez les TC : des gens qui peuvent marcher mais qui ne peuvent pas parler distinctement, des gens qui ne peuvent pas du tout communiquer, des gens qui ont de gros problèmes de mémoire, des gens qui ne maîtrisent pas du tout leurs mouvements et dont les mains sont souvent toutes tordues et recroquevillées sur elles-mêmes [...] (Grand corps malade, 2014).

Ces difficultés à marcher, à parler, à communiquer, ces difficultés de mémoire renvoient à des déficiences qui découlent de l'atteinte de l'encéphale. Les déficiences désignent « *les problèmes dans les fonctions organiques ou les structures anatomiques, sous forme d'écart ou de perte importante. [...] Les déficiences peuvent être temporaires ou permanentes ; elles peuvent progresser, régresser ou rester stables, être intermittentes ou continues* » (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, 2001).

Nous allons présenter les quatre grands types de déficiences consécutives à la LCA : les déficiences motrices, sensorielles, cognitives et comportementales.

2.1. Déficits neuro-moteurs et neuro-orthopédiques

Lors d'une LCA, la fonction motrice peut être atteinte. Il peut en résulter une déficience liée à une altération partielle ou complète de la motricité d'un ou plusieurs membres consécutive à un trouble du tonus musculaire. Par exemple, la persistance d'une hypertonie au niveau des membres peut entraîner des difficultés dans le maintien de la posture, le déplacement ou encore des difficultés dans la réalisation d'activités orientées vers un but. Une lésion du cervelet (ou une atteinte de ses voies nerveuses) peut aussi conduire à un syndrome cérébelleux qui peut se traduire notamment par un trouble de la marche, de

l'équilibre (pouvant entraîner des chutes) et/ou une maladresse dans les mouvements rapides (Cohadon et al., 2008). A ces déficiences neuro-motrices, s'ajoutent des déficiences neuro-orthopédiques de type para-ostéo-arthropathies créant une raideur musculaire, des douleurs ou encore un syndrome inflammatoire qui sont responsables d'une réduction de l'amplitude articulaire. Les conséquences de ces complications se traduisent par une diminution des capacités fonctionnelles ou un inconfort du patient.

La récupération de la fonction motrice dépend de processus de récupération spontanée, d'une réorganisation des mécanismes neuronaux et aussi de la précocité, de la fréquence et de l'intensité de la rééducation (Dobkin, 2005). En effet, la prise en charge de ces déficiences nécessite une rééducation spécialisée et aussi parfois un traitement médical voire chirurgical.

2.2. Déficits neurosensoriels

Lors d'une LCA, l'atteinte des nerfs crâniens est fréquente. Les déficits neurosensoriels qui en découlent peuvent affecter l'olfaction, la vision et l'audition (hypoacousie, acouphènes).

Le déficit de l'olfaction se traduit notamment par une plainte du patient d'une altération du goût des aliments pouvant aller jusqu'à la perte de l'odorat (anosmie). Mais si l'olfaction permet de profiter des saveurs des aliments et des odeurs de saison, elle sert aussi de système d'alarme. Un déficit de l'olfaction peut alors conduire à des accidents domestiques tels que ne pas détecter une fuite de gaz ou un objet qui brûle pouvant générer un sentiment d'insécurité chez le patient (Landis, 2007). Les causes de ces troubles de l'odorat sont majoritairement d'origine traumatique ou tumorale (Améri & Timsit, 1997).

Les déficits de la vision se traduisent notamment par des difficultés pour saisir des objets, des difficultés dans les déplacements (notamment à l'extérieur ou dans les endroits nouveaux) lors desquels les patients peuvent heurter des obstacles ou des personnes situés dans le champ visuel aveugle (Marigold, Weerdesteyn, Patla, & Duysens, 2007). Les plaintes des patients portent également sur des difficultés en lecture en particulier pour lire les mots en entier, pour savoir où se termine une ligne ou encore pour trouver la ligne suivante (Leff et al., 2000; McDonald, Spitsyna, Shillcock, Wise, & Leff, 2006). L'atteinte de la vision, en tant que modalité sensorielle la plus sollicitée dans les activités quotidiennes et contribuant à la mémorisation, engendre ainsi un retentissement fonctionnel et une gêne considérable pour le patient (Kerkhoff, 2000; Perez et al., 2014). Les troubles de l'oculomotricité (de type diplopie ou strabisme) ou une lésion des voies visuelles postérieures (de type cécité corticale) ou encore un déficit du champ visuel en sont particulièrement responsables. L'hémianopsie latérale homonyme (HLH) en tant que forme clinique la plus fréquente d'un déficit du champ visuel, est présente chez 30 % des patients ayant été victime d'un AVC (Zhang, Kedar, Lynn, Newman, & Biousse, 2006).

Ces déficiences visuelles peuvent nécessiter une prise en charge en orthoptie, en ophtalmologie avec port de lunettes avec prismes ou encore un traitement par toxine botulique. Une rééducation par la mise en place de stratégies compensatrices peut aussi améliorer la qualité de vie des patients mais une inaptitude définitive à la conduite automobile limite le patient dans bon nombre d'activités (Bidot & Lamirel, 2012).

2.3. *Déficits neurocognitifs*

L'Association de Psychiatrie Américaine définit les troubles cognitifs comme des perturbations de la pensée ou de la mémoire qui correspondent à des modifications

marquées de l'efficacité actuelle par rapport au niveau de fonctionnement antérieur (Guelfi & Crocq, 2003). Les troubles cognitifs désignent ainsi l'atteinte d'une ou plusieurs composantes de la cognition (parler, mémoriser, penser, raisonner) dont le support biologique est le cerveau (Rathus, Nevid, & Greene, 2009). Le terme « neurocognitif », plus spécifique que celui de troubles cognitifs, renvoie à des fonctions qui sont étroitement liées à des régions cérébrales particulières, des voies neuronales, ou des réseaux cortico-sous-corticaux du cerveau (Derouesné, 2013). Ces troubles, impliquant le langage, le fonctionnement exécutif, la mémoire ou encore l'attention, entravent les capacités d'autonomie de la personne et sa resocialisation (Oppenheim-Gluckman, 2005).

Une équipe de chercheurs suisse estime que 75 % des patients avec un TCE modéré à sévère et 60 % des patients ayant été victimes d'un AVC présentent des troubles cognitifs trois mois après la lésion (Annoni & Colombo, 2011).

2.3.1. Langage et communication

De nombreux travaux ont mis en évidence une perturbation de la communication verbale après LCA (Adamovich, 1998; M. Gil, Cohen, Korn, & Groswasser, 1996; Guinaud, 2014; Pachalska et al., 2015; Sarno, 1980). Cette altération peut être liée à une aphasie.

L'aphasie se définit par la perte totale ou partielle du langage, consécutive à une lésion de l'hémisphère gauche au sein duquel le langage est dominant dans 95 % des cas chez le sujet droitier. Chez le sujet gaucher, les données suggèrent l'implication des deux hémisphères dans le langage dans des proportions variables selon les études (Rondal & Seron, 2000). Quelle que soit la latéralité, le tableau clinique se caractérise par une réduction qualitative et/ou quantitative de l'expression orale : l'élocution est lente, syllabique, laborieuse. L'aphasie peut aussi affecter l'expression écrite. La compréhension du langage oral peut également être massivement perturbée (Seron, Baron, & Jeannerod, 1999).

Ce tableau clinique est majoritairement retrouvé chez les patients présentant des lésions vasculaires. En revanche, les aphasies sont relativement rares chez les patients ayant été victimes d'un TCE, de 5 à 7% selon les auteurs (Cohadon et al., 2008). Lorsqu'il existe des troubles phasiques chez les patients présentant un TCE, il s'agit le plus fréquemment d'une aphasia anomique (d'un manque du mot), d'une réduction de la production et/ou d'une perte de la dynamique du langage (Cohadon et al., 2008; Vallat-Azouvi & Chardin-Lafont, 2012). La prise de parole peut alors en être réduite ou au contraire excessive, inadaptée. Le contenu informationnel du discours est pauvre avec parfois une perte de la logique et de la cohérence du discours ou encore un défaut de compréhension de l'implicite. Ces difficultés sont habituellement mises en lien avec un dysfonctionnement exécutif (Godefroy & GREFEX, 2012).

2.3.2. Fonctionnement exécutif

Le fonctionnement exécutif renvoie aux fonctions cognitives les plus élaborées dont le rôle principal est de faciliter l'adaptation de l'individu aux situations nouvelles et/ou complexes. Le fonctionnement exécutif regroupe ainsi un grand nombre de processus distincts tels que l'inhibition, l'initiation de comportements, la planification de l'action, la génération d'hypothèses, la flexibilité mentale, le jugement ou encore la prise de décision (Meulemans, Collette, & Linden, 2004). Un déficit du fonctionnement exécutif peut se traduire par un manque d'initiative (déficit de la planification d'une stratégie), un manque de flexibilité mentale, un déficit du contrôle de l'inhibition avec des comportements et/ou des réponses inappropriés au contexte. Ces déficits sont souvent interprétés par l'entourage comme de la paresse, un manque de motivation, ou encore peuvent être confondus avec de l'entêtement.

Depuis plusieurs années, il a été mis en évidence que les troubles des fonctions exécutives représentent une des principales causes du handicap séquellaire des TCE (Godefroy & GREFEX, 2012). En effet, les dommages au niveau du lobe frontal où le

fonctionnement exécutif est largement représenté, sont très fréquents lors d'un TCE (Ghawami, Sadeghi, Raghibi, & Rahimi-Movaghar, 2017). Toutefois, comme en font état Collette, Hogge, Salmon, & Van der Linden (2006), les études de neuro-imagerie, ayant exploré les substrats cérébraux du fonctionnement exécutif, montrent que différentes régions postérieures et notamment pariétales sont également impliquées. Ces résultats soutiennent l'hypothèse selon laquelle le fonctionnement exécutif repose sur un réseau cérébral distribué qui ne se limite pas aux régions antérieures (Collette et al., 2006). Des perturbations des fonctions exécutives sont également observées après LCA d'origine vasculaire, tumorale ou encore anoxique chez des patients souffrant de lésions débordant du lobe frontal vers d'autres régions corticales et sous-corticales (Aeschlimann, Butzer, Virva, Donders, & Cistaro, 2017; Cardoso, Branco, Cotrena, & Fonseca, 2015; Jodzio & Biechowska, 2010; Anne Peskine, Picq, & Pradat-Diehl, 2004; Pohjasvaara et al., 2002; Sobreiro et al., 2014).

Comme le précise le Groupe de Réflexion pour l'Évaluation des Fonctions Exécutives (GREFEX), le syndrome dysexécutif s'associe habituellement à une atteinte cognitive plus globale, comprenant en particulier des déficits mnésiques, des déficits de l'attention et une lenteur cognitive (Godefroy & GREFEX, 2012).

2.3.3. Mémoires

La littérature souligne que la mémoire est l'activité cognitive la plus altérée chez les patients TCE (Cohadon et al., 2008). Les troubles de la mémoire sont particulièrement évidents après un TCE grave (Schacter & Crovitz, 1977). Cependant, un TCE léger n'ayant entraîné qu'une brève, voire aucune perte de connaissance, peut lui aussi donner lieu à un trouble persistant du fonctionnement mnésique (Binder, 1986; van Zomeren & van den Burg, 1985). L'étude de Peskine, Caron, Picq & Pradat-Diehl (2008) rapporte également des déficits mnésiques chez des patients ayant présenté une anoxie cérébrale. L'atteinte du lobe

temporal, et notamment la région hippocampique particulièrement vulnérable à l'anoxie, expliquerait la fréquence élevée des troubles mnésiques après anoxie cérébrale (Godefroy & GREFEX, 2012).

Parmi les différents systèmes mnésiques, la mémoire procédurale apparaît préservée après LCA (Vallat-Azouvi & Chardin-Lafont, 2012). Les patients conservent leurs habilités et savoir-faire perceptivo-moteurs et cognitifs leur permettant d'effectuer des activités qui ne nécessitent pas de rappel conscient comme marcher ou faire du vélo (Gil, 2003; Gisquet-Verrier, 2006).

Les plaintes spontanément évoquées par les patients et leur entourage portent pour une grande majorité sur la mémoire de travail. Cette dernière, constamment sollicitée lors des activités de vie quotidienne, renvoie à un des systèmes de mémoire, à capacité limitée, permettant le stockage temporaire des informations et le traitement permettant la manipulation de ces informations (Meulemans & Seron, 2013; Van der Linden, 1995). Les patients cérébrlésés rapportent des difficultés à maintenir une petite quantité d'informations impliquée dans la réalisation de tâches plus ou moins complexes, comme retenir la quantité de farine pour la réalisation d'un gâteau. Ces oublis « online », à court terme, engendrent des difficultés à mener à terme une action, des difficultés à maintenir des consignes orales, à prendre des notes ou encore des difficultés à suivre une conversation; autant d'activités qui apparaissent perturbées chez les patients présentant un syndrome dysexécutif (Vallat-Azouvi & Chardin-Lafont, 2012) . Les travaux suggèrent en effet que ces troubles sont en lien, au moins en partie, avec les aspects exécutifs de la mémoire de travail. Il s'agirait de stratégies d'apprentissage inefficaces et notamment de l'imagerie mentale et de l'encodage sémantique (Azouvi, 2009; Vakil, 2005).

Une méta-analyse récente des déficiences en mémoire de travail des patients présentant une LCA d'origine traumatique de gravité modérée à sévère rapporte trois principales conclusions (Dunning, Westgate, & Adlam, 2016). *Premièrement*, les individus avec TCE modéré à grave présentent des déficits en mémoire de travail comparativement à des sujets témoins. En ce sens, les études mettent en évidence que la gravité du TCE (mesuré par le score GCS) prédit les déficiences en mémoire de travail : plus la lésion est grave, plus la performance en mémoire de travail est faible. *Deuxièmement*, les résultats montrent que les TCE plus anciens sont associés à des plus grands déficits en mémoire de travail. *Troisièmement*, l'âge au moment de la blessure prédit les performances en mémoire de travail : un âge plus avancé prédit des déficiences plus importantes.

Les patients cérébrolésés présentent également des difficultés à se rappeler des expériences personnelles stockées dans leur propre contexte. Ce système de mémoire renvoie à la mémoire épisodique, faisant appel à des réseaux de neurones dans la face interne des lobes temporaux et plus précisément dans l'hippocampe (Gisquet-Verrier, 2006). La mémoire épisodique a pour fonction le stockage d'évènements directement liés à l'histoire individuelle. Elle concerne le fait et le contexte, c'est-à-dire ce qu'il s'est passé et quand et où cela s'est passé (Gil, 2003; Van der Linden, 1995). Ces troubles de la mémoire sont fréquemment dépistés à distance de l'accident car ils sont souvent séquellaires des tableaux initiaux plus sévères (Vallat-Azouvi & Chardin-Lafont, 2012).

Sur le plan thérapeutique, quelques médicaments et techniques de rééducation permettent d'améliorer les capacités de mémoire de travail et de compenser les troubles de la mémoire épisodique (Cohadon et al., 2008). Comme en font le constat Vallat-Azouvi & Le Bornec (2013), l'efficacité de la rééducation de la mémoire reste toutefois encore discutée

dans la littérature. Les techniques de rééducation basées sur des stratégies de réorganisation-facilitation des systèmes mnésiques préservés semblent efficaces pour les patients présentant des déficits modérés. Pour les patients présentant des déficits plus sévères, l'apprentissage sans erreur, hyperspécifique, en situation de vie quotidienne semble efficace, bien que peu généralisable. Les stratégies de compensation (aménagement de l'environnement, aides externes) en tant qu' « allié mnésique », peuvent réduire l'impact des déficits dans la vie quotidienne, quelle que soit la sévérité du trouble mnésique. Développées en collaboration avec le patient, les aides externes peuvent être environnementales (calendrier, horloge, panneaux indicateurs, badges, étiquettes sur armoires...) ou personnelles (agenda, carnet-mémoire, agenda électronique, alarme, pilulier...). L'apprentissage précoce de l'utilisation d'aides externes peut être intéressant pour une aide au maintien de l'autonomie (Cohadon et al., 2008; Vallat-Azouvi & Le Bornec, 2013).

2.3.4. Processus attentionnels et vitesse de traitement

Les troubles de l'attention figurent, avec les troubles de la mémoire, parmi les déficits neurocognitifs les plus habituels des patients cérébrolésés, et ce quelle que soit la gravité de la LCA (Barker-Collo, Feigin, Lawes, Parag, & Senior, 2010). Il en résulte de réelles difficultés pour le patient au quotidien car l'attention, qui recouvre plusieurs dimensions, est sollicitée dans la plupart des activités cognitives. Chez les patients présentant une LCA, les principales modalités de l'attention sont altérées (Mathias & Wheaton, 2007): les troubles de l'attention soutenue renvoient à des difficultés à rester concentré sur une activité ; les troubles de l'attention focalisée (sélective) renvoient à des difficultés à résister à la distraction ; les troubles du contrôle attentionnel (ou flexibilité cognitive) renvoient à des difficultés à partager son attention entre plusieurs sources distinctes. Ainsi, un déficit de l'attention,

même léger, peut amener à des difficultés lors de la préparation d'un repas, d'une conversation ou encore lors de la conduite automobile (Stierwalt & Murray, 2002). Ces troubles attentionnels sont fréquemment rapportés après LCA non seulement par les patients eux-mêmes mais également par leurs proches et persistent à distance de la LCA (Vallat-Azouvi & Chardin-Lafont, 2012).

A ces difficultés attentionnelles s'associe un ralentissement du traitement de l'information (Willmott, Ponsford, Hocking, & Schönberger, 2009). Les patients cérébrolésés présentent des performances en vitesse de traitement de l'information significativement plus basses comparativement à des sujets sains (Dymowski, Owens, Ponsford, & Willmott, 2015; Paré, Rabin, Fogel, & Pépin, 2009; Perbal, Couillet, Azouvi, & Pouthas, 2003). Ce ralentissement du traitement de l'information est essentiel dans le profil cognitif du patient pouvant aggraver d'autres difficultés cognitives. Il conditionne le comportement dans de nombreuses situations et peut être déterminant pour le devenir professionnel du patient (Prouteau, 2011).

Ces troubles attentionnels peuvent être directement en rapport avec la lésion mais ils peuvent aussi être le reflet d'un état anxio-dépressif réactionnel à la lésion. Les effets secondaires des traitements médicamenteux (notamment le rôle des benzodiazépines et des neuroleptiques) sur les performances attentionnelles et mnésiques sont également à prendre en compte (Richard et al., 2006).

La tentative de compensation des troubles cognitifs, et en particulier des troubles attentionnels, favoriserait l'apparition de la fatigabilité, très fréquemment rapportée après LCA.

2.4. *Fatigabilité*

A la différence de la fatigue dite « normale » causée par l'effort, la fatigue « pathologique » se caractérise par une apparition d'emblée, sans effort, sans disparition après une période de repos (Belmont, Agar, Hugeron, Gallais, & Azouvi, 2006).

Après LCA, la fatigabilité apparaît plus importante comparativement à des sujets témoins (Finsterer & Mahjoub, 2014; Ziino & Ponsford, 2006a). En fonction des études, 43 à 73% des patients déclarent une fatigabilité jusqu'à 5 ans après le TCE (Belmont et al., 2006; Olver, Ponsford, & Curran, 1996; Ziino & Ponsford, 2005). Chez les patients ayant été victimes d'un AVC, la prévalence de la fatigue est de 39 à 72 % (Colle, Bonan, Gellez Leman, Bradai, & Yelnik, 2006).

Le lien entre le degré de sévérité du TCE et la fatigabilité ne semble pas démontré (Bergman et al., 2013; Schönberger et al., 2017). En revanche, les travaux attribuent à cette fatigabilité des origines multifactorielles et intriquées. Les auteurs mettent en évidence des liens entre la fatigabilité et la dépression, la douleur ou encore les troubles du sommeil (Kreutzer, Seel, & Gourley, 2001; Ziino & Ponsford, 2005). Toutefois, la relation entre fatigabilité et troubles du sommeil n'est pas évidente. Bien que les troubles du sommeil soient fréquents chez les TCE, tous les patients déclarant être fatigués ne présentent pas nécessairement de troubles du sommeil (Castriotta & Lai, 2001; Clinchot, Bogner, Mysiw, Fugate, & Corrigan, 1998; Cohen, Oksenberg, Snir, Stern, & Groswasser, 1992). Selon d'autres auteurs, l'apparition de la fatigabilité serait secondaire à la tentative par les patients de compensation des troubles cognitifs et en particulier des troubles attentionnels (Azouvi et al., 2004; Riese, 1999; Ziino & Ponsford, 2006). Les patients, face à leurs déficits cognitifs, développeraient un « hyper-effort » afin de maintenir un niveau de performance suffisant

dans les activités de la vie quotidienne (Van Zomeren, Brouwer, & Deelman, 1984). Enfin, Popovic (2005) évoque des troubles endocriniens (insuffisance infraclinique de l'axe hypothalamo-hypophysaire) pouvant être à l'origine de la fatigabilité.

2.5. *Déficits neuro-comportementaux*

La LCA provoque fréquemment des déficits neurocomportementaux entraînant des dysfonctionnements du comportement (Oppenheim-Gluckman, 2005).

2.5.1. .1. De la désinhibition à l'inhibition

Les modifications du comportement apparaissent comme l'une des conséquences les plus fréquentes des TCE sévères. Il peut s'agir de troubles divers s'exprimant sur le versant désinhibition avec manque de contrôle (irritabilité, intolérance aux frustrations, hyperactivité, voire agressivité) ou sur le versant inhibition (perte des initiatives et de la motivation, manque d'intérêt, aboulie) (Bayen et al., 2012). Dans la cadre d'un suivi sur 4 ans d'une cohorte de 147 patients ayant été victimes d'un TCE sévères (étude Paris-TBI), les difficultés comportementales les plus fréquemment constatées sont l'impulsivité et la désinhibition (Darnoux et al., 2013). En accord avec ces résultats, une étude récente rapporte que 88 % des patients présentant un TCE sévère déclarait que leur comportement avait changé 11 ans après l'accident (Hicks et al. 2017). Les patients se décrivent comme plus en colère rapportant des termes tels que «frustré», «impatient» et «irritable». Il y avait aussi une tendance à se décrire comme «maussade» ou enclin à « des sautes d'humeur ». Parmi les proches, 70,5% ont indiqué que le patient avait un comportement difficile : agression verbale, comportements socialement inappropriés et manque d'initiation représentaient les comportements les plus couramment rapportés.

La perte de motivation des comportements volontaires et dirigés vers un but, est en effet également fréquemment retrouvée chez les TCE. Levy & Dubois (2006) distinguent trois principaux mécanismes pouvant conduire à cette apathie : un dysfonctionnement des processus émotionnels et affectifs par lésion du cortex orbito-frontal, un dysfonctionnement des processus cognitifs (planification, mémoire de travail, flexibilité, génération des règles) par lésion du cortex préfrontal dorso-latéral ou encore un déficit d'auto-activation par lésion des ganglions de base ou du système limbique.

Une prédominance de ces troubles, longtemps regroupés sous l'appellation de « syndrome frontal », s'observe lors de situations nouvelles, conflictuelles et complexes nécessitant l'intervention de contrôle (Godefroy, 2004). La modélisation récente des fonctions exécutives privilégie désormais le terme de syndrome dysexécutif en lien avec une hyperactivation globale et un manque de contrôle émotionnel ou au contraire en lien avec un défaut d'activation, des persévérations, des stéréotypies comportementales et des troubles des conduites sociales (Vallat-Azouvi & Chardin-Lafont, 2012).

2.5.2. Comportement et émotions

Le TCE est associé à des difficultés dans la reconnaissance des émotions. Des études ont montré, dans des tâches de présentation de visages que les patients présentant un TCE ont davantage de difficultés que des sujets témoins à reconnaître les expressions faciales des émotions telles que la joie, la tristesse ou la surprise (Allerdings & Alfano, 2006; Croker & McDonald, 2005; Henry, Phillips, Crawford, Ietswaart, & Summers, 2006). Cette difficulté dans la reconnaissance des émotions apparaît liée au score de coma de Glasgow (GCS), à la durée de l'amnésie post-traumatique ainsi qu'à la présence de lésions pré-frontales (Spikman, Timmerman, Milders, Veenstra, & van der Naalt, 2012). Des difficultés à identifier ses propres

émotions chez des patients TCE comparativement à des sujets témoins ont également été montrées (Henry, Phillips, Crawford, Theodorou, & Summers, 2006). Cette alexithymie, qui se caractérise par une difficulté dans la description, la reconnaissance et l'expression de ses propres émotions, s'est révélé être un prédicteur de comportements agressifs après LCA (Williams, Wood, & Howe, 2019).

2.5.3. Comportement et anosognosie

L'anosognosie est également fréquente après LCA. Elle renvoie à une méconnaissance par la personne cérébrolésée de ses troubles cognitifs et comportementaux (Noé et al., 2005; Oppenheim-Gluckman, Fayol, de Collason, Dumond, & Azouvi, 2003). Les facteurs déterminants de ce manque de conscience ne sont pas clairs. Alors que l'anosognosie ne semble pas liée à la sévérité du TCE (Chesnel et al., 2018), le lien entre anosognosie et déficiences cognitives n'est pas évident. L'étude d'Oppenheim-Gluckman (2003) réalisée auprès de 15 patients présentant un TCE sévère met en évidence que les patients présentant une méconnaissance de leur handicap étaient plus déficitaires sur les plans cognitif et comportemental. L'étude de Noé (2005) réalisée auprès de 62 patients ayant été victimes d'une LCA (de nature traumatique, vasculaire, anoxique ou tumorale) rapporte que le statut cognitif prédit le niveau de conscience de soi.

Ce phénomène d'anosognosie apparaît complexe. Il relèverait de processus dont ni les aspects lésionnels ni le déni ne peuvent rendre compte de façon univoque (Oppenheim-Gluckman et al., 2003). Cette méconnaissance par le patient de ses troubles cognitifs et comportementaux renverrait à la fois à des mécanismes neurologiques et à des mécanismes d'ajustement psychologique. La part exclusive de ce qui relève d'une anosognosie (d'origine lésionnelle neurologique) et/ou d'un mécanisme de défense adaptatif de déni n'est pas

évidente (Vallat-Azouvi & Chardin-Lafont, 2012). Quelle que soit son origine, il a été montré que l'anosognosie est associée à des comportements inadaptés tels qu'une mauvaise observance en réadaptation ou encore l'absence d'autocritique (Havet-Thomassin, Gardey, Aubin, & Le Gall, 2004)

2.5.4. LCA et cognition sociale

La capacité à comprendre ses propres émotions mais aussi les pensées et les intentions des autres implique un ensemble de processus cognitifs regroupés sous le terme de cognition sociale (Fortier, Besnard, & Allain, 2016; Mazaux, Joseph, Prouteau, Brun, & Collectif, 2016; Speranza, 2009). La cognition sociale désigne un ensemble de compétences nécessaires à la régulation des conduites et des interactions sociales (Etchepare et al., 2014). Parmi ces compétences, McDonald (2013) distingue 3 grands processus de cognition sociale interagissant entre eux. Le premier processus regroupe la perception des visages, du discours, des gestes ainsi que la représentation des mouvements sociaux pertinents. Le deuxième processus regroupe la perception des émotions, l'empathie émotionnelle et la théorie de l'esprit, l'empathie cognitive et de l'inférence pragmatique. Enfin, le dernier processus regroupe la conscience de soi, l'auto-réflexion, la contextualisation, le contrôle cognitif, la surveillance, la réévaluation et la régulation émotionnelle.

Chez les patients présentant un TCE, les déficits de cognition sociale sont majeurs. La méta-analyse de Martín-Rodríguez & León-Carrión (2010) rapporte que les performances en théorie de l'esprit des patients TCE comparativement aux sujets témoins sont déficitaires. Une étude réalisée auprès de patients ayant été victimes d'un TCE évalués en situation d'interaction sociale virtuelle met en évidence des troubles dans tous les aspects de la cognition sociale (Taché, Viallet, & Champagne-Lavau, 2017). L'étude de Bertrand-Gauvin,

Faucher, Bocti, Gagnon, & Joannette (2014) rapporte par ailleurs que les troubles de la cognition sociale peuvent être présents suite à un AVC quel que soit l'hémisphère lésé. Ces troubles de la cognition sociale ne semblent pas corrélés avec des troubles cognitifs tels que la mémoire, l'attention ou encore les fonctions exécutives (Etchepare et al., 2014; Spikman et al., 2012) : en d'autres termes, un déficit de cognition sociale n'est pas dû à des déficits cognitifs plus généraux.

L'étude de Ietswaart, Milders, Crawford, Currie, & Scott (2008) réalisée auprès de patients présentant un TCE rapporte que ces troubles ne s'atténuent pas avec le temps. L'ensemble de ces troubles relatifs à la reconnaissance des émotions et plus largement à la cognition sociale conduit à des comportements inappropriés socialement (McMillan & Wood, 2017). Les travaux rapportent que les patients présentant un TCE obtiennent un score significativement plus élevé de comportements inappropriés que les participants témoins (Gagnon et al., 2017; Kelly, McDonald, & Kellett, 2014). À ces résultats s'ajoutent le fait que le score de comportement inapproprié corrèle significativement et positivement avec la fréquence des comportements sexuels inadéquats (Gagnon et al., 2017). En effet, un déficit relatif à la prise en compte du contexte pour comprendre par exemple le type de relation entretenue avec son interlocuteur (membre de la famille, ami, connaissance, supérieur hiérarchique), les messages implicites, l'humour, le tour de parole peut expliquer une mauvaise interprétation des intentions et /ou une réponse inappropriée.

Les conséquences de la LCA ne se limitent pas aux déficiences neuro-motrices, neurosensorielles, neurocognitives et neurocomportementales que nous venons de décrire. S'y ajoutent des comorbidités psychiatriques que nous allons détailler dans le point suivant.

3. Comorbidités (neuro-) psychiatriques

Des réactions psychiatriques ou la constitution d'états post-traumatiques interagissant avec les troubles neurocognitifs et neurocomportementaux sont fréquents après LCA (Lermuzeaux, 2012; Oppenheim-Gluckman, 2005). Les données de la littérature internationale démontrent que les victimes survivant à un TCE, et sans que sa gravité soit un facteur discriminant, présentent un risque significativement accru de développer des syndromes psychiatriques comparativement à la population générale (Koponen et al., 2002; Lermuzeaux, 2012; Silver, Kramer, Greenwald, & Weissman, 2001; van Reekum, Cohen, & Wong, 2000).

3.1. La dépression post-traumatique

La dépression post-traumatique est l'une des complications psychiatriques les plus fréquentes après LCA (Azouvi, 2015; Hackett, Yapa, Parag, & Anderson, 2005; Perrin, Dieguez, Schluep, Greber, & Vingerhoets, 2002; Thomas, 2017). Entre 20 et 40% des personnes cérébrolésées éprouvent des symptômes dépressifs pendant la première année après la blessure (Goossens & Wiart, 2005). Ce pourcentage atteindrait 50% dans les années suivantes (Fleminger, Oliver, Williams, & Evans, 2003). Cette prévalence de la dépression chez les personnes souffrant de LCA apparaît supérieure à celle de la population générale qui en France en 2017 s'élevait à 9,8 % en population générale, soit un adulte sur 10 (Léon, Chan Chee, du Roscoät, & Groupe Baromètre Santé 2017, 2018).

Selon les recommandations de la Société Française de Médecine Physique et Réadaptation (SOFMER), la définition de la dépression post-traumatique après LCA s'appuie sur les critères du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV-TR) (SOFMER, 2013). Elle se caractérise par une tristesse présente pratiquement toute la journée,

une diminution de l'intérêt ou du plaisir, une perturbation de l'appétit et/ou du sommeil, une fatigue, une perte d'énergie, des sentiments de culpabilité ou de dévalorisation de soi et/ou encore des difficultés de concentration (Guelfi & Crocq, 2003). Les caractéristiques de la dépression post-traumatique après LCA ne semblent donc pas spécifiques quant aux critères diagnostiques. En revanche, certains symptômes neurologiques tels que les troubles du langage après LCA peuvent complexifier le diagnostic. De plus, la fatigue, les difficultés de concentration ou encore les troubles du sommeil fréquents après LCA peuvent conduire à sur-diagnostiquer les patients. La pathogénie des troubles dépressifs après LCA a suscité de nombreux travaux.

Les données de l'imagerie cérébrale mettent en évidence une corrélation entre la dépression consécutive au TCE et une réduction volumétrique de la substance grise préfrontale gauche, particulièrement en ventro- et dorsolatéral (Jorge et al., 2004). Spalletta et al. (2006) ont ensuite émis l'hypothèse selon laquelle un dysfonctionnement physiopathologique pourrait entraîner une dépression post-AVC. La localisation de la lésion semble également jouer un rôle puisque, plus récemment, Jiang, Lin, & Li (2014) ont rapporté un taux de morbidité de symptomatologie dépressive plus important chez les patients ayant présenté un AVC hémisphérique gauche comparativement à des patients ayant présenté un AVC hémisphérique droit. La présence de lésions multifocales était également associée à un risque plus élevé de dépression (Jiang et al., 2014). En d'autres termes, la LCA créerait une vulnérabilité neurobiologique à la dépression.

Parmi les autres facteurs favorisants, le risque de développer une dépression après LCA est renforcé par l'existence d'une pathologie psychiatrique antérieure à la lésion (Bombardier, 2010; Fann et al., 2004; Jiang et al., 2014; Jorge et al., 2004). Des facteurs

sociodémographiques associés à la dépression après LCA ont également été identifiés : être une femme, être jeune, vivre seul ou encore un statut socio-économique faible (Bombardier, 2010; Dikmen, Bombardier, Machamer, Fann, & Temkin, 2004; Hart et al., 2011; Jorge et al., 2004; Kim et al., 2007; Visser et al., 2015). La perte ou l'absence de travail après LCA augmenterait aussi le risque de dépression (Dikmen et al., 2004; Kim et al., 2007). Enfin, une étude récente réalisée auprès de patients ayant été victimes d'un TCE de sévérité modérée à sévère rapporte que la dépression évaluée 6 mois après l'accident était associée à une dépression et à des déficits neuro-comportementaux à 12 mois (Juengst, Myrnga, Fann, & Wagner, 2017). Ainsi, selon ces auteurs, la dépression pourrait être dans la voie développementale d'un dysfonctionnement comportemental, déclenchant un cycle de causalité réciproque.

3.2. LCA et autres troubles (neuro)-psychiatriques

D'autres troubles psychiatriques ont été rapportés après LCA parmi lesquels l'utilisation de substances (drogues et alcool) et l'anxiété (Gould, Ponsford, Johnston, & Schönberger, 2011; Osborn, Mathias, & Fairweather-Schmidt, 2016; Whelan-Goodinson, Ponsford, Johnston, & Grant, 2009). Van Reekum et al. (2000) rapportent que l'abus de substance après LCA était 1,3 fois supérieur par rapport à la population générale. Toutefois, ces données ne permettent pas de démontrer un lien biologique ou une relation chronologique précise entre la LCA et les consommations. En effet, le risque de voir se développer une dépendance à des substances chez un sujet sans antécédent de ce type après TCE reste flou (Lermuzeaux, 2012). En revanche, il est désormais reconnu que l'abus de substances augmente la probabilité d'être exposé à un TCE à l'occasion d'un accident de la voie publique ou d'actes de violence. Silver, Kramer, Greenwald, & Weissman, (2001) avaient

déjà rapporté une fréquence significativement plus élevée d'abus de substances après TCE comparativement à la population générale et une fréquence de tentatives de suicide plus importante. Ce résultat confirme celui de la revue de littérature de Simpson & Tate (2007) mettant en évidence des taux de suicide, de tentatives de suicide et d'idées suicidaires plus importants dans la population TCE qu'en population générale. Le risque de suicide augmenterait en présence d'un TCE sévère comparativement à un TCE léger et augmenteraient en présence d'idées suicidaires. Les patients présentant un TCE léger semblent donc moins à risque de développer ce type de troubles neuropsychiatriques.

4. Le syndrome post-commotionnel : une spécificité du TCE léger

Généralement, les personnes ayant été victimes d'un TCE léger ne gardent pas de séquelles au-delà de 7 à 10 jours après l'accident. Toutefois, un certain nombre de patients conservent des symptômes persistants au-delà de cette période de récupération. Une étude récente rapporte une prévalence de syndrome post-commotionnel variant 11,4 à 38 % selon la classification utilisée 6 mois après le TCE léger (Voormolen et al., 2018). Les patients décrivent des céphalées, des sensations vertigineuses, une intolérance aux bruits et aux lumières fortes, des bourdonnements d'oreille, des difficultés d'attention, de concentration, des troubles de la mémoire ou encore une fatigue physique, psychique et sexuelle (Cohadon et al., 2008; Lermuzeaux, 2012; Meulemans & Seron, 2004). L'ensemble de ces plaintes a été regroupé sous l'appellation de « syndrome post-commotionnel».

Le syndrome post-commotionnel a la particularité de se caractériser par un contraste entre les plaintes rapportées par les patients et la négativité de l'examen clinique et des explorations complémentaires (données d'imagerie) (Cohadon et al., 2008). Selon certains auteurs, l'opposition entre une étiologie purement organique et une étiologie purement

psychique doit être dépassée en faveur d'une association et d'une intrication des facteurs organiques et psychiques qui se renforcent et s'entretiennent mutuellement (Auxéméry, 2012; Cohadon et al., 2008).

5. Comitialité

La LCA expose à un risque accru de crises épileptiques, aussi appelées crises comitiales. Les crises résultent de l'hyperactivité paroxystique d'un réseau de neurones corticaux ou sous-corticaux et de son éventuelle propagation (Brissart & Maillard, 2018). Les manifestations cliniques brutales, imprévisibles et transitoires sont très diverses d'un patient à l'autre mais généralement stéréotypées chez un même individu. Elles peuvent se traduire par des troubles moteurs, sensoriels, sensitifs et/ou des troubles de la conscience d'une durée plus ou moins brève (de quelques secondes à quelques minutes).

Près de 10 % des patients ayant été victimes d'un AVC présentent une crise d'épilepsie dans les suites immédiates, précoces ou plus tardives de la lésion (Lamy, 2008; Rumbach, 2004). Dans le cadre de ces épilepsies vasculaires, un certain nombre de facteurs prédictifs des crises ont été identifiés dans la littérature, notamment le type et le siège cortical de l'AVC (Lamy, 2008). Les AVC hémorragiques sont plus souvent responsables de la survenue de crises d'épilepsie que les AVC ischémiques (Bladin et al., 2000). Chez les TCE, le risque accru de crises d'épilepsie semble varier en fonction notamment de la gravité de la lésion et du temps écoulé depuis la lésion (Annegers, Hauser, Coan, & Rocca, 1998; Englander et al., 2003).

Les épilepsies symptomatiques peuvent être contrôlées par traitement médicamenteux. Toutefois, cette prise en charge pharmacologique entraîne fréquemment des effets secondaires sur le plan cognitif (troubles de la mémoire, de l'attention, ralentissement du traitement de l'information), comportemental (excitation, irritabilité), métabolique (prise

de poids, amaigrissement, perte des cheveux), psychiatrique (hypertrichose) ou encore moteur (tremblements...) (Brissart & Maillard, 2018).

6. Synthèse

Les LCA peuvent avoir des étiologies diverses d'origine traumatique ou non-traumatique. L'origine traumatique résulte d'une blessure à la tête provoquant une altération de l'état de conscience. L'origine non-traumatique résulte d'un accident vasculaire cérébral, d'une tumeur cérébrale, d'une encéphalite ou d'une anoxie cérébrale. Quelle que soit son origine (traumatique ou non traumatique), cette atteinte de l'encéphale est responsable de nombreuses perturbations des fonctions qu'elle régit. Il en résulte une symptomatologie clinique des LCA qui a conduit à rassembler ces patients sous l'appellation de « personnes cérébrolésées » (Lebeau, 1995).

Ces personnes cérébrolésées souffrent de déficiences multiples qui deviennent souvent chroniques. Les atteintes motrices et sensorielles ne constituent pas le principal facteur de la perte d'autonomie. En revanche, les déficiences neurocognitives et neurocomportementales auxquelles s'ajoutent les comorbidités psychiatriques interfèrent avec de nombreux aspects de la vie quotidienne. Nous aborderons l'ensemble de ces déficiences et des limites qu'elles impliquent pour la participation de la personne cérébrolésée au sein de la société dans le Chapitre II suivant.

II. Quand santé, fonctionnement et environnement interagissent ou l'apparition du handicap

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a proposé en 2001 un cadre pour la description des informations relatives aux activités d'une personne et à sa participation au sein de la société à travers la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (*Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, 2001). L'analyse des déficiences consécutives à la LCA à travers ce système de classification permet de mieux comprendre les difficultés que rencontrent les patients pour fonctionner dans la vie quotidienne.

Dans ce deuxième chapitre, nous présenterons tout d'abord un bref historique de ce cadre de référence jusqu'à sa perspective actuelle puis nous aborderons l'ajustement du patient au handicap consécutif à la LCA.

1. La CIF : un cadre de référence à la compréhension du handicap

1.1. Perspective historique

La CIF s'inscrit dans une perspective historique. Le XX^{ème} siècle a été marqué par une série de conflits qui ont engendré des milliers de blessés de guerre. Pour réparer ces corps mutilés, ces « gueules cassées », s'est développée une politique de santé publique basée sur une approche biomédicale du handicap : celle de la *réparation*, de la *compensation* des limites fonctionnelles occasionnées par les blessures (Jamet, 2003). Selon ce modèle conceptuel, causal, le handicap résulte d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un problème de santé. Tel traumatisme, telle maladie engendre tel handicap. Mais les organisations de personnes handicapées ainsi que des chercheurs notamment en Santé Publique et en Sociologie ont pointé les insuffisances du modèle biomédical pour rendre compte des conséquences des

traumatismes (et des maladies chroniques) à distance de la phase aiguë (Barral, 1999; Goffman, 1975). A travers une lecture sociale du handicap, l'environnement peut constituer un obstacle au fonctionnement de la personne en situation de handicap. S'ensuit alors une décentration d'une conception portée sur la cause du handicap vers un intérêt porté sur les capacités restantes de la personne (Jamet, 2003; Ravaud, 1999).

1.2. Perspective actuelle

C'est ainsi que la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF), dans une perspective systémique du fonctionnement humain, aborde le handicap comme le résultat d'une interaction entre différents facteurs, notamment corporels, sociaux et contextuels (Inserm, Centre d'Expertise collective, 2016). Le handicap n'est alors plus une maladie ou un problème uniquement individuel mais résulte de facteurs personnels et environnementaux comme l'illustre la Figure 1 (*Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, 2001).

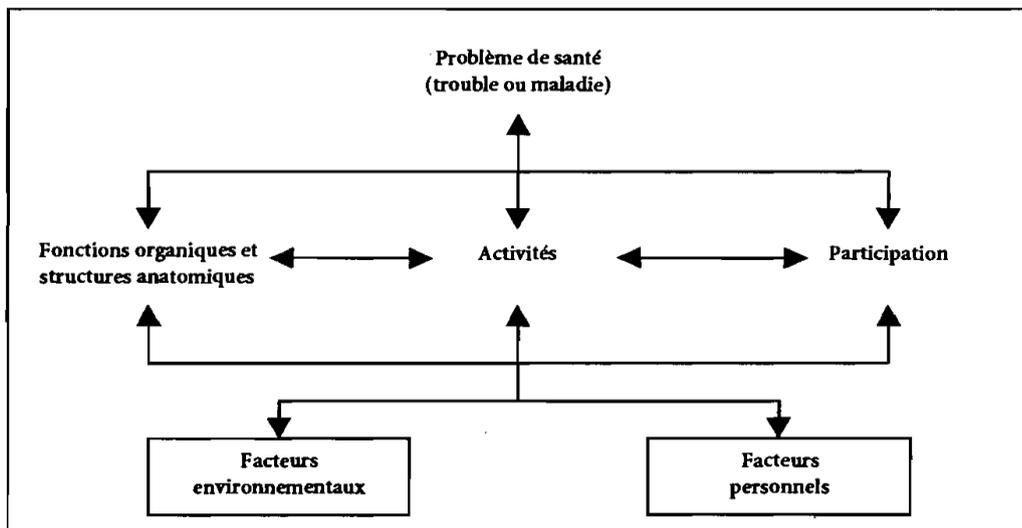


Figure 1. Interactions entre les différentes composantes de la CIF (OMS, 2001, p.19)

La CIF utilise le terme de *fonctionnement* pour désigner les fonctions organiques (se rapportant aux fonctions physiologiques des systèmes organiques y compris les fonctions psychologiques), les activités de la personne et sa participation au sein de la société.

Cette classification utilise le terme de *handicap* pour désigner les déficiences, les limitations d'activités ou les restrictions de participation.

Les limitations d'activité désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'une tâche ou d'une action. Ces limitations renvoient à l'aspect fonctionnel du handicap engendré par le problème de santé tel que la LCA. Par exemple, une difficulté à jouer du piano en raison d'une déficience auditive constitue une limitation d'activité.

Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle. Ces restrictions renvoient à l'aspect situationnel du handicap. Par exemple, une difficulté à participer à une réunion en raison de sa déficience auditive constitue une restriction de participation.

Les facteurs environnementaux désignent, quant à eux, l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent. Par exemple, une personne est capable d'aller à une réunion (*activité*) mais elle n'y va pas (*restriction de participation*) car il n'y a pas de transports en commun ou car elle a peur de ne pas entendre. L'environnement peut donc être un facilitateur ou au contraire un obstacle à la réalisation des activités quotidiennes (Koleck et al., 2014).

Le handicap apparaît alors comme le produit de l'interaction entre des facteurs personnels et ceux du contexte de la personne. La situation de handicap ne dépend pas seulement de la présence de la déficience. Elle est également liée à des facteurs environnementaux favorisant plus ou moins la pleine intégration communautaire de la

personne. Le handicap résulte de la rencontre entre une déficience et une situation de vie en interaction avec l'environnement (Inserm, Centre d'Expertise collective, 2016).

Cette dimension environnementale a été mise en avant par la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées selon laquelle «*constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* » (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées).

On peut alors parler de handicap acquis par lésion cérébrale (Gosseume, Lejeune, De Marco, & Urbanczyk, 2016; Lecoffre et al., 2017). Ce handicap peut prendre des formes diverses et sa gravité ne dépend pas de ce qui est immédiatement visible (Bayen et al., 2012). En effet, une personne en situation de handicap ne se réduit pas à une personne se déplaçant en fauteuil roulant ou une personne aveugle se déplaçant avec une canne. Les déficiences sensorielles, cognitives, la fatigue, les déficiences comportementales et les comorbidités psychiatriques constituent un véritable handicap invisible. Ce handicap est dit « invisible » car difficilement perceptible par autrui. La personne cérébrolésée peut alors être qualifiée par son entourage de paresseuse, nonchalante, impulsive ou colérique. Ces qualificatifs sont d'autant plus facilement attribués à la personne que certains handicaps invisibles peuvent fluctuer en fonction de l'environnement (Rubinstein, 2008).

La vie quotidienne confronte ainsi la personne cérébrolésée à des difficultés auxquelles elle va devoir faire face.

2. L'ajustement au handicap

L'apparition du handicap consécutif à la LCA va susciter des émotions diverses et amener la personne cérébrolésée à mobiliser ses ressources personnelles afin d'y faire face (« to cope »). Nous aborderons, dans un premier temps, la réponse du patient à cette confrontation au handicap avant de détailler, dans un second temps, les stratégies mises en place par la personne cérébrolésée pour faire face à son handicap.

2.1. Le stress perçu : un prérequis à la mise en place des stratégies de coping

Les personnes cérébrolésées sont confrontées à des contraintes résultant des limitations d'activités liées aux déficiences ou résultant des obstacles environnementaux pour la réalisation des activités quotidiennes (Karlovits & McColl, 1999). Lorsque ces expériences sont perçues par la personne comme potentiellement menaçantes pour son intégrité physique ou psychique, il en résulte un stress (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). La LCA provoque en effet un bouleversement des relations familiales, sociales et professionnelles et parfois même un bouleversement financier produisant un stress pour le patient (McCarthy et al., 2016). Ce stress renvoie à une « *relation particulière entre une personne et une situation évaluée par la personne comme débordant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien-être* » (Lazarus & Folkman, 1984, p.19). Le stress résulte donc d'une transaction fondée sur l'évaluation que l'individu va faire des demandes de l'environnement et de ses ressources. Il renvoie à un processus dynamique où l'environnement influence l'individu et où l'individu va influencer son environnement (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014; Untas, 2012). Après LCA, la participation aux activités de la vie quotidienne peut ainsi être perçue par le patient comme un évènement particulièrement stressant après LCA et nécessiter un ajustement de sa part.

Cette approche transactionnelle a ainsi ouvert la voie au concept de coping (Lazarus & Folkman, 1984). Les transactions entre l'individu et son environnement comprennent deux phases : une phase d'évaluation puis l'élaboration de stratégies de coping. Une première évaluation (ou évaluation primaire) va permettre à l'individu d'évaluer les enjeux de la situation, c'est-à-dire de déterminer si l'événement est source ou non de danger pour lui. Le stress perçu correspond à la signification que l'individu va donner à cet événement qui peut être évalué en termes de perte (qui a déjà eu lieu), de menace (perte potentielle) ou de défi (possibilité de bénéfice) (Ogden, 2018). Parallèlement à cette première évaluation, l'individu procède à une évaluation secondaire lui permettant d'évaluer ses ressources pour faire face à l'événement stressant. Ces évaluations vont ainsi amener l'individu à réagir et à élaborer des stratégies de coping, également appelées stratégies d'ajustement (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014; Untas, 2012).

2.2. Les stratégies de coping

2.2.1. Définition des stratégies de coping

Les stratégies de coping renvoient à « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu* » (Lazarus & Folkman, 1984, p. 141). Ces stratégies de coping visent un état d'harmonie entre les besoins internes de l'individu et les demandes externes de l'environnement. En d'autres termes, ces stratégies tendent vers un ajustement de l'individu à la situation stressante (Untas, 2012).

Les stratégies de coping peuvent prendre des formes très diverses. Elles peuvent être d'ordre cognitif (telles que le recours à l'humour ou à la réinterprétation positive de l'événement), affectif (telle que l'expression des sentiments) et/ou comportemental (tels que

le recours à des consommations de substances ou la recherche d'informations). Parmi ces formes de coping, il existe différentes classifications.

2.2.2. Classifications des stratégies de coping

Lazarus et Folkman (1984) distinguent les stratégies centrées sur le problème et les stratégies centrées sur l'émotion. Les stratégies de coping centrées sur le problème visent à agir sur la source de stress. Par exemple, les patients peuvent consulter un médecin, rechercher de l'information pour faire face aux difficultés consécutives à la LCA ou élaborer un planning afin de faire face aux déficiences cognitives. Ces stratégies impliquent la tentative de résoudre la situation à travers l'amorçage d'une action (Muller & Spitz, 2003). Les stratégies de coping centrées sur l'émotion visent quant à elles à réguler les tensions émotionnelles induites par la situation. Ces stratégies comprennent notamment le blâme également appelé auto-accusation (se faire des reproches quant à l'imputabilité de la survenue de la lésion), la réinterprétation positive (réévaluer la situation stressante en des termes positifs) ou encore la recherche de soutien émotionnel (s'appuyer sur le soutien moral, la sympathie ou la compréhension de l'entourage).

La recherche de soutien social apparaît comme une troisième stratégie. Elle correspond aux efforts du sujet afin d'obtenir de l'aide d'autrui (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). Elle peut être assimilée au coping centré sur le problème lorsque l'individu recherche des informations ou une aide matérielle; elle peut être assimilée au coping centré sur l'émotion lorsque l'individu recherche une écoute ou une réassurance (Carver, Scheier, & Weintraub, 1989).

Suls & Fletcher (1985) distinguent quant à eux les stratégies d'évitement et les stratégies vigilantes. Ces auteurs illustrent les stratégies d'évitement à travers la question

posée à l'écrivain Thomas Edward Lawrence (dit Lawrence d'Arabie) cherchant à savoir comment pouvait-il supporter d'éteindre lentement une bougie avec ses doigts. T.E. Lawrence a répondu que le secret était de ne pas y prêter attention. Cette anecdote illustre une variété de stratégies relatives à l'évitement cognitif telles que la distraction ou encore le déni ayant en commun de tenir l'attention à distance de la source de stress. Ces stratégies d'évitement se distinguent de ce que les auteurs appellent les stratégies vigilantes à travers lesquelles l'individu focalise son attention sur la source de stress. Ces stratégies s'apparentent aux stratégies de coping centrées sur l'émotion pour les stratégies d'évitement et aux stratégies de coping centrées sur le problème pour les stratégies vigilantes (Bruchon-Schweitzer, 2001).

Enfin, Rogan, Fortune, & Prentice (2013) distinguent les stratégies de coping adaptatives par opposition aux stratégies non-adaptatives. Les stratégies de coping adaptatives regroupent la recherche de soutien, la distraction, l'humour, le recours à la religion, l'acceptation. Les stratégies non-adaptatives regroupent le déni, l'utilisation de substances, le désengagement comportemental et le blâme. Les stratégies adaptatives faciliteraient le processus de croissance post-traumatique par lequel une personne confrontée à un événement indésirable et modifiant sa vie, fait preuve d'une capacité à interpréter les avantages face à l'adversité (Rogan et al., 2013). La perception de changements positifs inclut notamment un changement de priorités concernant ce qui est important dans la vie, le développement de nouveaux intérêts et d'opportunités ou encore une plus grande appréciation de sa propre existence et de la vie en générale (Tedeschi & Calhoun, 2004).

Toutefois, il n'y aurait pas de stratégies d'ajustement efficaces de façon uniforme. Face à une pathologie chronique grave, les patients privilégieraient des stratégies centrées sur l'émotion dans un premier temps avant d'adopter des stratégies centrées sur le problème pour faire face au stress lié à la maladie (Bungener, 2005).

2.2.3. Les approches du coping

D'après l'approche transactionnelle du stress selon laquelle individu et environnement s'influencent mutuellement, le coping relève d'un processus dynamique dépendant à la fois des caractéristiques de l'individu et des caractéristiques de la situation (Lazarus & Folkman, 1984). La phase d'évaluation précédant la mise en place des stratégies de coping et notamment l'évaluation des enjeux de la situation (évaluation primaire) en terme de perte, menace ou défi peut être influencée par diverses caractéristiques de la situation elle-même : son imminence, sa durée ou encore sa contrôlabilité. Face à un événement non contrôlable, l'individu tentera plutôt de réguler son émotion, alors que si la situation est contrôlable, il utilisera plutôt des stratégies centrées sur le problème (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). Les évaluations et les stratégies de coping sont en ce sens déterminées par des caractéristiques situationnelles.

D'autres auteurs privilégient une approche dispositionnelle du coping selon laquelle les stratégies de coping mises en place par l'individu sont davantage déterminées par des caractéristiques stables de la personnalité que par des caractéristiques de la situation (Costa, Somerfield, & McCrae, 1996; Lu, 1996; Schwartz, Neale, Marco, Shiffman, & Stone, 1999). Les individus présenteraient des styles de coping stables dans le temps et ce quelle que soient les circonstances qui seraient notamment liés à leur motivation, leur sentiment d'auto-efficacité ou encore leur lieu de contrôle (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). Par exemple, la croyance généralisée de l'individu dans le fait que les événements dépendent de facteurs internes tels que ses propres capacités personnelles (contrôle interne) favoriserait la mise en place de stratégies centrées sur le problème.

Ces approches situationnelles et dispositionnelles du coping ne s'avèrent pas antagonistes mais révèlent des aspects complémentaires du processus de coping.

2.3. Les stratégies de coping après LCA

Des études ont été développées afin d'étudier les stratégies mises en place par les patients pour faire face aux difficultés liées à la LCA. Tomberg, Toomela, Pulver, & Tikk (2005) ont comparé les stratégies de coping (mesurées à l'aide de la version dispositionnelle estonienne du COPE de Carver, 1989) utilisées pour faire face aux difficultés de la vie quotidienne de 85 patients ayant été victimes d'un TCE modéré à grave d'une moyenne d'âge de 38 ans avec celles utilisées par 68 personnes témoins d'âge et de sexe similaire. Deux ans en moyenne après leur accident, les patients présentant un TCE utilisent moins de stratégies de coping centrées sur le problème et moins de stratégies de recherche de soutien social que les sujets témoins. En revanche, les patients auraient davantage recours aux stratégies d'évitement que le groupe de sujets témoins. Dans cette même lignée de travaux, une équipe australienne a comparé les stratégies de coping de patients victimes d'un TCE avec celles mises en place par des patients présentant des blessures orthopédiques graves sans atteinte du système nerveux central (Curran, Ponsford, & Crowe, 2000). Les résultats montrent qu'il n'y a pas de différence entre ces deux groupes de patients.

D'autres chercheurs se sont intéressés aux types de stratégies de coping utilisées en fonction de l'origine de la LCA (traumatique, vasculaire, tumorale ou neurodégénérative) (Brands, Bol, Stapert, Köhler, & van Heugten, 2018; Herrmann et al., 2000). Globalement, qu'elles soient mesurées avec l'Inventaire de Coping pour Situations Stressantes (CISS, Endler & Parker, 1990) ou le questionnaire de Fribourg sur la gestion de la maladie (FQCI, Muthny, 1989), les stratégies de coping ne diffèrent pas en fonction de l'origine de la LCA. Quelques

différences sont observées chez les patients ayant été victimes d'un AVC qui utilisent moins les stratégies de coping centrées sur le problème en comparaison avec les patients présentant une lésion d'origine traumatique, tumorale ou neurodégénérative. Les patients atteints de la maladie de Parkinson quant à eux ont tendance à se tourner davantage vers la religion comparativement aux autres patients présentant d'autres origines de LCA (Herrmann et al., 2000).

Parmi les stratégies de coping les plus utilisées par un échantillon de 141 patients victimes d'un TCE de gravité sévère à légère, Sasse et al. (2014) rapportent que les stratégies les plus fréquentes (mesurées avec le FQCI) sont celles centrées sur le problème et la distraction. En accord avec ce résultat, l'équipe de Brands (2018) montre dans une étude menée auprès de 143 patients présentant une LCA que les stratégies de coping centrées sur le problème sont les plus utilisées suivies des stratégies centrées sur l'émotion en moyenne 1 an et demi après la lésion. L'étude de Scheenen, Visser-Keizer, van der Naalt, & Spikman (2017), menée auprès d'un échantillon de 425 patients victimes d'un TCE léger âgés en moyenne de 50 ans, met en évidence une diminution significative au cours du temps de l'utilisation des stratégies de coping actif, de la distraction et de la recherche de soutien social. En revanche, les stratégies d'évitement et l'expression des émotions mesurées avec la liste de coping d'Utrecht (UCL, Schreurs et al., 1984) resteraient stables jusqu'à 12 mois après l'accident (Scheenen, van der Horn, de Koning, van der Naalt, & Spikman, 2017). D'une part, selon les chercheurs, les patients seraient confrontés, peu après l'accident, à des situations plus stressantes les conduisant à développer des stratégies plus « saillantes » pour eux ; d'autre part, ils émettent l'hypothèse selon laquelle les stratégies passives relèveraient davantage d'un coping déterminé par des caractéristiques stables de la personnalité. Ces résultats

soulignent l'intérêt de détailler les facteurs pouvant être associés aux stratégies de coping après LCA afin de mieux comprendre leur évolution.

2.4. Facteurs associés aux stratégies de coping après LCA

❖ Facteurs sociodémographiques

Le lien entre les facteurs sociodémographiques et les stratégies de coping mises en place pour faire face aux difficultés liées à la LCA reste incertain. L'étude transversale de Spitz et al. (2013) menée auprès de 97 patients présentant un TCE léger à sévère âgés en moyenne de 36 ans ne rapporte aucun lien entre les stratégies de coping utilisées (mesurées avec l'échelle de coping pour adultes, CSA de Frydenberg et Lewis, 1996) et l'âge ou le niveau d'éducation. En revanche, l'étude de Wolters et al. (2011) menée auprès d'un échantillon de 136 patients présentant une LCA d'origine traumatique, vasculaire ou autre âgés en moyenne de 45 ans montre qu'un niveau d'éducation plus élevé apparaît lié à l'utilisation de stratégies de coping centrées sur le problème (mesurées avec l'UCL) 3 ans en moyenne après la lésion.

❖ Facteurs lésionnels et séquellaires

Parmi les facteurs lésionnels, aucune relation significative n'a été trouvée entre les stratégies de coping et la localisation de la lésion ni la sévérité du TCE, qu'elle soit mesurée par le score initial à l'échelle de Coma de Glasgow (GCS) ou la durée de l'amnésie post-traumatique (Andersson, 2000; Spitz et al., 2013). En revanche, les études s'accordent sur le lien entre les stratégies de coping employées et l'ancienneté de la lésion. Le délai de la lésion apparaît positivement associé à l'utilisation d'un coping passif (Spitz et al., 2013; Wolters et al., 2011). Ces mêmes stratégies apparaissent également négativement associées au score de résultat fonctionnel (GOS-E) au sein d'un échantillon de 141 patients victimes d'un TCE (Sasse

et al., 2014). En d'autres termes, l'utilisation d'un coping passif serait associé une moins bonne récupération.

Au regard du fonctionnement cognitif, l'étude de Wolters et al. (2011) rapporte que la performance neuropsychologique (évaluée à l'aide du Stroop et de l'épreuve des 15 mots de Rey) n'influence pas les stratégies de coping. L'équipe de Sasse et al., (2014) constate, quant à elle, que les stratégies d'évitement sont négativement associées au statut cognitif indiquant que ces stratégies sont utilisées par les patients présentant des capacités cognitives plus basses. Dans l'étude de Spitz et al. (2013) menée auprès de patients victimes d'un TCE, une meilleure performance en fluence verbale (évaluée à l'aide du COWAT de Benton, Hamsher et Rey, 1994) prédit un recours plus fréquent à des stratégies adaptatives telles que la résolution de problème et l'humour. Les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne impliquant les fonctions exécutives mesurées au moyen du questionnaire dysexécutif (DEX de Wilson et al. 1996) chez 106 patients présentant un TCE apparaissent également positivement associées au coping passif et négativement associées à un coping actif (Rakers et al., 2017). En d'autres termes, ces résultats indiquent que le recours à un coping passif est associé à des troubles du fonctionnement exécutif tandis que le coping actif est associé à une présence moindre de troubles du fonctionnement exécutif.

❖ Facteurs psychologiques

Quelques études se sont intéressées au lien entre les stratégies de coping et les ressources psychologiques. L'étude Riley, Dennis, & Powell (2010), menée auprès de 42 patients ayant été victimes d'un TCE, âgés en moyenne de 43 ans, rapporte que les patients ayant une estime de soi basse utilisent davantage les stratégies d'évitement 13 ans en moyenne après l'accident (Riley et al., 2010). Ces stratégies d'évitement étaient par ailleurs associées à un sentiment d'auto-efficacité plus faible (mesuré à l'aide de la GSES de Schwarzer and Jerusalem, 1995)

dans l'étude de Scheenen, Visser-Keizer, van der Naalt, & Spikman (2017) menée auprès de patients victimes d'un TCE léger. A l'inverse, l'utilisation de stratégies de coping actif était associée à un sentiment d'auto-efficacité plus élevé (Scheenen, van der Horn, et al., 2017). En d'autres termes, les patients qui présentent une estime de soi basse et ceux qui présentent un sentiment d'auto-efficacité bas utilisent davantage les stratégies d'évitement.

Les études ayant exploré le lien entre les stratégies de coping et l'état émotionnel s'accordent sur son existence quel que soit l'outil de mesure administré. Andersson (2000) rapporte une association positive entre les stratégies d'évitement et les scores de dépression obtenus à la MADRS (Montgomery et Asberg, 1979) chez 70 patients ayant été victimes d'une LCA de nature traumatique, vasculaire ou anoxique. Kortte, Wegener, & Chwalisz (2003) rapportent des résultats identiques 1 an après la LCA dans le cadre d'une étude menée auprès de 27 patients âgés en moyenne de 33 ans. Wood & Doughty (2013) et Maestas et al. (2014) retrouvent des résultats similaires auprès respectivement de 71 et 187 patients traumatisés crâniens âgés de 36 et 33 ans en moyenne. L'étude transversale de Visser et al. (2015), menée auprès de 166 patients âgés en moyenne de 53 ans ayant été victimes d'un AVC, rejoignent ces résultats 7 mois après l'AVC.

La confrontation aux contraintes liées aux déficiences après LCA peut déborder les ressources de la personne cérébrolésée, « mettre en danger son bien-être » et ainsi constituer un stress. Le patient va alors déployer des stratégies afin de s'ajuster au handicap consécutif à la LCA. Parmi les facteurs associés aux stratégies de coping, une moins bonne récupération fonctionnelle, des troubles du fonctionnement exécutif, la présence de détresse émotionnelle sont associés à des stratégies passives. L'estime de soi et le sentiment d'auto-efficacité du patient ont également une importance dans l'ajustement au handicap consécutif à la LCA. C'est pourquoi, nous allons aborder de façon plus approfondie ces ressources psychologiques qui influencent et interagissent avec l'ajustement au handicap consécutif à la LCA.

3. Les ressources psychologiques après LCA

Les ressources psychologiques constituent des facteurs protecteurs qui facilitent l'ajustement face à l'adversité (Csillik, 2017). Parmi les ressources psychologiques les plus citées dans la littérature consacrée à la LCA, l'estime de soi apparaît comme l'une des plus étudiées. En revanche, le sentiment d'auto-efficacité apparaît peu exploré auprès des personnes cérébrolésées. Nous présenterons pour chacune de ces deux ressources psychologiques une brève définition suivie de l'état de la littérature sur ces ressources après LCA.

3.1. LCA et estime de soi

La LCA constitue une expérience qui met à l'épreuve l'individu dans sa relation avec lui-même, dans son inscription dans l'histoire familiale et dans ses choix de vie. Le patient perçoit un ébranlement de sa propre identité (Oppenheim-Gluckman, 2005). Après LCA, se pose alors la question pour l'individu de sa propre valeur et ainsi de son estime de soi.

3.1.1. L'estime de soi : définition

La valeur globale du soi peut être évaluée à travers l'estime de soi. Selon Rosenberg, l'estime de soi est « *un indicateur d'acceptation, de tolérance et de satisfaction personnelle à l'égard de soi tout en excluant les sentiments de supériorité et de perfection* ». Cette évaluation de la valeur globale du soi constitue une dimension psychologique unidimensionnelle allant d'une estime de soi basse à une estime de soi élevée impliquant le respect de soi-même (Rosenberg, 1985; Vallieres & Vallerand, 1990). En tant que composante évaluative du soi, l'estime de soi influence les capacités d'action de l'individu et se nourrit en retour des succès. Elle dépend étroitement du regard que l'individu porte sur lui-même et dépend de l'humeur de l'individu que l'estime de soi influence en retour. Ainsi, une estime de soi élevée facilite l'engagement dans l'action et permet une plus grande stabilité émotionnelle (André, 2005). Elle permet à l'individu de se projeter, d'évoluer malgré les difficultés et les expériences de vie rencontrées (perte d'un emploi, maladie...) (Oubrayrie-Roussel & Bardou, 2015). En d'autres termes, l'estime de soi constitue une ressource psychologique nécessaire à l'intégration sociale et professionnelle de l'individu. C'est pourquoi l'estime de soi des personnes cérébrolésées a été largement étudiée.

3.1.2. L'estime de soi après LCA

Comparativement à un groupe de sujets sains (n'ayant rapporté aucun antécédent de LCA), les patients traumatisés crâniens rapportent des scores d'estime de soi plus bas (Ponsford, Kelly, & Couchman, 2014). En accord avec ces résultats, Cooper-Evans, Alderman, Knight, & Oddy (2008) observent des scores d'estime de soi significativement plus bas en comparaison avec des scores de pré-blessure rétrospectivement rapportés par des patients

présentant une LCA de nature traumatique, vasculaire ou autre (Cooper-Evans, Alderman, Knight, & Oddy, 2008).

3.1.3. Facteurs associés à l'estime de soi après LCA

❖ Facteurs sociodémographiques

Parmi les facteurs sociodémographiques, la plupart des études ne retrouve aucune relation significative entre l'estime de soi après LCA et l'âge, le genre, le statut marital ou encore le niveau d'éducation et ce quel que soit l'outil de mesure administré (l'échelle de Rosenberg (1965), l'échelle de Heatherton et Polivy (1991) ou l'échelle visuelle analogique de Brumfitt et Sheeran (1999)) (Keppel & Crowe, 2000; Thomas & Lincoln, 2008; Vickery, 2006; Vickery, Sepehri, Evans, & Lee, 2008). Ces facteurs sociodémographiques ne semblent donc pas déterminants pour expliquer les niveaux d'estime de soi après LCA.

❖ Facteurs lésionnels et séquellaires

Parmi les facteurs lésionnels, aucune relation significative n'a été trouvée entre l'estime de soi et la sévérité du TCE, qu'elle soit mesurée par le score initial à l'échelle de Coma de Glasgow (GCS) ou la durée de l'amnésie post-traumatique (Anson & Ponsford, 2006). Le lien entre l'estime de soi et la latéralité de la lésion après AVC reste incertain. Quelques études montrent que les patients présentant une lésion au niveau de l'hémisphère droit ont des scores d'estime de soi plus faibles que les patients présentant une lésion au niveau de l'hémisphère gauche (Vickery, 2006; Vickery, Evans, Lee, Sepehri, & Jabeen, 2009; Vickery, Sherer, Evans, Gontkovsky, & Lee, 2008). D'autres travaux ne retrouvent aucune relation significative entre les scores d'estime de soi et la latéralité de la lésion (Keppel & Crowe, 2000; Thomas & Lincoln, 2008). Les études ayant exploré le lien entre l'estime de soi et le temps écoulé depuis la lésion ne rapportent aucune association significative (Anson & Ponsford,

2006; Anson & Ponsford, 2006; Keppel & Crowe, 2000; Riley, Dennis, & Powell, 2010). Ces facteurs lésionnels ne semblent donc pas non plus les plus déterminants pour expliquer les scores d'estime de soi après LCA.

En revanche, les études rapportent que l'estime de soi est positivement associée à l'indépendance fonctionnelle (Fung, Lui, & Chau, 2006; Vickery, Evans, Lee, et al., 2009). Dans le sens de ces résultats, l'estime de soi est plus élevée chez des personnes présentant moins de déficiences neuro-motrices et neuro-orthopédiques (Shida, Sugawara, Goto, & Sekito, 2014). Plus précisément, le niveau d'indépendance par rapport aux activités de la vie quotidienne (telles que faire sa toilette ou tenir un rôle au sein de la famille) explique jusqu'à 74% de la variance de l'estime de soi chez des patients, en moyenne 10 ans après leur AVC (Shida et al., 2014). Une plus grande estime de soi après LCA était également associée à des niveaux plus élevés du fonctionnement sexuel (Downing, Stolwyk, & Ponsford, 2013).

Au regard du fonctionnement cognitif, aucune relation significative n'a été observée entre l'estime de soi et la mémoire ou l'attention après LCA (Anson & Ponsford, 2006; Vickery, 2006). En revanche, un fonctionnement cognitif global plus préservé et une conscience du déficit sont associés à une moindre estime de soi. De même, une capacité cognitive plus basse a été associée à une plus haute estime de soi (Cooper-Evans et al., 2008).

❖ Facteurs psychologiques

De nombreuses études rapportent également une relation significative entre une faible estime de soi et des niveaux de détresse émotionnelle plus élevés après LCA (Anson & Ponsford, 2006; Carroll & Coetzer, 2011; Cooper-Evans et al., 2008; Curvis, Simpson, & Hampson, 2016; Fung, Lui, & Chau, 2006; Ponsford et al., 2014; Vickery, Evans, Lee, Sepehri, & Jabeen, 2009; Vickery, Evans, Sepehri, Jabeen, & Gayden, 2009; Vickery, Sepehri, Evans, &

Jabeen, 2009). Ainsi, 12 jours après l'AVC, l'estime de soi mesurée avec l'échelle visuelle analogique de Brumfitt et Sheeran (1999) est associée négativement à des niveaux de symptômes dépressifs et de détresse émotionnelle chez 156 patients âgés en moyenne de 68 ans (Vickery, 2006). De même, 11 ans après le TCE (toute sévérité confondue), l'estime de soi mesurée avec l'échelle de Rosenberg était également négativement associée à la détresse émotionnelle mesurée avec l'HADS chez 29 patients âgés en moyenne de 46 ans (Carroll & Coetzer, 2011). Des résultats similaires obtenus avec les mêmes outils de mesure avaient déjà été retrouvés 11 ans après leur LCA (toute origine confondue) chez 22 patients âgés en moyenne de 43 ans (Cooper-Evans et al., 2008). L'estime de soi évaluée 3 semaines après l'AVC dans le cadre d'une étude transversale menée auprès de 73 patients était également négativement associée à la symptomatologie dépressive (mesurée avec la CES-D, Radloff, 1977) (Fung et al., 2006).

Comme nous avons pu le voir précédemment, l'estime de soi constitue une ressource qui facilite l'ajustement face au handicap. Elle est toutefois particulièrement affectée après LCA comme en témoigne les études menées en comparaison avec des groupes de sujets ou les scores d'estime de soi rétrospectivement rapportés par les patients. Parmi les facteurs sociodémographiques, lésionnels et psychologiques, trois facteurs associés à l'estime de soi après LCA se démarquent dans les études de façon unanime : un fonctionnement cognitif préservé, une moindre indépendance fonctionnelle et une détresse émotionnelle sont associés à une estime de soi basse.

3.2. LCA et sentiment d'auto-efficacité

« Si les gens ne croient pas qu'ils peuvent obtenir les résultats qu'ils désirent grâce à leurs actes, ils ont bien peu de raisons d'agir ou de persévérer face aux difficultés » (Carré, 2007, p.VI).

3.2.1. Le sentiment d'auto-efficacité : définition

Bandura a introduit le concept de sentiment d'auto-efficacité à travers une approche sociocognitive. Le sentiment d'auto-efficacité renvoie à la croyance de l'individu en ses propres capacités à mobiliser les ressources nécessaires pour maîtriser les situations et les résoudre (Bandura, 2007). Alors que l'estime de soi concerne l'évaluation par la personne de sa valeur personnelle, le sentiment d'auto-efficacité concerne l'évaluation par la personne de ses aptitudes personnelles. La relation entre ces deux évaluations n'est pas systématique. Une personne peut se considérer totalement inefficace dans une activité sans pour autant avoir une estime de soi basse, car elle n'engage pas sa valeur personnelle dans cette activité (Bandura, 2007). Par exemple, une personne peut se considérer comme dansant très mal sans que cela ne la conduise à une auto-dévalorisation générale. Inversement, une personne peut estimer très bien danser et ne pas en tirer de fierté (Bandura, 2007; Lecomte, 2004). Bandura considère que la compétence d'autoréflexion sur son efficacité personnelle est notamment le fondement de la motivation des individus ; elle influence la quantité d'énergie qu'ils investissent dans l'effort pour faire face à l'adversité ainsi que leur niveau de persévérance (Bandura, 2007).

3.2.2. Le sentiment d'auto-efficacité après LCA

Peu de recherches ont exploré le sentiment d'auto-efficacité après LCA. Quelques études ont pu mettre en évidence un lien entre le sentiment d'auto-efficacité et l'état émotionnel. L'étude de Lewin, Jöbges, & Werheid (2013), menée auprès d'un échantillon de 96 patients d'une moyenne d'âge de 67 ans ayant été victimes d'un AVC ischémique, rapporte que le sentiment d'auto-efficacité (mesuré à l'aide de l'échelle d'auto-efficacité générale (GSE) de Jerusalem et Scharzer, 1979) apparaît comme un facteur protecteur des symptômes dépressifs un mois et demi après l'AVC. L'étude transversale de Tielemans, Schepers, Visser-Meily, Post, & van Heugten, (2015), menée auprès de 112 patients âgés en moyenne de 57 ans ayant été victimes d'un AVC, confirme ce résultat. Un sentiment d'auto-efficacité plus faible (mesuré à l'aide de la GSE) était lié à la présence de troubles dépressifs (mesurés avec l'HADS, Zigmond & Snaith, 1983) en moyenne 19 ans après l'AVC.

4. Synthèse

La multiplicité des déficiences consécutives à la LCA (motrices, cognitives, comportementales, psychiatriques) entrave le fonctionnement de la personne cérébrolésée, c'est-à-dire ses activités et sa participation au sein de la société. Il en résulte des limitations d'activités et des restrictions de participation constituant ce que la CIF nomme le handicap. Le handicap après LCA est de formes diverses : il peut être parfois immédiatement perceptible mais il est souvent invisible.

La personne cérébrolésée ne subit pas passivement les difficultés auxquelles la LCA la confronte mais elle tente de s'ajuster à ce handicap en déployant des stratégies de coping. Certaines ressources psychologiques, comme l'estime de soi ou le sentiment d'auto-efficacité, favoriseraient le recours à des stratégies fonctionnelles, c'est-à-dire permettant de maintenir un état d'harmonie entre les besoins internes de la personne et les demandes de

l'environnement (Thesaurus PsycInfo, in Untas, 2012), et permettrait ainsi un meilleur ajustement au handicap.

L'estime de soi figure parmi les ressources psychologiques les plus étudiées dans le domaine de la LCA. Les patients cérébrolésés présentent des niveaux d'estime de soi plus bas comparativement à des sujets sains. Les facteurs sociodémographiques ne semblent pas déterminants pour expliquer ces niveaux d'estime de soi. En revanche, un fonctionnement cognitif préservé, une indépendance fonctionnelle moindre et des niveaux de détresse émotionnelle élevés semble expliquer une plus faible estime de soi. Mais l'estime de soi n'apparaît pas comme la seule ressource psychologique contribuant à l'ajustement au handicap. Bien que peu étudié dans la littérature dans le domaine de la LCA, le sentiment d'auto-efficacité constitue lui aussi un facteur protecteur de la détresse émotionnelle et faciliterait le recours à des stratégies plus efficaces pour faire face au handicap après LCA.

La mise en place de stratégies de coping fonctionnelles après LCA, une estime de soi et un sentiment d'auto-efficacité suffisant permettrait ainsi de favoriser les objectifs ultimes de la réadaptation que sont l'intégration communautaire de la personne cérébrolésée et sa qualité de vie. Les principales études dans ce domaine sont présentées dans le chapitre suivant.

III. De l'intégration communautaire à la qualité de vie après LCA

La Société de Médecine Physique et Réadaptation Européenne (ESPRM) définit, parmi les résultats fondamentaux de la réadaptation, l'intégration communautaire de la personne en situation de handicap et sa qualité de vie (Gutenbrunner, Ward, & Chamberlain, 2009). En effet, après le coma, l'éveil, le patient va perdre ses repères et un certain nombre de capacités. La personne cérébrolésée va alors parcourir un long chemin : la rééducation fonctionnelle puis le retour à domicile avec la (ré)-intégration du rôle conjugal, parental puis la (ré)intégration sociale et professionnelle (Boyer-Labrouche, 1996).

Dans ce troisième chapitre, nous présenterons, pour chacun de ces deux résultats principalement attendus en réadaptation, un état de la littérature dans le domaine de la LCA.

1. LCA et intégration communautaire

1.1. L'intégration : définition

Les notions d'intégration et d'insertion sont souvent confondues dans la littérature. L'Index international et dictionnaire de la réadaptation et de l'intégration sociale (IIDRIS, 2003) définit *l'insertion* comme une « *action visant à faire évoluer un individu isolé ou marginal vers une situation caractérisée par des échanges satisfaisants avec son environnement ; c'est également le résultat de cette action, qui s'évalue par la nature et la densité des échanges entre un individu et son environnement* ». L'insertion renvoie ainsi à la participation au niveau individuel. *L'intégration, quant à elle*, renvoie à une propriété collective au sein de laquelle ses membres se sentent liés les uns aux autres par des valeurs, des objectifs communs, le sentiment de participer à un même ensemble renforcé par des

interactions régulières (Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, 2014).

Dans le champ de la réadaptation après LCA, Willer et ses collaborateurs ont été parmi les premiers à aborder la notion d'intégration. Ils la définissent comme le fait de devenir un membre actif et à part entière de sa famille et de sa communauté (Willer, Rosenthal, Kreutzer, Gordon, & Rempel, 1993). Ils déterminent trois domaines principaux constituant l'intégration communautaire (IC):

- *l'intégration au domicile* renvoie aux responsabilités au sein du domicile (entretien du domicile, courses, préparation des repas, soin des enfants) en tant que marqueur d'autonomie et significatif de l'âge adulte ;
- *l'intégration sociale* concerne les relations familiales et amicales et les activités de loisirs ;
- *l'intégration dans les activités productives* concerne l'emploi, les formations ainsi que le bénévolat fournissant un rôle au sein de la communauté.

Willer, Ottenbacher, & Coad (1994) développent par la suite le « Community Integration Questionnaire » (CIQ), afin d'évaluer l'IC qui constitue une des mesures du résultat de la réadaptation. Cet auto-questionnaire, bref et facile d'administration, évalue les 3 dimensions de l'IC et peut également être complété par un proche ou un professionnel. Bien qu'il n'existe pas à l'heure actuelle de traduction-validation en français de cet outil, le CIQ est largement utilisé en recherche et en clinique.

Le CIQ s'applique notamment aux études de suivi longitudinales et permet de prédire la qualité de vie des patients cérébrolésés (Kim & Colantonio, 2010; Kratz, Chadd, Jensen, Kehn, & Kroll, 2015; Parvaneh & Cocks, 2012; Ritchie, Clair, Keogh, & Gray, 2014; Sloan, Callaway, Winkler, McKinley, & Ziino, 2012).

1.2. L'intégration communautaire après LCA

Une étude australienne récente rapporte des niveaux d'intégration communautaire (mesuré à l'aide de l'échelle CIQ de Willer et al., 1994) plus bas 17 ans après l'accident de 61 patients victimes d'un TCE (toute gravité confondue), âgés en moyenne de 43 ans comparativement à des sujets sains (Migliorini, Enticott, Callaway, Moore, & Willer, 2016). D'autres chercheurs se sont intéressés à l'impact de la nature du TCE sur l'intégration communautaire auprès d'un échantillon de 243 patients (Kim, Colantonio, Dawson, & Bayley, 2013). Les auteurs rapportent des différences selon que le TCE est lié à une cause intentionnelle (de type agression physique) ou lié à une cause non intentionnelle (de type accidents de la route ou chutes). La cause intentionnelle était significativement associée à une intégration communautaire plus faible, en particulier l'intégration relative aux rôles familiaux et l'intégration dans les activités de loisirs (mesurée à l'aide de l'indice de réintégration à la vie normale, Reintegration to Normal Living Index (RNLI) de Wood-Dauphinee & Williams, 1987), 3 à 6 mois post-réadaptation.

❖ L'intégration au domicile après LCA

Selon l'enquête Handicap-santé-ménages 2008, pour un tiers des patients déclarant avoir eu un AVC, la présence de séquelles fonctionnelles a entraîné des difficultés pour les activités de la vie quotidienne (De Peretti, Grimaud, Tuppin, Chin, & Woimant, 2012). Chez les moins de 45 ans victimes d'AVC, 10% resteraient dépendants pour au moins une activité de la vie quotidienne (Varona, 2010). Chez les personnes victimes d'un TCE, les études rapportent qu'une large majorité de patients reste indépendants pour les activités quotidiennes routinières (ADL) telles que la toilette, l'habillage, la prise des repas deux, trois à cinq ans après le traumatisme quelle qu'en soit la gravité (Dikmen, Machamer, Powell, & Temkin,

2003; Hoofien, Gilboa, Vakil, & Donovan, 2001; Kozlowski, Pollez, Thevenon, Dhellemmes, & Rousseaux, 2002; Ponsford, Olver, & Curran, 1995; Quintard et al., 2002). Ils restent en revanche dépendants pour les activités plus élaborées telles que faire les courses, le ménage, gérer son budget ou encore prendre les transports en commun.

Dès 1995, l'étude de Ponsford et al. menée auprès d'un échantillon de 175 patients âgés en moyenne de 27 ans ayant été victimes d'un TCE de sévérité légère à sévère, rapportait qu'un tiers des patients présente une gêne pour la réalisation de certaines activités domestiques comme faire ses courses, sa lessive ou aller à la banque 2 ans après l'accident. Ces limitations d'activités peuvent être liées à la difficulté à initier les activités ou encore à la difficulté à faire l'acquisition de tous les éléments d'une liste de courses (Shallice & Burgess, 1991). De plus, Ponsford et al. (1995) constatent que seulement 27% des patients sont autonomes pour l'utilisation des transports en commun et 38% pour la conduite automobile. Des résultats similaires ont été retrouvés dans l'étude bordelaise de Mazaux et al. (1997) menée auprès de 79 patients ayant été victimes d'un TCE.

❖ L'intégration sociale après LCA

Malgré une bonne récupération, les patients peuvent avoir des contacts sociaux limités ou très pauvres. Dans l'étude de Ponsford et al. (1995), l'isolement est une conséquence quasi-constante des TCE les plus sévères.

❖ L'intégration dans les activités productives après LCA

Les taux de retour au travail des personnes cérébrolésées sont relativement disparates dans les différentes recherches en raison notamment des critères d'inclusion retenus pour l'échantillon d'étude et en raison de la définition même de la reprise du travail. Dans le cadre d'une enquête épidémiologique régionale, Masson et al. (1996) ont revu 79 patients cinq ans après leur TCE. En ne considérant que les adultes actifs à temps plein au moment de

l'accident, les taux de reprise du travail étaient de 80,5% pour l'échantillon total et de 50% pour les TCE sévères. Chez les personnes ayant été victimes d'un AVC, Doucet, Muller, Verdun-Esquer, Debelleix, & Brochard (2012) rapportent un taux de reprise professionnelle de 32.1 % avec un délai post-AVC d'environ un an et demi. Quelle qu'en soit la prévalence, la reprise d'un travail apparaît comme phénomène complexe et multifactoriel.

1.3. Facteurs associés à l'intégration communautaire après LCA

❖ Facteurs sociodémographiques

Une étude américaine récente s'est intéressée aux facteurs associés à l'intégration sociale de 98 patients atteints d'une LCA (toutes origines confondues) en utilisant le modèle de la CIF comme cadre conceptuel (Ditchman, Sheehan, Rafajko, Haak, & Kazukauskas, 2016). Les auteurs ont étudié l'impact des facteurs démographiques (âge, genre, statut socio-économique) et des facteurs environnementaux sur l'intégration sociale. Le modèle de régression global explique 41% de la variance de l'intégration sociale. Plus précisément, le statut socio-économique et le réseau de soutien social apparaissent comme les plus forts prédicteurs de l'intégration sociale.

Parmi les facteurs pronostiques de retour au travail, l'âge apparaît déterminant bien qu'il ne soit pas retrouvé dans toutes les études (Doucet et al., 2012). Un âge plus jeune est associé à un meilleur taux de retour à l'emploi (Busch, Coshall, Heuschmann, McKeivitt, & Wolfe, 2009; Wozniak et al., 1999). Doucet et al., (2012) apportent plusieurs arguments pour expliquer cet effet : un jeune âge s'accompagnerait souvent d'une meilleure récupération neurologique, d'une meilleure capacité d'adaptation et d'une plus grande motivation à reprendre le travail. Les employeurs seraient également plus enclins à reprendre leurs employés d'autant qu'ils sont jeunes.

L'influence du genre apparaît également controversée. Dans l'étude de Doucet et al. (2012), le genre des individus ne semble pas prédire le taux de reprise professionnelle. En revanche, l'étude de Busch et al., (2009) montre que les femmes ont moins de chance de reprendre le travail que les hommes et dans l'étude de Saeki & Toyonaga, (2010), les hommes victimes d'un AVC semblent reprendre plus tôt que les femmes.

Concernant le niveau d'éducation, la revue systématique de la littérature de Docker-Cools, Wind, & Frings-Dresen (2015) relatives aux facteurs pronostiques de retour au travail après LCA met en évidence l'association négative entre un bas niveau d'éducation et le retour au travail.

L'étude de Muller, Doucet, Debelleix, Verdun-Esquer, & Brochard (2011) s'est intéressée aux caractéristiques de l'emploi occupé avant l'AVC liées à l'intégration professionnelle de 56 patients âgés en moyenne de 48 ans au moment de l'AVC avec un délai post-lésion d'au moins 3 ans. Elle montre une absence de lien significatif entre le taux de reprise du travail et la catégorie socioprofessionnelle, la taille de l'entreprise ou l'ancienneté dans le poste ou dans l'entreprise. En revanche, la revue systématique de la littérature de Donker-Cools, Wind, & Frings-Dresen (2015) met en évidence l'association négative entre le fait d'être au chômage avant la lésion et le retour au travail.

❖ Facteurs lésionnels

En ce qui concerne les facteurs traumatiques, bien que l'étude de Cifu et al. (1997) menée auprès de 132 patients révèle une association négative entre la gravité du TCE (mesurée avec le score GCS ou la durée de l'amnésie post-traumatique) et le retour au travail, la plupart des études ne retrouve pas de lien entre la sévérité du TCE et le retour au travail (Fraser, Machamer, Temkin, Dikmen, & Doctor, 2006; Ketchum et al., 2012; Walker, Marwitz, Kreutzer, Hart, & Novack, 2006). En revanche, les patients victimes d'un TCE ouvert, par plaie

pénétrante, auraient un meilleur pronostic que les patients victimes d'un TCE fermé, et les patients présentant un TCE isolé auraient un meilleur pronostic de retour au travail que les polytraumatisés (Cohadon et al., 2008). Les patients ayant fait l'objet d'un coma traumatique suivi d'une courte période de réanimation bénéficieraient d'un meilleur pronostic de reprise professionnelle que les comas avec réanimation prolongée. Un séjour prolongé en réadaptation après TCE est également négativement associé au retour au travail (Avesani, Salvi, Rigoli, & Gambini, 2005; Gary et al., 2009; Ketchum et al., 2012).

Parmi les facteurs lésionnels relatifs à l'AVC, la revue systématique de Donker-Cools, Wind, & Frings-Dresen (2015) rapporte que le retour au travail n'est associé ni au type d'AVC, ni à la localisation anatomique.

❖ Facteurs post-lésionnels

La revue systématique de Donker-Cools, Wind, & Frings-Dresen (2015) regroupant 27 études apporte la preuve selon laquelle l'indépendance dans les activités de vie quotidienne est associée positivement au retour au travail (Donker-Cools et al., 2015). Dans le sens de ce résultat, plusieurs études mettent en évidence que la présence des séquelles motrices est négativement associée à la reprise professionnelle (Nichols-Larsen, Clark, Zeringue, Greenspan, & Blanton, 2005; Saeki & Toyonaga, 2010; Tanaka, Toyonaga, & Hashimoto, 2011; Vestling, Tufvesson, & Iwarsson, 2003).

L'épilepsie post-lésionnelle constitue également un frein notamment pour les métiers de sécurité, de conduite de véhicules ainsi que le travail en hauteur (Cohadon et al., 2008). L'épilepsie paraît même associée négativement à la reprise professionnelle (Kolakowsky-Hayner, Wright, Englander, Duong, & Ladley-O'Brien, 2013). Enfin, les patients ayant repris la

conduite automobile ont un taux de reprise du travail significativement plus élevé que ceux qui n'ont pas repris (Hart et al., 2019; Kreutzer et al., 2003).

L'importance du sentiment de fatigue a également été soulignée (McCrimmon & Oddy, 2006). La fatigabilité constitue une entrave pour les activités de la vie quotidienne et la reprise du travail (Belmont et al., 2006; Kluger, Krupp, & Enoka, 2013). Une étude danoise réalisée auprès de patients ayant été victimes d'un AVC confirme ce constat : une fatigue pathologique persistante 2 ans après l'AVC était associée à une plus faible probabilité de retourner au travail (Andersen, Christensen, Kirkevold, & Johnsen, 2012).

Au regard du fonctionnement neuropsychologique, les études mettent en évidence le lien entre les fonctions cognitives et le retour au travail. L'étude finlandaise de Kauranen et al. (2013) menée auprès de 140 patients ayant été victimes d'un AVC rapporte que seuls 41% sont retournés au travail 6 mois après la lésion. Les résultats montrent que le nombre de déficits cognitifs précoces est le seul prédicteur significatif de l'incapacité à retourner au travail. Plus précisément, les études rapportent une association négative entre les fonctions exécutives et la reprise du travail (Mazaux et al., 1997; Yeates et al., 2016). En effet, les patients présenteraient des difficultés face aux situations variables, changeantes et parfois imprévues auxquelles la vie professionnelle confronte.

Parmi les facteurs pronostiques péjoratifs de retour au travail, Doucet et al., (2012) mettent en évidence dans une étude menée auprès de 56 patients ayant été victimes d'un AVC la présence de troubles du langage. En effet, quel que soit le versant affecté (expression et/ou compréhension du langage oral/écrit), les troubles du langage ont une incidence sur la vie quotidienne. A travers la conversation, l'individu partage ses connaissances, ses pensées, ses opinions, ses sentiments et entretient des relations interpersonnelles (Juillerat Van der

Linder, Aubin, Le Gall, & Van der Linden, 2012). L'aphasie peut alors conduire à une exclusion de la vie sociale, à un isolement, à un enfermement de la pensée, le sujet étant dépourvu des moyens de s'exprimer (Lanteri, 2009).

Un déficit de cognition sociale, particulièrement étudié dans la schizophrénie et certaines pathologies neurodégénératives, apparaît parmi les meilleurs prédicteurs d'une altération du fonctionnement social incluant la communication avec les autres, le maintien dans l'emploi et le fonctionnement dans la communauté de l'individu (Couture, Penn, & Roberts, 2006; Fett et al., 2011; Hooker & Park, 2002; Torralva, Roca, Gleichgerrcht, Bekinschtein, & Manes, 2009). Un déficit de cognition sociale impacterait ainsi tous les domaines de fonctionnement personnel, social et professionnel (Prouteau & Verdoux, 2011).

De plus, ce que Prigatano (1991) nomme « troubles de la conscience de soi » (ou encore « conscience altérée des troubles ») persiste des années après l'accident entravant la reprise socioprofessionnelle (Crépeau & Scherzer, 1993; Prigatano, 1991). La formulation de projets réalistes ou encore la perception d'erreurs sur un poste de travail représentent une source de difficultés professionnelles. Le patient va rationaliser avec une remise en question personnelle limitée (Rey & Roussel, 2016).

Une revue systématique récente a porté son attention sur l'association entre les comorbidités psychiatriques après LCA et le retour au travail (Garrelfs, Donker-Cools, Wind, & Frings-Dresen, 2015). Parmi les sept études incluses, cinq font état d'une association négative entre les comorbidités psychiatriques et le retour au travail (Dawson, Schwartz, Winocur, & Stuss, 2007; Glozier, Hackett, Parag, Anderson, & for the Auckland Regional Community Stroke (ARCOS) Study Group, 2008; Hedlund, Zetterling, Ronne-Engström, Carlsson, & Ekselius, 2011; Jorge et al., 2005; Morris, Wilson, & Dunn, 2004). L'étude de Hedlund et al., (2011) menée

auprès de 83 patients âgés en moyenne de 52 ans ayant été victimes d'un AVC met en évidence que les patients rapportant des antécédents psychiatriques présentent des taux de retour au travail inférieurs comparativement à ceux ne rapportant pas d'antécédents psychiatriques.

Le syndrome post-commotionnel, en tant que complication fréquente après un TCE léger, peut également être à l'origine d'un retentissement familial, social et professionnel inversement proportionnel à la légèreté de l'atteinte (Hajjioui, Fourtassi, Ouahabi, Hajjaj-Hassouni, & Khamlichi, 2009).

❖ Facteurs psychologiques

Les auteurs se sont intéressés au lien entre le sentiment d'auto-efficacité et la participation dans les activités quotidiennes des personnes cérébrolésées. L'étude transversale de Dumont, Gervais, Fougeyrollas, & Bertrand (2005), menée auprès d'un échantillon de 53 patients âgés en moyenne de 37 ans ayant été victimes d'un TCE modéré à grave, démontre que le sentiment d'auto-efficacité explique 40 % de la variance de la participation sociale 4 ans après la lésion. Ce résultat suggère l'importance du sentiment d'auto-efficacité dans la réalisation des activités quotidiennes et des rôles sociaux de la personne cérébrolésée. L'étude prospective de Brands, Stapert, Köhler, Wade, & van Heugten (2015), menée auprès d'un échantillon de 148 patients âgés en moyenne de 56 ans ayant été victimes d'une LCA de nature traumatique, vasculaire, tumorale, infectieuse ou anoxique, soutient ce résultat. Un sentiment d'auto-efficacité élevé prédit la participation sociale des patients. Ces études confortent les résultats précédemment rapportés par Cicerone & Azulay (2007) et Tsaousides et al. (2009) selon lesquels le sentiment d'auto-efficacité est lié à la

participation dans les activités quotidiennes et la reprise du travail après d'échantillons respectivement de 97 et 425 patients ayant été victimes d'un TCE.

L'IC, qu'elle que soit sa dimension, apparaît particulièrement affectée après LCA. Trois grands types de facteurs associés à cette IC se démarquent dans la littérature : des facteurs sociodémographiques (tels que l'âge, le niveau d'éducation et la situation professionnelle avant la lésion) ; des facteurs post-lésionnels (tels que l'indépendance dans les activités quotidiennes, l'épilepsie et la fatigue post-lésionnelle) ; enfin, des facteurs neuropsychologiques et psychologiques (tels que le fonctionnement cognitif et le sentiment d'auto-efficacité) auxquels s'ajoutent les comorbidités psychiatriques.

2. LCA et qualité de vie

La qualité de vie (QDV) et son évaluation, très étudiée en psychologie de la santé et en médecine physique et réadaptation a fait l'objet, au cours de ces dernières années, d'un grand intérêt des chercheurs et des politiques de santé publique. En effet, le maintien ou l'amélioration de la QDV constitue l'un des principaux objectifs de la prise en charge des patients cérébrolésés (Mailhan, 2005).

2.1. La qualité de vie : définition

En 1991, l'OMS a créé un groupe de travail dédié à l'étude de la qualité de vie liée à la santé et à sa mesure, le WHOQOL Group. Ce dernier a défini la QDV comme un « *large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* » (WHOQOL Group, 1994). Cette

définition insiste ainsi sur la perspective multidimensionnelle que revêt la qualité de vie qui est composée des 4 dimensions suivantes.

La dimension physique de la QDV comprend deux sous-dimensions : la santé physique (en d'autres termes l'état de santé la personne) et les capacités fonctionnelles (relatives à l'autonomie de la personne). *La dimension psychologique* de la QDV comprend les affects, les processus évaluatifs (comme l'estime de soi et la satisfaction vis-à-vis de son apparence et de son corps) et les capacités cognitives (telles que la pensée, la mémoire, la concentration, les capacités d'apprentissages). *La dimension sociale* de la QDV comprend les relations et les activités sociales de la personne. Enfin, *la dimension environnementale* fait référence notamment au logement ou encore aux transports (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014).

La QDV est ainsi définie comme un concept intégratif qui ne se limite pas à l'état de santé ni au niveau de vie mais qui se rapporte à d'autres domaines, en particulier relationnel et social tels que la famille, la sexualité et le travail (Inserm, 2008).

Le WHOQOL Group a complété sa définition de la QDV (WHOQOL Group, 1994): « (...) *Perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes (...)* ». Comme le soulignent Bruchon-Schweitzer & Boujut (2014), cette définition met l'accent sur la prise en compte du point de vue de la personne. La QDV ne se réduit donc pas à des ressources objectives (état de santé, conditions de vie) mais inclut le fait que ces ressources sont vécues par les individus comme plus ou moins satisfaisantes (en fonction des besoins, des désirs et des aspirations de la personne) (Debout, 2011). La mesure subjective de la QDV vient ainsi compléter les évaluations objectives des déficiences, des limitations d'activités et des restrictions de la participation réalisées par les professionnels. En

effet, c'est la façon dont les personnes perçoivent leur handicap qui détermine leur engagement dans le parcours de soin et leur observance (Haute Autorité de Santé, 2018). Le point de vue du patient sur sa QDV fournit donc des informations irremplaçables concernant le vécu de son handicap. Le décalage entre le réel et le perçu est parfois important (Soulas & Brédart, 2012). Il n'y a qu'une faible corrélation entre l'état de santé objectif et la santé subjective. Les problèmes de santé effectifs (par exemple, incontinence, douleurs, etc.) n'impliquent pas forcément une QDV évaluée par le patient comme basse tandis que l'absence de pathologie ne correspond pas toujours à une bonne QDV perçue. C'est pourquoi il est nécessaire de recourir à l'auto-évaluation (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014).

2.2. La qualité de vie après LCA

La QDV des patients après LCA a été largement étudiée. Concernant la QDV des patients victimes d'un AVC, l'étude bordelaise de Laurent et al. (2011), menée auprès de 80 patients âgés en moyenne de 67 ans, montre que leur QDV est significativement moins élevée comparativement à celle de sujets témoins appariés sur l'âge et le genre n'ayant rapporté aucun antécédent médical. Les différences les plus importantes observées portent sur les dimensions physique, psychologique et sociale de la QDV (mesurées à l'aide de l'échelle SIP-65). Des résultats similaires ont été rapportés dans des études précédemment menées auprès de patients victimes d'un AVC (que la QDV soit mesurée avec la SF-36 ou la SF-12) (Gallien et al., 2005; M.L Hackett, Duncan, Anderson, Broad, & Bonita, 2000; Kranciukaite, Rastenyte, Jureniene, & Sopagiene, 2007).

Concernant la QDV des patients victimes d'un TCE, des recherches antérieures indiquent que, bien que les personnes atteintes de lésions cérébrales pénétrantes ont des taux de mortalité plus élevés par rapport aux personnes atteintes de lésions cérébrales

contondantes, ces deux groupes de patients ne diffèrent pas en termes de QDV à long terme (Zafonte et al., 1997).

L'étude de Gould & Ponsford (2015) s'est intéressée aux changements de QDV dans le temps de 95 patients ayant été victimes d'un TCE (mesurée avec le QOLI de Frisch, 1994). Les auteurs constatent que les patients dont la QDV ne s'améliore pas au cours des 4 ans après l'accident rapportent des scores de QDV avant l'accident plus bas que les patients dont la QDV s'améliore après le TCE. Ces résultats suggèrent que les patients auraient idéalisé leur vie d'avant la blessure et percevraient une plus grande divergence et plus de déception dans leur fonctionnement actuel en référence au «bon vieux temps» (Iverson, Lange, Brooks, & Rennison, 2010). De plus, alors que le travail était un domaine d'une haute importance avant la blessure, la famille et le bien-être sont devenus parmi les plus importants 4 ans après l'accident. Ce changement pourrait refléter une réévaluation des priorités en tant que conséquence directe de l'accident (Gould & Ponsford, 2015).

2.3. Facteurs associés à la qualité de vie après LCA

❖ Facteurs sociodémographiques

Parmi les facteurs sociodémographiques, le lien entre l'âge et la QDV n'est pas univoque. Alors que Truelle et al. (2010) rapportent des scores de QDV (mesurée avec le QOLIBRI) plus élevés chez les patients plus jeunes (17 à 34 ans) présentant un TCE, dans l'étude de Patel et al. (2015) menée auprès de 230 patients victimes d'un TCE, ni l'âge ni le genre n'apparaissent comme des prédicteurs de la QDV (également mesurée avec le QOLIBRI) 12 mois après l'accident.

Concernant le genre, bien que cet effet n'ait pas été retrouvé dans l'étude de Laurent et al. (2011), les travaux de Bushnell et al. (2014) menés auprès de 1370 patients, mettent en

évidence que les femmes ont une QDV plus basse que les hommes à 3 mois et 12 mois post-AVC.

Parmi les autres facteurs sociaux antérieurs au TCE, être au chômage ou en arrêt maladie avant la blessure apparaît prédire une QDV post-lésionnelle plus basse (Ulfarsson, Lundgren-Nilsson, Blomstrand, & Nilsson, 2014). Disposer d'une assurance privée semble également prédire une meilleure QDV après TCE comparativement à des patients n'en disposant pas (Patel et al., 2015). Les ressources financières semblent donc prédire la QDV.

❖ Facteurs lésionnels et post-lésionnels

Parmi les facteurs lésionnels, l'étude de Patel et al. (2015), menée auprès de patients victimes d'un TCE, rapporte que ni le mécanisme de blessure, ni le score anatomique mesurant la gravité des atteintes traumatiques (score ISS), ni le temps écoulé depuis le TCE n'apparaissent comme prédicteurs de la QDV 12 mois après l'accident. En revanche, comparativement aux TCE graves, les scores de QDV (mesurés au moyen du QOLIBRI) sont plus élevés chez les TCE modérés et légers. Dans le cadre d'une étude transversale, Mailhan (2005) rapporte parmi les facteurs prédictifs de la QDV après TCE grave, l'indépendance pour les activités élaborées de la vie quotidienne. Ceci a également été retrouvé dans l'étude lilloise de Kozlowski et al. (2002) menée auprès de 23 patients victimes d'un TCE sévère. Azouvi et al. (2016) rapportent, dans le cadre d'une étude longitudinale multicentrique, une corrélation entre les mesures d'incapacité (mesurée par le GOS-E) et de QDV (mesurée à l'aide du QOLIBRI) 4 ans après TCE grave. Dans le sens ce résultat, l'amélioration de la QDV au cours du temps apparaît positivement liée au score de résultat fonctionnel (Gould & Ponsford, 2015). Toutefois, la relation entre le handicap et la QDV ne serait pas linéaire (Kozlowski et al., 2002). Les scores de QDV les plus bas étaient rapportés par les patients modérément

handicapés évalués par le GOS, alors que les patients avec un handicap sévère ne différaient pas significativement du groupe ayant une bonne récupération.

L'hypothèse d'un manque de conscience de soi a été fréquemment soulevée suggérant que les patients les plus sévèrement handicapés peuvent rapporter des niveaux de satisfaction relativement hauts simplement parce qu'ils ne sont pas complètement conscients de l'étendue de leurs déficiences (Mailhan, 2005). Mais, bien que l'anosognosie ait été plus importante dans le groupe le plus sévère, elle n'était pas corrélée à la QDV.

Kozlowski et al. (2002) se sont intéressés à la QDV (mesurée avec le document EBIS, Truelle et al., 1992) du patient évaluée par lui-même mais également évaluée par un proche. Les résultats montrent qu'il n'y a pas de différence significative entre ces deux évaluations. Ceci rejoint les conclusions de l'étude de Formisano et al. (2017) selon laquelle une faible conscience de soi ne nuit pas à la capacité des patients à rendre compte de leur QDV. Les patients ayant une faible conscience de soi étaient moins satisfaits que les patients ayant une bonne conscience de soi (mesurée à l'aide de l'échelle Patient Competency Rating Scale de Prigatano et al., 1986). Ces résultats suggèrent la possibilité d'évaluer la QDV même chez les patients présentant des déficits de conscience de soi.

❖ Facteurs neuropsychologiques et psychologiques

Parmi les facteurs associés à la QDV après TCE, Mailhan (2005), dans le cadre de son étude transversale, rapporte que la vigilance et l'attention ainsi que le statut émotionnel (anxiété et dépression) sont négativement associés à la QDV (mesurée avec le Profil de qualité de vie subjective ou PQVS, Gérin et al., 1991). Dans le sens de ces résultats, Azouvi et al. (2016) mettent en évidence que les seuls prédicteurs directs de la QDV sont la cognition et

l'humeur. L'étude de Kozlowski et al. (2002) rapportent également l'influence des troubles comportementaux sur la QDV des patients TCE graves à 3 ans de leur accident.

Tsaousides et al. (2009) rapportent dans une recherche réalisée auprès de 425 patients TCE que le sentiment d'auto-efficacité explique 16 % de la variance de la qualité de vie des patients. L'étude transversale de Tielemans, Schepers, Visser-Meily, Post, & van Heugten, (2015) menée auprès de patients ayant présenté un AVC et l'étude prospective de Brands, Stapert, Köhler, Wade, & van Heugten (2015) menée auprès de patients présentant une LCA toute origine confondue viennent compléter ce résultat. Le sentiment d'auto-efficacité est positivement associé à la qualité de vie et l'augmentation au fil du temps du sentiment d'auto-efficacité prédit une meilleure qualité de vie à long terme.

Les études s'accordent sur l'existence du lien entre les stratégies de coping et la QDV (Boosman et al., 2015; Brands et al., 2018; Lo Buono, Corallo, Bramanti, & Marino, 2015; Maestas et al., 2014; Tomberg, Toomela, Ennok, & Tikk, 2007; Wolters, Stapert, Brands, & Van Heugten, 2010). L'étude de Tomberg (2005), menée auprès de patients présentant un TCE modéré à grave, met en évidence l'association positive entre les stratégies centrées sur le problème et la QDV. L'étude de Sasse (2014) rapporte que l'utilisation de stratégies d'évitement est associée à une QDV plus basse. L'étude de Boosman (2015), menée auprès de 100 patients ayant présenté une LCA toute origine confondue âgés en moyenne de 54 ans, rapporte des résultats en ce sens. L'utilisation de stratégies de coping passives (mesurées avec l'UCL) est le facteur le plus prédictif d'une QDV plus basse parmi d'autres facteurs tels que l'état émotionnel, le fonctionnement cognitif ou encore des traits de personnalité 3 mois après la lésion.

La QDV constitue un objectif majeur pour les professionnels de santé face à la prise en charge des personnes cérébrolésées en situation de handicap. Elle est un concept très étendu qui comprend la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales et son environnement. Cette conception souligne le caractère multidimensionnel de la QDV. Elle revêt également un caractère subjectif. Les études montrent que les patients rapportent des scores de QDV plus bas après LCA en comparaison avec des sujets témoins. La QDV apparaît donc particulièrement affectée après LCA. Parmi les facteurs associés, les recherches montrent que le statut socio-économique avant la blessure est négativement associé à la QDV après LCA et le résultat fonctionnel, l'état cognitif, l'état émotionnel, le sentiment d'auto-efficacité ainsi que les stratégies de coping centrées sur le problème sont positivement associés à la QDV après LCA.

3. LCA et satisfaction de vie

Parfois retrouvée sous le même vocable, la qualité de vie se distingue de la satisfaction de vie.

3.1. La satisfaction de vie : définition

La satisfaction de vie désigne «*une évaluation globale de la qualité de vie d'une personne selon ses propres critères* » (Shin & Johnson, 1978). Cette définition souligne l'évaluation subjective de la satisfaction de vie à partir de la comparaison par une personne entre sa vie actuelle et la vie qu'elle souhaiterait avoir en fonction de ses normes, de ses valeurs et de ses idéaux (Blais, Vallerand, Pelletier, & Brière, 1989; Bruchon-Schweitzer &

Boujut, 2014). Évaluée le plus souvent globalement, la satisfaction de vie résulte d'un processus cognitif évaluatif fondé sur des standards personnels de comparaison.

3.2. Facteurs associés à la satisfaction de vie après LCA

Dans la cadre d'une étude longitudinale, multicentrique, une équipe américaine s'est intéressée aux trajectoires développementales de satisfaction de vie (mesurée avec la Satisfaction With Life Scale, SWLS, de Diener et al. 1985) après TCE modéré à sévère. Parmi les 3157 participants, les trajectoires de satisfaction de vie ne différaient pas significativement selon le genre jusqu'à 10 ans après le traumatisme (Williamson et al., 2016). Alors que l'ancienneté de la lésion n'apparaissait pas comme un prédicteur de la satisfaction de vie, une plus grande indépendance motrice et cognitive a été associée à une plus grande satisfaction de vie. Plus précisément, la déficience cognitive apparaissait comme ayant une plus grande influence sur la satisfaction de vie que la déficience motrice.

Précédemment, d'autres chercheurs américains ont identifié quatre grandes trajectoires de satisfaction de vie (mesurée avec la SWLS de Diener et al. 1985) au cours des cinq premières années post-blessure chez 3012 patients d'une moyenne d'âge de 38 ans ayant été victimes d'un TCE modéré à sévère (Juengst et al., 2015). Les patients présentant une satisfaction de vie stable et élevée au cours du temps présentaient des niveaux de déficience cognitive plus bas et des symptômes dépressifs moindres comparativement aux patients présentant une satisfaction de vie instable et moins élevée. Ce même groupe de patients présentant une satisfaction de vie stable jusqu'à 5 ans après l'accident rapportait des niveaux élevés de participation dans des activités productives ou encore de loisirs tout comme les patients présentant une amélioration de la satisfaction de vie au cours du temps. Ces résultats viennent renforcer les travaux précédemment menés selon lesquels la satisfaction de vie était positivement liée à l'intégration communautaire et inversement liée à la détresse

émotionnelle (Goverover & Chiaravalloti, 2014; M. W. Williams, Rapport, Millis, & Hanks, 2014).

L'étude de Corrigan (2011), menée auprès de 218 patients âgés en moyenne de 33 ans ayant été victimes d'un TCE, met en évidence que le fait de ne pas avoir d'antécédents de toxicomanie et d'avoir un travail rémunéré au moment du suivi était associé à une plus grande satisfaction de vie (mesurée avec la SWLS) jusqu'à deux ans après la blessure. L'indépendance motrice lors de la sortie de rééducation était également positivement associée à la satisfaction de vie à un an.

La satisfaction est, comme la QDV, nécessairement subjective. La satisfaction de vie, quant à elle, renvoie à une évaluation plus globale de la QDV de la personne. Les études menées auprès de populations cérébrolésées soulignent l'importance des déficiences cognitives et des symptômes dépressifs qui apparaissent négativement associés à la satisfaction de vie après LCA. L'indépendance fonctionnelle, l'absence d'antécédents de consommations de substances et la reprise d'une activité professionnelle sont positivement associées à la satisfaction de vie après LCA.

4. Synthèse

Les conséquences à long terme et les résultats des interventions de rééducation et de réadaptation peuvent être étudiés en termes d'intégration communautaire et de qualité de vie. En effet, la LCA est responsable d'un bouleversement soudain de l'équilibre familial, social et professionnel de la personne cérébrolésée. La littérature internationale met en évidence que l'IC est particulièrement altérée après LCA. La capacité à réaliser des activités quotidiennes routinières (toilette, habillage, prise des repas) ne constitue pas les éléments les plus déterminants de la dépendance à long terme après LCA. Les patients récupèrent généralement une autonomie satisfaisante pour les activités élémentaires de la vie quotidienne. En revanche, la question de l'intégration se pose surtout pour l'activité professionnelle contribuant à la qualité de vie de la personne cérébrolésée. Pourtant, il n'existe pas, à notre connaissance à l'heure actuelle, d'outil validé scientifiquement en français permettant d'évaluer l'IC après LCA.

Par ailleurs, les recherches rapportent un large éventail de facteurs pré- et post-lésionnels en lien avec l'intégration communautaire et la QDV de ces patients parmi lesquels le statut socioéconomique (notamment la situation professionnelle avant la lésion), le résultat fonctionnel, l'état émotionnel, auxquels s'ajoutent la sévérité des déficits cognitifs. L'ensemble de ces facteurs en lien avec l'intégration communautaire et la QDV souligne la nécessité de définir des objectifs intermédiaires dans la prise en charge du patient tels que la compensation des déficiences, le renforcement des capacités et des ressources psychologiques permettant une articulation avec les activités et la participation de la personne cérébrolésée en adaptant les facteurs environnementaux. Le travail avec ces patients cérébrolésés confronte ainsi notamment la clinique neuropsychologique et

psychologique contribuant à l'accompagnement médico-social. Ce dernier fait l'objet du chapitre suivant.

IV. Parcours après LCA : de la prise en charge hospitalière à l'accompagnement médico-social

Dès la survenue de la LCA, le patient va être engagé dans un parcours de soin d'une durée de plusieurs mois voire plusieurs années.

Dans ce quatrième chapitre, nous présenterons tout d'abord brièvement les principales phases du parcours de soin avant de développer de façon plus approfondie l'accompagnement médico-social de la personne cérébrolésée.

1. Les différentes phases du parcours de soin après LCA

Lorsque survient la LCA, 3 principales phases peuvent être distinguées dans le parcours de soin du patient :

- la phase d'urgence et d'hospitalisation en phase aiguë en Médecine-Chirurgie-Ostétrique (MCO) au cours de laquelle l'enjeu est le maintien des fonctions vitales et la prévention des lésions secondaires.
- la phase de rééducation en Soins de Suite et Réadaptation (SSR) au cours de laquelle l'enjeu est de réduire les déficiences et les limitations d'activités.
- la phase de réadaptation-réinsertion en secteur médico-social au cours de laquelle l'enjeu est l'accompagnement vers le retour à domicile et si possible la reprise d'une activité sociale et professionnelle.

La prise en charge d'une personne cérébrolésée n'est toutefois pas linéaire et ne s'effectue pas selon un séquençage chronologique (Pradat-Diehl, 2010). Au terme de la phase aiguë, des interventions alternées peuvent se multiplier tout au long du parcours sanitaire et

social dans un ordre déterminé par l'évolution et les besoins du patient. L'étude Paris-TBI, qui a suivi une cohorte de 147 patients victimes d'un TCE sévères âgée en moyenne de 33 ans, montre que les soins reçus par les patients 4 ans après l'accident étaient les suivants : 78% des patients étaient suivi en kinésithérapie, 63% étaient suivi par un neurologue, 61% étaient suivi en orthophonie, 50% en ergothérapie et 42% des patients en psychothérapie. Seuls 23% bénéficiait d'un programme d'aide à la réinsertion. La sévérité du TC et le devenir à l'échelle de Glasgow (GOSE) étaient les principaux facteurs déterminants les soins. Le recours à la kinésithérapie, l'orthophonie et/ou la psychothérapie était favorisé par certaines déficiences correspondantes (respectivement les troubles moteurs, de langage/déglutition et thymiques) (Jourdan et al., 2013).

Le caractère invisible ainsi que la chronicité des déficiences caractéristiques des suites de la LCA soulignent la nécessité d'un suivi médico-social spécifique et spécialisé (Vallat & Chardin-Lafont, 2014). Ainsi, différentes formes d'accompagnement se sont développées dans le monde en vue de favoriser l'intégration des personnes en situation de handicap consécutif à la LCA. Nous présenterons des exemples de programmes mis en place au Québec et en Suède avant d'aborder celui proposé en France.

2. La transition entre rééducation et réinsertion : un accompagnement médico-social

2.1. Les programmes développés au Québec et en Suède

Au Québec, un Accompagnement Personnalisé d'Intégration Communautaire (APIC) destiné aux patients TCE a été développé. Ce programme vise à stimuler, au terme de la phase de rééducation, la personne présentant un TCE à réaliser des activités de la vie quotidienne ou de loisirs pour lesquelles elle éprouve des difficultés. L'APIC propose un accompagnement citoyen personnalisé de trois heures par semaine par des personnes formées à la

problématique du TCE. Une étude évaluant le retentissement de ce programme met en évidence une amélioration de l'autonomie des individus 12 mois après le début de l'accompagnement (Lefebvre et al., 2013). Près de la moitié des participants déclare éprouver moins de difficultés dans les déplacements et les transports et rapporte se sentir moins dépendant de l'entourage. Plus précisément, le programme permet d'améliorer la capacité à se déplacer, à faire les courses, et à rechercher de l'information par téléphone. L'intérêt pour la pratique d'activités de loisirs et la fréquence de ces activités ont également augmenté durant la période d'accompagnement et ceci était associé à une amélioration de la satisfaction de vie des participants (Lefebvre et al., 2013).

En Suède, un programme multidisciplinaire de réadaptation professionnelle en ambulatoire est proposé aux patients atteints d'une LCA, quelle que soit son origine, en vue de soutenir le processus de retour au travail (Samuelsson, Tropp, & Lundqvist, 2014). L'équipe, spécialisée en réadaptation, se compose d'un médecin, d'un kinésithérapeute, de neuropsychologues et au besoin d'un orthophoniste et d'un travailleur social. Le programme, qui s'étend sur 18 mois en moyenne, comprend trois étapes. *La première étape* correspond à des évaluations multidisciplinaires. *La deuxième étape* correspond à la rééducation physique et neuropsychologique. Enfin, *la dernière étape* correspond à la formation professionnelle effective sur le lieu de travail en collaboration avec le patient et l'employeur. Une étude menée auprès de 45 patients, d'une moyenne d'âge de 45 ans, ayant bénéficié de ce programme en moyenne 16 mois après la lésion rapporte des résultats positifs tant pour le patient en termes de QDV et de santé globale que dans une perspective sociétale en terme de réduction des coûts (Samuelsson et al., 2014). Ces résultats confortent ceux de l'étude britannique de Radford et al. (2013), dans laquelle les patients bénéficiant d'un programme

de réadaptation professionnelle spécifique aux personnes cérébrolésées présentent 15% de chance de plus de retourner au travail que les patients bénéficiant de programmes ouverts au tout venant. Radford et al. (2013) rapportent également que les participants qui ont réussi à retourner au travail étaient nettement moins anxieux, moins déprimés, et avaient une QDV significativement plus élevée que ceux qui n'ont pas retrouvé un travail.

2.2. Le programme développé en France

En 1995, grâce au dynamisme des associations des familles de patients présentant un TCE, un rapport d'enquête a été conduit par Monsieur Henri-Jean Lebeau, membre de l'Inspection Générale des Affaires sociales (IGAS), à la demande de Madame le Ministre des affaires sociales, de la Santé et de la Ville, Simone Veil (Lebeau, 1995). Parmi les principales insuffisances observées, il est notamment souligné la rareté des structures dédiées à l'intégration sociale et professionnelle des personnes présentant un TCE, situées en aval des unités de SSR. Face à cette nécessité d'une continuité de la prise en charge suite à la phase de rééducation, la circulaire Bauduret du 4 Juillet 1996, a créé des Unités d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Socioprofessionnelle (UEROS) (DAJ, 1996). Cette circulaire, relative à la prise en charge médico-sociale des personnes atteintes d'un TCE, tend notamment à favoriser la réinsertion sociale et professionnelle en complément d'une réadaptation fonctionnelle.

Plus précisément, les UEROS ont pour mission : 1) l'évaluation approfondie des séquelles physiques et psychologiques du patient, c'est-à-dire l'évaluation du handicap résiduel ; 2) l'organisation d'un programme de réentraînement permettant de consolider et de développer les potentialités du patient à travers la remédiation cognitive ; 3) la mise en lien du patient, de son entourage et du médecin traitant avec les différents interlocuteurs (MDPH...) et la construction d'un projet d'insertion (sociale, professionnelle, en milieu

ordinaire ou adapté) ; et enfin, 4) la mise en place d'un suivi individualisé du devenir de chaque patient à la sortie de l'UEROS et d'un accompagnement dans l'emploi (DAJ, 1996).

La décision d'admission dans une UEROS est prise par la MDPH. En règle générale, la durée moyenne de séjour dans ces unités doit être suffisamment longue pour être efficace : au moins trois mois avec possibilité de renouvellement. Si les UEROS ont vocation à intervenir immédiatement après une prise en charge en réadaptation fonctionnelle, elles peuvent également bénéficier à des personnes ayant subi un TCE plus ancien (DAJ, 1996).

Le Décret du 17 mars 2009, relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des UEROS, a élargi le public à toute personne présentant des troubles cognitifs, comportementaux ou affectifs en lien avec un « *traumatisme crânien ou toute autre lésion cérébrale acquise* ».

La mise en application de la circulaire Bauduret a ainsi permis l'émergence des UEROS sur le territoire français à partir du contexte et des moyens locaux. Elles sont à l'heure actuelle au nombre de 34 sur le territoire national (Fagerh, 2017). Bien que centrées sur les mêmes objectifs, toutes les unités n'ont pas le même mode de fonctionnement. C'est pourquoi nous allons présenter de façon plus détaillée le fonctionnement de l'UEROS-Aquitaine au sein duquel s'est déroulée notre recherche.

2.3. Le programme développé en Aquitaine

2.3.1. Une organisation spécifique : un programme, trois structures

A la différence des autres UEROS de France regroupées sur un seul site, l'UEROS-Aquitaine s'organise, pour des raisons historiques et logistiques, en partenariat regroupant 3 structures :

- *le pôle neuropsychologique* est situé au sein de l'hôpital Tastet-Girard appartenant au CHU de Bordeaux. Il s'y réalise l'évaluation et le réentraînement des troubles cognitifs. Cette unité d'évaluation et de réadaptation neuropsychologique propose une semaine d'évaluation multidisciplinaire et approfondie comprenant un bilan médical, un bilan des déficits cognitifs, des troubles du langage et de la communication, un bilan de la conscience des troubles et de leur retentissement dans les actes de la vie quotidienne ainsi qu'une évaluation des troubles psychologiques et comportementaux.

L'évaluation médicale est réalisée par un médecin spécialiste de médecine physique et réadaptation (MPR) exerçant en tant que praticien hospitalier dans le service et coordonnant plus particulièrement les soins ambulatoires.

L'évaluation neuropsychologique s'appuie sur des outils standardisés. L'efficacité globale est évaluée au moyen de la WAIS-IV (Wechsler, 2008). Les différentes composantes de la mémoire peuvent être évaluées par les empan de l'échelle clinique de mémoire de Wechsler ou encore le test de Grober et Buschke (Van der Linden et al., 2004; Wechsler, 2008b). La figure de Rey peut également être administrée (Rey, 1959). Les capacités attentionnelles sont évaluées à l'aide de la batterie informatisée d'évaluation de l'attention de Zimmermann et Fimm (TAP, Zimmerman et Fimm, 2009). L'évaluation des fonctions exécutives s'appuie notamment sur le Trail Making Test (Reitan, 1992), le test des commissions (Martin, 1972), la tâche des six éléments (Shallice & Burgess, 1991), le Wisconsin Card Sorting Test (WCST, Heaton, 1981) ou encore la tour de Londres (Shallice, 1982). Le bilan neuropsychologique est majoritairement le point de départ pour la définition des objectifs et la prise en charge.

L'évaluation ergothérapeutique est axée sur le retentissement fonctionnel du handicap au quotidien et sur l'intégration du patient au sein des sphères familiale et sociale. Les habiletés

de communication et d'interaction sociale sont évaluées à partir de l'outil standardisé Assessment of Communication and Interaction Skills (ACIS de Forsyth, Lai, & Kielhofner, 1999). La réalité virtuelle est également utilisée afin de mesurer les habilités de planification : le VAP-S (Virtual Action Planning –Supermarket, Klinger, Chemin, Lebreton, & Marié, 2004) est une épreuve au cours de laquelle le patient doit effectuer une série de commissions figurant sur une liste prédéfinie au sein d'un supermarché virtuel. Enfin, les difficultés et les besoins sont évalués en mesurant la QDV du patient afin de « re-hiérarchiser » les objectifs de son projet de vie (QOLIBRI, Truelle et al., 2010).

- *le pôle social* de LADAPT (association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées). Il s'y réalise l'évaluation et le réentraînement de l'autonomie sociale en appartements thérapeutiques dans le centre-ville de Bordeaux. Cinq lits en hospitalisation complète et 5 places en hôpital de jour sont proposés. Cette étape du programme UEROS s'effectue sur une durée de 3 semaines à 6 mois.

- *le pôle professionnel* est situé au sein du Centre de Reconversion Professionnelle de la Tour de Gassies. Il s'y réalise l'évaluation et le réentraînement professionnel. Cette étape du programme UEROS s'effectue sur une durée de trois mois, renouvelable une fois. Le patient est admis avec un statut de stagiaire de la formation professionnelle et perçoit à ce titre une rémunération. Dès l'admission, un des membres de l'équipe devient le référent du stagiaire pour l'accompagner, lui et ses proches, tout au long du stage et assurer un suivi à long terme. L'admission est soumise à la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) dont les formalités de demande s'effectuent auprès de la MDPH. La décision est prise par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

2.3.2. Déroulement du programme

Une première consultation avec un médecin MPR est suivie d'une présentation du dossier en Commission d'Admission et de Suivi. Cette commission réunit chaque mois des représentants des trois structures ainsi que de la MDPH afin d'évaluer les dossiers en vue d'une orientation vers l'un des trois pôles de l'UEROS.

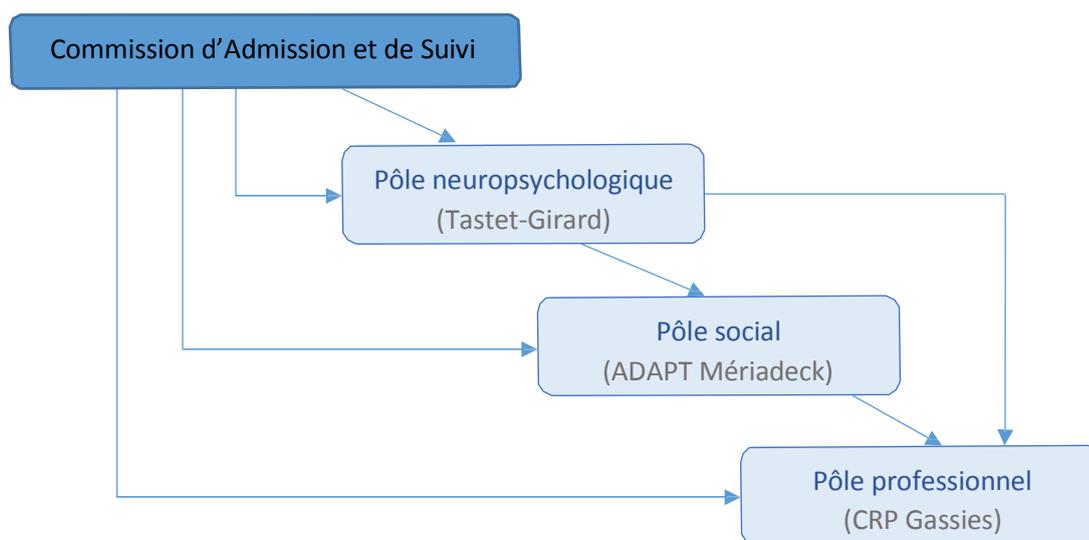


Figure 2. Organisation de l'UEROS- Aquitaine

Le suivi des stagiaires peut durer jusqu'à deux ans après la sortie du centre de La Tour de Gassies. L'équipe du réseau se met à la disposition de la personne et des partenaires impliqués pour suivre les projets initiés.

2.3.3. Les différents itinéraires au terme du programme

Au terme du parcours UEROS, plusieurs itinéraires sont observés : *un maintien dans l'emploi* avec un aménagement des conditions et de l'environnement de travail redéfini avec la hiérarchie et le collectif de travail ; *un parcours balisé* avec un relai Cap Emploi pour une recherche d'emploi ciblée et validée par des mises en situation professionnelle ; *un projet de formation qualifiant* ; *une orientation vers un milieu protégé* ; *une pause choisie ou qui*

s'impose (pour des raisons de santé, de projet personnel, etc...); *un renoncement définitif* à une activité professionnelle (Bouchet-Nokri, Afaska, Onnainty, Soriano, & Coste, 2013).

2.3.4. Evaluation du devenir et de la satisfaction de vie des patients de l'UEROS-Aquitaine

Le devenir socioprofessionnel et la satisfaction de vie des patients de l'UEROS-Aquitaine ont fait l'objet de deux études.

Le Gall et al. (2007) se sont intéressés au devenir et à la satisfaction de vie des personnes admises dans le réseau UEROS-Aquitaine entre 1997 et 1999. Parmi les 102 patients ayant intégré l'UEROS sur cette période, 75 ont pu être contactés par téléphone 5 ans plus tard. A l'admission, en moyenne à 49 mois de la lésion initiale, 29 des 75 patients (33%) étaient entièrement autonomes, sur les plans physique et cognitif. Alors qu'aucun ne travaillait à l'entrée du programme, à la sortie dans le programme, 6 patients (8%) travaillaient à temps plein, 9 patients (12%) travaillaient à temps partiel, 3 patients (4%) travaillaient en milieu protégé, 10 patients (13%) avaient des activités bénévoles, 7 patients (9%) étaient en formation et 37 patients (49%) étaient au chômage. Cinq ans plus tard, sur le plan de l'autonomie, le nombre des patients indépendants est passé du tiers (33%) à la moitié de l'échantillon. Sur le plan professionnel 5 ans plus tard, 8 patients travaillaient à temps plein (11%, soit une augmentation de 3 points), 15 patients travaillaient à temps partiel (20%, soit une augmentation de 8 points), 6 patients travaillaient en milieu protégé (8%, soit une augmentation de 4 points), 7 patients avaient des activités bénévoles (9%, soit une diminution de 4 points), 3 patients étaient en formation (4%, soit une diminution de 5 points) et 30 patients étaient au chômage (40%, soit une diminution de 9 points). Parmi les 75 patients recontactés, 41,3 % restaient insatisfaits de leurs conditions de vie.

Quelques années plus tard, Cogné, Wiart, Simion, Dehail, & Mazaux (2017) ont répliqué ces travaux. Parmi les 74 personnes admises à l'UEROS-Aquitaine en 2008, 57 personnes ont pu être recontactées en 2013, soit 5 ans après la sortie du programme. Les résultats montrent qu'en 2013 comparativement à 2008 davantage de personnes vivent en couple et disposent d'un logement personnel. Alors que seuls 11% travaillaient lors de leur entrée dans le programme, 47% retravaillent 5 ans plus tard. Le retour à l'emploi cinq ans après l'entrée dans le programme était associé à un niveau d'éducation plus élevé, à moins de séquelles cognitives, au fait d'avoir déjà un emploi à l'entrée dans le programme et enfin au fait de ne pas présenter de problème de santé. Ces résultats suggèrent que le réseau UEROS-Aquitaine améliore l'autonomie des patients et permet à la moitié des patients de retrouver une activité.

3. Synthèse

Après la phase de rééducation, ayant pour but de réduire les déficiences et les limitations d'activités, s'ensuit la phase de réadaptation-réinsertion. Le dynamisme des associations de familles de patients cérébrolésés a permis le développement d'interventions afin de promouvoir la participation dans les activités quotidiennes élaborées, la participation sociale et professionnelle. Parmi les programmes existants, ceux du Québec, de la Suède et de la France ont été présentés. En France, le suivi à long terme des patients est assuré dans le cadre d'une filière médico-sociale, l'UEROS, dont l'objectif est d'accompagner l'intégration au domicile, l'intégration sociale et professionnelle. Les évaluations et réentraînements réalisés au sein des différents pôles (neuropsychologique, social et professionnel) contribuent notamment à la reconnaissance du handicap non seulement pour la personne cérébrolésée elle-même mais également à la reconnaissance administrative du handicap ce qui permet l'accompagnement dans le parcours professionnel ou encore un aménagement des conditions de travail. Bien que divergents sur les modalités d'accompagnement des patients cérébrolésés, ces programmes permettent une amélioration sur le plan fonctionnel ainsi qu'en termes de participation sociale et professionnelle des patients. Ces derniers apparaissent plus autonomes, la pratique d'activités de loisirs apparaît plus fréquente et près de la moitié des patients est intégrée dans des activités productives (bénévoles ou salariales).

V. Problématique

Le nombre de personnes concernées par la LCA ne cesse de croître, ce qui constitue un véritable problème de santé publique. Les traductions de la LCA sont multiples et le spectre des déficiences qui lui sont associées est ainsi très étendu : elles peuvent être physiques, sensorielles, cognitives et/ou comportementales. Ces déficiences peuvent être visibles ou invisibles et, malgré leur invisibilité, elles peuvent se révéler très invalidantes. Plus spécifiquement, les déficits neuro-cognitifs et neuro-comportementaux post-LCA, perturbent l'interaction de la personne cérébrolésée avec son environnement constituant une source majeure de handicap. Mais la littérature montre que les facteurs qui entravent le fonctionnement de la personne cérébrolésée, c'est-à-dire ses activités et sa participation au sein de la société, ne se limitent pas à des paramètres lésionnels.

L'importance des facteurs sociaux mais également psychologiques a été soulignée : ceux-ci peuvent constituer de véritables ressources ou de véritables obstacles à l'intégration communautaire de la personne cérébrolésée. En effet, la mise en place de stratégies de coping fonctionnelles, une estime de soi et un sentiment d'auto-efficacité suffisant, l'absence de détresse émotionnelle ainsi que l'engagement de la personne cérébrolésée dans un programme de réadaptation-réinsertion contribuent à l'intégration communautaire et à la qualité de vie des patients cérébrolésés.

Dans cette démarche de réadaptation-réinsertion, le rétablissement, c'est à dire l'acquisition d'une autonomie pour les activités de la vie quotidienne, les activités de loisirs et les activités productives a donc un caractère évolutif même de nombreuses années après la lésion. Pourtant, les études en population cérébrolésée retrouvées dans la littérature sont majoritairement transversales. L'évaluation au cours du temps de l'ajustement au handicap et

des ressources psychologiques associées permettrait d'approfondir la connaissance concernant les déterminants du devenir professionnel et concernant l'évolution des processus psychologiques des patients tout au long de leur parcours d'intégration communautaire.

Pour cela, des mesures d'auto-évaluation validées scientifiquement sont nécessaires. Elles permettent de compléter les évaluations objectives en prenant en compte la perspective propre du patient notamment quant à son fonctionnement dans la vie quotidienne.

Dans le cadre de ce travail de thèse, deux études ont ainsi été menées afin de répondre précisément à deux objectifs :

- le premier objectif, mené dans le cadre d'une étude transversale, est de traduire et valider en français la version révisée du questionnaire d'intégration communautaire spécifique aux personnes cérébrolésées, développée par Willer et son équipe, le Community Integration Questionnaire Revised (CIQ-R).

- le deuxième objectif, mené dans le cadre d'une étude longitudinale, est :

- d'une part, de déterminer parmi les variables sociodémographiques, lésionnelles et psychologiques celles permettant de discriminer les patients ayant retrouvé une activité professionnelle des patients sans activité professionnelle 36 mois après leur admission au pôle neuropsychologique de l'UEROS-Aquitaine.

- d'autre part, d'étudier l'évolution des variables psychologiques, de QDV et de l'intégration communautaire des patients tout au long des 2 années qui suivent leur admission à l'UEROS-Aquitaine.

PARTIE 2.

Considérations éthiques et déontologiques

I. Instances consultatives

Nous présentons ici les différentes démarches effectuées en amont de la mise en place des deux études.

Etude 1. Conformément aux dispositions du Code de Santé Publique (articles L 1121-1 à L 1126-11), notre projet a été examiné par le Comité de Protection des Personnes Sud-Ouest et Outre-Mer III. En tant qu'étude observationnelle consacrée à la traduction-validation française de la version révisée du Community Integration Questionnaire (CIQ-R), le comité a défini cette étude hors du champ des dispositions régissant la recherche biomédicale et des soins courants (DC 2016/100).

Dans les conditions prévues par le titre III du décret n° 2005-1309 du 20 octobre 2005, une déclaration auprès du Correspondant Informatique et Libertés (CIL) de l'Université de Bordeaux a été effectuée.

Etude 2. Conformément au Décret n° 95-682 du 9 mai 1995 relatif à la Loi n° 94-548 du 1er Juillet 1994, le Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS) a été saisi afin de rendre un avis sur la pertinence des données nominatives à caractère personnel par rapport à l'objectif de la recherche. Le dossier ayant satisfait aux critères requis relatifs à la méthodologie, la confidentialité et la protection des personnes, le comité a émis un avis favorable (Dossier n°15.183).

Une déclaration auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) (Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés) a été effectuée. La commission a délivré une autorisation quant à la mise en œuvre du traitement informatique des données recueillies (Déclaration n°1844034 v 0).

II. Code de déontologie des Psychologues (Titre III, Art. 46,47, 50, 51. Mars 1996, révisé en Février 2012)

« Le respect de la personne dans sa dimension psychique est un droit inaliénable. Sa reconnaissance fonde l'action des psychologues ».

Une considération éthique a présidé l'élaboration de ce travail de thèse et est restée une préoccupation majeure tout au long de l'étude.

Préalablement à toute sollicitation à la recherche ainsi que tout au long du suivi, les risques et les inconvénients pour chacune des personnes pouvant être impliquée dans la recherche ont été évalués.

Préalablement à leur participation, une lettre d'information a été remise à chaque personne sollicitée pour la recherche. Le patient a ainsi été informé de sa liberté de participer ou non à la recherche, des objectifs et de la procédure de l'étude, sans que cela n'influence la qualité de sa prise en charge (Lettre d'information, Annexe A1 et B1). L'anonymat et la confidentialité des données recueillies ont été garantis. Après avoir exprimé son accord de façon libre et éclairé, le patient a été invité à signer une lettre de consentement (Lettre de consentement, Annexe A2 et B2).

Nous nous sommes engagée auprès de chacun des patients à l'informer des résultats de cette recherche s'il en fait la demande.

Enfin, nous nous engageons à partager les connaissances acquises sans omettre de rester prudente.

PARTIE 3.

Etude 1. Traduction et validation française du Community Integration Questionnaire- Revised (CIQ-R)

« *La validité, c'est la qualité de la mesure à évaluer* » (Brinberg & McGrath, 1988)

I. Objectif et protocole de l'étude

L'objectif de cette étude transversale est de traduire et valider en français la version révisée du questionnaire d'intégration communautaire spécifique aux personnes cérébrolésées développée par Willer et son équipe, le Community Integration Questionnaire Revised (CIQ-R).

Dans un premier temps, le processus de traduction a été le suivant :

1) **une première traduction vers l'avant** a été effectuée par deux traducteurs de langue maternelle française, professionnels de santé, familiarisés avec la terminologie du domaine couvert par l'instrument CIQ-R.

2) **une rétro-traduction** par deux traducteurs n'ayant aucune connaissance préalable du questionnaire a ensuite été effectuée.

Basée sur les recommandations de l'OMS, l'équivalence conceptuelle a été privilégiée plutôt que l'équivalence linguistique (« WHO | Process of translation and adaptation of instruments », s. d.).

Dans un second temps, le processus de validation a consisté à étudier :

1. **La structure factorielle de l'outil.** Il s'agit d'identifier le nombre de facteurs au sein desquels les items pourraient être regroupés de façon homogène.

2. **La fidélité de l'outil** en tant que préalable à la validité. Cette qualité métrologique renvoie au degré de constance ou d'exactitude avec lequel un instrument mesure le concept supposé être mesuré (Fortin, 1994). Il existe diverses estimations de la fidélité parmi

lesquelles la consistance interne. Celle-ci indique la fidélité des items au construit mesuré, en d'autres termes elle indique si les items mesurent le construit de façon homogène.

3. La validité de construit de l'outil. Cette qualité métrologique porte sur l'étude du construit mesuré en tant que « *représentation théorique du domaine que l'on veut mesurer* » (Guyatt, Feeny, & Patrick, 1993). Ainsi, sur la base du construit d'IC, l'outil CIQ-R mesure –t-il ce qu'il est censé mesurer ?

Campbell & Fiske (1959) définissent au sein de cette validité de construit, la validité convergente et la validité divergente. *La validité convergente* indique dans quelle mesure l'outil permet d'obtenir des résultats similaires à ceux fournis par un outil évaluant un construit proche. *La validité divergente* indique dans quelle mesure l'outil ne recouvre pas un autre construit. Afin de tester ces validités convergente et divergente, Campbell & Fiske (1959) ont développé l'approche multitraits-multiméthodes (MTMM) qui consiste à appliquer une analyse factorielle confirmatoire à la matrice MTMM. Cette méthodologie spécifique nécessite de considérer simultanément plusieurs construits, mesurés par plusieurs méthodes (Shen, 2017). C'est cette approche que nous utiliserons dans notre étude de validation du CIQ-R :

- Pour évaluer la validité convergente, une échelle mesurant le fonctionnement sera utilisée afin de tester l'hypothèse selon laquelle les scores d'IC et de fonctionnement, qui renvoient à des construits proches, seront corrélés.
- Pour évaluer la validité divergente, une échelle mesurant la QDV sera utilisée afin de tester l'hypothèse selon laquelle les scores d'IC et de QDV, qui renvoient à des construits différents, ne seront pas corrélés.

- La première méthode d'évaluation des construits sera l'auto-évaluation : les différents outils seront complétés par le patient. La deuxième méthode sera l'hétéro-évaluation : les différents outils seront complétés par un proche du patient. Ceci permettra de tester l'hypothèse selon laquelle les scores d'IC, de fonctionnement et de QDV mesurés en auto-évaluation et en hétéro-évaluation sont corrélés.

Le modèle de validation est présenté Figure 3.

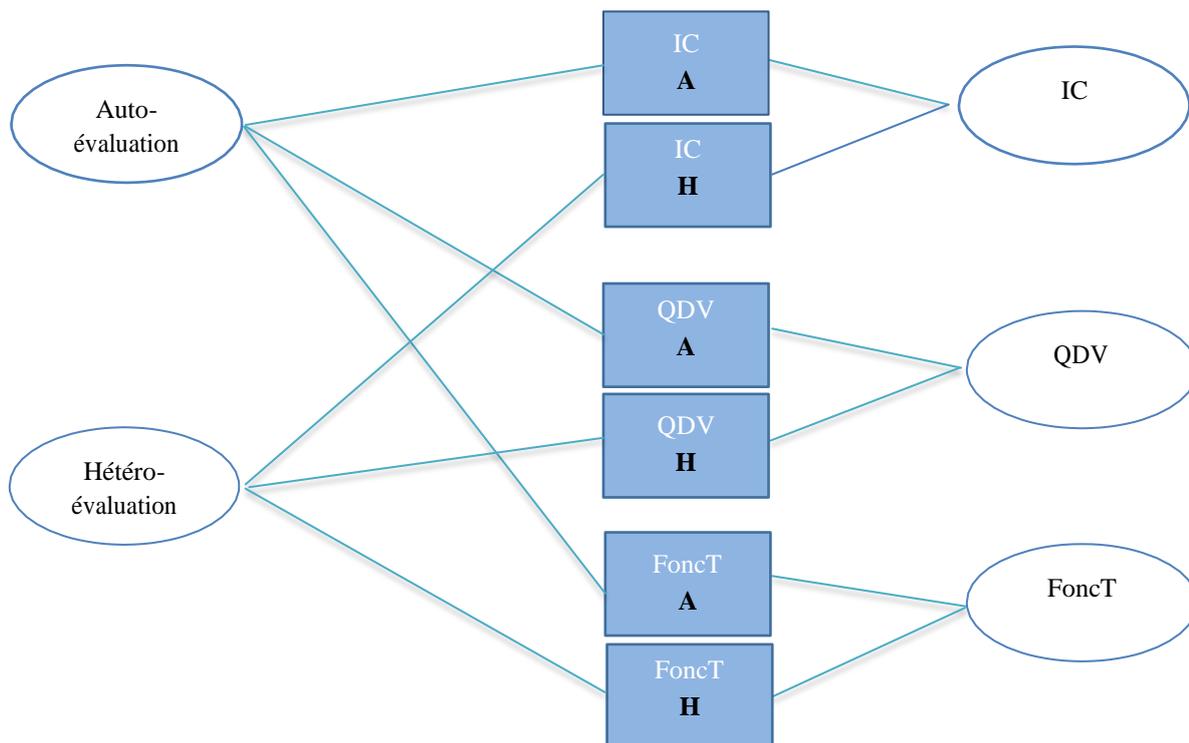


Figure 3. Modèle de validation de l'outil CIQ-R

Note. IC : Intégration Communautaire ; QDV : Qualité de vie ; FoncT : Fonctionnement ; A : Auto-évaluation ; H : Hétéro-évaluation

4. **La sensibilité de l'outil.** Cette qualité métrologique renvoie au pouvoir discriminant de l'outil, c'est-à-dire à sa capacité à différencier les patients (Bernaud, 2007). Parmi les différentes façons d'estimer la sensibilité, nous avons retenu l'analyse des moyennes (et des

écart-types) obtenus au CIQ-R par les patients en fonction de certaines de leurs caractéristiques (sociodémographiques notamment).

II. Méthode

1. Constitution de l'échantillon d'étude

Afin d'obtenir un échantillon représentatif de la population des personnes cérébrolésées, les patients ont été recrutés au sein des trois unités du service de Médecine Physique et Réadaptation (MPR) du CHU de Bordeaux:

- L'unité de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) – Hospitalisation complète au sein de laquelle le patient effectue la phase de rééducation-réadaptation
- L'unité SSR - Hôpital de jour (HDJ) au sein de laquelle différentes prestations sont proposées dans les suites précoces ou tardives après la LCA, notamment pour le traitement de la spasticité
- L'Unité d'évaluation de réentraînement et d'Orientation sociale et professionnelle (UEROS)

Les critères d'inclusion et d'exclusion, présentés dans le Tableau 4 ci-dessous, ont été définis à partir des conditions d'admission au sein de l'hôpital Tastet-Girard ainsi qu'à partir des considérations éthiques relatives à la recherche décrites pages 110-111.

Tableau 4. Critères d'inclusion et d'exclusion de l'échantillon d'étude

Critères d'inclusion	Critères de non-inclusion
<ul style="list-style-type: none">▪ Etre âgé de 18 ans ou plus▪ Présenter une lésion cérébrale acquise de nature traumatique, vasculaire ou autre	<ul style="list-style-type: none">▪ Une maladie psychiatrique diagnostiquée antérieurement à la lésion cérébrale acquise▪ Un fonctionnement cognitif ne permettant pas de comprendre les questions posées▪ Inconvénients pour le patient d'une sollicitation à la recherche

Dans le cadre d'une validation d'outil, la littérature préconise d'interroger 10 fois plus de sujets que d'items contenus dans le questionnaire (Yong et Pearce, 2013). Le CIQ-R étant composé de 16 items, il est nécessaire d'inclure au moins 160 sujets. L'approche MTMM que nous avons retenu pour cette validation implique l'auto-évaluation et l'hétéro-évaluation. Pour la partie auto-évaluation, nous avons donc recruté 191 patients au sein des trois unités de MPR du CHU de Bordeaux. Pour la partie hétéro-évaluation, nous avons demandé au patient de nous donner le nom de la personne de son entourage qu'il considère comme le connaissant le mieux et nous lui avons demandé s'il acceptait que nous la rencontrions. Parmi les personnes ayant été désignées comme connaissant le mieux le patient, 145 proches ont pu être contactés. L'organigramme de recrutement est présenté Figure 4.

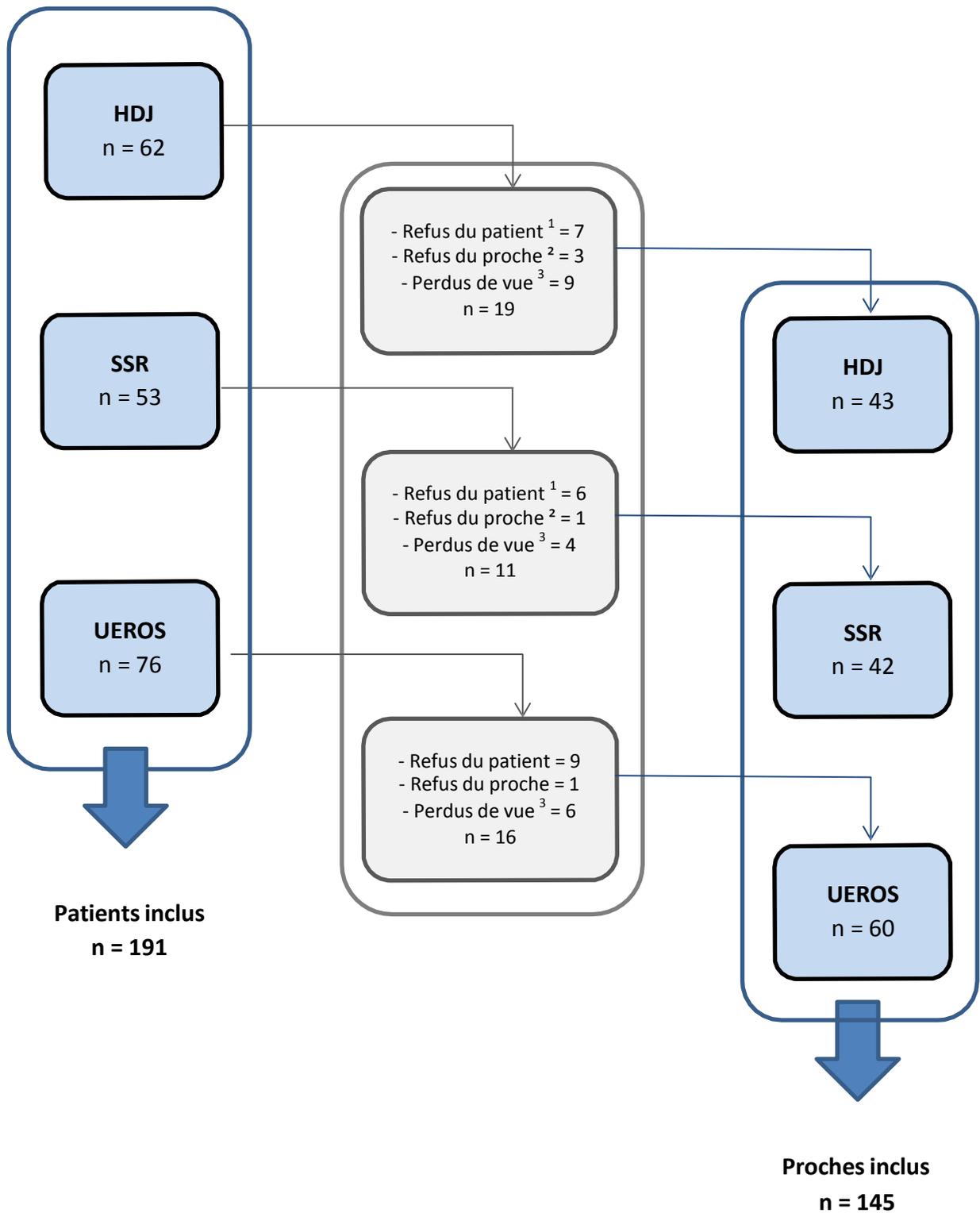


Figure 4. Organigramme de recrutement de l'échantillon d'étude

Notes. ¹ Refus par le patient de désigner un proche ; ² Refus du proche de participer à l'étude ; ³ Impossibilité d'entrer en contact avec le proche du patient

2. Mesures

2.1. Données sociodémographiques et lésionnelles

Les données sociodémographiques (SD), recueillies auprès du patient ont inclus :

- le genre (homme / femme)
- l'âge (en années)
- la situation familiale (célibataire / en couple)
- le nombre d'enfants (0 / 1 ou plus)
- le lieu d'habitation (personnel / parental / autres)
- le niveau de qualification (CAP-BEP / Bac / Etudes supérieures)

Les données lésionnelles, extraites du dossier médical du patient, ont inclus :

- le type de lésion (traumatique / vasculaire / tumorale/ autres)
- l'ancienneté de la lésion (en années)
- le score de GOS (bon / modéré / sévère)
- le nombre d'heures par mois d'aides en vie quotidienne attribuées par la MDPH¹

2.2. Intégration communautaire

❖ Origine et objectif de l'outil

Le Community Integration Questionnaire (CIQ) a été créé à la suite d'une conférence qui a eu lieu en 1990 et qui a regroupé 14 experts de la réadaptation parmi lesquels des patients victimes d'un TCE. Cette conférence avait pour but de développer et d'identifier les items composant le CIQ à partir des 3 domaines de l'IC qui avaient été identifiés dans la littérature : l'intégration au domicile, l'intégration sociale et l'intégration dans les activités productives. Une première version du CIQ comprenant 47 items a ainsi été développée au cours de cette conférence, puis administrée à 49 personnes victimes d'un TCE, âgés de 16 à 79 ans. Cette étude pilote a permis d'identifier les items qui n'étaient pas statistiquement

¹ Maisons Départementales des Personnes Handicapées

satisfaisants (multicolinéarité ou faible consistance interne) et a permis d'aboutir à une version finale à 13 items évaluant les trois dimensions de l'IC : l'intégration au domicile (regroupant l'entretien de la maison, la préparation des repas, les courses et le soin des enfants) ; l'intégration sociale (regroupant les activités de loisirs et les relations avec les amis) ; et l'intégration dans des activités productives (regroupant le travail, la formation et le bénévolat).

Cet auto-questionnaire, bref et facile d'administration, peut également être complété par un proche ou un professionnel (Willer et al., 1994).

❖ *Structure de l'outil*

Récemment, les auteurs ont développé une version révisée de ce questionnaire, le *Community Integration Questionnaire-Revised* (CIQ-R), composée de 16 items. Cette version révisée inclut la prise en compte des nouvelles technologies (téléphone portable, internet, vidéo en ligne) en ajoutant trois items supplémentaires à la version initiale (Callaway et al., 2016). L'intégralité des items et des modalités de réponse est présentée dans le Tableau 5 (page 122).

Sur les 16 items du CIQ-R, 15 sont cotés sur une échelle en 3 points (de 0 à 3). L'item 13 est quant à lui, coté en combinant les réponses aux items 13a, 13b et 13c (de 0 à 5). La cotation des 20 combinaisons possibles pour les réponses à l'item 13 est présentée en Annexe C.

Un score pour chacune des 4 dimensions peut être calculé :

- le score *d'intégration au domicile* correspond à la somme des notes obtenues aux items 1 à 6 (score de 0 à 12) ; lorsque l'item 4 (« *Qui s'occupe habituellement des enfants chez*

vous ») ne s'applique pas, le score est calculé en effectuant la moyenne des items 1, 2, 3, 5 et 6.

- le score d'*intégration sociale* correspond à la somme des notes obtenues aux items 7 à 11 (score de 0 à 10) ;

- le score d'*intégration dans les activités productives* correspond à la somme des notes obtenues aux items 12 et 13 (score de 0 à 7) ;

- le score d'*intégration via les réseaux sociaux* correspond à la somme des notes obtenues aux items 14 à 16 (score de 0 à 6).

Un score total d'IC peut être calculé en additionnant les notes obtenues aux 16 items du CIQ-R (score de 0 à 35). Un score élevé indique un niveau élevé d'IC. Le temps de passation du CIQ-R s'élève à environ 15 minutes.

Tableau 5. *Items et modalités de réponse du CIQ-R*

Items	Cotation
1. Qui fait habituellement les courses alimentaires ou autres chez vous ?	2 = Vous seul (e) 1 = Vous et quelqu'un d'autre 0 = Quelqu'un d'autre
2. Qui prépare habituellement les repas chez vous ?	2 = Vous seul (e) 1 = Vous et quelqu'un d'autre 0 = Quelqu'un d'autre
3. Dans votre maison, qui s'occupe habituellement de l'entretien quotidien ?	2 = Vous seul (e) 1 = Vous et quelqu'un d'autre 0 = Quelqu'un d'autre
4. Qui s'occupe habituellement des enfants chez vous ?	2 = Vous seul (e) 1 = Vous et quelqu'un d'autre 0 = Quelqu'un d'autre 0 = Ne s'applique pas, pas d'enfants de moins de 17 ans à la maison
5. Qui s'occupe habituellement d'organiser les rencontres sociales telles que les réunions avec la famille ou les amis ?	2 = Vous seul (e) 1 = Vous et quelqu'un d'autre 0 = Quelqu'un d'autre
6. Qui s'occupe de vos finances personnelles telles que les comptes bancaires ou le paiement des factures ?	2 = Vous seul (e) 1 = Vous et quelqu'un d'autre 0 = Quelqu'un d'autre
7. Dites approximativement combien de fois par mois vous sortez pour participer aux courses ?	2 = 5 fois ou plus 1 = 1 à 4 fois 0 = Jamais
8. Dites approximativement combien de fois par mois vous participez à des activités de loisirs comme aller au cinéma, sports, restaurants ect... ?	2 = 5 fois ou plus 1 = 1 à 4 fois 0 = Jamais
9. Dites approximativement combien de fois par mois vous rendez visite à vos amis ou vos proches ?	2 = 5 fois ou plus 1 = 1 à 4 fois 0 = Jamais
10. Lorsque vous participez à des activités de loisirs, vous le faites généralement seul ou avec d'autres personnes ?	2 = A la fois avec la famille et les amis 2 = Le plus souvent avec des amis qui ne sont pas cérébrlésés 1 = Le plus souvent avec des amis cérébrlésés 1 = Le plus souvent avec des membres de ma famille 0 = Le plus souvent seul
11. Avez-vous un ami à qui vous confier ?	2 = oui 0 = non
12. Combien de fois sortez-vous de chez vous ?	2 = Presque tous les jours 1 = Presque chaque semaine 0 = Rarement / jamais (moins d'une fois par semaine)

<p>13a. Choisissez la réponse qui correspond le mieux à votre activité professionnelle courante (au cours du mois précédent)</p> <p>13b. Choisissez la réponse qui correspond le mieux à votre activité scolaire ou de formation (au cours du mois précédent)</p> <p>13c. Dans le mois précédent, combien de fois vous êtes-vous engagé de vous-même dans des activités</p>	<p>a) <input type="radio"/> Travail à temps plein (plus de 20h/semaine) <input type="radio"/> Travail à mi-temps (moins ou égal à 20h par semaine) <input type="radio"/> Pas de travail mais j'en cherche un activement <input type="radio"/> Pas de travail et je n'en cherche pas <input type="radio"/> Non applicable car à la retraite</p> <p>b) <input type="radio"/> Temps plein <input type="radio"/> Temps partiel <input type="radio"/> Pas d'école, pas de formation <input type="radio"/> Non applicable du fait de l'âge</p> <p>c) <input type="radio"/> = 5 fois ou plus <input type="radio"/> = 1 à 4 fois <input type="radio"/> = Jamais</p>
<p>14. Combien de fois écrivez-vous à des personnes en utilisant Internet (par exemple email, réseaux sociaux tels que Facebook) ?</p>	<p>2 = Tous les jours / presque tous les jours 1 = Presque chaque semaine 0 = Rarement / jamais</p>
<p>15. A quelle fréquence discutez-vous avec des personnes en utilisant la vidéo en ligne (par exemple Skype, FaceTime) ?</p>	<p>2 = Tous les jours / presque tous les jours 1 = Presque chaque semaine 0 = Rarement / jamais</p>
<p>16. A quelle fréquence entrez-vous en contact avec des personnes par message écrit ou appels en utilisant votre téléphone ?</p>	<p>2 = Tous les jours / presque tous les jours 1 = Presque chaque semaine 0 = Rarement / jamais</p>

❖ *Qualités psychométriques du CIQ et du CIQ-R*

Sensibilité. Les travaux menés avec la version originale du CIQ mettent en évidence des différences statistiquement significatives sur chacune des 3 dimensions du CIQ entre des patients ayant été victimes d'un TCE âgés en moyenne de 35 ans et des sujets témoins appariés sur l'âge et le genre (Willer et al., 1994). La différence la plus importante entre les patients victimes d'un TCE et les sujets témoins est obtenue pour la dimension « *Intégration dans les activités productives* », 7 ans en moyenne après l'accident. L'étude menée en population générale australienne sur la version révisée CIQ-R montrent que les femmes, les plus jeunes, les personnes ayant un diplôme universitaire et des revenus plus importants rapportent des niveaux d'IC plus élevés (Callaway et al., 2016). Ces résultats indiquent que le CIQ permet de discriminer les individus en fonction de certaines de leurs caractéristiques, ce qui témoigne de la sensibilité de l'outil.

Validité de construit. Les travaux menés avec la version originale du CIQ mettent en évidence des corrélations modérées allant de .17 à .45 entre les différentes dimensions du CIQ au sein de l'échantillon ayant présenté un TCE. Ce résultat indique que les 3 dimensions évaluées par le CIQ mesurent bien des composantes différentes de l'IC après LCA (Willer et al., 1994).

Fidélité test-retest. La fidélité test-retest à 3 mois a été testée auprès de 78 personnes parmi les 1973 participants à l'étude en population générale australienne (Callaway et al., 2016). Les fortes corrélations entre les scores à l'inclusion et à 3 mois indiquent une stabilité des scores obtenus au CIQ-R au fil du temps. Ce résultat témoigne d'une fidélité test-retest satisfaisante du CIQ-R.

2.3. Fonctionnement

Le fonctionnement a été mesuré afin de tester la validité convergente de la version française du CIQ-R. L'échelle Disability Assessment Schedule 2.0 développée par l'OMS (WHODAS 2.0, Üstün et al., 2010) a été utilisée. Après avoir complété un formulaire d'accord auprès de l'OMS, la version française de l'outil est disponible en ligne : https://www.who.int/classifications/icf/form_whodas_agreement/en/

❖ *Origine et objectif de l'outil*

La WHODAS 2.0. permet de mesurer le fonctionnement des individus conformément à la CIF en évaluant le niveau de difficultés rencontré par la personne dans différents domaines (cognition, mobilité, soins personnels participation), pour des raisons de santé. *Par état de santé*, l'OMS entend toute maladie, affection, traumatisme, trouble mental, émotionnel, ou problème lié à l'alcool ou la drogue. Éprouver une difficulté signifie un effort accru, une gêne ou une douleur, une lenteur ou un changement dans la manière d'effectuer l'activité.

❖ *Structure de l'outil*

Initialement composé de 36 items, cet outil multidimensionnel explore six domaines de fonctionnement : la cognition, la mobilité, les soins personnels, les relations sociales, les activités quotidiennes et la participation. Une version abrégée à 12 items a été développée expliquant 81 % de la variance de la version originale à 36 items (Luciano, Ayuso-Mateos, Fernández, et al., 2010a; Üstün et al., 2010).

Dans notre étude, la version abrégée à 12 items a été utilisée, privilégiée pour sa simplicité et sa rapidité de passation. Il est demandé au patient d'indiquer le niveau de difficultés éprouvé durant les 30 derniers jours pour chacun des 12 items à l'aide d'une échelle de Likert en 5 points :

- 0 = aucune
- 1 = légère
- 2 = modérée
- 3 = sévère ;
- 4 = extrême ou ne peux pas faire

Les items sont cotés de 0 à 4. Le score total s'échelonne de 0 à 48. Un score élevé correspond à un niveau de fonctionnement bas. Le temps de passation s'élève à environ 5 minutes.

❖ *Qualités psychométriques de l'outil*

La WHODAS 2.0 a été traduite en 16 langues dont le français. Une série d'études réalisées à l'échelle mondiale a permis d'attester de la validité de cet outil (Andrews, Kemp, Sunderland, Korff, & Ustun, 2009; Federici, Bracalenti, Meloni, & Luciano, 2016; Luciano, Ayuso-Mateos, Fernández, et al., 2010b; Tazaki, Yamaguchi, Yatsunami, & Nakane, 2014).

Structurelle factorielle. Les travaux examinant les propriétés psychométriques de la version abrégée de la WHODAS 2.0 ont été menés auprès de populations présentant des pathologies diverses (épisode dépressif majeur, infarctus du myocarde, traumatismes, AVC/tumeur, douleurs musculo-squelettiques chroniques). Ces études rapportent une structure à un seul facteur correspondant à un facteur général de fonctionnement plutôt qu'une structure multidimensionnelle (Abedzadeh-kalahroudi, Razi, Sehat, & Asadi-Lari, 2016; Kirchberger, Braitmayer, Coenen, Oberhauser, & Meisinger, 2014; Luciano, Ayuso-Mateos, Aguado, et al., 2010; Luciano, Ayuso-Mateos, Fernández, et al., 2010a; Saltychev et al., 2017; Schiavolin et al., 2014).

Consistance interne. Les travaux de validation menés auprès des différentes populations (personnes âgées, maladie de Huntington, épisode dépressif majeur) rapportent des coefficients Alpha de Cronbach de .89 à .97 (Carlozzi et al., 2015; Luciano, Ayuso-Mateos, Fernández, et al., 2010b; Moreira, Alvarelhão, Silva, Costa, & Queirós, 2015; Sousa et al., 2010; Tazaki et al., 2014). Une étude italienne menée auprès de patients hospitalisés en neurochirurgie présentant une tumeur cérébrale ou un AVC rapporte un coefficient Alpha de .88 (Schiavolin et al., 2014). La consistance interne de la WHODAS 2.0 est donc satisfaisante.

Fidélité test-retest. L'étude de Üstün (2010) qui décrit le développement de l'outil rapporte un coefficient de corrélation intraclass (ICC) de .98 à une semaine d'intervalle. La fidélité test-retest de la WHODAS 2.0 est donc satisfaisante.

2.4. Qualité de vie

La qualité de vie a été mesurée afin de tester la validité divergente de la version française du CIQ-R. L'échelle QOLIBRI développée par « le QOLIBRI Task Force » (groupe de travail international) a été utilisée. La version française de l'outil est en libre accès en ligne : <http://www.ebissociety.org/qualite-de-vie.html>

❖ *Origine et objectif de l'outil*

Le QOLIBRI fait suite aux recommandations issues de la conférence internationale interdisciplinaire de 1999 sur l'évaluation et l'application des mesures de QDV après un traumatisme (Neugebauer, Bouillon, Bullinger, & Wood-Dauphinée, 2002; von Steinbüchel, Wilson, Gibbons, Hawthorne, Höfer, Schmidt, Bullinger, Maas, Neugebauer, Powell, von Wild, Zitnay, Bakx, Christensen, Koskinen, Formisano, et al., 2010). Cet outil, spécifique aux personnes cérébrolésées, vise à recueillir la perception subjective de la QDV du patient afin d'évaluer non seulement les progrès ou les régressions individuels, mais également afin

d'évaluer les programmes de rééducation, de réinsertion ainsi que l'organisation des filières et des réseaux (Truelle et al., 2010). Le QOLIBRI est adapté aux enquêtes épidémiologiques, aux études longitudinales de rétablissement après lésion cérébrale ainsi qu'à une utilisation clinique.

La validation du QOLIBRI a été conduite dans le cadre d'une étude internationale multicentrique auprès de 3000 victimes d'un TCE issus de 14 pays différents. Traduit en 6 langues (allemand, anglais, finnois, italien, néerlandais et français) et également adapté aux patients victimes d'une LCA d'origine non traumatique, l'étendue du QOLIBRI en fait un outil transculturel.

❖ *Structure de l'outil*

Le QOLIBRI est un auto-questionnaire, multidimensionnel, composé de 37 items qui se décompose en 2 parties : la première partie évalue le niveau de satisfaction dans les domaines cognitif, affectif, fonctionnel et relationnel ; la deuxième partie évalue le degré de gêne dans les domaines émotionnel et physique. Le contenu ainsi que le nombre d'items pour chacune des 6 dimensions sont présentés dans le Tableau 6.

Tableau 6. Contenu et nombre d'items pour chacune des dimensions du QOLIBRI

Dimensions	Nombre d'items	Contenu
Niveau de satisfaction		
Cognition	7	<i>Fonctionnement de la pensée</i> : mémoire, attention, expression/compréhension, orientation, prise de décision
Soi	7	<i>Perception de soi</i> : énergie, motivation, apparence physique, estime de soi
Vie quotidienne et autonomie	7	<i>Fonctionnement</i> : déplacement, tâches domestiques, budget, travail, loisirs
Relations sociales	6	<i>Relations sociales</i> : amis, famille, sexualité
Niveau de gêne		
Emotions	5	<i>Sentiments</i> : solitude, ennui, anxiété, tristesse, colère
Problèmes physiques	5	<i>Condition physique</i> : lenteur, douleur, déficience sensorielle ou autres conséquences de blessures

Pour chaque item, il est demandé au patient d'évaluer son niveau de satisfaction (partie 1) ou son degré de gêne (partie 2) éprouvé à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée) à l'aide d'une échelle de Likert en 5 points :

- 1 = Pas du tout
- 2 = Peu
- 3 = Moyennement
- 4 = Plutôt
- 5 = Très

Les items sont cotés de 1 à 5 sauf ceux relatifs au niveau de gêne qui sont cotés de façon inversée. Un score pour chacune des dimensions est obtenu par l'addition des notes obtenues aux items la composant, ainsi qu'un score global de QDV par l'addition des notes obtenues aux 37 items. Le score global maximal est de 185 (37*5). Un score global élevé correspond à une

QDV élevée. Le temps de passation s'élève à environ 20 minutes lors d'un entretien en face à face (Truelle et al., 2010).

❖ *Qualités psychométriques de l'outil*

Sensibilité. L'étude de Truelle et al. (2010) menée auprès de 795 patients victimes d'un TCE rapporte des scores au QOLIBRI plus élevés pour les patients les plus jeunes (17 à 34 ans) comparativement aux patients plus âgés (35 à 69 ans), pour les patients autonomes comparés à ceux nécessitant une aide humaine pour les activités de la vie quotidienne et pour les patients ayant un travail par rapport à ceux ne travaillant pas (Truelle et al., 2010). Ces résultats indiquent que le QOLIBRI permet bien de discriminer les individus ce qui témoigne de la sensibilité de cet outil.

Validité de construit. Une des études de validation menée auprès de 795 patients âgés en moyenne de 39 ans ayant été victimes d'un TCE met en évidence des relations entre le QOLIBRI et d'autres échelles de mesure, 5 ans en moyenne après l'accident (von Steinbüchel, Wilson, Gibbons, Hawthorne, Höfer, Schmidt, Bullinger, Maas, Neugebauer, Powell, von Wild, Zitnay, Bakx, Christensen, Koskinen, Formisano, et al., 2010). Une association positive entre la SF-36 et le QOLIBRI a été observée témoignant de la validité convergente du QOLIBRI.

Les 6 dimensions du QOLIBRI présentent des corrélations négatives modérées avec le GOS-E. Les patients peuvent donc avoir un score de résultat fonctionnel faible et être satisfaits de leur vie. Des corrélations significatives négatives entre l'échelle HADS et l'ensemble des dimensions du QOLIBRI ont aussi été rapportées suggérant le lien entre l'état émotionnel et les dimensions du QOLIBRI. Des corrélations négatives entre le besoin d'aide humaines et les dimensions du QOLIBRI ont également été constatées témoignant de la validité divergente du

QOLIBRI. Ces résultats indiquent que le QOLIBRI présente une validité de construit satisfaisante.

L'étude de von Steinbüchel (2010) menée auprès des 795 ayant été victimes d'un TCE a permis d'évaluer la validité prédictive du QOLIBRI. Les analyses de régression réalisées mettent en évidence 4 facteurs prédictifs du score total du QOLIBRI. L'état émotionnel, le degré d'aide humaine nécessaire, les problèmes de santé et le score de GOS-E expliquent 58 % de la variance du score total du QOLIBRI (von Steinbüchel, Wilson, Gibbons, Hawthorne, Höfer, Schmidt, Bullinger, Maas, Neugebauer, Powell, von Wild, Zitnay, Bakx, Christensen, Koskinen, Formisano, et al., 2010)

Consistance interne. Les indices de consistance interne rapportés sur la version française s'échelonnent de .64 (alpha de Cronbach obtenu pour la dimension Problèmes physique) à .96 (alpha obtenu pour le score total) (von Steinbüchel, Wilson, Gibbons, Hawthorne, Höfer, Schmidt, Bullinger, Maas, Neugebauer, Powell, von Wild, Zitnay, Bakx, Christensen, Koskinen, Sarajuuri, et al., 2010). La consistance interne du QOLIBRI est donc satisfaisante.

Fidélité test-retest. Le coefficient de corrélation intra-classe (ICC) au sein de ce même échantillon français se situe entre .79 à .91 pour un intervalle de 14 jours témoignant d'une stabilité temporelle du QOLIBRI (von Steinbüchel, Wilson, Gibbons, Hawthorne, Höfer, Schmidt, Bullinger, Maas, Neugebauer, Powell, von Wild, Zitnay, Bakx, Christensen, Koskinen, Sarajuuri, et al., 2010). La fidélité test-retest du QOLIBRI est donc satisfaisante.

3. Procédure

Après avoir présenté l'étude au patient, une lettre d'information lui a été remise. Suite à l'obtention du consentement écrit du participant, le patient a été reçu en entretien individuel au sein du service de MPR du CHU de Bordeaux. Les lettres d'information et de consentement sont présentées en annexe A. Pour chaque questionnaire, les items ont été lus avec le patient et complétés par lui-même. Chaque entretien a duré 40 minutes en moyenne.

Après avoir obtenu l'accord du patient, un proche, désigné comme étant la personne le connaissant le mieux, a été contacté afin de participer à l'étude. Les proches ont été par la suite invités à compléter le protocole lors d'un entretien par téléphone, au domicile ou au sein du service de MPR.

4. Méthode d'analyses des données

L'ensemble des données recueillies a été saisi de façon anonyme sous Excel et analysé avec le logiciel R.

4.1. . Traitement des valeurs extrêmes et test de normalité

L'ensemble des données a été soumis au test de Grubbs sous le logiciel R afin de vérifier la présence de données pouvant être considérées comme extrêmes (Grubbs, 1950). Aucune donnée extrême n'a été identifiée ($p > .05$).

Le test de Shapiro-Wilks a été appliqué sur l'ensemble des données afin de vérifier la normalité univariée de la distribution de l'échantillon d'étude (Shapiro & Wilk, 1965). L'hypothèse nulle selon laquelle la distribution de l'échantillon d'étude ne diffère pas significativement d'une distribution théorique normale a été rejetée ($p < .05$). La normalité de la distribution n'est donc pas respectée.

4.2. Structure factorielle

Une analyse factorielle exploratoire a été effectuée sur les scores obtenus aux items du CIQ-R. Cette analyse, basée sur un modèle explicatif corrélational permet de regrouper les items de façon homogène dans un ou plusieurs facteurs (Corbière & Larivière, 2014). Il s'agit de refléter l'essence du concept d'IC étudié à travers ce questionnaire en version française en adoptant la loi de la parcimonie (Thompson, 2004). Cette dernière postule que lorsque deux explications correspondent à un ensemble de faits semblables, la plus simple est la plus vraisemblable.

Nous avons fait le choix d'exclure de l'analyse l'item 4 (« *Qui s'occupe habituellement des enfants chez vous* »), celui-ci étant un item factuel, ne s'appliquant pas à la totalité de notre échantillon d'étude. L'analyse factorielle a donc porté sur 15 items.

4.3. Fidélité : consistance interne

La consistance interne de l'outil CIQ-R a été évaluée au moyen du coefficient Oméga ω (McDonald, 1999). Selon les recommandations récentes, cet indice de fiabilité semble plus approprié que le coefficient Alpha de Cronbach pour les échelles multidimensionnelles (Chen, Hayes, Carver, Laurenceau, & Zhang, 2012; Dunn, Baguley, & Brunnsden, 2014; Schweizer, 2011; Watkins, 2017). En effet, cet indice composite remplace le coefficient Alpha en évaluant la consistance interne de la mesure d'IC : il indique le degré d'homogénéité du contenu des items servant à mesurer le facteur d'IC (Gana & Broc, 2018).

En complément, nous avons utilisé le coefficient alpha de Cronbach afin de connaître le degré d'homogénéité du contenu des items pour chacun des facteurs.

4.4. . Validité de construit

La validité de construit a été évaluée au moyen de l'approche de Campbell & Fiske (1959). Cette méthode d'évaluation consiste à générer une matrice de corrélation entre les différents construits (IC, fonctionnement et QDV) mesurés par les différentes méthodes (auto-évaluation et hétéro-évaluation).

4.5. Sensibilité

Les scores obtenus au questionnaire CIQ-R en fonction des données sociodémographiques de notre échantillon d'étude ont été résumés à travers les statistiques descriptives.

Des tests de comparaisons de moyennes ont été effectués afin de déterminer l'existence de différences statistiquement significatives entre les scores obtenus par les patients en fonction de certaines de leurs caractéristiques sociodémographiques reconnues comme ayant un impact sur l'IC. Des tests T ont été appliqués pour le genre et la situation familiale et des analyses de variance (ANOVA) ont été appliquées pour le niveau de qualification et l'âge. Les groupes d'âge ont été définis de façon à obtenir 4 groupes de taille identique (divisés en quartile) : 18-36 ans, 37-50 ans, 51-62 ans et 63-88 ans. En présence de différences statistiquement significatives, nous avons calculé la taille d'effet afin de déterminer le degré auquel l'effet observé est présent dans notre population d'étude et pour les variables à plus de 2 modalités, nous avons effectué un test à posteriori de comparaison de moyennes (HSD de Tukey).

III. Résultats

1. Statistiques descriptives de l'échantillon d'étude

1.1. Caractéristiques sociodémographiques et lésionnelles de l'échantillon d'étude

Parmi les 191 patients inclus dans l'étude, la majorité sont des hommes. Agés en moyenne de 49 ans, 55 % sont en couple, 62 % ont au moins un enfant et la majorité de l'échantillon d'étude a un logement personnel. Près de la moitié des patients inclus dans l'étude présente un niveau de qualification inférieur au baccalauréat. La majorité des patients ont désigné un proche de la famille comme étant la personne le connaissant le mieux.

Parmi les 145 proches ayant pu être contactés, la majorité sont des femmes. Agés en moyenne de 53 ans, 76 % de ces proches sont en couple et ont au moins un enfant. La plupart des proches a un logement personnel et vit avec le patient, 53 % étant le conjoint du patient. Enfin, 46 % des proches présentent un niveau de qualification inférieur au baccalauréat.

L'ensemble des données sociodémographiques est présenté dans le Tableau 7.

Tableau 7. Données sociodémographiques de l'échantillon d'étude

	Patients n = 191			Proches n = 145		
Genre	Homme	135	71 %	34	24 %	
	Femme	56	29 %	111	76 %	
Age	M(ET)	48.97 (16.28)		52.8 (14.2)		
	Min - Max	18 - 88		18 - 82		
Situation familiale	Célibataire	86	45 %	34	24 %	
	En couple	105	55 %	111	76 %	
Enfants	0	73	38 %	25	17 %	
	1 ou +	118	62 %	120	76 %	
Lieu d'habitation	Personnel	157	82 %	Avec le patient	98	68 %
	Parental	27	14 %	Différent du patient	47	32 %
	Autres	7	4 %			
Niveau de qualification	Sans	31	17 %	9	6 %	
	CAP-BEP	66	35 %	58	40 %	
	BAC	47	24 %	34	23 %	
	Etudes >	47	24 %	44	31 %	
Statut du proche	Familial	123	90 %	Conjoint	77	53 %
				Parent	36	25 %
				Enfant	10	7 %
				Fratrie	7	5 %
		Amical	9	6 %		
	Professionnel	6	4 %			

Au regard des données lésionnelles, la majorité des patients de l'échantillon d'étude a été victime d'une LCA d'origine vasculaire (Tableau 8). L'ancienneté de la lésion au moment de la rencontre s'élève à 7 ans en moyenne. Les patients se répartissent de façon équivalente sur les scores de GOS relatif à une bonne récupération, un handicap modéré et un handicap sévère. Enfin, pour les 40 patients bénéficiant d'heures pour des aides en vie quotidienne attribuées par la MDPH, la moyenne s'élève à 8 heures par mois.

Tableau 8. Données lésionnelles de l'échantillon d'étude

Données lésionnelles			
n = 191			
Type de lésion	Traumatique	51	27 %
	Vasculaire	116	61 %
	Tumorale	12	6 %
	Autres	12	6 %
Ancienneté de la lésion (en années)	M(ET)	6.86 (9.35)	
	Min -Max	.05-62	
Score de GOS	Bon	60	31 %
	Modéré	62	33 %
	Sévère	68	36 %
Heures/mois attribuées par la MDPH	M(ET)	8.2 (22)	
	Min -Max	0 - 168	

Note. M : moyenne ; ET : Ecart-Type ; Min-Max : Minimum-Maximum

1.2. Fonctionnement et QDV de l'échantillon d'étude

Les statistiques descriptives des mesures de fonctionnement et de QDV rapportées par les patients sont présentées dans le Tableau 9.

Le score moyen de fonctionnement est de 15.5 (ET = 9.5) sur une échelle dont le score total s'échelonne de 0 à 48. Cette moyenne indique un niveau de fonctionnement élevé dans notre échantillon d'étude. Le score moyen de QDV est de 121.3 (ET= 15.3) sur une échelle dont le score total s'échelonne de 37 à 185. Cette moyenne indique une QDV relativement élevée dans notre échantillon d'étude.

Tableau 9. Statistiques descriptives des mesures de fonctionnement et de QDV rapportées par les patients

Variables	Moyennes (ET)	Min - Max
WHODAS 2.0	15.5 (9.5)	0 - 44
QOLIBRI	121.3 (15.3)	78 - 151

Note. WHODAS 2.0 : échelle de fonctionnement ; QOLIBRI: échelle de qualité de vie ; ET: Ecart-Type ; Min-Max : Minimum-Maximum

2. Structure factorielle du CIQ-R

La structure factorielle du CIQ-R a été testée en soumettant ses 15 items à une analyse factorielle exploratoire dont les conditions d'application ont été vérifiées au préalable.

2.1. Vérification des conditions d'application de l'analyse factorielle

La pertinence d'une factorisation a été vérifiée au moyen de trois tests : la matrice de corrélation, le test de sphéricité de Bartlett et l'indice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO).

2.1.1. Matrice de corrélation

L'analyse de la matrice de corrélation (annexe D.1) montre que des coefficients de corrélations entre les différents items du CIQ-R sont bien supérieurs à .30. Le CIQ-R respecte donc les recommandations de Tabachnick & Fidell (2007).

2.1.2. Test de sphéricité de Bartlett et indice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO)

Le test de sphéricité de Bartlett, fondé sur le Chi-2, permet de vérifier s'il existe des corrélations suffisamment élevées entre les variables permettant de justifier une analyse factorielle (Caumont & Ivanaj, 2017). La significativité du test étant ici inférieure au seuil d'1 % (Tableau 10), l'hypothèse nulle selon laquelle toutes les corrélations sont nulles est rejetée. Les données sont donc à priori factorisables.

L'indice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) permet de vérifier que l'ensemble des corrélations partielles entre variables est faible (Caumont & Ivanaj, 2017). Dans notre étude, il est supérieur à .70 (Tableau 10). Ceci indique que la variabilité des données recueillies présente une source commune. La cohérence de l'ensemble des variables est suffisamment élevée pour constituer un ou plusieurs facteurs.

Tableau 10. Test de sphéricité de Bartlett et indice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO)

Test de Bartlett	X ²	ddl	Significativité
	700.99	105	p<.001
Indice de KMO			.78

Note. KMO : Kaiser-Meyer-Olkin ; X² : Chi 2 ; ddl : degré de liberté

L'ensemble des conditions d'application relative à une analyse factorielle étant rempli, nous avons pu procéder au processus de factorisation du CIQ-R.

2.2. Factorisation

❖ Choix du nombre de facteurs

Le test du coude (Cattell, 1966) constitue un critère fréquemment utilisé afin de déterminer le nombre de facteurs à retenir dans le cadre d'une analyse factorielle (Cuche, 2014). Ce test se base sur la représentation graphique des valeurs propres de chacun des facteurs.

Au regard du Scree Plots présenté en annexe D.2, 4 facteurs se situent au-dessus des droites *Simulated Data* et *Resampled Data*. Nous avons donc privilégié une structure factorielle à 4 facteurs.

❖ Examen de la solution du modèle estimé

Les indices d'ajustement permettent d'apprécier le modèle en 4 facteurs appliqué à nos données (Caron, 2019; Gana & Broc, 2018; Hooper, Coughlan, & Mullen, 2008).

Les indices d'ajustement absolu, SRMR (<.08) et RMSEA (<.07) indiquent une bonne adéquation du modèle à nos données. L'indice d'ajustement incrémental, TLI, évalue l'ajustement du modèle en 4 facteurs spécifié par rapport à un modèle plus restrictif. Sa valeur de .89 dans notre étude est indicative d'un bon ajustement du modèle à nos données (Tableau 11) (Gana & Broc, 2018).

Tableau 11. Indicateurs d'ajustement du modèle

Indices	TLI	RMSEA	SRMR
	.89	.06	.04

Note. TLI: Tucker-Lewis Index; RMSEA: Root Mean Square Error of Approximation; SRMR: Standardised Root Mean Square Residual

❖ Méthode d'estimation

L'estimation du modèle passe par le choix d'un estimateur approprié dépendant du type de données et de la nature de la distribution. A partir des recommandations récentes concernant les principaux estimateurs en fonction du type de données, l'estimateur MLR² a été retenu pour notre étude. Ce dernier permet de tenir compte de la non-normalité des données et apparait plus approprié dans le cadre d'une échelle ordinale (Caron, 2019; Gana & Broc, 2018).

❖ Méthode de rotation factorielle

Afin de faciliter l'interprétation des facteurs retenus, en référence aux recommandations de Costello & Osborne (2005), une rotation oblique a été effectuée offrant une solution plus précise et plus reproductible dans le cadre d'une analyse factorielle exploratoire. Nous avons donc appliqué la méthode de rotation oblique *Promax* (Flora & Flake, 2017; Pett, Lackey, & Sullivan, 2003).

❖ Saturations factorielles

Le Tableau 12 présente les saturations des 15 items pour chacun des facteurs en fonction de la méthode d'estimation *MLR* et après rotation *Promax*.

² Maximum Likelihood Robust

Tableau 12. Saturations factorielles des items du CIQ-R et variance expliquée par facteur

Contenu abrégé des items	F1	F2	F3	F4
1. Courses alimentaires	.81	-.16	.15	.03
2. Repas	.71	-.09	.17	-.08
3. Entretien quotidien de la maison	.79	.08	.07	-.17
5. Organisation des rencontres sociales	.31	.29	-.03	.05
6. Finances personnelles	.53	.12	-.25	.21
7. Participation aux courses	.51	-.19	.42	.00
8. Participation à des activités de loisirs	.04	.17	.43	.04
9. Visite aux proches	.03	.53	.08	.00
10. Activités de loisirs, seul ou avec d'autres personnes	-.14	.53	.19	.01
11. Ami à qui se confier	-.02	.56	.01	-.07
12. Sortir de chez soi	.10	.02	.57	.02
13a. Activité professionnelle				
13b. Activité scolaire ou de formation	.03	.12	.33	.02
13c. Engagement dans des activités				
14. Utilisation d'Internet	-.04	-.04	.02	.71
15. Utilisation de la vidéo en ligne	-.14	-.07	.21	.43
16. Utilisation du téléphone	.20	.05	-.12	.58
Part de variance expliquée	.17	.07	.08	.07
Variance cumulée	.17	.24	.32	.39

Les items 1, 2, 3, 5, 6 et 7, qui se réfèrent aux activités instrumentales du quotidien (participation aux courses, à la préparation des repas, participation à l'entretien de la maison, participation à la gestion des finances) sont saturés par le facteur 1.

Les items 9 à 11, qui se réfèrent à l'étayage social du répondant (visites aux proches, participation seule ou avec d'autres à des activités, présence d'un ami à qui se confier) sont saturés par le facteur 2.

Les items 8, 12 et 13, qui se réfèrent à la participation à des activités (qu'elles soient de loisirs, professionnelles ou bénévoles) sont saturés par le facteur 3.

Les items 14, 15 et 16, qui se réfèrent à l'étayage social via l'utilisation des nouvelles technologies (Internet, vidéo en ligne, téléphone), sont saturés par le facteur 4.

Les facteurs 1, 2, 3 et 4 expliquent respectivement 17%, 7%, 8% et 7% de la variance. Au total, l'ensemble des facteurs retenus explique 39% de la variance.

3. Fidélité (consistance interne) du CIQ-R

Plusieurs Omégas ont été calculés :

- l'Oméga total indique le degré d'homogénéité des items visant à mesurer le construit (Rodriguez, Reise, & Haviland, 2015). Dans notre étude, le coefficient Oméga total s'élève à .85 indiquant l'existence d'un facteur global d'IC au sein de l'outil CIQ-R.
- l'Oméga hiérarchique indique la source dominante de la variance. Lorsque l'Oméga hiérarchique est élevé (>.80), le score total peut être considéré comme essentiellement unidimensionnel et la majorité de la variance est imputable à une seule source commune (Rodriguez et al., 2015). Dans notre étude,, le coefficient Oméga hiérarchique s'élève à .5 indiquant que les différents facteurs représentent la majorité de la variance au score total du CIQ-R.

Un coefficient Alpha de Cronbach a été calculé pour chacun des 4 facteurs du CIQ-R. Dans notre étude, il est de 0.80 pour le facteur 1, de 0.56 pour le facteur 2, de 0.59 pour le facteur 3 et de 0.58 pour le facteur 4.

4. Validité de construit du CIQ-R

La validité de construit a été testée avec l'approche de Campbell & Fiske (1959) ayant pour finalité de générer une matrice de corrélations entre les différents construits, mesurés par les différentes méthodes. L'AFC n'a pas pu être réalisée : le modèle théorique spécifié et les données recueillies n'étaient semble-t-il pas compatibles, ce qui a conduit à des problèmes de non-convergence. La méthode initialement prévue n'étant pas applicable, nous avons eu recours à une évaluation plus classique de la validité de construit en effectuant une analyse de corrélation classique uniquement sur les données recueillies en auto-évaluation.

Des coefficients de corrélation des rangs de Spearman ont donc été calculés sur les données recueillies auprès des 191 patients. Les coefficients ont été interprétés selon les valeurs seuils de Cohen (1988). L'ensemble des coefficients de corrélations est présenté dans le Tableau 13.

❖ Validité convergente du CIQ-R

Les 4 facteurs du CIQ-R ainsi que le score total du CIQ-R présentent des corrélations négatives statistiquement significatives (de -0.26 à -0.45) avec le score de fonctionnement.

❖ Validité divergente du CIQ-R

Parmi les 4 facteurs du CIQ-R, 2 facteurs (F2 et F4) présentent des corrélations positives et statistiquement significatives avec l'échelle de QDV. En revanche, les facteurs F1 et F3 et le score total du CIQ-R ne présentent pas de corrélations statistiquement significatives avec l'échelle de QDV.

Tableau 13. Corrélations de Spearman

	F1	F2	F3	F4	CIQ-R total
WHODAS 2.0	-.34*	-.28*	-.37*	-.26*	-.45*
QOLIBRI	.05	.22*	.10	.18*	.16

Note. WHODAS 2.0 : échelle de fonctionnement ; QOLIBRI : échelle de qualité de vie

* $p < 0.05$

5. Sensibilité du CIQ-R

Les scores obtenus au CIQ-R par notre échantillon d'étude en fonction des données sociodémographiques sont présentés dans le Tableau 14.

Les statistiques descriptives (Tableau 14) mettent en évidence des moyennes plus élevées chez les femmes pour chacune des 4 dimensions du CIQ-R ainsi que pour le score total. Les tests t montrent que la différence de moyennes n'est statistiquement significative ni pour le facteur 2 [$t(189)=-1.92, p>.05$], ni pour le facteur 3 [$t(189)=-.85, p>.05$] mais que la différence de moyennes est statistiquement significative pour le facteur 1 [$t(189)=-2.77, p=.006$], pour le facteur 4 [$t(189)=-2.71, p=.007$] ainsi que pour le score total du CIQ-R [$t(189)=-3.13, p=.002$]. Le d de Cohen montre un effet modéré du genre pour chacun des 3 facteurs (F1 : $d=.43$; F2 : $d=.43$; score total : $d=.49$).

Les statistiques descriptives (Tableau 14) mettent en évidence des différences de moyennes entre les groupes d'âge pour chacune des 4 dimensions du CIQ-R ainsi que pour le score total. L'analyse de variance (ANOVA) montre que la différence de moyennes n'est pas statistiquement significative pour le facteur 2 [$F(3,187)=1.48, p>.05$] mais que les différences sont statistiquement significatives pour le facteur 1 [$F(3,187)=15.11, p<.001$], pour le facteur 3 [$F(3,187)=3.16, p=.02$], pour le facteur 4 [$F(3,187)=7.69, p<.001$] ainsi que pour le score total du CIQ-R [$F(3,187)=14.17, p<.001$]. Pour le facteur 1, l'Eta carré est de .20, pour le facteur 3, l'Eta carré est de .05, pour le facteur 4, l'Eta carré est de .11 et pour le score total, l'Eta carré

est de .19. En d'autres termes, 20% de la variance de F1, 5% de la variance de F3, 11% de la variance de F4 et 19% de la variance du score total d'IC est expliqué par l'âge.

Afin de préciser ces différences entre les 4 groupes d'âge sur ces 3 facteurs du CIQ-R et du score total, nous avons utilisé le test HSD de Tukey. Pour le facteur 1, seuls les groupes de 18 à 36 ans et de 37 à 50 ans diffèrent significativement du groupe âgé de 51 à 62 ans et du groupe âgé de 63 à 88 ans ($p < .05$). Pour le facteur 3, les comparaisons de moyennes 2 à 2 montrent un effet tendanciel entre le groupe âgé de 18 à 36 ans et le groupe âgé de 51 à 62 ans ($p = .05$) et le groupe âgé de 18 à 36 ans et celui âgé de 63 à 88 ans ($p = .06$). Pour le facteur 4, les comparaisons de moyennes 2 à 2 montrent une différence statistiquement significative entre les groupes âgés de 18 à 36 ans et âgés de 37 à 50 ans, entre les groupes âgés de 18 à 36 ans et âgés de 51 à 62 ans et entre les groupes âgés de 18 à 36 ans et âgés de 63 à 88 ans ($p < .05$). Pour le score total du CIQ-R, les comparaisons de moyennes 2 à 2 montrent une différence statistiquement significative entre les groupes âgés de 18 à 36 ans et âgés de 51 à 62 ans, entre les groupes âgés de 18 à 36 ans et âgés de 63 à 88 ans, entre les groupes âgés de 37 à 50 ans et âgés de 51 à 62 ans et entre les groupes âgés de 37 à 50 ans et âgés de 63 à 88 ans ($p < .05$).

Les statistiques descriptives (Tableau 14) mettent en évidence des moyennes plus élevées chez les personnes célibataires pour chacune des 4 dimensions du CIQ-R ainsi que pour le score total du CIQ-R. Le test t montre que la différence de moyennes n'est statistiquement significative ni pour le facteur 2 [$t(189) = .244, p > .05$], ni pour le facteur 4 [$t(189) = 1.55, p > .05$] mais que la différence est statistiquement significative pour F1 [$t(189) = 6.9, p < .001$], F3 [$t(189) = 2.06, p = .04$] ainsi que pour le score total du CIQ-R [$t(189) = 4.89, p < .001$]. Le d de Cohen montre un effet fort de la situation familiale pour le facteur 1 ($d = .9$) et le score total du CIQ-R ($d = .67$) et un effet modéré de la situation familiale pour le facteur 3 ($d = .3$).

Les statistiques descriptives (Tableau 14) mettent en évidence des moyennes du CIQ-R différentes entre les différents niveaux de qualification. Toutefois, l'analyse de variance (ANOVA) montre que ces différences ne sont pas statistiquement significatives ni pour le facteur 1 [F(3,187)=1.11, $p > .05$], ni pour le facteur 2 [F(3,187)=2.34, $p > .05$], ni pour le facteur 3 [F(3,187)=1.56, $p > .05$], ni pour le facteur 4 [F(3,187)=1.22, $p > .05$], ni pour le score total du CIQ-R [F(3,187)=1.46, $p > .05$].

Tableau 14. Scores au CIQ-R en fonction des données sociodémographiques (n = 191)

	F1	F2	F3	F4	Total
Echantillon total	5.6 (3.5)	3.8 (1.8)	3.9 (1.9)	2.6 (1.6)	15.88 (6.2)
Genre	**			**	**
Homme	5.13 (3.56)	3.68 (1.8)	3.79 (1.9)	2.4 (1.6)	15 (6.06)
Femme	6.64 (3.13)	4.21 (1.63)	4.05 (2.08)	3.1 (1.54)	18 (6)
Age	***		*	***	***
18-36	7.04 (2.95)	4.26 (1.8)	4.44 (2)	3.44 (1.44)	19.18 (5.93)
37-50	7 (3.32)	3.83 (1.89)	4.1 (1.6)	2.62 (1.48)	17.53 (5.4)
51-62	4.72 (3.44)	3.57 (1.44)	3.45 (2.13)	2.23 (1.56)	13.98 (5.41)
63-88	3.43 (2.94)	3.66 (1.84)	3.47 (1.84)	2.1 (1.7)	12.62 (5.7)
Situation familiale	***		*		***
Célibataire	7.3 (3.54)	3.87 (1.95)	4.2 (2)	2.8 (1.61)	18.16 (6.3)
En couple	4.15 (2.7)	3.81 (1.6)	3.61 (1.84)	2.44 (1.63)	14 (5.42)
Niveau de qualification					
Sans	4.97 (3.46)	3.58 (1.71)	3.19 (2)	2.39 (1.87)	14.13 (6.15)
CAP-BEP	6.14 (3.69)	3.85 (1.82)	4 (2.01)	2.38 (1.6)	16.38 (6.35)
Bac	5.15 (3.18)	3.47 (1.89)	3.91 (1.93)	2.85 (1.53)	15.38 (6.25)
Etudes supérieures	5.6 (3.54)	4.36 (1.48)	4.06 (1.75)	2.81 (1.57)	16.83 (5.77)

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$.

IV. Discussion

L'objectif de cette première étude transversale était de traduire et valider en français la version révisée du questionnaire d'intégration communautaire spécifique aux personnes cérébrolésées développée par Callaway et al., (2016), le *Community Integration Questionnaire Revised* (CIQ-R). L'échantillon d'étude était composé de 191 patients âgés de 18 à 88 ans ayant été victimes d'une LCA de nature traumatique ou non-traumatique.

La structure factorielle a été étudiée à partir d'une analyse factorielle exploratoire conformément aux recommandations de Flora & Flake (2017) dans le cadre d'une validation transculturelle. Une structure à 15 items regroupés en 4 facteurs a été identifiée dans cette version française : le premier facteur se compose des items 1, 2, 3, 5, 6 et 7 qui renvoient tous à des activités instrumentales du quotidien, c'est-à-dire de la participation à la vie domestique (courses, préparation des repas, entretien ménager, gestion des finances). Nous pouvons donc interpréter ce facteur comme correspondant à la dimension *d'Intégration au domicile* figurant parmi l'un des domaines de l'intégration communautaire tel que définis par Willer et al. (1994). Il est à noter que, dans la version anglophone de Callaway et al. (2016), l'item 7 (« *combien de fois par mois sortez-vous pour participer aux courses ?* ») appartient au facteur 2. Toutefois, les auteurs rapportent des saturations de cet item de .21 et .35 respectivement par les facteurs 1 et 2. De plus, il n'est pas surprenant que cet item qui fait référence à une activité domestique fasse partie de la dimension *Intégration au domicile*. Le deuxième facteur se compose des items 9 à 11 qui font tous référence à l'étayage social de la personne (rendre visite à ses proches, participer à des activités de loisirs avec ses proches, avoir un ami à qui se confier). Nous pouvons interpréter ce facteur comme correspondant à la dimension *d'Intégration sociale* de l'intégration communautaire. On peut noter que, contrairement à la version anglophone, l'item 8 (« *Dites approximativement combien de fois par mois vous*

participez à des activités de loisirs comme aller au cinéma, sports, restaurants ect... ? ») ne fait pas partie de ce facteur. Dans notre étude, cet item 8 appartient au facteur 3 et renvoie avec les items 12 et 13 à la participation à des activités de loisirs, professionnelles ou bénévoles. Dans la version anglophone, cette troisième dimension est réservée aux activités productives. Dans notre étude, elle élargit la participation à toute forme d'activité. Nous pouvons donc interpréter ce facteur comme une dimension *d'Intégration dans des activités*. Les items 14, 15 et 16 composent le quatrième facteur et renvoient à l'étayage social comme le facteur 2 mais cette fois via l'utilisation des nouvelles technologies (Internet, vidéo en ligne, téléphone). Nous pouvons donc interpréter ce facteur comme correspondant à la dimension *d'intégration via les réseaux sociaux* décrite par Callaway et al. (2016). Ce modèle à 4 facteurs explique 39 % des variations dans les réponses des patients.

La consistance interne de l'outil CIQ-R a été évaluée à l'aide de l'indice composite Oméga. L'Oméga total, élevé dans notre étude, nous indique que le questionnaire est composé d'un ensemble d'items homogènes et révèle l'existence d'un facteur général d'IC justifiant le calcul d'un score global d'IC. L'Oméga hiérarchique, relativement bas dans notre étude, nous précise que la majorité de la variance obtenue avec le score global d'IC est imputable aux différentes dimensions du questionnaire. Par ailleurs, les coefficients alpha (de .54 à .8) indiquent une consistance interne relativement satisfaisante pour chacune des 4 dimensions.

Dans notre étude, l'évaluation de la validité de construit était initialement basée sur l'approche multi-trait multi-méthode (MTMM) de Campbell & Fiske (1959). Cette méthode, peu retrouvée dans la littérature, s'appuie sur une approche rigoureuse de la validité convergente et de la validité divergente. La nécessité de mesurer plusieurs construits par

plusieurs méthodes, qui en fait une méthode particulièrement coûteuse, pourrait notamment expliquer le problème de non convergence auquel nous avons été confrontés. La constitution d'un échantillon de patients et de proches plus large aurait peut-être pu permettre un ajustement du modèle aux données. La non-convergence, fréquente dans la pratique, est documentée dans la littérature (Brannick & Spector, 1990; Dumenci & Yates, 2012).

Nous avons donc eu recours à une méthode d'analyse plus classique de la validité de construit. La validité convergente a été évaluée en effectuant une analyse de corrélation entre le score à l'échelle de fonctionnement WHODAS 2.0 obtenu par les 191 patients et les différents scores obtenus au CIQ-R. Dans notre étude, les résultats mettent en évidence des corrélations négatives significatives entre le score à l'échelle de fonctionnement et les scores aux 4 dimensions du CIQ-R ainsi qu'avec le score total d'IC. En d'autres termes, comme cela était attendu, plus le score d'altération du fonctionnement diminue, plus le score d'IC augmente. Ce résultat témoigne de la validité convergente du CIQ-R. La validité divergente de l'outil a, quant à elle, été évaluée à l'aide de l'échelle de QDV, le QOLIBRI. Les résultats montrent que la QDV n'est corrélée ni avec l'IC, ni avec l'intégration au domicile ou l'intégration dans les activités. En d'autres termes, les scores d'IC, d'intégration au domicile, d'intégration dans les activités sont indépendants du score de QDV. L'IC mesurée par le CIQ-R est donc bien un construit différent de celui de QDV. Nos résultats mettent en évidence une corrélation significative entre les scores d'intégration sociale et d'intégration via les réseaux sociaux et le score de QDV. Toutefois, ces corrélations s'avèrent relativement faibles (.18 et .22), ce qui tend à encore à montrer que le CIQ-R évalue un construit différent de celui mesuré par le QOLIBRI. La validité divergente de l'outil semble en grande partie confirmée.

Au regard des statistiques descriptives, les patients de notre échantillon d'étude rapportent des scores au CIQ-R plus bas que ceux obtenus par l'équipe de Callaway (2016) en population générale australienne, que ce soit pour chacune des dimensions de l'IC ou pour le score total. Ces résultats sont cohérents avec la littérature selon laquelle les personnes cérébrolésées présentent des scores d'IC plus bas que ceux de la population générale (Migliorini et al., 2016). Par ailleurs, conformément à l'étude de Callaway (2016) rapportant des données normatives en population générale, ce sont les femmes, les plus jeunes mais également les personnes célibataires qui rapportent les scores d'IC les plus importants dans notre échantillon d'étude. Plus précisément, les plus jeunes (18-50 ans) rapportent des scores d'intégration au domicile plus élevés que les patients âgés de 51 à 88 ans, ce qui reflète une plus grande participation de la part des patients les plus jeunes dans les activités instrumentales de la vie quotidienne. De plus, on remarque un effet tendanciel concernant la différence des scores d'Intégration par les activités entre le groupe âgé de 18 à 36 ans et le groupe âgé de 51 à 62. Cette dimension de l'IC regroupant la participation à des activités notamment de loisirs et professionnelles, la différence observée pourrait donc être liée à une fréquence plus importante des activités de loisirs chez les plus jeunes. Ce résultat concorde également avec les travaux précédents selon lesquels l'âge est associé à une meilleure intégration professionnelle chez les personnes cérébrolésées (Busch et al., 2009; Wozniak et al., 1999). Enfin, les plus jeunes (18-36ans) rapportent des scores d'intégration par les réseaux sociaux plus importants que les groupes plus âgés (37-50 ans, 51-62 ans et 63-88 ans). Un âge plus jeune a déjà été identifié parmi les facteurs déterminant de l'usage d'internet en population générale (Frydel, 2006). Ces résultats témoignent de la capacité discriminante de la version française de l'outil CIQ-R.

L'ensemble des résultats obtenus à travers cette étude transversale témoigne d'une validité de construit, d'une consistance interne et d'une sensibilité du CIQ-R relativement acceptable. Toutefois, ce travail de validation mérite d'être poursuivi afin d'obtenir des informations concernant des données normatives, la fiabilité du CIQ-R dans le temps et à travers différentes méthodes. En effet, des normes « comparatives » de l'IC en population générale française permettraient de situer les patients par rapport à leur groupe de référence c'est-à-dire un groupe d'individus ayant les mêmes caractéristiques notamment sociodémographiques (Amieva, Belin, & Maillet, 2016). De plus, l'étude de la fidélité test-retest permettrait d'apprécier la consistance des résultats dans le temps.

Enfin, comme nous l'avons mentionné, les données des proches, recueillies dans le cadre de l'approche MTMM pour la validation du CIQ-R n'ont pas pu être exploitées. Ces données reflètent l'évaluation par une tierce personne (aidant, famille, amis) de la façon dont le patient est intégré dans divers domaines. Une validation du CIQ-R dans sa version d'hétéro-évaluation pourra être effectuée à partir de ces données en agrandissant l'échantillon d'étude. La réalisation d'une analyse factorielle exploratoire permettra, dans un premier temps, d'identifier les dimensions au sein desquelles les items se regroupent à partir des réponses des proches. Dans un second temps, l'utilisation d'une version d'hétéro-évaluation du CIQ-R permettra d'inclure un des membres de la famille (ou du réseau social) du patient dans le processus d'élaboration de son projet social et professionnel en référence à la CIF (2001), qui intègre les facteurs environnementaux dans sa conception du fonctionnement de la personne. La passation d'une version d'hétéro-évaluation du CIQ-R s'inscrit, par ailleurs, dans les recommandations de l'EBIS-CEISME (2015), selon lesquels la prise en compte du point de vue d'un proche favoriserait une approche neurosystémique. En effet, une version

d'hétéro-évaluation du CIQ-R constituerait un support lors des entretiens familiaux. Par exemple, à travers des items comme « *Qui prépare les repas ? Lui seul/ Lui et quelqu'un d'autre / Quelqu'un d'autre ?* », la version d'hétéro-évaluation du CIQ-R pourrait permettre d'investiguer l'impact des troubles cognitifs et du comportement sur l'intégration au domicile du patient à travers la dynamique des différents systèmes dans lesquels le patient s'inscrit (Beuret-Blanquart, Le Guiet, & Mazaux, 2011). La perception qu'a le proche du fonctionnement de la personne cérébrolésée peut influencer les activités du patient et de façon plus large son intégration communautaire. Le handicap peut conduire à des distorsions de l'organisation familiale, qui à leur tour peuvent faciliter ou freiner l'intégration communautaire du patient. A travers cette approche, il s'agirait d'interroger la place et le rôle de chacun des membres du système dans les différentes étapes du parcours du patient.

Dans l'ensemble, le CIQ-R semble répondre aux recommandations concernant les mesures de résultats dans la recherche sur les LCA (Wilde et al., 2010). Simple et rapide de passation, il s'appuie en effet sur une sélection empirique des items (basés notamment sur l'expérience des patients) et répond à des critères de validité scientifique. Ces éléments représentent une des garanties quant à la fiabilité de la mesure en tant que reflet du construit que l'on cherche à mesurer (Prouteau et al., 2014). La mesure de l'IC des personnes cérébrolésées par le CIQ-R s'inscrit dans une dimension d'accompagnement et d'intégration telle que le préconise la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cet outil fournit une description brève des situations de handicap au quotidien en vue d'une orientation thérapeutique et d'une répartition des missions de travail dans le champ médico-social. L'utilisation du CIQ-R pourra permettre aux cliniciens et notamment aux ergothérapeutes, d'accompagner les

patients dans le maintien ou le développement de leur potentiel d'indépendance et d'autonomie personnelle, sociale et professionnelle avant une investigation plus approfondie des situations de handicap.

PARTIE 4.

Etude 2. Processus psychologiques, qualité de vie, devenir professionnel et intégration communautaire après LCA (étude longitudinale)

I. Objectifs et protocole de l'étude

Cette étude longitudinale a pour objectifs :

Objectif 1 : Déterminer parmi certaines variables sociodémographiques, lésionnelles et psychologiques celles permettant de discriminer les patients cérébrolésés qui sont parvenus à se réinsérer au niveau professionnel 36 mois après leur entrée à l'UEROS-Aquitaine de ceux qui sont restés sans activité professionnelle.

Objectif 2 : Etudier l'évolution de certaines variables psychologiques, de la QDV et de l'intégration communautaire des patients cérébrolésés tout au long des 2 années qui suivent leur admission à l'UEROS-Aquitaine.

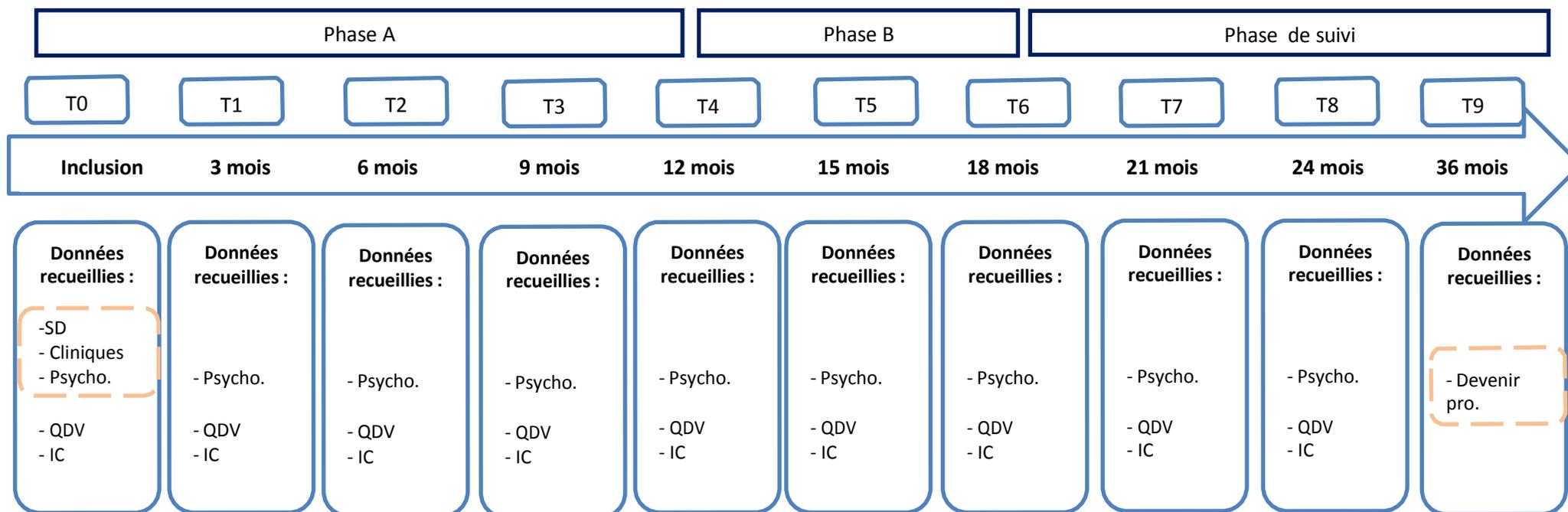
Afin de répondre aux deux objectifs, un suivi longitudinal des patients entrant à l'UEROS-Aquitaine a été mis en place. Les patients ont ainsi été rencontrés tous les 3 mois au cours des deux années suivant leur inclusion dans l'étude. Un protocole A-B quasi-expérimental a initialement été mis en place. Ce protocole à ligne de base unique comporte 3 phases :

- une phase A au cours de laquelle le patient a été rencontré à 4 reprises (inclusion, 3 mois, 6 mois et 9 mois). L'inclusion s'est faite lors de sa participation à la semaine d'évaluation multidisciplinaire au pôle neuropsychologique. Les données sociodémographiques et cliniques, les variables psychologiques, la QDV et l'IC ont été recueillies lors d'un entretien individuel. Les variables psychologiques, la QDV et l'IC ont été réévaluées à 3, 6 et 9 mois afin d'établir une ligne de base et de mesurer leur évolution avant l'entrée dans les pôles social et professionnel ;

- une phase B correspondant à la participation du patient au pôle professionnel ou social. Au cours de cette phase, les variables psychologiques, la QDV et l'IC ont été évaluées en entretien individuel à 3 reprises (12 , 15 et 18 mois) dans le but d'apprécier l'évolution de ces différentes variables au cours de la prise en charge du patient par les pôles social et professionnel ;

- une phase de suivi a été réalisée après la sortie du patient du réseau UEROS. Au cours de cette phase, les variables psychologiques, la QDV et l'IC ont été évaluées en entretien individuel, à 2 reprises (21 et 24 mois) dans le but d'apprécier l'évolution de ces différentes variables au-delà de la participation au programme d'aide à l'intégration communautaire. Enfin, à 36 mois, le devenir professionnel a été mesuré.

Le déroulement de l'étude, précisant les différents temps de mesure et les données recueillies est présenté Figure 5.



Notes. SD : Sociodémographiques; Psycho. : Psychologiques ; QDV : Qualité de Vie ; IC : Intégration Communautaire ; Devenir pro : Devenir Professionnel

Données recueillies dans le cadre de l'objectif 1

Figure 5. Déroulement de l'étude 2

II. Méthode

1. Constitution de l'échantillon d'étude

La totalité de l'échantillon d'étude a été recrutée au sein de l'UEROS-Aquitaine. Les critères d'inclusion et d'exclusion (Tableau 15) ont été définis à partir des conditions d'admission de l'UEROS-Aquitaine ainsi qu'à partir des considérations éthiques relatives à la recherche décrites pages 110-111.

Tableau 15. Critères d'inclusion et d'exclusion de l'échantillon d'étude

Critères d'inclusion	Critères de non-inclusion
<ul style="list-style-type: none">▪ Etre âgé de 18 ans ou plus▪ Présenter une lésion cérébrale acquise de nature traumatique, vasculaire ou autre▪ Présenter une préconisation sociale et / ou professionnelle	<ul style="list-style-type: none">▪ Une maladie psychiatrique diagnostiquée antérieurement à la lésion cérébrale acquise▪ Un fonctionnement cognitif ne permettant pas de comprendre les questions posées▪ Inconvénients pour le patient d'une sollicitation à la recherche

La participation à l'étude a été proposée par un des membres de l'équipe UEROS à tous les patients entrant dans le pôle neuropsychologique entre septembre 2014 et septembre 2015 et répondant aux critères d'inclusion. Une lettre d'information relative à l'étude leur a été remise (Annexe B). Parmi les 67 patients ayant été admis au pôle neuropsychologique sur cette période, 59 répondaient aux critères d'inclusion parmi lesquels 9 ont refusé de participer. Cinquante patients ont donc été inclus dans l'étude suite à l'obtention de leur consentement écrit.

2. Mesures

2.1. . Données sociodémographiques et cliniques

Les données sociodémographiques et cliniques ont été recueillies uniquement lors de l'inclusion.

Les données sociodémographiques (SD), recueillies auprès du patient, comprennent :

- le genre (homme / femme)
- l'âge (en années)
- la situation familiale (célibataire / en couple/ divorcé)
- le nombre d'enfants (0 / 1 ou plus)
- le lieu d'habitation (personnel / parental / autres)
- le niveau de qualification (CAP-BEP / Bac / Etudes supérieures)
- les ressources financières (aucune / personnelles [RSA, capital, salaire] /relatives au handicap [Allocation aux Adultes Handicapés, Pension d'Invalidité, Indemnités Journalières])

Les données lésionnelles, extraites du dossier du patient, comprennent :

- le type de lésion (traumatique / non-traumatique)
- l'ancienneté de la lésion (en années)
- le score de GOS (bon / modéré / sévère)
- la présence d'un déficit moteur (oui / non)
- la présence de comitialité (oui / non)
- les aides en vie quotidienne³ (autonomie complète/ aide pour raison cognitive/ aide pour raison physique/ protection juridique / aides pour raison cognitive et physique)

³ Aides préconisées en fonction des critères d'accès à la Prestation de Compensation du Handicap par l'ergothérapeute au moment de l'évaluation au pôle neuropsychologique

Les données neuropsychologiques, recueillies suite à l'évaluation effectuée lors du passage dans le pôle neuropsychologique, comprennent :

- la mémoire (évaluée avec les empans de l'échelle de mémoire de Wechsler (Wechsler, 2008) ou à l'aide l'épreuve de Rappel Libre/Rappel Indiqué à 16 items (RL/RI-16, Van der Linden et al., 2004) ou encore avec la figure de Rey, 1959)
- l'attention (évaluée à l'aide de la batterie informatisée Test of Attentional Performance, TAP, Zimmerman et Fimm, 2009)
- le fonctionnement exécutif (évalué à l'aide du Wisconsin Card Sorting Test (WCST, Heaton, Chelune, Talley, Kay, Cutiss, 2007) ou avec le test de la Tour de Londres (Shallice, 1982), ou le Trail Making Test (Reitan, 1992), le test des commissions (Martin, 1972) ou encore la tâche des six éléments (Shallice & Burgess, 1991),
- le langage (évalué à l'aide du test Boston Diagnostic Aphasia Examination, BDAE, Goodglass, Kaplan et Barresi, 2001)

Les mêmes tests n'ayant pas été administré à tous les patients de notre échantillon d'étude, un score pour chaque fonction cognitive a été coté de la façon suivante :

- 0 = Aucun trouble
- 1 = Trouble léger
- 2 = Trouble modéré
- 3 = Trouble sévère

2.2. . Données psychologiques

Les données psychologiques ont été recueillies à chacun des 9 temps de mesure grâce à des échelles d'évaluation validées scientifiquement et dont les qualités psychométriques sont reconnues.

2.2.1. Estime de soi

L'estime de soi a été mesurée avec l'échelle de Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES, Rosenberg, 1965) dans sa version canadienne-française proposée par Vallières & Vallerand (1990). La version française de l'outil est disponible dans l'article de Vallières et Vallerand (1990).

❖ *Origine et objectif de l'outil*

Construite à partir d'une conception phénoménologique de l'estime de soi, la RSE permet d'évaluer la perception globale du sujet quant à sa propre valeur. Cette échelle apparaît comme l'échelle d'évaluation de l'estime de soi la plus populaire et la plus largement utilisée à l'échelle mondiale de la recherche comme en témoigne son adaptation en 28 langues (Schmitt & Allik, 2005).

❖ *Structure de l'outil*

Cet auto-questionnaire, composé de 10 items, évalue le degré d'accord du sujet quant à sa considération vis-à-vis de lui-même, comme possédant un certain nombre de qualités. Cinq items parmi les 10 sont formulés négativement. Cette formulation servirait de « ralentisseur cognitif » afin de favoriser un engagement dans un traitement cognitif contrôlé par opposition à un traitement automatique (Podsakoff, MacKenzie, Lee, & Podsakoff, 2003).

Le degré d'accord du sujet pour chacun des items est mesuré à l'aide d'une échelle de Likert en 4 points :

- 1 = Pas du tout d'accord
- 2 = Pas d'accord
- 3 = D'accord
- 4 = Tout à fait d'accord

Les items sont cotés de 1 à 4. Les cinq items formulés négativement sont cotés de façon inversée (items 2, 5, 6, 8 et 9 dans la version présentée en annexe B.3). Le score total s'échelonne de 10 à 40. Un score élevé correspond à une estime de soi élevée. Un score inférieur à 25 a été défini en population cérébrolésée comme cliniquement significatif d'une faible estime de soi (Anson & Ponsford, 2006). Le temps de passation s'élève à environ 10 minutes.

❖ *Qualités psychométriques de l'outil*

Structure factorielle. La structure factorielle unidimensionnelle de la RSES identifiée pour la version originale (Rosenberg, 1965) a été retrouvée pour la version canadienne-française (Vallières & Vallerand, 1990).

Consistance interne. Les travaux de Vallières & Vallerand (1990) menés auprès d'étudiants âgés en moyenne de 19 ans rapportent des indices de consistance interne satisfaisants ($\alpha = .70$ à $.90$). Une recherche plus récente relative à l'étude des qualités psychométriques de la version française de la RSES rapporte des résultats similaires avec un α de $.79$ auprès d'étudiants et un α de $.90$ auprès de patientes présentant des troubles des conduites alimentaires (Desfonds, 2008). Dans notre étude, à l'inclusion, l' α est de $.87$ ce qui témoigne d'une consistance interne satisfaisante de l'outil.

Validité de construit. L'étude de Vallières et Vallerand (1990) montrent que les scores à la RSES sont corrélés positivement avec l'échelle de satisfaction de vie de Diener (SWLS, Diener, 1985) et négativement avec l'échelle de dépression de Beck (BDI, Beck, 1972). Ces résultats démontrent les relations de la RSES avec d'autres concepts psychologiques témoignant de la validité de construit de la version française de la RSES.

Fidélité test-retest. Vallières et Vallerand (1990) rapportent un indice de corrélation test-retest de .84 à 3 semaines d'intervalles ce qui témoigne de la stabilité temporelle de la version française de la RSES.

3.2.2. Sentiment d'auto-efficacité

Le sentiment d'auto-efficacité a été mesuré avec l'échelle General Self-Efficacy Scale (GSES, Jerusalem et Schwarzer, 1979) adaptée en français par Dumont, Schwarzer & Jerusalem (2000). La version française de l'outil est en libre accès en ligne : <http://userpage.fu-berlin.de/%7Ehealth/french.htm>

❖ *Origine et objectif de l'outil*

Basée sur la théorie sociocognitive de Bandura, la GSES permet d'évaluer la croyance du sujet en ses propres compétences pour faire face aux situations nouvelles et à l'adversité. Elle apparaît comme l'échelle d'évaluation du sentiment d'auto-efficacité la plus populaire et la plus largement utilisée à l'échelle mondiale de la recherche comme en témoigne le travail de validation de cet outil mené dans 25 pays dont la France (Scholz, Gutiérrez Doña, Sud, & Schwarzer, 2002).

❖ *Structure de l'outil*

Cet auto-questionnaire à 10 items, unidimensionnel, évalue le degré d'accord du sujet quant à sa croyance en sa propre compétence à gérer l'adversité. Le degré d'accord du sujet est mesuré à l'aide d'une échelle de Likert en 4 points :

- 1 = Faux
- 2 = Plutôt faux
- 3 = Plutôt vrai
- 4 = Vrai

Le score total s'échelonne de 10 à 40. Un score élevé correspond à un sentiment d'auto-efficacité élevé. Le temps de passation s'élève à environ 10 minutes. En population cérébrolésée, les moyennes à la GSE s'élèvent à 30.66 (ET=6.5) (Lewin et al., 2013) et 28.2 (ET=6.4) (Tielemans et al., 2015).

❖ *Qualités psychométriques de l'outil*

Structure factorielle. La structure unidimensionnelle de la GSES a été confirmée par le travail de validation de Scholz et al. (2002) mené dans 25 pays dont la France.

Consistance interne. La consistance interne de la GSES évaluée auprès d'un échantillon de 144 français (alpha : .82) est satisfaisante (Scholz et al., 2002). Dans notre étude, à l'inclusion, l'alpha est de .81 ce qui témoigne d'une consistance interne satisfaisante de l'outil.

Validité de construit. Les relations entre la GSES et d'autres construits psychologiques ont été étudiés dans différents pays (Costa Rica, Allemagne, Pologne, Turquie et Etats-Unis) (Luszczynska, Gutiérrez-Doña, & Schwarzer, 2005). La GSES corrèle positivement avec l'estime de soi (mesurée avec la RSE), l'optimisme (mesuré avec l'échelle Life Orientation Test-Revised, Scheier et al., 1994), l'humeur (mesurée avec la Positive and Negative Affect Schedule (PANAS), Watson, Clark, & Tellegen, 1988), la satisfaction de vie (mesurée avec la Satisfaction with Life Scale, SWLS, Diener, 1985) ou encore la qualité de vie (mesurée avec le WHOQOL-Bref, The WHOQOL Group, 1998).

Fidélité test-retest. Une étude réalisée auprès d'un échantillon présentant une pathologie cardiaque démontre une stabilité des scores obtenus à la GSES à 6 mois d'intervalle ($r=.67$) (Schröder, Schwarzer, & Konertz, 1998).

2.2.3. Symptomatologie dépressive

La symptomatologie dépressive a été mesurée avec l'échelle Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale (CES-D, Radloff, 1977) validée en français par Fuhrer et Rouillon (1989). La version française de l'outil est disponible dans l'article de Fuhrer et Rouillon (1989). La version française de l'outil est disponible dans l'article de Fuhrer et Rouillon (1989).

❖ *Origine et objectif de l'outil*

Construite à partir des critères diagnostiques du DSM-III (humeur dépressive, diminution de l'appétit, troubles du sommeil, sentiment de culpabilité ...), cette échelle permet d'évaluer la symptomatologie dépressive tant en population générale qu'auprès de patients venant consulter dans des services de santé.

❖ *Structure de l'outil*

Cet auto-questionnaire, unidimensionnel, composé de 20 items évalue l'humeur du patient au cours des 7 derniers jours. Il lui est demandé d'évaluer la fréquence à laquelle il a ressenti, durant la semaine écoulée, les sensations décrites sur une échelle de Likert en 4 points :

- 0 = Jamais, très rarement (moins d'1 jour)
- 1 = Occasionnellement (1 à 2 jours)
- 2 = Assez souvent (3 à 4 jours)
- 3 = Fréquemment, tout le temps (5 à 7 jours)

Les items sont cotés de 0 à 3. Quatre items parmi les 20 sont cotés de façon inversée (items 4, 8, 12 et 16 dans la version présentée en annexe B.3). Le score total s'échelonne de 0 à 60. Un score élevé correspond à la présence d'une symptomatologie dépressive. Le score seuil témoignant d'une symptomatologie dépressive est de 17 pour les hommes et de 23 pour les femmes (Fuhrer et Rouillon, 1989). Le temps de passation s'élève à environ 10 minutes.

❖ *Qualités psychométriques de l'outil*

Structure factorielle. L'étude princeps de Radloff (1977) réalisée auprès de 3574 sujets issus de la population générale et 70 patients présentant une pathologie psychiatrique a mis en évidence une structure factorielle en 4 axes (humeur dépressive, affectivité négative, ralentissement psychomoteur et somatique, hostilité-aversion) dans les deux populations. Radloff & Locke (1977) recommandent tout de même une utilisation unidimensionnelle, la structure unidimensionnelle étant confirmée par la consistance interne de l'outil présentée ci-dessous.

Consistance interne. L'étude de Radloff (1977) rapporte, pour le facteur général de symptomatologie dépressive, un coefficient Alpha de Cronbach respectivement de .85 en population générale et .90 en population psychiatrique. Dans notre étude, à l'inclusion, l'alpha est de .89 ce qui témoigne d'une consistance interne satisfaisante de l'outil.

Sensibilité. L'enquête décennale Santé 2003 de l'Insee, met en évidence une variabilité des scores obtenus avec la version française de la CES-D en fonction de différentes variables : la situation professionnelle, le statut marital, l'âge, la catégorie sociale et la présence d'une maladie chronique (Cohidon & Santin, 2007). Ces résultats indiquent que la CES-D permet de discriminer les individus ce qui témoigne de la sensibilité de l'outil.

Fidélité test-retest. Les corrélations test-retest pour la version originale de la CES-D s'élèvent à .48, .54 et .49 à respectivement 3 mois, 6 mois et 12 mois d'intervalle (Radloff, 1977).

Sensibilité au changement. Une étude réalisée par Weissman, Sholomskas, Pottenger, Prusoff, & Locke (1977) auprès de patients présentant une pathologie psychiatrique a permis

de mettre en évidence la sensibilité au changement de l'outil. Après traitement, l'amélioration de l'état des patients s'est traduite par une diminution des scores à l'échelle de la CES-D. L'échelle a démontré sa validité en tant qu'outil d'aide au diagnostic afin de dépister une symptomatologie dépressive.

2.2.4. Les stratégies de coping

Les stratégies de coping ont été mesurées avec l'échelle Brief-COPE (Carver et al., 1989), traduite et validée en français en population étudiante par Muller et Spitz (2003) et validé plus récemment auprès d'une population de patients atteints d'un cancer et de leur aidant par Baumstarck et al., (2017). La version française de l'outil est disponible dans l'article de Muller et Spitz (2003).

❖ *Origine et objectif de l'outil*

Le COPE a été élaboré par Carver et al. (1989) à partir de modèles théoriques reconnus (modèle transactionnel du stress de Lazarus ; modèle d'autorégulation du comportement de Carver et Scheier), dans le but de dresser un inventaire des stratégies de coping. Sa première version était composée de 60 items mais en raison de la charge de travail qu'imposait sa passation et afin de répondre aux contraintes de recherche, Carver et al. (1997) ont ensuite développé une version abrégée : le Brief-Cope (Carver, 1997). Traduit dans de nombreuses langues (français, anglais, espagnol, grec, portugais), le Brief-COPE est utilisé dans nombreuses recherches dans le domaine de la santé. En permettant une évaluation multidimensionnelle du coping, le Brief-COPE aborde des aspects de la réadaptation adaptés à la population des personnes cérébrolésées (Snell, Siegert, Hay-Smith, & Surgenor, 2011).

❖ *Structure de l'outil*

Dans sa version d'origine, le Brief-COPE est composé de 28 items permettant d'évaluer 14 dimensions distinctes du coping : 1) le coping actif, 2) la planification, 3) la recherche de soutien social instrumental, 4) la recherche de soutien social émotionnel, 5) l'expression des sentiments, 6) le désengagement comportemental, 7) la distraction, 8) le blâme, 9) la réinterprétation positive, 10) l'humour, 11) le déni, 12) l'acceptation, 13) la religion, et 14) l'utilisation de substances. Chacune de ces échelles comprend 2 items.

Le Brief-COPE est disponible en version dispositionnelle et situationnelle. Quelle que soit la version, les items restent inchangés. Seuls la consigne et le temps de conjugaison des items sont modifiés. Les objectifs de notre recherche, qui sont notamment d'évaluer l'évolution des stratégies de coping utilisées par les patients pour faire face aux difficultés engendrées par la LCA, nous ont conduits à choisir la version situationnelle du Brief-COPE qui permet de prendre en compte la variabilité du coping chez un même individu. Il est donc demandé au patient d'indiquer la fréquence avec laquelle il a utilisé chacune des stratégies proposées pour faire face aux difficultés liées à la lésion cérébrale au cours des derniers jours sur une échelle de Likert en 4 points :

- 1 = Pas du tout
- 2 = De temps en temps
- 3 = Souvent
- 4 = Toujours

Les items sont cotés de 1 à 4. Plus le score est élevé, plus le patient utilise fréquemment la stratégie. Le temps de passation s'élève à environ 15 min.

❖ *Qualités psychométriques de l'outil*

Structure factorielle. Muller et Spitz (2003) ont obtenu une structure factorielle à 14 dimensions du Brief-COPE conforme à celle de la version originale de Carver (1997). Une étude transversale française plus récente réalisée auprès de 398 patients atteints d'un cancer a mis en évidence une structure factorielle à 4 dimensions : soutien social (8 items), résolution de problèmes (4), évitement (10), et pensée positive (6) (Baumstarck et al., 2017). Ces 4 facteurs apparaissent représenter 45% de la variance totale. Afin de faciliter la lecture des résultats, c'est cette structure à 4 dimensions que nous avons retenue dans le cadre de notre recherche.

Sensibilité. Les scores obtenus avec le Brief-COPE varient selon le genre, le statut marital, le niveau d'éducation et le fait d'avoir un emploi (Baumstarck et al., 2017). Ces résultats indiquent que le Brief-COPE permet de discriminer les individus ce qui témoigne de la sensibilité de l'outil.

Consistance interne. Dans l'étude de Baumstarck et al. (2017), les coefficients Alpha de Cronbach sont de .82 pour le soutien social, .74 pour la résolution de problème, .64 pour l'évitement et .71 pour la pensée positive. Dans notre étude, à l'inclusion, l'alpha est de .79 pour le soutien social, .83 pour la résolution de problème, .47 pour l'évitement et .84 pour la pensée positive ce qui témoigne d'une consistance interne satisfaisante de l'outil.

3.3. *Qualité de vie et satisfaction de vie*

La qualité de vie et la satisfaction de vie ont été évaluées à chacun des 9 temps de mesure.

2.3.1. Qualité de vie

La QDV a été mesurée avec l'échelle spécifique aux personnes cérébrolésées (QOLIBRI) que nous avons présentée dans l'étude 1 (page 127). Dans notre étude, à l'inclusion, l'alpha est de .82 pour la dimension Cognition, .83 pour la dimension Soi, .75 pour la dimension Vie quotidienne et autonomie, .71 pour la dimension Relations sociales, .77 pour la dimension Emotions, .54 pour la dimension Problèmes physiques et .9 pour le score total du QOLIBRI ce qui témoigne d'une consistance interne satisfaisante de l'outil.

2.3.2. Satisfaction de vie

La satisfaction de vie a été mesurée avec l'échelle « Satisfaction With Life Scale » (SWLS, Diener, Emmons, Larsen, & Griffin, 1985) dans sa version française-canadienne proposée par Blais, Vallerand, Pelletier, & Brière (1989). La version française de l'outil est en libre accès en ligne : <https://www.lrcs.ugam.ca/wp-content/uploads/2017/08/esdv.pdf>

❖ *Origine et objectif de l'outil*

La construction de cette échelle s'est appuyée sur la définition de la satisfaction de vie de Shin & Johnson (1978, p. 478) selon laquelle elle peut être définie comme « *une évaluation globale de la qualité de vie d'une personne selon ses propres critères* ». La SWLS permet d'évaluer la satisfaction de vie globale du sujet. Simple et rapide d'administration, la SWLS fait partie des échelles recommandées pour la recherche auprès des TCE (Wilde et al., 2010).

❖ *Structure de l'outil*

Cet auto-questionnaire, composé de 5 items, repose sur l'évaluation globale par le sujet de sa satisfaction de vie sur une échelle de Likert en 7 points :

- 1 = Fortement en désaccord
- 2 = En désaccord

- 3 = Légèrement en désaccord
- 4 = Ni en accord ni en désaccord
- 5 = Légèrement en accord
- 6 = En accord
- 7 = Fortement en accord

Le score total s'échelonne de 5 à 35. Un score élevé correspond à une satisfaction de vie élevée.

❖ *Qualités psychométriques de l'outil*

Structure factorielle. L'analyse factorielle exploratoire réalisée par Diener et al. (1985) auprès d'étudiants et de personnes âgées a révélé un seul facteur composé de 5 items et expliquant 66% de la variance. Blais et al. (1989) confirment l'unidimensionnalité de l'outil.

Consistance interne. Diener et al. (1985), comme Blais et al. (1989), ont obtenu un alpha de Cronbach élevé dans différents échantillons (.80 à .87), ce qui indique que les 5 items de l'échelle mesurent la satisfaction de vie de façon homogène. Dans notre étude, à l'inclusion, l'alpha est de .76 ce qui témoigne d'une consistance interne satisfaisante de l'outil.

Fidélité test-retest. Le coefficient de fidélité test-retest est de .64 ($p = .001$) dans l'étude de Blais et al. (1989) pour un intervalle de 2 mois. Bien que ce coefficient soit inférieur à celui rapporté par Diener (.84), il n'en demeure pas moins qu'un tel indice démontre une stabilité temporelle satisfaisante.

Sensibilité au changement. L'échelle s'est montrée sensible aux événements de vie majeurs (Vitaliano, Russo, Young, Teri, & Maiuro, 1991) ainsi qu'auprès de patients bénéficiant d'une psychothérapie (Pavot & Diener, 1993).

2.4. Intégration communautaire

L'intégration communautaire a été mesurée à chacun des 9 temps de mesure avec l'échelle spécifique aux personnes crébrolésées, le CIQ-R que nous avons déjà présenté dans l'étude 1 (pages 119-120.) Dans notre étude, à l'inclusion, l'alpha est de .81 pour la dimension Intégration au domicile, .2 pour la dimension Intégration sociale, .54 pour la dimension Intégration par les Activités, .56 pour la dimension Intégration par les réseaux sociaux et de .73 pour le score total du CIQ-R ce qui témoigne d'une consistance interne satisfaisante de l'outil.

2.5. . Devenir professionnel

Le devenir professionnel a été mesuré uniquement à 36 mois. Cette variable évalue le devenir professionnel des patients 36 mois après leur entrée dans le programme UEROS-Aquitaine. Différentes modalités de réponse sont possibles :

- reprise d'une activité professionnelle dans une nouvelle entreprise
- reprise d'une activité professionnelle dans l'entreprise antérieure
- reprise d'une activité professionnelle dans un Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT)
- engagement dans une formation professionnelle
- pas de reprise d'activité professionnelle, ni d'engagement dans une formation professionnelle

Le Tableau 16 présente un récapitulatif des variables mesurées.

Tableau 16. Récapitulatif des variables mesurées

Intitulé de la variable	Intitulé de l'échelle	Nombre d'items	Score total	Interprétation du score	Moment de l'évaluation
1. Données psychologiques					
Estime de soi (ES)	RSE	10	10 à 40	Un score élevé indique une ES élevée.	T0 à T8
Sentiment d'auto-efficacité (SAE)	GSE	10	10 à 40	Un score élevé indique un SAE élevé.	T0 à T8
Symptomatologie dépressive (SD)	CESD	20	0 à 60	Un score élevé indique une SD élevée.	T0 à T8
Coping					
Soutien social	Brief-COPE	8	8 à 32	Un score élevé indique une utilisation fréquente.	T0 à T8
Résolution de problème	Brief-COPE	4	4 à 16		T0 à T8
Évitement	Brief-COPE	10	10 à 40		T0 à T8
Pensée positive	Brief-COPE	6	6 à 24		T0 à T8
2. Qualité de vie (QDV) et satisfaction de vie					
Cognition	QOLIBRI	7	1 à 35	Un score élevé indique une QDV élevée.	T0 à T8
Soi	QOLIBRI	7	1 à 35		T0 à T8
Vie quotidienne et autonomie	QOLIBRI	7	1 à 35		T0 à T8
Relations sociales	QOLIBRI	6	1 à 30		T0 à T8
Emotions	QOLIBRI	5	1 à 25		T0 à T8
Problèmes physiques	QOLIBRI	5	1 à 25		T0 à T8
Qualité de vie (QDV) totale	QOLIBRI	37	37 à 185		T0 à T8
Satisfaction de vie (SDV)	SWLS	5	1 à 35	Un score élevé indique une SDV élevée.	T0 à T8
3. Intégration communautaire (IC)					
Intégration au domicile	CIQ-R	6	0 à 12	Un score élevé indique une intégration élevée.	T0 à T8
Intégration sociale	CIQ-R	3	0 à 6		T0 à T8
Intégration par les activités	CIQ-R	3	0 à 9		T0 à T8
Intégration par les réseaux sociaux	CIQ-R	3	0 à 6		T0 à T8
IC totale	CIQ-R	15	0 à 33		T0 à T8
4. Devenir professionnel					
Activité Professionnelle (AP)	<ul style="list-style-type: none"> - Reprise d'une AP dans une nouvelle entreprise - Reprise d'une AP dans l'entreprise antérieure - Reprise d'une AP dans un ESAT - Reprise d'une AP dans une formation professionnelle 				T9
Sans activité professionnelle (Sans AP)	- Pas de reprise d'AP				

3. Procédure de recueil des données

Suite à l'obtention de son consentement écrit, le patient a été reçu en entretien individuel à chaque temps de l'étude pour compléter un ensemble de questionnaires. Pour chaque questionnaire, les items ont été lus avec le patient et complétés par le patient lui-même. Chaque entretien a duré 45 minutes en moyenne. Les lettres d'information, de consentement ainsi que le cahier d'observation comprenant les différents questionnaires sont présentés en annexe B.

4. Méthode d'analyse des données

L'ensemble des données recueillies a été saisi de façon anonyme sous Excel et a été analysé avec le logiciel SPSS version 21.00 d'IBM et le logiciel R.

4.1. . Traitement des valeurs extrêmes et test de normalité

L'ensemble des données a été soumis au test de Grubbs sous le logiciel R afin de vérifier la présence de valeurs pouvant être considérées comme extrêmes (Grubbs, 1950). Au regard de l'ensemble des observations de l'échantillon d'étude, il a été jugé opportun de supprimer les données d'un patient dont l'ancienneté de la lésion s'élevait à 31 ans au moment de l'inclusion dans l'étude. Cette valeur « extrême » risquait d'appauvrir la représentativité de l'échantillon d'étude ainsi qu'affecter les analyses statistiques.

La normalité de la distribution des données de l'échantillon d'étude a été testée avec le test de Marida (1970) qui vise à tester la condition de normalité simultanément pour l'ensemble des variables d'intérêt. Le coefficient de Mardia a mis en évidence une violation de la normalité multivariée des données de l'échantillon d'étude. En conséquence de la non-normalité de nos données, la méthode d'estimation Maximum Likelihood estimation with Robust (MLR), recommandée en cas de non-normalité des données, a donc été retenue. Cet

estimateur, qualifiée de robuste, est également adapté aux échantillons de petite taille, ce qui est le cas dans notre étude (Gana & Broc, 2018).

4.2. Méthode d'analyse relative à l'objectif 1

Nous souhaitons, dans ce premier objectif, déterminer quelles sont les variables sociodémographiques, lésionnelles et psychologiques qui permettent de discriminer les patients cérébrolésés qui sont parvenus à se réinsérer au niveau professionnel de ceux qui sont restés sans activité professionnelle 36 mois après leur inclusion dans l'étude. Afin de répondre à cet objectif, des analyses discriminantes (Fisher, 1936) ont donc été réalisées avec le logiciel SPSS. Cette méthode, suffisamment robuste pour face à une certaine asymétrie, permet de classer les patients dans l'un des 2 groupes avec un minimum d'erreur de classement.

L'indice statistique, Lambda de Wilks, a été utilisé afin de vérifier l'efficacité de la fonction discriminante dans la production des différences au sein des groupes. Plus la valeur du Lambda de Wilks est faible, meilleur est le modèle (Kinneer & Gray, 2005; Nakache & Confais, 2003).

La variable à expliquer est le devenir professionnel évalué à 36 mois. Les modalités de réponse de cette variable ont été regroupées afin de constituer deux groupes de patients :

- le groupe « AP » correspond aux patients ayant retrouvé une activité professionnelle qu'il s'agisse d'une activité de formation ou d'une activité salariale, en milieu protégé ou en milieu ordinaire. Ce groupe comprend les modalités « Reprise d'une activité professionnelle dans une nouvelle entreprise », « Reprise d'une activité professionnelle dans l'entreprise antérieure », « Reprise d'une activité professionnelle dans un ESAT » et « Engagement dans une formation professionnelle » de la variable devenir professionnel.

- le groupe « sans AP » correspond aux patients n'ayant pas retrouvé d'activité professionnelle à 36 mois. Ce groupe est constitué de la modalité « Pas de reprise d'activité professionnelle, ni d'engagement dans une formation professionnelle » de la variable devenir professionnel.

Afin de répondre à ce premier objectif, nous avons réalisé 6 analyses discriminantes (AD) avec pour chacune d'entre elles, les variables explicatives suivantes évaluées à l'inclusion:

- variables sociodémographiques : âge, situation familiale et niveau de qualification (AD1)
- variables lésionnelles : type de lésion, score de GOS et ancienneté de la lésion (AD2)
- variables séquellaires : présence d'un déficit moteur et présence de comitialité (AD3)
- variables ressources : ressources financières et ressources humaines (AD4)
- variables psychologiques : estime de soi, sentiment d'auto-efficacité et symptomatologie dépressive (AD5)
- stratégies de coping : soutien social, résolution de problème, évitement et pensée positive (AD6)

4.3. Méthode d'analyse relative à l'objectif 2

Nous souhaitons, dans ce deuxième objectif, étudier l'évolution de certaines variables psychologiques, de la QDV et de l'IC des patients cérébrolésés au cours de trois phases initialement prévues (phases A, B et de suivi) dans les 2 années suivant l'entrée à l'UEROS-Aquitaine. Comme nous le présenterons plus loin dans la partie résultats, le parcours des patients s'est finalement révélé très fluctuant. Les trois phases d'étude n'ont donc pas pu être maintenues dans les analyses. Nous avons donc étudié l'évolution des variables psychologiques (estime de soi, sentiment d'auto-efficacité, symptomatologie dépressive et

stratégies de coping), de la QDV (QDV et satisfaction de vie) et de l'IC tout au long des deux années de participation au programme mais sans tenir compte de ces trois phases.

Des modélisations en développement latent ont donc été réalisées sous le logiciel R. Cette technique d'analyse des données (encore appelée « *Latent Growth Modeling* », « *Latent Curve Modeling* », « *Latent Trajectory Analysis*) permet de décrire :

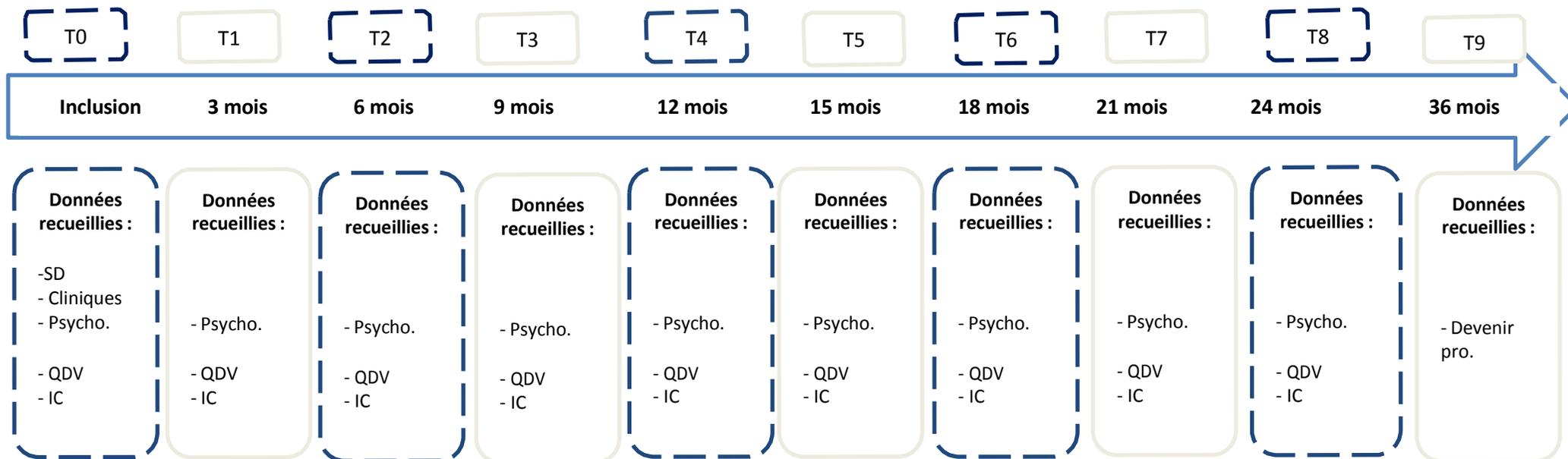
- d'une part, à travers les moyennes, le niveau initial d'un individu (« *Intercept* ») et sa trajectoire développementale (« *Slope* »). En d'autres termes, elle permet de décrire l'évolution de la variable mesurée au cours du temps chez un même patient, c'est-à-dire, la variabilité intra-individuelle.

- d'autre part, à travers les variances, l'existence de différences entre les individus au niveau initial (« *Intercept* ») et au cours du temps. En d'autres termes, elle permet de décrire la variabilité interindividuelle.

La qualité de chaque modèle testé pour chacune des variables d'intérêt a été appréciée à travers différents indices statistiques d'ajustement (χ^2 , CFI, TLI, RMSEA, SRMR). Dans un premier temps, nous avons tout d'abord testé les modèles en incluant les 9 temps de mesure de l'étude (Inclusion, 3 mois, 6 mois, 9 mois, 12 mois, 15 mois, 18 mois, 21 mois et 24 mois). Les différents indices d'ajustement n'étant pas satisfaisants, nous avons été contraint de réduire le nombre de temps de mesure et de tester les modèles avec un temps sur deux (Inclusion, 6 mois, 12 mois, 18 mois et 24 mois) comme représenté Figure 6 afin d'obtenir des indices d'ajustement acceptables. Les analyses ont donc porté sur 5 temps de mesure. Selon Gana & Broc (2018), au moins trois temps de mesure sont nécessaires pour garantir l'identification du modèle. Nos 5 temps de mesure sont donc suffisants.

Nous avons également pris en compte le fait que les trajectoires développementales peuvent ne pas être constantes dans le temps, c'est-à-dire qu'elles peuvent être non linéaires. Pour chaque variable, nous avons donc testé, dans un premier temps, un modèle de développement linéaire et dans un deuxième temps, un modèle de développement non-linéaire (quadratique).

A noter que les données manquantes relatives à l'attrition du suivi longitudinal ont été traitées avec la méthode *Full Information Maximum Likelihood* (FIML) générant des estimations et fournissant une inférence statistique valide (Gana & Broc, 2018).



Notes. SD : Sociodémographiques; Psycho. : Psychologiques ; QDV : Qualité de Vie ; IC : Intégration Communautaire ; Devenir pro : Devenir Professionnel

Données recueillies dans le cadre de l'objectif 2

Figure 6. Temps de l'étude pris en compte dans les analyses de modélisations en développement latent

III. Résultats

1. Description de l'échantillon d'étude à l'inclusion

1.1. Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon d'étude à l'inclusion

L'ensemble des données sociodémographiques recueillies à l'inclusion est présenté
Tableau 17.

Parmi les 49 patients de l'échantillon d'étude, la majorité sont des hommes. Agés en moyenne de 37 ans au moment de l'inclusion dans l'étude, 47 % des patients sont en couple et la moitié de l'échantillon d'étude a au moins un enfant. Une large majorité de l'échantillon d'étude dispose d'un logement personnel. Le niveau de qualification est pour la plupart des patients de type CAP-BEP. Enfin, 73,5% des patients bénéficient de ressources financières en lien avec le handicap (AAH, PI, IJ).

Tableau 17. *Données sociodémographiques de l'échantillon d'étude à l'inclusion*

Données sociodémographiques			
n = 49			
Genre	Homme	30	61.2%
	Femme	19	38.8%
Age (en années)	M(SD)	37.2 (10.6)	
	Min - Max	19 - 57	
Situation familiale	En couple	23	46.9%
	Célibataire	20	40.8%
	Divorcé	6	12.2%
Enfants	0	24	49%
	1 ou +	25	51%
Lieu d'habitation	Personnel	38	77.6%
	Parental	6	12.2%
	Autres	5	10.2%
Niveau de qualification	CAP-BEP	25	51%
	BAC	15	30.6%
	Etudes supérieures	10	18.3%
Ressources financières	Aucune	2	4.1%
	Handicap	36	73.5%
	Personnelle	11	22.4%

1.2. Caractéristiques cliniques de l'échantillon d'étude à l'inclusion

1.2.1. Données lésionnelles

L'ensemble des données lésionnelles est présenté dans le Tableau 18.

Les données lésionnelles indiquent que la majorité des patients a été victime d'une lésion d'origine traumatique (57,1%). Au moment de l'inclusion dans l'étude, l'ancienneté de la lésion, quelle que soit son origine, s'élevait à 7 ans en moyenne. Près de la moitié des patients présentaient un handicap (score de GOS) modéré. Seul 16 % des patients présentait une comitialité et 29% des patients présentaient un déficit moteur. Enfin, 57 % de l'échantillon d'étude n'avait besoin d'aucune aide en vie quotidienne.

Tableau 18. Données lésionnelles de l'échantillon d'étude à l'inclusion

Données lésionnelles			
n = 49			
Type de lésion	Traumatique	28	57.1%
	Non-traumatique	21	42.9%
Ancienneté de la lésion (en années)	M(ET)	6.8 (7)	
	Min -Max	1 - 26	
Score de GOS	Bon	22	44.9%
	Modéré	24	49%
	Sévère	3	6.1%
Comitialité		8	16.3%
Déficit moteur		14	28.6%
Aide en vie quotidienne	Autonomie complète	28	57.1%
	Cognitive	9	18.4%
	Physique	5	10.2%
	Cognitive et physique	2	4.1%
	Protection juridique	5	10.2%

1.2.2. Données neuropsychologiques

L'ensemble des données neuropsychologiques est présenté dans le Tableau 19.

Les données neuropsychologiques indiquent qu'une majorité des patients de l'échantillon d'étude présente des troubles de la mémoire, des troubles attentionnels et des troubles du fonctionnement exécutif. Enfin, la moitié de l'échantillon d'étude présente des troubles du langage.

Tableau 19. Données neuropsychologiques de l'échantillon d'étude à l'inclusion

Données neuropsychologiques				
n = 49				
	Mémoire	Attention	Fonctionnement exécutif	Langage
Aucun trouble	13 (26.5%)	14 (28.6%)	8 (16.3%)	27 (55.1%)
Troubles légers	17 (34.7%)	11 (22.4%)	14 (28.6%)	13 (26.5%)
Troubles modérés	9 (18.4%)	16 (32.7%)	23 (46.9%)	6 (12.2%)
Troubles sévères	9 (18.4%)	7 (14.3%)	3 (6.1%)	2 (4.1%)

1.2.3. Données psychologiques

L'ensemble des statistiques descriptives relatives aux données psychologiques est présenté dans le Tableau 20.

Au moment de l'inclusion dans l'étude, les patients présentent une moyenne d'estime de soi de 27,55 (ET=5.57) se situant au-dessus du seuil cliniquement significatif défini par Anson et Ponsford (2006). La moyenne du sentiment d'auto-efficacité s'élève à 26,37 (ET=4.47) similaire à celles retrouvées en population cérébrolésée (Lewin et al., 2013; Tielemans et al., 2015). La moyenne des scores de symptomatologie dépressive pour les hommes de l'échantillon d'étude s'élève à 22.63 (ET = 12.95) et pour les femmes s'élève à 18.79 (ET=6.92) à l'inclusion. Les données indiquent que 60 % des hommes (soit 18 hommes)

et 31 % des femmes (soit 6 femmes) se situent au-dessus des scores seuils témoignant d'une symptomatologie dépressive selon les critères de Fuhrer et Rouillon (1989).

Concernant les stratégies de coping, la résolution de problème ($M = 10.27$; $ET = 3.17$) apparaît comme la stratégie la plus utilisée par les patients à l'inclusion dans l'étude alors que l'évitement ($M = 18.06$; $ET = 3.51$) est la stratégie la moins utilisée.

1.2.4. Données de qualité de vie et de satisfaction de vie

L'ensemble des statistiques descriptives relatives aux données de QDV et de satisfaction de vie est présenté dans le Tableau 20.

Au moment de l'inclusion dans l'étude, les patients présentent des moyennes de QDV similaires à ceux rapportés par Truelle et al. (2010) chez des patients traumatisés crâniens âgés de 35 à 44 ans. Ces moyennes indiquent une QDV relativement élevée des patients lors de leur admission dans le programme UEROS-Aquitaine comparable à celle obtenue dans une population proche. De plus, les scores obtenus pour chacune des 6 dimensions de la QDV semblent équivalents, ce qui semble traduire une certaine homogénéité de la QDV des patients à l'entrée dans l'étude.

La moyenne de satisfaction de vie s'élève à 17.86 ($ET = 6.98$) au moment de l'inclusion dans l'étude pouvant être considérée comme modérée sur un score total pouvant s'échelonner de 5 à 35.

1.2.5. Données d'intégration communautaire

L'ensemble des statistiques descriptives relatives aux données de QDV et de satisfaction de vie est présenté dans le Tableau 20.

Au moment de l'inclusion dans l'étude, les patients présentent des moyennes d'IC similaires à ceux rapportés dans notre 1^{ère} étude révélant une IC relativement élevée. D'un

point de vue purement descriptif, les patients rapportent une meilleure intégration au domicile comparativement aux autres dimensions de l'IC.

Tableau 20. Statistiques descriptives des données psychologiques, de QDV et d'IC de l'échantillon d'étude à l'inclusion (n=49)

	M(ET)	Min-max
Données psychologiques		
Estime de soi	27.55 (5.57)	14-37
Auto-efficacité	26.37 (4.47)	13-35
Sympto. Dépressive		
Hommes (n= 30)	22.63 (12.95)	3-51
Femmes (n=19)	18.79 (6.92)	7-33
Coping		
Rech. de soutien social	16.45 (4.69)	8-28
Résolution de problème	10.27 (3.17)	4-16
Evitement	18.06 (3.51)	10-26
Pensée positive	13.78 (4.11)	6-24
Qualité de vie (QDV)		
Cognition	22.69 (5.73)	12-34
Soi	21 (5.88)	7-33
Vie quotidienne et autonomie	25.04 (5.16)	10-35
Relations sociales	21.69 (4.9)	6-29
Emotions	16.18 (4.95)	5-25
Problèmes physiques	15.92 (4.25)	8-25
QDV totale	122.47 (21.84)	79-165
Satisfaction de vie	17.86 (6.98)	5-33
Intégration communautaire (IC)		
Intégration au domicile	8.92 (3.46)	1-14
Intégration sociale	5.16 (1.92)	1-8
Intégration par les activités	3.45 (1.47)	1-7
Intégration par les réseaux sociaux	3.1 (1.53)	0-6
IC totale	20.37 (5.05)	8-30

2. Caractéristiques relatives au parcours UEROS des patients à 36 mois

Au cours des 36 mois, 6 patients sont sortis de l'étude parmi les 49 lors de l'admission à l'UEROS-Aquitaine. Deux raisons principales ont contribué à cette attrition :

- 2 patients sont sortis du réseau UEROS-Aquitaine ayant été orientés vers une autre UEROS de France pour un rapprochement familial

- 4 patients ont été perdus de vue

Nous disposons donc des données relatives au devenir professionnel de 43 patients.

2.1. Description des itinéraires des patients au cours 36 mois

Différents parcours sont observés 36 mois après l'admission à l'UEROS-Aquitaine. Dix-sept patients sont entrés uniquement au pôle neuropsychologique. Sept patients sont entrés au pôle social et 17 patients sont entrés au pôle professionnel. Deux patients sont entrés au pôle social puis au pôle professionnel.

La *Figure 7* illustre les différents itinéraires des patients inclus dans l'étude à 36 mois.

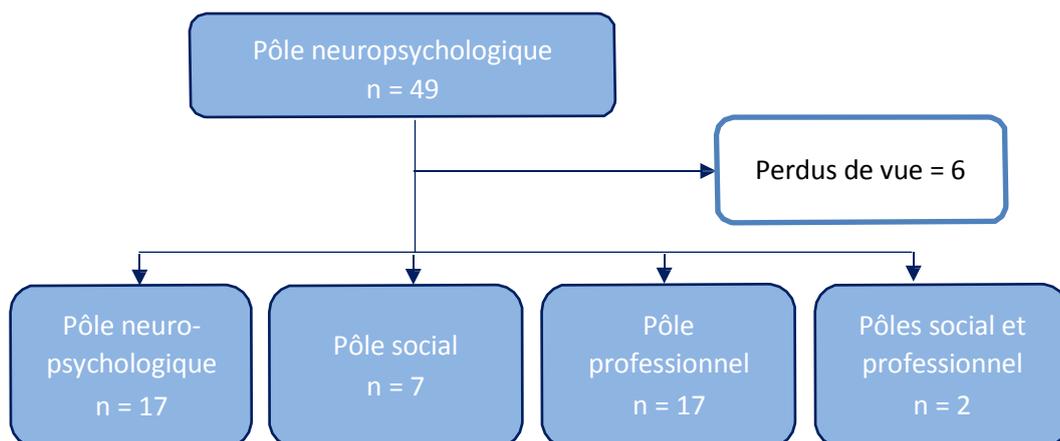


Figure 7. Itinéraires des patients inclus dans l'étude à 36 mois.

Après le passage dans le pôle neuropsychologique, pour les 7 patients ayant été admis au pôle social, le délai moyen d'entrée dans ce pôle social est de 8,3 mois (Min- Max : 1-33 ; ET = 11). Pour les 17 patients ayant été admis au pôle professionnel, le délai moyen d'entrée dans ce pôle professionnel est de 12,2 mois (Min – Max : 2-31 ; ET = 9,2). Ces résultats indiquent que, contrairement à ce qui avait été prévu au départ, la phase A, c'est-à-dire la phase comprise entre l'entrée dans le pôle neuropsychologique et l'entrée dans l'un des pôles social ou professionnel, ne se termine pas à 12 mois pour tous les patients. De la même façon, la sortie du programme ne se fait pas à 18 mois pour tous les patients. C'est pour cette raison que le protocole A-B initialement prévu pour tester l'objectif 2 de l'étude a dû être abandonné.

2.2. Devenir professionnel des patients à 36 mois

Le devenir professionnel des patients peut être décrit pour les 43 patients constituant l'échantillon d'étude de l'objectif 1 et pour lesquels les données relatives à leur activité professionnelle à 36 mois ont pu être recueillies.

Parmi les 17 patients qui sont entrés uniquement au pôle neuropsychologique, 9 ont retrouvé une Activité Professionnelle (AP). Parmi les 7 patients qui sont entrés au pôle social, 2 ont retrouvé une AP. Parmi les 17 patients qui sont entrés au pôle professionnel, 11 ont retrouvé une AP et parmi les 2 patients qui sont entrés au pôle social puis au pôle professionnel, 1 patient a retrouvé une AP.

Au total, 23 patients ont repris une AP (avec ou sans passage au pôle social et/ ou professionnel). Parmi ces 23 patients ayant retrouvé une AP à 36 mois après l'entrée dans le pôle neuropsychologique, 7 patients (soit 30,43 %) ont intégré une nouvelle entreprise, 10 patients (soit 43,48 %) ont réintégré leur entreprise antérieure, 4 patients (soit 17,4 %) ont

intégré un ESAT, 2 patients (soit 8,7 %) ont intégré une formation. Enfin, 20 patients (soit 46,51 %) n'ont pas d'activité professionnelle 36 mois après leur entrée dans le pôle neuropsychologique.

La *Figure 8* illustre les différents types d'AP retrouvées par les patients 36 mois après leur entrée dans le pôle neuropsychologique.

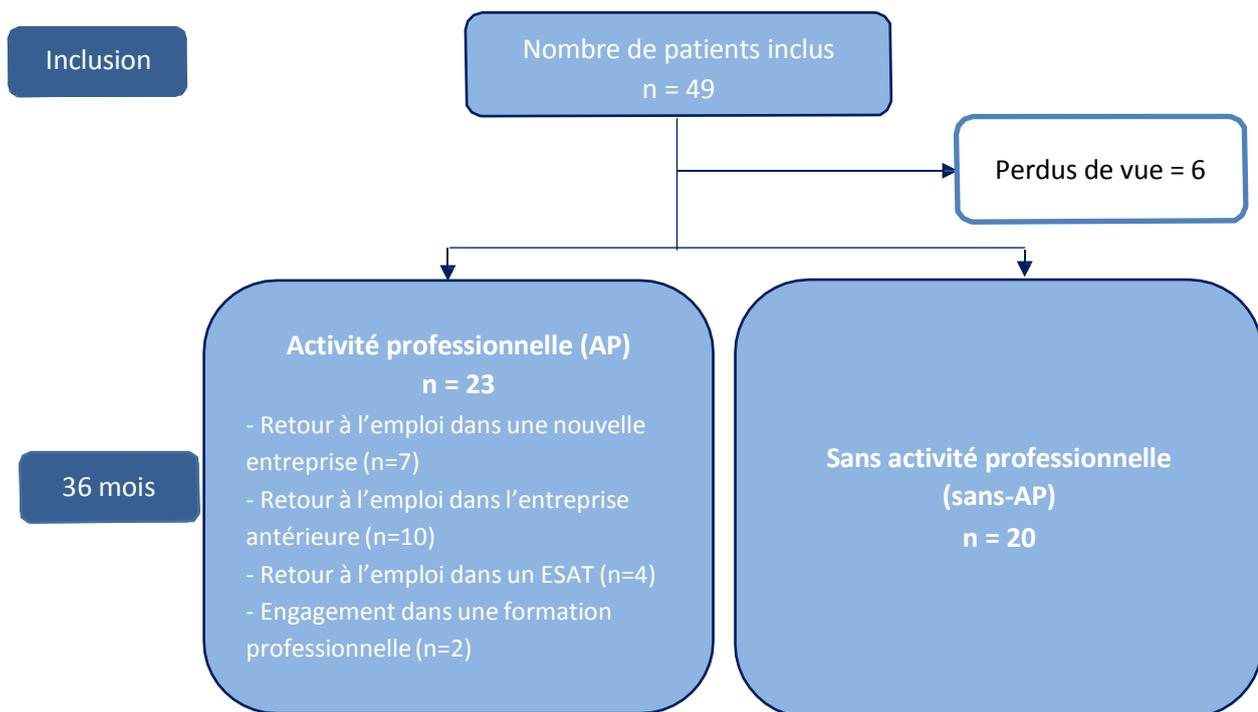


Figure 8. Devenir professionnel des patients à 36 mois

3. Résultats relatifs à l'objectif 1

Pour rappel, l'objectif 1 est de déterminer, parmi certaines variables sociodémographiques, lésionnelles et psychologiques, celles permettant de discriminer les patients cérébrolésés qui ont retrouvé une activité professionnelle 36 mois après leur entrée à l'UEROS-Aquitaine de ceux qui sont restés sans activité professionnelle.

3.1. Résultats des analyses discriminantes

Compte tenu de l'étroitesse de notre échantillon ($n = 43$) et du nombre de variables à tester (18), nous avons réalisé 6 analyses discriminantes en prenant successivement pour variables explicatives les variables sociodémographiques (AD1), les variables lésionnelles (AD2), les variables séquellaires (AD3), les ressources (AD4), les variables psychologiques (AD5) et les stratégies de coping (AD6). La variable à expliquer est le devenir professionnel évaluée à 36 mois qui définit les deux groupes (AP et sans-AP).

❖ Résultats de l'AD 1 (variables sociodémographiques)

Dans l'AD1, l'âge, la situation familiale et le niveau de qualification ont été entrés comme variables explicatives. Les résultats sont présentés dans le Tableau 21. Les deux groupes de patients semblent présenter des différences de moyennes d'âge. Le groupe « AP » apparaît plus jeune ($m = 33.20$; $ET = 10.39$) que le groupe « sans-AP » ($m = 43.24$; $ET = 9.17$) et cette différence est statistiquement significative ($F(1, 34) = 9.4$, $p < .05$). Parmi les données sociodémographiques, l'âge est la seule variable discriminante.

Tableau 21. Statistiques descriptives et indicateurs d'égalités des moyennes des groupes (n = 43)

Variables sociodémographiques	Groupe « sans-AP » M(ET)	Groupe « AP » M(ET)	Lambda de Wilks	F	p
Valeurs seuils			<.90	Elevé	<.05
Age	43.24 (9.16)	33.20 (10.39)	.78	9.4	.00*
Situation familiale	2.05 (.8)	1.6 (.63)	.91	3.21	.08
Niveau de qualification	2 (1.52)	2.07 (1.71)	1	.01	.90

Les résultats de classement en fonction de l'âge révèlent que 67 % des patients appartenant au groupe « sans-AP » sont bien classés grâce à la fonction discriminante de l'âge (Tableau 22). En d'autres termes, le fait d'être plus âgé discrimine les patients qui n'ont pas d'AP 36 mois après le début de l'étude. Au sein du groupe « AP », 73 % des patients sont bien classés sur le critère de l'âge. En d'autres termes, le fait d'être plus jeune discrimine les patients ayant une AP 36 mois après leur admission dans le pôle neuropsychologique de l'UEROS-Aquitaine.

Tableau 22. Résultats de classement sur le critère de l'âge des patients (n = 43)

	Bien classés	Mal classés
Groupe « sans-AP »	67% (n = 14)	27 % (n = 4)
Groupe « AP »	73% (n = 11)	33% (n = 7)

❖ *Résultats de l'AD 2 (variables lésionnelles)*

Dans l'AD2, le type de lésion, le score de GOS et l'ancienneté de la lésion ont été entrés comme variables explicatives. Les résultats sont présentés dans le Tableau 23. Les deux groupes de patients semblent présenter des différences de moyennes relatives à l'ancienneté de la lésion. Le groupe « sans-AP » semble avoir un délai moyen par rapport à la lésion moins important (m= 5.0 ; ET = 5.57) que le groupe « AP » (m = 6.07 ; ET = 5.74).

Toutefois, cette différence de moyennes relatives à l'ancienneté de la lésion entre les deux groupes de patients n'est pas statistiquement significative ($p > .05$).

Tableau 23. Statistiques descriptives et indicateurs d'égalités des moyennes des groupes (n = 43)

	Groupe «sans-AP» M(ET)	Groupe « AP » M(ET)	Lambda de Wilks	F	<i>p</i>
Type de lésion	1.5 (.51)	1.5 (.52)	.99	.1	.74
Score de GOS	1.62 (.5)	1.47 (.64)	.98	.65	.43
Ancienneté de la lésion	5.1 (5.57)	6.07 (5.74)	.99	.26	.61

❖ *Résultats de l'AD 3 (variables séquentielles)*

Dans l'AD3, la présence d'un déficit moteur et la présence de comitialité ont été entrées comme variables explicatives. Les résultats sont présentés dans le Tableau 24. Les deux groupes de patients semblent présenter des différences de moyennes relatives à la comitialité. Le groupe « sans-AP » semble avoir une moyenne de comitialité plus importante ($m = .19$; $ET = .4$) que le groupe « AP » ($m = .13$; $ET = .35$). Toutefois, cette différence de moyennes relatives à la comitialité entre les deux groupes de patients n'est pas statistiquement significative ($p > .05$).

Tableau 24. Statistiques descriptives et indicateurs d'égalités des moyennes des groupes (n = 43)

	Groupe «sans-AP» M(ET)	Groupe « AP » M(ET)	Lambda de Wilks	F	<i>p</i>
Moteur	.24 (.44)	.2 (.41)	.99	.07	.79
Comitialité	.19 (.4)	.13 (.35)	.99	.19	.66

❖ *Résultats de l'AD 4 (variables « Ressources »)*

Dans l'AD4, les ressources financières et les aides en vie quotidienne ont été entrées comme variables explicatives. Les résultats sont présentés dans le Tableau 25. Les deux groupes de patients semblent présenter des différences de moyennes relatives aux aides apportées en vie quotidienne. Le groupe « sans-AP » semble bénéficier de davantage d'aides en vie quotidienne ($m=.76$; $ET = .62$) que le groupe « AP » ($m = .08$; $ET = .28$) et cette différence de moyennes d'aides en vie quotidienne entre les deux groupes de patients est statistiquement significative ($F(1,34) = 13.8$, $p < .05$).

Tableau 25. Statistiques descriptives et indicateurs d'égalités des moyennes des groupes ($n = 43$)

	Groupe «sans-AP» M(ET)	Groupe « AP » M(ET)	Lambda de Wilks	F	p
Aides en vie quotidienne	.76 (.62)	.08 (.28)	.7	13.8	.00*
Ressources financières	1.24 (.44)	1.23 (.6)	1	.00	.97

Les résultats de classement en fonction des « *Aides en vie quotidienne* » (Tableau 26) révèlent que 81% des patients appartenant au groupe « sans-AP » sont bien classés grâce à la fonction discriminante des « *Aides en vie quotidienne* ». En d'autres termes, le fait de bénéficier de davantage d'aides en vie quotidienne discrimine les patients qui n'ont pas d'AP 36 mois après le début de l'étude. A l'inverse, au sein du groupe « AP », 85 % des patients sont bien classés sur le critère « *Aides en vie quotidienne* ». En d'autres termes, le fait de bénéficier de moins d'aides en vie quotidienne discrimine les patients ayant une AP 36 mois après leur admission dans le pôle neuropsychologique de l'UEROS-Aquitaine.

Tableau 26. Résultats de classement sur le critère des « Aides en vie quotidienne » des patients (n = 43)

	Bien classés	Mal classés
Groupe «sans-AP»	81% (n = 17)	15% (n = 2)
Groupe « AP »	85% (n = 11)	19% (n = 4)

❖ *Résultats de l'AD 5 (variables psychologiques)*

Dans l'AD5, l'estime de soi, le sentiment d'auto-efficacité et la symptomatologie dépressive ont été entrés comme variables explicatives. Les résultats sont présentés dans le Tableau 27. Les deux groupes de patients semblent présenter de légères différences de moyennes d'estime de soi et de sentiment d'auto-efficacité. Le groupe « AP » semble avoir une meilleure estime de soi (m=27.13 ; ET = 7.2) ainsi qu'un meilleur sentiment d'auto-efficacité (m = 27.2 ; ET = 5.4) que le groupe « sans-AP » (ES : m = 26.8 ; ET = 4.5 ; SAE : m = 25.5 ; ET = 3.35). Toutefois, ces différences de moyennes d'estime de soi et de sentiment d'auto-efficacité entre les deux groupes de patients ne sont pas statistiquement significatives (p>.05). En d'autres termes, les variables psychologiques ne discriminent pas les deux groupes de patients de l'échantillon d'étude.

Tableau 27. Statistiques descriptives et indicateurs d'égalités des moyennes des groupes (n = 43)

	Groupe «sans-AP» M(ET)	Groupe « AP » M(ET)	Lambda de Wilks	F	<i>p</i>
Estime de soi	26.76 (4.47)	27.13 (7.17)	.99	.04	.85
Auto-efficacité	25.48 (3.36)	27.2 (5.4)	.96	1,39	.25
Symptomatologie dépressive	21.52 (7.07)	21.67 (13.42)	1	.00	.97

❖ *Résultats de l'AD 6 (stratégies de coping)*

Dans l'AD6, le soutien social, la résolution de problème, l'évitement et la pensée positive ont été entrés comme variables explicatives. Les résultats sont présentés dans le Tableau 28. Les deux groupes de patients semblent présenter des différences de moyennes pour 3 des 4 dimensions du coping. Le groupe « AP » semble utiliser davantage le *Soutien social* (m=17 ; ET = 4.4) et la *Pensée positive* (m=14.8 ; ET=3.3) que le groupe « sans-AP » (Soutien social: m = 15.7 ; ET= 4.7 ; Pensée positive : m=12.3 ; ET= 3.4). A l'inverse, le groupe « AP » semble utiliser moins *l'Évitement* (m=17.3 ; ET= 4.1) que le groupe « sans-AP » (m = 18.1 ; ET=3). Toutefois, seules les différences de moyennes de *Pensée positive* entre les deux groupes sont statistiquement significatives ($F(1,34)=4.89, p<.05$).

Tableau 28. Statistiques descriptives et indicateurs d'égalités des moyennes des groupes (n = 43)

	Groupe «sans-AP» M(ET)	Groupe « AP » M(ET)	Lambda de Wilks	F	p
Soutien social	15.67 (4.46)	17 (4.37)	.97	.79	.38
Résolution de Problème	10.05 (2.9)	10.67 (3.58)	.99	.33	.57
Évitement	18.1 (2.9)	17.27 (4.08)	.99	.49	.49
Pensée positive	12.29 (3.39)	14.8 (3.32)	.87	4.89	.03*

Les résultats de classement en fonction de la *Pensée positive* (Tableau 29) révèlent que 62% des patients appartenant au groupe « sans-AP » sont bien classés grâce à la fonction discriminante de la « *Pensée positive* ». En d'autres termes, le fait de ne pas utiliser les stratégies de « *Pensée positive* » discrimine les patients qui n'ont pas d'AP 36 mois après le début de l'étude. Au sein du groupe « AP », 67% des patients sont bien classés sur ce critère. En d'autres termes, le fait d'utiliser les stratégies de *Pensée positive* discrimine les patients ayant une AP 36 mois après leur admission dans le pôle neuropsychologique de l'UEROS-Aquitaine.

Tableau 29. Résultats de classement sur le critère de la « Pensée positive » des patients (n = 43)

	Bien classés	Mal classés
Groupe «sans-AP»	62% (n = 13)	33% (n = 5)
Groupe « AP »	67% (n = 10)	38% (n = 8)

3.2. Synthèse relative à l'objectif 1

Les analyses discriminantes, visant à déterminer les variables explicatives permettant de discriminer les patients ayant retrouvé une activité professionnelle (AP) des patients sans activité professionnelle (sans-AP) 36 mois après l'inclusion dans l'étude, ont permis de montrer que :

a) Parmi les données sociodémographiques, l'âge se révèle être le seul facteur discriminant : 67 à 73 % des patients sont bien classés sur le critère de l'âge. Un âge plus jeune à l'inclusion discrimine les patients ayant retrouvé une activité professionnelle 36 mois plus tard.

b) Parmi les ressources du patient, la quantité d'aides en vie quotidienne se révèle être le seul facteur discriminant : 81 à 85 % patients sont bien classés sur le critère Aides en vie quotidienne relatives à l'aide nécessaire au patient pour raison cognitive, physique, juridique ou cognitive et physique. Le fait de nécessiter de peu d'aides en vie quotidienne à l'inclusion discrimine les patients ayant retrouvé une activité professionnelle 36 mois plus tard.

c) Parmi les 4 dimensions de coping, seule la *Pensée positive* apparaît comme un facteur discriminant : 62 à 67 % des patients sont bien classés sur ce critère. L'utilisation de la Pensée positive à l'inclusion discrimine les patients ayant retrouvé une activité professionnelle 36 mois plus tard.

3.3. . Discussion relative à l'objectif 1

Le premier objectif de cette étude longitudinale était de déterminer, parmi les variables sociodémographiques, lésionnelles et psychologiques, celles permettant de discriminer les patients ayant retrouvé une activité professionnelle des patients sans activité professionnelle 36 mois après leur admission à l'UEROS-Aquitaine. Les données relatives au devenir professionnel ont pu être recueillies pour 43 des 49 patients inclus dans l'étude. Un peu plus de la moitié des patients a retrouvé une activité professionnelle ou s'est engagé dans une formation professionnelle tandis que l'autre moitié est encore sans emploi 36 mois après l'entrée dans le programme. Ce résultat confirme les travaux de Le Gall et al., (2007) et de Cogné et al., (2017) selon lesquels l'UEROS permet à près de la moitié des patients de retrouver une activité professionnelle. Radford et al., (2013) rapportaient également que bénéficier d'un programme de réadaptation professionnelle spécifique aux personnes cérébrolésées augmente le taux de reprise professionnelle.

Sur l'ensemble des données recueillies au moment de l'inclusion, seuls 3 facteurs discriminant les patients ont pu être identifiés.

Parmi les données sociodémographiques, l'âge apparaît comme la seule variable discriminante : les patients qui ont retrouvé une activité professionnelle à 36 mois sont ceux qui étaient les plus jeunes à l'entrée dans le programme UEROS-Aquitaine. Ce résultat concorde à la fois avec ceux de la littérature et avec ceux de notre étude précédente (Etude 1) selon lesquels un âge plus jeune est associé à une meilleure intégration dans les activités notamment professionnelles (Busch et al., 2009; Wozniak et al., 1999). En revanche, contrairement aux résultats des études examinées dans la revue de littérature de Docker-Cools, Wind, & Frings-Dresen (2015) et de celle de Cogné (2017), le niveau de qualification

de notre échantillon à l'entrée dans le programme UEROS-Aquitaine ne permet pas de discriminer les patients ayant retrouvé une activité professionnelle des patients sans activité 36 mois plus tard. En d'autres termes, dans nos résultats, ce ne sont pas forcément les patients présentant les niveaux de qualification les plus élevés qui parviennent à se réinsérer au niveau professionnel à l'issue du programme. La différence avec les résultats des autres études s'explique peut-être par la manière d'évaluer les niveaux de qualification (CAP-BEP/Bac/Etudes supérieures) qui n'étaient sans doute pas suffisamment sensible pour révéler des différences statistiquement significatives entre les 2 groupes de patients. Par exemple, dans l'étude de Cogné et al., (2017) selon laquelle le retour à l'emploi est associé à un niveau d'éducation plus élevé était évalué selon 3 catégories différentes : Ecole primaire-Collège/Lycée/Bac-Etudes supérieures. Nos résultats relatifs à la situation familiale vont dans le même sens que ceux de de Cogné et al., (2017). Le fait d'être en couple ou célibataire à l'entrée dans le programme UEROS ne permet pas de discriminer les patients ayant une AP des patients sans AP 36 mois plus tard. Pourtant, l'étude qualitative de Gagnon, Lin, & Stergiou-Kita (2016) rapporte que les membres de la famille (conjoint, parent, frère/sœur) expriment une forte motivation pour aider leur proche cérébrolésé à retrouver une activité professionnelle. D'autres facteurs favoriseraient donc davantage le retour à une AP.

En effet, parmi les ressources qui se révèlent nécessaires au patient dans sa vie quotidienne à l'entrée à l'UEROS-Aquitaine, la quantité d'aides en vie quotidienne (qu'elle soit pour des raisons cognitive, physique, juridique, cognitive et physique) est discriminante. Ainsi, les patients qui restent sans activité professionnelle à 36 mois sont ceux qui nécessitaient le plus d'aides à l'entrée dans le programme UEROS-Aquitaine. Les aides, préconisées au moment de l'évaluation au pôle neuropsychologique, s'appuient sur les critères d'accès à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) en référence à la CIF

(Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie, 2017). Selon ces critères, ces patients présentent une difficulté pour la réalisation d'au moins une activité ou une difficulté importante pour la réalisation d'au moins deux activités telles que l'orientation dans le temps et dans l'espace, la gestion de sa sécurité, la mobilité (les déplacements, la préhension), l'entretien personnel ou encore la communication. La capacité physique du patient à réaliser l'activité concernée n'est pas la seule évaluée. La capacité mentale, cognitive ou psychique du patient à initier l'activité est également prise en compte. En plus d'être capable sur le plan physique de réaliser l'activité, la notion de « faire seul », c'est-à-dire prendre l'initiative de faire, faire spontanément, faire soi-même, est considérée. Ainsi, notre résultat, selon lequel les patients sans activité professionnelle à 36 mois présentaient le plus de difficultés à l'entrée de l'UEROS-Aquitaine, vont dans le sens des résultats de la littérature : l'indépendance dans les activités quotidiennes figure parmi les facteurs les plus prédictifs de la reprise du travail et de façon plus globale de l'intégration communautaire (Ditchman et al., 2016; Donker-Cools, Daams, Wind, & Frings-Dresen, 2016).

Enfin, le troisième facteur explicatif discriminant les patients ayant une AP des patients sans AP est la stratégie de coping « pensée positive ». Les patients qui ont retrouvé une activité professionnelle à 36 mois sont ceux qui utilisaient davantage la pensée positive pour faire face aux difficultés liées à leur LCA à l'entrée dans le programme UEROS-Aquitaine. Cette dimension du coping regroupe l'humour, la réinterprétation positive et l'acceptation (Baumstarck et al., 2017). En référence au modèle de Lazarus et Folkman (1984), ces trois stratégies renvoient à un coping centré sur l'émotion dont le but est de gérer ou de réduire la détresse émotionnelle provoquée par la situation. En détournant l'attention de la source de stress par l'humour ou encore par la réinterprétation positive, l'adoption de ces stratégies permettrait de réduire le stress et d'adopter à plus long terme

des stratégies plus centrées sur le problème (Untas, 2012). Par ailleurs, l'acceptation, qui fait partie de la pensée positive, constitue selon Carver et al. (1989) une réponse de coping fonctionnelle. La personne qui accepte la réalité de la situation à laquelle elle est confrontée serait en effet plus à même de s'engager dans des efforts pour y faire face. L'adoption de stratégies centrées sur l'émotion pour faire face aux difficultés provoquées par la LCA semble fréquente dans un premier temps et constituerait une étape nécessaire permettant au patient de mobiliser ses ressources psychiques pour adopter des stratégies centrées sur le problème, celles-ci étant associées à l'intégration communautaire après LCA (Sasse et al., 2014; Tomberg et al., 2007).

Nos résultats soulignent en revanche, que ni le niveau d'estime de soi, ni celui du sentiment d'auto-efficacité, ni celui de la symptomatologie dépressive à l'entrée dans le programme ne permet de discriminer le devenir professionnel des patients à 36 mois. Les ressources psychologiques peuvent être influencées par des éléments situationnels (Harter & Whitesell, 2003; Kernis, Grannemann, & Barclay, 1989; Riketta & Dauenheimer, 2003). En effet, l'estime de soi et le SAE peuvent fluctuer dans le temps, augmentant ou diminuant en fonction des expériences positives ou négatives vécues par l'individu (Bandura, 2007; Rosenberg, 1985). C'est pourquoi une évaluation à 36 mois avant la reprise d'une activité professionnelle ne permettrait pas de rendre compte de son retentissement à si long terme. Par ailleurs, le niveau d'estime de soi n'est pas significativement associé à la stabilité de l'estime de soi (Kernis et al., 1989). En d'autres termes, bien que les patients de notre échantillon d'étude présentent une moyenne d'estime de soi élevée à l'inclusion, cela ne signifie pas qu'elle reste nécessairement stable dans le temps. Le niveau d'estime de soi, du sentiment d'auto-efficacité et de symptomatologie dépressive évalué à l'entrée dans le programme UEROS n'est peut-être pas le même 36 mois plus tard. Ces éléments pourraient

ainsi expliquer pourquoi ces facteurs ne permettent pas de discriminer les patients ayant retrouvé une AP sur une période si longue de 36 mois.

Les liens identifiés entre le devenir professionnel des patients 36 mois après l'admission à l'UEROS-Aquitaine et l'âge, l'aide nécessaire au patient en vie quotidienne et la pensée positive ne permettent pas de déterminer le « poids » respectif de chacune de ces variables. Un ajustement statistique en effectuant des analyses de régression permettrait d'individualiser l'effet propre de chacune de ces variables explicatives des effets parasites induits par les autres variables influençant aussi le devenir professionnel. Toutefois, ces analyses multivariées, permettant de quantifier la force de l'association entre la reprise d'une AP et ses facteurs explicatifs, restent sensibles à la taille de l'échantillon (Hair, 2014). Or, l'étroitesse de notre échantillon d'étude a limité nos analyses.

4. Résultats relatifs à l'objectif 2

Pour rappel, notre deuxième objectif est d'étudier l'évolution de certaines variables psychologiques, de la QDV et de l'intégration communautaire des patients cérébrolésés tout au long des 2 années qui suivent leur admission à l'UEROS-Aquitaine.

Au cours des deux ans de suivi, 14 patients sont sortis de l'étude. Seuls 35 patients ont donc complété l'intégralité du protocole pour les données recueillies dans le cadre de l'objectif 2 (données psychologiques, QDV et IC). L'organigramme de suivi de l'échantillon d'étude au cours des 24 mois est présenté Figure 6. Plusieurs raisons ont contribué à cette attrition :

- 2 patients sont sortis du réseau UEROS-Aquitaine parce qu'ils ont été orientés vers une autre UEROS de France pour un rapprochement familial,
- 3 patients n'ont pas souhaité poursuivre le parcours UEROS suite à leur semaine d'évaluation au pôle neuropsychologique,
- 5 patients sont sortis du protocole d'étude pour des raisons éthiques,
- 5 patients n'ont pas souhaité poursuivre l'étude,
- les données d'1 patient ont été exclues des analyses statistiques présentant une valeur extrême au regard de l'ancienneté de sa lésion.

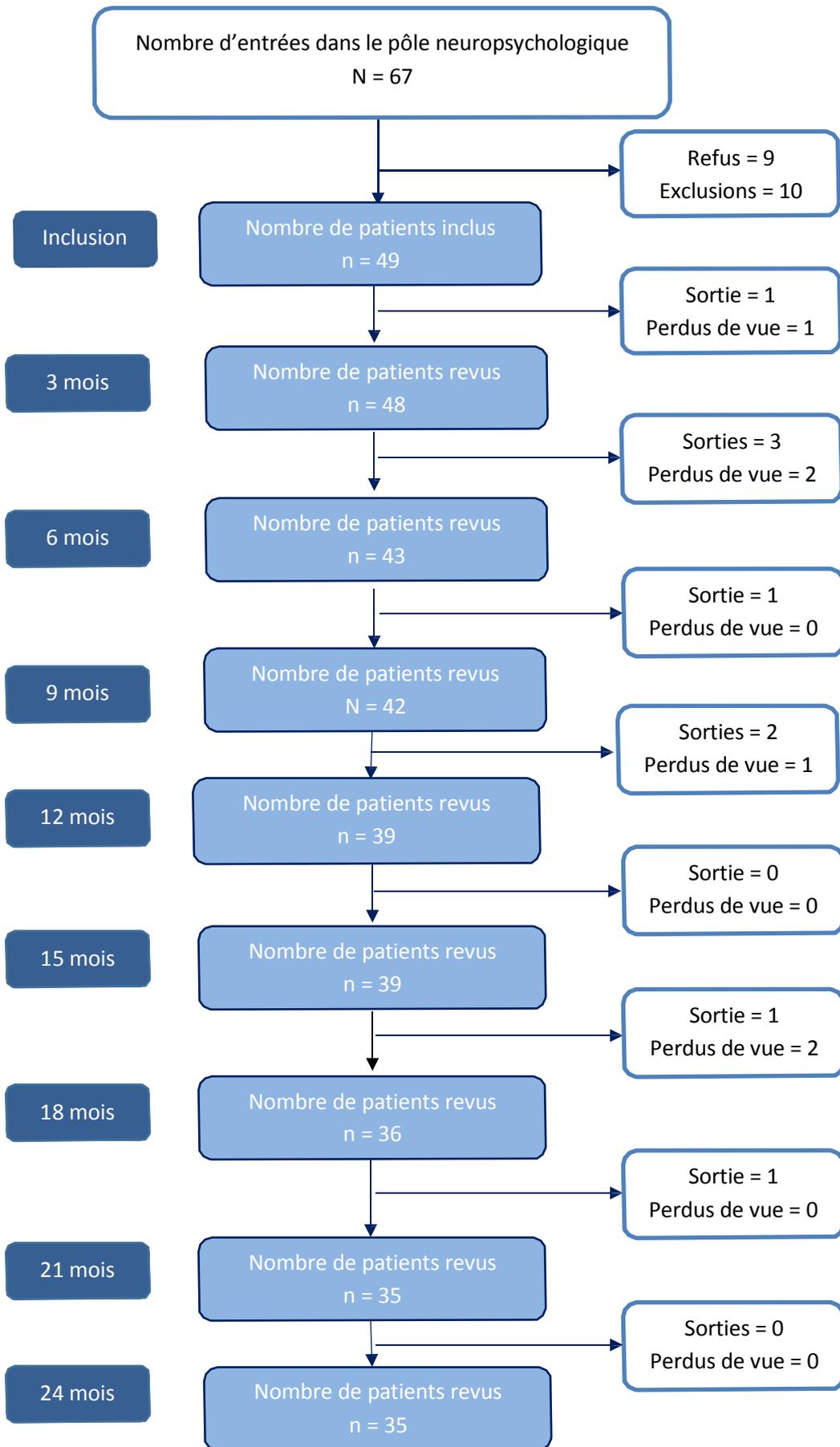


Figure 9. Organigramme de suivi de l'échantillon

4.1. Résultats des modélisations en développement latent

Pour étudier l'évolution des patients tout au long des 2 années qui ont suivi leur admission à l'UEROS-Aquitaine, des modèles linéaires et non-linéaires (quadratiques) ont été testés sur chacune des variables mesurées : les variables psychologiques (estime de soi, sentiment d'auto-efficacité, symptomatologie dépressive et stratégies de coping), la QDV (QDV et satisfaction de vie) et de l'IC. Nous avons ainsi réalisé 40 modélisations. Afin d'alléger la lecture de ces résultats, nous ne présenterons ici que les modèles s'ajustant le mieux aux données au regard des indices χ^2 , CFI, TLI, RMSEA et SRMR.

4.1.1. Evolution des variables psychologiques

L'ensemble des statistiques descriptives des variables psychologiques au cours des 5 temps de mesure est présenté dans le Tableau 30.

Tableau 30. Statistiques descriptives des variables psychologiques et des stratégies de coping au cours des 5 temps de mesure

Variabes psychologiques	T0 (n=49)		T2 (n=42)		T4 (n=38)		T6 (n=36)		T8 (n=35)	
	M(ET)	Min-max								
Estime de soi	27.55 (5.57)	14-37	27.62 (6.5)	13-39	28.97 (6.15)	18-40	28.69 (5.95)	18-40	28.03 (6.93)	13-40
Sentiment d'auto-efficacité	26.37 (4.47)	13-35	27.8 (5.32)	16-40	27.95 (5.32)	12-37	28.25 (5.05)	14-36	28.12 (5.33)	16-37
Sympto. dépressive	21.14 (11.08)	3-51	19.67 (11.37)	0-41	16.92 (10.84)	1-44	18.43 (11.34)	1-47	21.12 (14.55)	1-50
Stratégies de coping										
Rech. de soutien social	16.45 (4.69)	8-28	14.86 (4.83)	8-27	15.32 (4.53)	8-25	15.28 (4.4)	9-27	15.39 (4.98)	8-25
Résolution de problème	10.27 (3.17)	4-16	9.33 (3.28)	4-16	9.74 (3.04)	4-16	9.89 (3.34)	4-16	10.09 (2.53)	4-16
Evitement	18.06 (3.51)	10-26	16.26 (3.77)	11-27	16.42 (3.47)	10-24	16.44 (3.69)	10-27	17.12 (4.63)	10-30
Pensée positive	13.78 (4.11)	6-24	13.86 (4.57)	6-24	14.97 (4.5)	6-24	14.36 (4.69)	6-23	14.21 (4.37)	7-24

❖ **Estime de soi**

Les moyennes du « *Slope linéaire* » (.12, $p > .05$) et du « *Slope quadratique* » (-.002, $p > .05$) de l'estime de soi ne sont pas statistiquement significatives. Ces résultats mettent en évidence l'absence de variabilité intra-individuelle des scores d'estime de soi. En d'autres termes, il n'y a pas d'évolution significative des scores de l'estime de soi au cours du temps chez un même patient.

La variance de l'« *Intercept* » de l'estime de soi est statistiquement significative (24.38, $p < .01$). Ces résultats mettent en évidence une variabilité interindividuelle concernant le niveau de base de l'estime de soi. En d'autres termes, les patients ne présentent pas tous des niveaux identiques d'estime de soi au début de l'étude. En revanche, les variances du « *Slope* » ne sont pas statistiquement significatives. Ces résultats indiquent qu'il n'y a pas de différences d'évolution des scores d'estime de soi entre les patients au cours des 24 mois.

❖ **Auto-efficacité**

Les moyennes du « *Slope linéaire* » (.14, $p > .05$) et du « *Slope quadratique* » (-.00, $p > .05$) du sentiment d'auto-efficacité ne sont pas statistiquement significatives. Ces résultats mettent en évidence l'absence de variabilité intra-individuelle des scores du sentiment d'auto-efficacité. En d'autres termes, il n'y a pas d'évolution significative des scores du sentiment d'auto-efficacité au cours du temps chez un même patient.

La variance de l'« *Intercept* » du sentiment d'auto-efficacité est statistiquement significative (17.37, $p < .01$). Ces résultats mettent en évidence une variabilité interindividuelle concernant le niveau de base du sentiment d'auto-efficacité. En d'autres termes, les patients ne présentent pas tous des niveaux identiques du sentiment d'auto-efficacité au début de l'étude. En revanche, les variances du « *Slope* » ne sont pas

statistiquement significatives. Ces résultats indiquent qu'il n'y a pas de différences d'évolution des scores du sentiment d'auto-efficacité entre les patients au cours des 24 mois.

❖ *Symptomatologie dépressive*

Les moyennes du « *Slope linéaire* » (.67, $p < .01$) et du « *Slope quadratique* » (-.03, $p < .01$) de la symptomatologie dépressive sont statistiquement significatives. Ces résultats mettent en évidence une variabilité intra-individuelle des scores de la symptomatologie dépressive. En d'autres termes, il y a une évolution significative des scores de la symptomatologie dépressive au cours du temps chez un même patient. Plus précisément, la moyenne du « *Slope linéaire* » est négative (-.07) alors que celle du « *Slope quadratique* » est positive (.03). Ces résultats indiquent une phase de décroissance de la symptomatologie dépressive précédant une phase de croissance. Le point d'inflexion de la courbe, c'est-à-dire le moment où la courbe change d'orientation, se situe 12 mois après le début de l'étude (Figure 10).

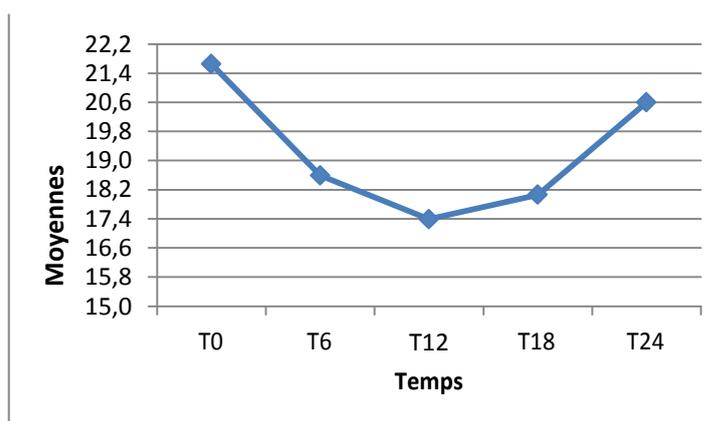


Figure 10. Courbe développementale de la symptomatologie dépressive sur 24 mois

Les variances de l'«*Intercepts* » et du « *Slope* » de la symptomatologie dépressive ne sont pas statistiquement significatives. Ces résultats indiquent qu'il n'y a pas de différences des scores de la symptomatologie dépressive non seulement au début de l'étude mais également au cours du temps entre les patients.

4.1.2. Evolution des stratégies de coping

❖ ***La recherche de soutien social***

La moyenne du « *Slope linéaire* » (-.17, $p < .05$) de la Recherche de soutien social est statistiquement significative. En revanche, la moyenne du « *Slope quadratique* » n'est pas statistiquement significative (.00, $p = .13$). Ce résultat indique une diminution de l'utilisation de la Recherche de soutien social durant les premiers mois qui suivent l'admission dans le programme UEROS. Cependant, le changement de la trajectoire développementale de l'utilisation de cette stratégie n'est pas suffisant pour être significatif.

La variance de l'« *Intercept* » (25.73, $p < .05$) de la Recherche de soutien social est statistiquement significative. Ces résultats mettent en évidence une variabilité interindividuelle concernant le niveau de base de l'utilisation de la Recherche de soutien social. En d'autres termes, les patients ne présentent pas tous des niveaux identiques dans l'utilisation de la Recherche de soutien social au début de l'étude. En revanche, les variances du « *Slope* » ne sont pas statistiquement significatives. Ces résultats indiquent qu'il n'y a pas de différences d'évolution entre les patients des scores de Recherche de soutien social au cours des 24 mois.

❖ **La résolution de problème**

Les moyennes du « *Slope linéaire* » (-.10, $p > .05$) et du « *Slope quadratique* » (.00, $p > .05$) de l'utilisation de la stratégie Résolution de Problème ne sont pas statistiquement significatives. Ces résultats mettent en évidence l'absence de variabilité intra-individuelle concernant l'utilisation de la stratégie Résolution de problème. En d'autres termes, il n'y a pas d'évolution significative concernant l'utilisation de cette stratégie au cours du temps chez un même patient.

La variance de l'Intercepts (4.7, $p < .05$) de la Résolution de Problème est statistiquement significative. Ces résultats mettent en évidence une variabilité interindividuelle concernant le niveau de base de l'utilisation de la stratégie Résolution de Problème. En d'autres termes, les patients ne présentent pas tous des niveaux identiques concernant l'utilisation de la stratégie Résolution de Problème. En revanche, les variances du « *Slope* » ne sont pas statistiquement significatives. Ces résultats indiquent qu'il n'y a pas de différences d'évolution entre les patients concernant l'utilisation de la stratégie Résolution de Problème au cours des 24 mois.

❖ **L'évitement**

Les moyennes du « *Slope linéaire* » (-.22, $p < .05$) et du « *Slope quadratique* » (.00, $p < .05$) de l'évitement sont statistiquement significatives. Ces résultats mettent en évidence une variabilité intra-individuelle des scores de Coping Evitement. En d'autres termes, il y a une évolution significative des scores de Coping Evitement au cours du temps chez un même patient. Plus précisément, la moyenne du « *Slope linéaire* » est négative (-.22) alors que la moyenne du « *Slope quadratique* » est positive (.00). Ces résultats indiquent une phase de décroissance du Coping Evitement précédant une phase de croissance. Le point d'inflexion

de la courbe, c'est-à-dire le moment où la courbe change d'orientation, se situe 12 mois après le début de l'étude (Figure 11).

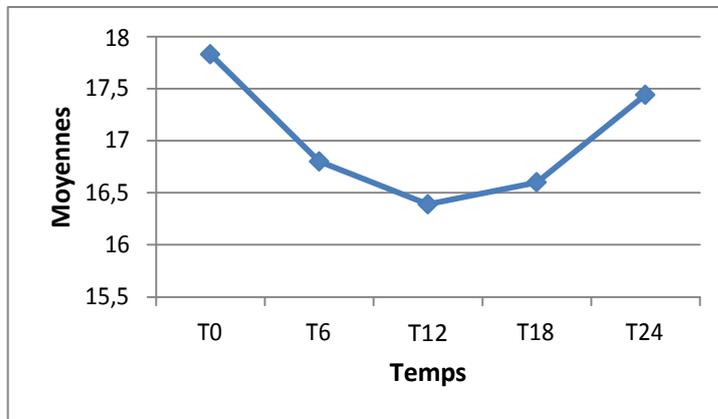


Figure 11. Courbe développementale du coping « Evitement » sur 24 mois

La variance de l'« *Intercepts* » (.92, $p > .05$) du Coping Evitement n'est pas statistiquement significative. Ces résultats mettent en évidence une variabilité interindividuelle concernant le niveau de base de l'utilisation de l'évitement. En d'autres termes, les patients ne présentent pas tous des niveaux identiques concernant l'utilisation de cette stratégie à l'inclusion dans l'étude. En revanche, les variances du « *Slope linéaire* » (-.19, $p < .05$) et du « *Slope quadratique* » (-.00, $p < .05$) sont statistiquement significatives. Ces résultats indiquent une variabilité interindividuelle au cours du temps du « Coping Evitement ». En d'autres termes, il y a des évolutions différentes au cours du temps selon les patients.

❖ **La pensée positive**

La moyenne du « *Slope linéaire* » (.13, $p < .05$) de la Pensée positive est statistiquement significative. En revanche, la moyenne du « *Slope quadratique* » n'est pas statistiquement significative (-.00, $p = .08$). Ce résultat indique une augmentation de la

Pensée positive durant les premiers mois qui suivent l'admission dans le programme UEROS. Cependant, le changement de la trajectoire développementale de l'utilisation de cette stratégie n'est pas suffisant pour être significatif.

La variance de l'« Intercept » (10.49, $p < .05$) de la Pensée positive est statistiquement significative. Ces résultats mettent en évidence une variabilité interindividuelle concernant le niveau de base de l'utilisation de la Pensée positive. En d'autres termes, les patients ne présentent pas tous des niveaux identiques concernant l'utilisation de la Pensée positive au début de l'étude. En revanche, les variances du « *Slope* » ne sont pas statistiquement significatives. Ces résultats indiquent qu'il n'y a pas de différences d'évolution entre les patients des scores de Pensée positive» au cours des 24 mois.

4.1.3. Evolution de la qualité de vie

L'ensemble des statistiques descriptives de la QDV et de satisfaction de vie au cours des 5 temps de mesure est présenté dans le Tableau 31.

Tableau 31. Statistiques descriptives de la qualité de vie et de la satisfaction de vie au cours des 5 temps de mesure

	T0 (n=49)		T2 (n=42)		T4 (n=38)		T6 (n=36)		T8 (n=35)	
	M(ET)	Min-max								
Qualité de vie (QDV)										
QDV globale	122.47 (21.84)	79-165	124.07 (28.81)	67-177	127.13 (30.38)	53-180	127.03 (30.05)	52-183	122.52 (29.59)	58-181
Cognition	22.69 (5.73)	13-34	23.21 (6.81)	9-35	23.82 (6.88)	10-35	24.31 (6.77)	8-35	23.28 (6.72)	8-34
Soi	21 (5.88)	7-33	22.31 (7.09)	7-35	22.45 (7.47)	7-31	22.22 (7.6)	7-35	21.48 (6.7)	8-34
Vie quotidienne	25.04 (5.16)	10-35	25.1 (6.2)	10-34	25.74 (6.42)	9-35	25.06 (6.33)	10-34	25.27 (5.73)	13-31
Relations sociales	21.69 (4.9)	6-29	21.19 (5.5)	6-30	21.66 (5.64)	8-30	21.22 (5.74)	8-30	20.12 (6.31)	6-30
Emotions	16.18 (4.95)	5-25	16.55 (5.25)	5-25	17.34 (4.99)	7-25	17.5 (4.69)	7-25	16.03 (5.66)	7-25
Problèmes physiques	15.92 (4.25)	8-25	15.71 (4.7)	8-25	16.13 (4.44)	8-25	16.72 (4.09)	8-25	16.16 (4.87)	9-25
Satisfaction de vie	17.86 (6.98)	5-33	18.76 (7.88)	5-34	20.63 (9.84)	5-35	19.44 (8.94)	5-35	18.73 (9.99)	5-34

❖ **Qualité de vie globale**

Les moyennes du « *Slope linéaire* » (.59, $p > .05$) et du « *Slope quadratique* » (-.02, $p > .05$) de la QDV globale ne sont pas statistiquement significatives. Ces résultats mettent en évidence l'absence de variabilité intra-individuelle des scores de qualité de vie globale. En d'autres termes, il n'y a pas d'évolution des scores de qualité de vie au cours du temps chez un même patient.

Les variances de l'« *Intercepts* » (390.22, $p < .01$) et du « *Slope linéaire* » (3.02 ($p < .01$)) de la QDV globale sont statistiquement significatives. Ces résultats indiquent l'existence d'une variabilité interindividuelle au début de l'étude et au cours du temps des scores de qualité de vie globale. En d'autres termes, les patients ne présentent pas tous des niveaux identiques de QDV globale au début de l'étude et il y a des évolutions différentes de la QDV selon les patients au cours des 24 mois.

❖ **Dimension « Cognition » de qualité de vie**

Les moyennes du « *Slope linéaire* » (.13, $p > .05$) et du « *Slope quadratique* » (-.00, $p > .05$) de la dimension « Cognition » de QDV ne sont pas statistiquement significatives. Ces résultats mettent en évidence l'absence de variabilité intra-individuelle de la dimension « Cognition » de qualité de vie. En d'autres termes, il n'y a pas d'évolution significative des scores de la dimension « Cognition » de qualité de vie au cours du temps chez un même patient.

La variance de l'intercept (22.65, $p < .05$) de la dimension « Cognition » de QDV est statistiquement significative. Ces résultats mettent en évidence une variabilité interindividuelle concernant le niveau de base de la dimension « Cognition » de qualité de vie. En d'autres termes, les patients ne présentent pas tous des niveaux identiques à la

dimension « Cognition » de qualité de vie au début de l'étude. En revanche, les variances du « Slope » ne sont pas statistiquement significatives. Ces résultats indiquent qu'il n'y a pas de différences d'évolution entre les patients des scores à la dimension « Cognition » de qualité de vie au cours des 24 mois.

❖ Dimension « Soi » de qualité de vie

Les moyennes du « Slope linéaire » (.24, $p < .05$) et du « Slope quadratique » (-.01, $p < .05$) de la dimension « Soi » de qualité de vie sont statistiquement significatives. Ces résultats mettent en évidence une variabilité intra-individuelle des scores à la dimension « Soi » de qualité de vie. En d'autres termes, il y a une évolution significative des scores à la dimension « Soi » de qualité de vie au cours du temps chez un même patient. Plus précisément, la moyenne du « Slope linéaire » est positive (.24) alors que la moyenne du « Slope quadratique » est négative (-.01). Ces résultats indiquent une phase de croissance de la dimension « Soi » de qualité de vie précédant une phase de décroissance. Le point d'inflexion de la courbe, c'est-à-dire le moment où la courbe change d'orientation, se situe 12 mois après le début de l'étude (Figure 12).

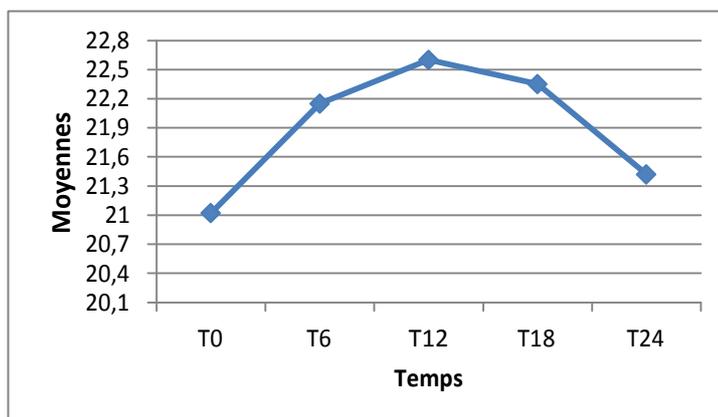


Figure 12. Courbe développementale de la dimension « Soi » de la qualité de vie sur 24 mois

Les variances de l'« Intercepts » (30.87, $p < .05$) et du « *Slope linéaire* » (.33, $p < .05$) de la dimension « Soi » de QDV sont statistiquement significatives. Ces résultats indiquent l'existence d'une variabilité interindividuelle au début de l'étude et au cours du temps des scores de la dimension « Soi » de QDV. En d'autres termes, les patients ne présentent pas tous des niveaux identiques à la dimension Soi de QDV au début de l'étude et il y a des évolutions différentes de cette dimension selon les patients au cours des 24 mois.

❖ ***Dimension « Vie quotidienne et autonomie » de la qualité de vie***

Les moyennes du « *Slope linéaire* » (.09, $p > .05$) et du « *Slope quadratique* » (-.00, $p > .05$) de la dimension d'autonomie de QDV ne sont pas statistiquement significatives. Ces résultats mettent en évidence l'absence de variabilité intra-individuelle de la dimension « Autonomie » de qualité de vie. En d'autres termes, il n'y a pas d'évolution significative des scores de la dimension « Autonomie » de QDV au cours du temps chez un même patient.

La variance de l'intercept (14.65, $p < .05$) de la dimension d'autonomie de QDV est statistiquement significative. Ces résultats mettent en évidence une variabilité interindividuelle concernant le niveau de base de la dimension « Autonomie » de qualité de vie. En d'autres termes, les patients ne présentaient pas tous des niveaux identiques à la dimension « Autonomie » de qualité de vie au début de l'étude. En revanche, les variances du « *Slope* » ne sont pas statistiquement significatives. Ces résultats indiquent l'absence de différences d'évolution entre les patients des scores à la dimension « Autonomie » de qualité de vie au cours des 24 mois.

❖ **Dimension « Sociale » de qualité de vie**

Les moyennes du « *Slope linéaire* » (.01, $p > .05$) et du « *Slope quadratique* » (-.00, $p > .05$) de la dimension « Sociale » de qualité de vie ne sont pas statistiquement significatives. Ces résultats mettent en évidence l'absence de variabilité intra-individuelle de la dimension « Sociale » de qualité de vie. En d'autres termes, il n'y a pas d'évolution des scores à la dimension « Sociale » de qualité de vie au cours du temps chez un même patient.

La variance de l'intercept (23.6, $p < .05$) de la dimension « Sociale » de qualité de vie est statistiquement significative. Ces résultats mettent en évidence une variabilité interindividuelle concernant le niveau de base de la dimension « Sociale » de qualité de vie. En d'autres termes, les patients ne présentaient pas tous des niveaux identiques à la dimension « Sociale » de qualité de vie au début de l'étude. En revanche, les variances du « *Slope* » ne sont pas statistiquement significatives. Ces résultats indiquent qu'il n'y a pas de différences d'évolution entre les patients des scores à la dimension « Sociale » de qualité de vie au cours des 24 mois.

❖ **Dimension « Emotions » de qualité de vie**

La moyenne du « *Slope linéaire* » (.14, $p < .05$) de la dimension « Emotions » de qualité de vie est statistiquement significative. En revanche, la moyenne du « *slope quadratique* » n'est pas statistiquement significative (-.00, $p = .06$). Ce résultat indique une augmentation de la dimension Emotions de QDV durant les premiers mois qui suivent l'admission dans le programme UEROS. Cependant, le changement de trajectoire développementale de cette dimension de QDV n'est pas suffisant pour être significatif.

La variance de l'intercept (22.54, $p < .05$) de la dimension « Emotions » de qualité de vie est statistiquement significative. Ces résultats mettent en évidence une variabilité interindividuelle concernant le niveau de base de la dimension « Emotions » de qualité de vie. En d'autres termes, les patients ne présentaient pas tous des niveaux identiques à la dimension « Emotions » de qualité de vie au début de l'étude. En revanche, les variances du « Slope » ne sont pas statistiquement significatives. Ces résultats indiquent qu'il n'y a pas de différences d'évolution entre les patients des scores à la dimension « Emotions » de qualité de vie au cours des 24 mois.

❖ Dimension « Physique » de qualité de vie

La moyenne du « Slope » (.04, $p < .05$) de la dimension « Physique » de qualité de vie est statistiquement significative. Ces résultats mettent en évidence une variabilité intra-individuelle des scores à la dimension « Physique » de qualité de vie. En d'autres termes, il semble y avoir une évolution linéaire significative des scores à la dimension « Physique » de qualité de vie au cours du temps chez un même patient (Figure 13).

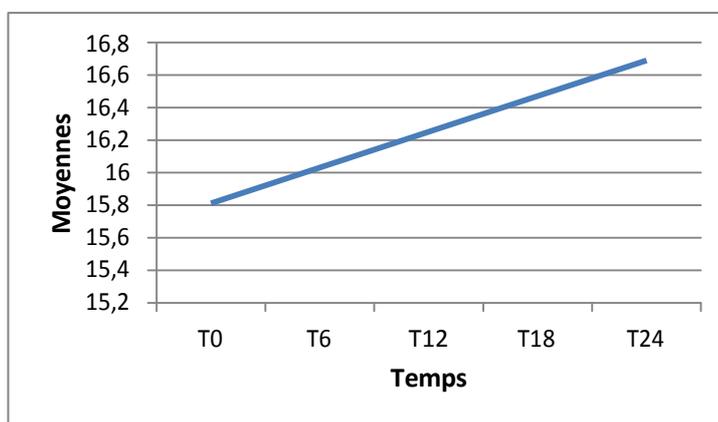


Figure 13. Développement linéaire de la dimension « Physique » de la qualité de vie

La variance de l'«*Intercept*» (12.87, $p < .05$) de la dimension « Physique » de qualité de vie est statistiquement significative. Ces résultats mettent en évidence une variabilité interindividuelle concernant le niveau de base de la dimension « Physique » de qualité de vie. En d'autres termes, les patients ne présentaient pas tous des niveaux identiques à la dimension « Physique » de qualité de vie au début de l'étude. En revanche, la variance du « *Slope* » (-.00, $p > .05$) n'est pas statistiquement significative. Ce résultat indique qu'il n'y a pas de différences d'évolution entre les patients des scores à la dimension « Physique » de qualité de vie au cours des 24 mois.

3.1.4. Evolution de la satisfaction de vie

Les moyennes du « *Slope* linéaire » (.39, $p < .01$) et du « *Slope* quadratique » (-.01, $p < .01$) de la satisfaction de vie sont statistiquement significatives. Ces résultats mettent en évidence une variabilité intra-individuelle des scores de satisfaction de vie. En d'autres termes, il y a une évolution significative des scores de satisfaction de vie au cours du temps chez un même patient. Plus précisément, la moyenne du « *slope* linéaire » est positive (.39) alors que la moyenne du « *slope* quadratique » est négative (-.01). Ces résultats indiquent une phase de croissance de la satisfaction de vie précédant une phase de décroissance. Le point d'inflexion de la courbe, c'est-à-dire le moment où la courbe change d'orientation, se situe 12 mois après le début de l'étude (Figure 14).

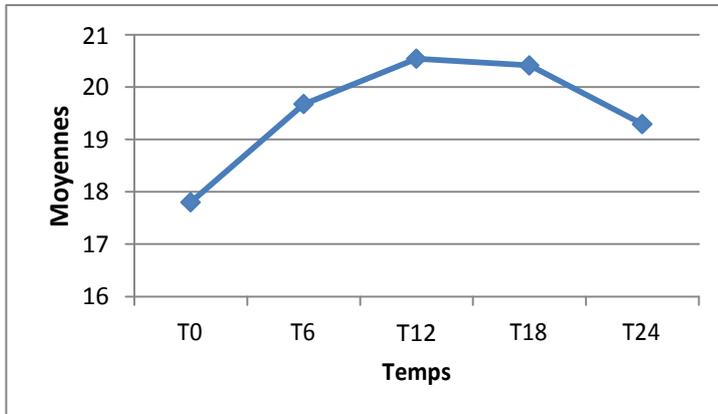


Figure 14. Courbe développementale de la satisfaction de vie sur 24 mois

Les variances de l'« Intercepts » (40.42, $p < .05$) et du « slope linéaire » (.48, $p < .05$) de la satisfaction de vie sont statistiquement significatives. Ces résultats indiquent une variabilité interindividuelle au début de l'étude et au cours du temps des scores de satisfaction de vie. En d'autres termes, les patients ne présentent pas tous des niveaux identiques de satisfaction de vie au début de l'étude et il y a des évolutions différentes de satisfaction de vie selon les patients au cours des 24 mois.

4.1.5. Evolution de l'Intégration communautaire (IC)

L'ensemble des statistiques descriptives de l'IC au cours des 5 temps de mesure est présenté dans le Tableau 32.

Tableau 32. Statistiques descriptives de l'intégration communautaire au cours des 5 temps de mesure

	T0 (n=49)		T2 (n=42)		T4 (n=38)		T6 (n=36)		T8 (n=35)	
	M(ET)	Min-max								
Intégration communautaire										
IC totale	20.37 (5.05)	8-30	20.38 (5.48)	8-32	20.63 (5.36)	10-32	21.81 (5.53)	7-32	21.15 (5.42)	10-32
Domicile	8.92 (3.46)	1-14	8.7 (3.22)	2-14	8.84 (3.23)	2-14	9.22 (3.23)	1-14	8.79 (3.25)	1-14
Sociale	5.16 (1.92)	1-8	4.93 (1.94)	1-8	5.05 (1.83)	1-8	5.11 (1.69)	0-7	5.06 (1.69)	2-8
Productive	3.45 (1.47)	1-7	3.65 (1.73)	0-7	3.74 (1.72)	1-7	4 (1.53)	1-7	4.03 (1.57)	1-6
Nouvelles technologies	3.1 (1.53)	0-6	3.1 (1.53)	0-6	3 (1.59)	0-6	3.47 (1.52)	0-6	3.27 (1.57)	0-6

❖ **Dimension « Intégration au Domicile » de l'IC**

La moyenne du « *Slope* » (.00, $p > .05$) de la dimension « Intégration au Domicile » de l'IC n'est pas statistiquement significative. Ces résultats mettent en évidence l'absence de variabilité intra-individuelle de la dimension « *Intégration au domicile* ». En d'autres termes, il n'y a pas d'évolution significative des scores à la dimension « *Intégration au domicile* » au cours du temps chez un même patient.

La variance de l'« *Intercept* » (9.34, $p < .05$) de la dimension « Intégration au Domicile » de l'IC est statistiquement significative. Ces résultats mettent en évidence une variabilité interindividuelle concernant le niveau de base de la dimension « *Intégration au domicile* ». En d'autres termes, les patients ne présentaient pas tous des niveaux identiques à la dimension « *Intégration au domicile* » au début de l'étude. En revanche, la variance du « *Slope* » (-.00, $p > .05$) n'est pas statistiquement significatives. Ces résultats indiquent qu'il n'y a pas de différences d'évolution entre les patients des scores à la dimension « *Intégration au domicile* » au cours des 24 mois.

❖ **Dimension « Intégration Sociale » de l'IC**

Les moyennes du « *Slope linéaire* » (.00, $p > .05$) et du « *Slope quadratique* » (-.00, $p > .05$) de la dimension « Intégration Sociale » de l'IC ne sont pas statistiquement significatives. Ces résultats mettent en évidence l'absence de variabilité intra-individuelle de la dimension « *Intégration Sociale* ». En d'autres termes, il n'y a pas d'évolution des scores à la dimension « *Intégration Sociale* » au cours du temps chez un même patient.

La variance de l'« *Intercepts* » (1.53, $p > .05$), du « *Slope linéaire* » (.02, $p > .05$) et du « *Slope quadratique* » (.00, $p > .05$) de la dimension « Intégration Sociale » de l'IC ne sont pas statistiquement significative. Ces résultats mettent en évidence l'absence de variabilité

interindividuelle des scores à la dimension « *Intégration sociale* » non seulement au début de l'étude mais également au cours du temps. En d'autres termes, les patients ne présentaient pas de différences statistiquement significatives des scores à la dimension « *Intégration Sociale* » au début de l'étude et il n'y a pas de différences d'évolution entre les patients des scores à cette dimension au cours des 24 mois.

❖ **Dimension « *Intégration via les Activités* » de l'IC**

Les moyennes du « *slope linéaire* » (.04, $p > .05$) et du « *slope quadratique* » (-.00, $p > .05$) de la dimension « *Intégration via les Activités* » de l'IC ne sont pas statistiquement significatives. Ces résultats mettent en évidence l'absence de variabilité intra-individuelle de la dimension « *Intégration via les Activités* ». En d'autres termes, il n'y a pas d'évolution des scores au cours du temps chez un même patient.

La variance de l'*Intercepts* (1.4, $p > .05$) de la dimension « *Intégration via les Activités* » de l'IC n'est pas statistiquement significative. Ces résultats mettent en évidence l'absence de variabilité interindividuelle concernant le niveau de base de de la dimension « *Intégration via les Activités* ». En d'autres termes, les patients ne présentaient pas de différences statistiquement significatives des scores à la dimension « *Intégration via les Activités* » au début de l'étude. En revanche, la variance du « *slope linéaire* » est statistiquement significative (.04, $p < .05$). Ces résultats indiquent l'existence de différences interindividuelles au cours du temps entre les individus des scores à la dimension « *Intégration Productive* ». En d'autres termes, il y a des différences d'évolution entre les patients des scores à la dimension « *Intégration via les Activités* » au cours des 24 mois.

❖ **Intégration communautaire (IC)**

La moyenne du *slope* (.03, $p > .05$) de l'IC n'est pas statistiquement significative. Ces résultats mettent en évidence l'absence de variabilité intra-individuelle de l'IC. En d'autres termes, il n'y a pas d'évolution des scores d'IC au cours du temps chez un même patient.

La variance de l'intercept (20.44, $p < .05$) est statistiquement significative. Ces résultats mettent en évidence une variabilité interindividuelle concernant le niveau de base de l'IC. . En d'autres termes , les patients ne présentaient pas tous des niveaux identiques d'«*Intégration globale* » au début de l'étude. En revanche, la variance du « *Slope* » (.02, $p > .05$) n'est pas statistiquement significative. Ces résultats indiquent qu'il n'y a pas de différences d'évolution entre les patients des scores d'IC au cours des 24 mois.

4.2. Synthèse relative à l'objectif 2

L'analyse de modélisation en développement latent, visant à étudier l'évolution des processus psychologiques, de la QDV et de l'IC des patients tout au long des 2 années qui ont suivi leur admission à l'UEROS-Aquitaine a permis de mettre en évidence :

a) Parmi les variables psychologiques mesurées sur 24 mois, seuls la symptomatologie dépressive et le coping Evitement apparaissent évoluer au cours du temps chez un même patient. On observe une évolution non constante au cours du temps, c'est-à-dire non linéaire : une phase de décroissance précède une phase de croissance et le point d'inflexion de la courbe se situe 12 mois après le début de l'étude pour la symptomatologie dépressive et le coping Evitement (Figure 18).

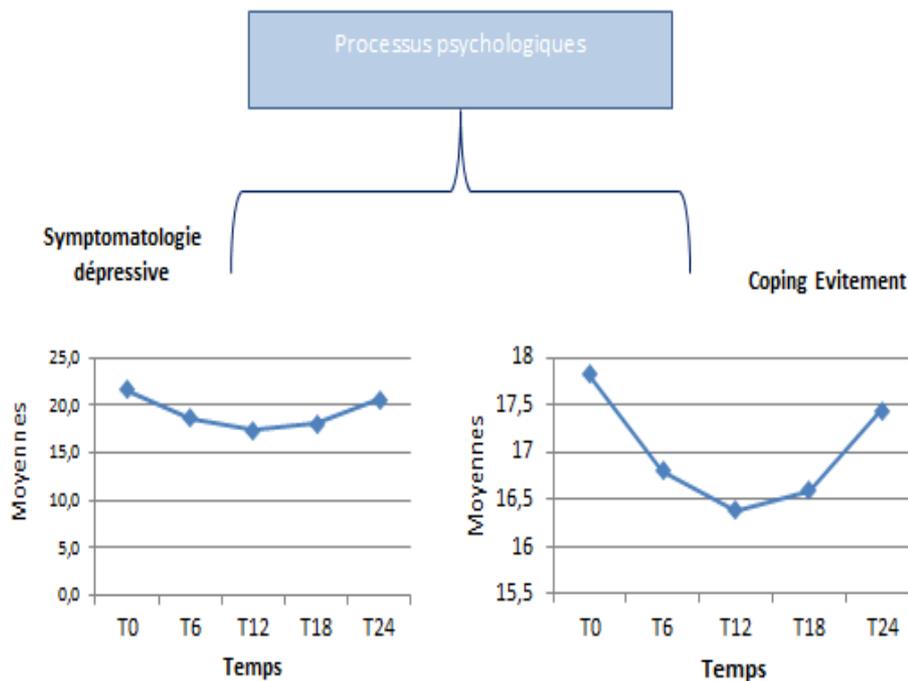


Figure 15. Synthèse des évolutions significatives des processus psychologiques sur 24 mois

b) Parmi les différentes dimensions de la QDV mesurées sur 24 mois, 2 dimensions de la QDV apparaissent évoluer au cours du temps. On observe une évolution non constante, c'est à dire non-linéaire de la dimension « Soi de la QDV : une phase de croissance précède une phase de décroissance et le point d'inflexion de la courbe se situe 12 mois après le début de l'étude. En revanche, on observe une évolution constante, c'est à dire linéaire de la QDV relative à la Condition Physique tout au long des 2 ans qui suivent l'admission à l'UEROS-Aquitaine. Enfin, la satisfaction de vie apparaît également évoluer au cours du temps: on observe une évolution non linéaire : une phase de croissance de la satisfaction de vie précède une phase de décroissance. Le point d'inflexion de la courbe se situe 12 mois après le début de l'étude (Figure 19).

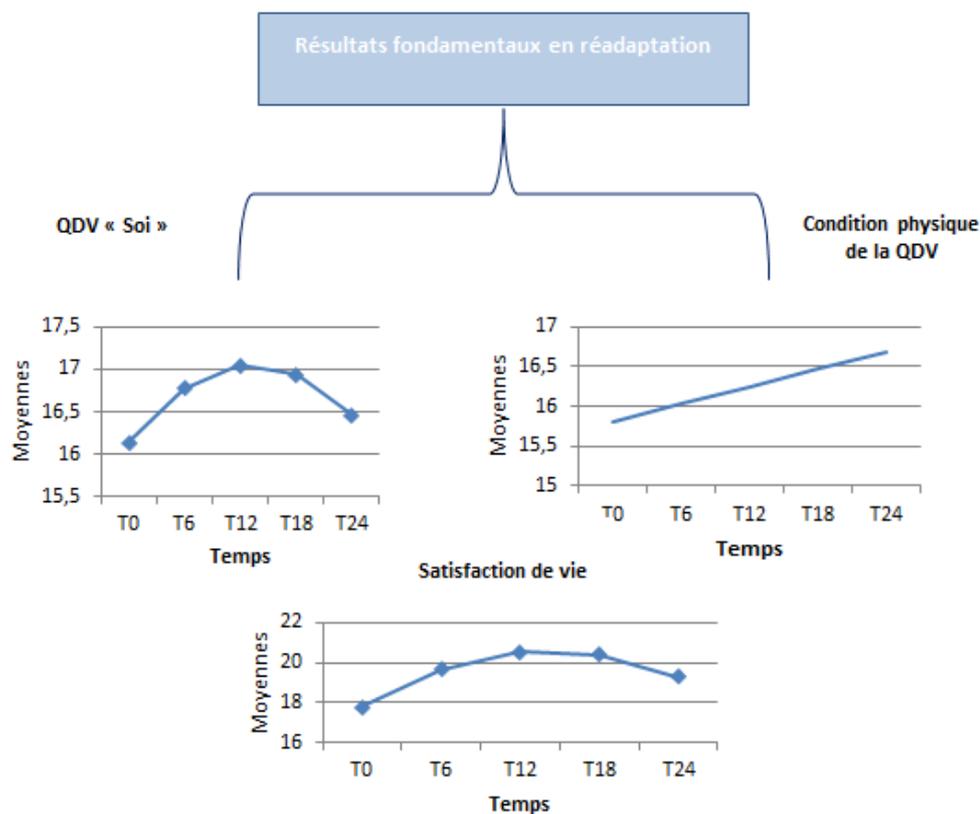


Figure 16. Synthèse des évolutions significatives des résultats fondamentaux de la réadaptation sur 24 mois

4.3. . Discussion relative à l'objectif 2

Le deuxième objectif de cette étude longitudinale était d'étudier l'évolution des processus psychologiques, de la QDV et de l'intégration communautaire des patients tout au long des 2 années qui suivent leur admission à l'UEROS-Aquitaine. Parmi les 49 patients inclus dans l'étude, 35 ont complété à 9 reprises le protocole au cours des 2 années qui ont suivi leur admission à l'UEROS-Aquitaine. La méthode d'analyse utilisée, très exigeante en termes de taille d'échantillon, nous a contrainte à n'introduire dans le modèle que 5 des 9 temps soit l'évaluation à l'inclusion, à 6 mois, à 12 mois, à 18 mois et à 24 mois. Les résultats mettent en évidence une stabilité de certains processus psychologiques tandis que d'autres évoluent de façon significative.

❖ *Une estime de soi, un sentiment d'auto-efficacité et des stratégies de coping préservés*

La modélisation en développement latent met en évidence, parmi les processus psychologiques étudiés, une stabilité des scores d'estime de soi au cours des 24 mois. Celle-ci peut s'expliquer par le fait que dès l'admission dans le programme UEROS-Aquitaine, les patients présentaient des scores d'estime de soi se situant au-dessus du seuil cliniquement significatifs définis chez les personnes cérébrolésées (Anson & Ponsford, 2006). En d'autres termes, les patients de notre échantillon d'étude conservent une bonne estime de soi tout au long du programme. En parallèle, ils présentaient majoritairement un score de handicap (GOS) bon à modéré. Ces deux résultats vont dans le sens des travaux précédemment rapportés dans la littérature selon lesquels l'estime de soi est positivement liée à l'indépendance fonctionnelle (Fung et al., 2006; Shida et al., 2014; Vickery, Evans, Lee, et al., 2009). De plus, l'ancienneté de la lésion à l'inclusion dans l'étude qui s'élevait en moyenne à

7 ans peut également expliquer ce niveau élevé d'estime de soi. Il a en effet été montré que l'estime de soi est plus élevée au-delà de 4 ans après l'AVC (Shida et al., 2014). Nos résultats soulignent également une stabilité des scores relativement élevés du sentiment d'auto-efficacité, tout au long des 24 mois. Cette croyance en ses propres aptitudes personnelles est fortement liée à la motivation. Elle participe à l'engagement, à la définition des buts et à l'effort fourni pour atteindre ces buts (Bandura, 2007). La stabilité des scores du sentiment d'auto-efficacité de notre échantillon d'étude au cours des 24 mois pourrait ainsi traduire l'implication des patients et leur volonté de fournir les efforts nécessaires à leur intégration communautaire. La littérature montre qu'un sentiment d'auto-efficacité élevé est associé à l'utilisation de stratégies de coping actif (Scheenen, van der Horn, et al., 2017).

Dans notre étude, les résultats montrent que les stratégies de Résolution de problème et de Pensée positive n'évoluent pas non plus de façon significative au cours des 2 années qui suivent l'admission à l'UEROS. Mais d'un point de vue descriptif, on observe que ces deux stratégies sont les plus fréquemment utilisées par les patients inclus dans notre étude. Les patients ne cesseraient donc de déployer leurs efforts, de réfléchir à l'organisation d'un plan d'action, tournés vers une tentative de résolution de la situation. Par opposition, les stratégies relatives à la Recherche de soutien social (expression des sentiments, recherche de soutien instrument et émotionnel), qui n'apparaissent pas évoluer non plus au cours du temps, figurent comme les moins employées par les patients de notre échantillon d'étude. Les patients ne semblent donc pas déverser leurs affects, ni se focaliser sur leur détresse émotionnelle au cours des 2 années, ce qui semble plutôt fonctionnel dans le processus d'adaptation au handicap dans ce contexte d'accompagnement à l'IC car les stratégies Recherche de soutien social, lorsqu'elles sont fréquemment utilisées, peuvent être mises en place au détriment d'un coping actif (Muller & Spitz, 2003).

Alors que l'estime de soi et le sentiment d'auto-efficacité et certaines stratégies de coping des patients restent stables tout au long des 2 années qui suivent leur admission à l'UEROS-Aquitaine, d'autres facteurs apparaissent évoluer de façon significative au cours des 24 mois.

❖ *Evolution non-linéaire de la symptomatologie dépressive et du coping Evitement*

La symptomatologie dépressive évolue au cours du temps de façon non linéaire. A l'entrée dans le programme, les patients présentaient une symptomatologie dépressive modérée au regard des seuils cliniquement significatifs définis chez les personnes cérébrolésées (Dikmen et al., 2004). Tout au long de la première année après l'inclusion dans l'étude, les scores de symptomatologie dépressive ont diminué pour atteindre une symptomatologie légère à un an. Cette amélioration au cours de la première année faisant suite à leur admission dans le programme pourrait refléter les espoirs des patients envers ce dernier. Néanmoins, l'évolution de la symptomatologie dépressive change de trajectoire un an après l'inclusion dans l'étude. L'amélioration observée au cours de la première année cesse et l'humeur du patient se détériore au cours de la deuxième année pour atteindre des scores de symptomatologie dépressive similaires à ceux observés lors de l'admission dans le programme UEROS.

Cette dégradation de l'humeur au cours de la deuxième année pourrait faire partie du processus d'adaptation. En effet, bien que les recherches aient pu mettre en cause dans la symptomatologie dépressive la localisation de la lésion affectant les processus neuronaux et les réseaux biochimiques qui sous-tendent les émotions dans les désordres émotionnels (Jiang et al., 2014), ces symptômes dépressifs peuvent également constituer une réaction à la perte des rôles familiaux, sociaux et professionnels. Dès 1973, Benson indique que la

dépression ne doit pas être uniquement interprétée comme pathologique, mais que certaines formes réactives indiquent des progrès et un processus d'adaptation cognitif fonctionnel. « *En général, la dépression réactive peut être considérée comme un signe de bonne santé, indiquant une récupération suffisante de la compétence intellectuelle pour la reconnaissance de la gravité du problème et des modifications ultérieures du style de vie* (p. 176). Un peu plus tard, Tanner & Gerstenberger (1988) considèrent la dépression dans l'AVC comme une réaction prévisible dans le processus d'adaptation. « *[...] la dépression est une réaction normale et prévisible à la perte. La dépression ne doit pas être considérée comme anormale* » (p.922). En référence au modèle d'Hermann et Wallesh (1993), la symptomatologie dépressive observée un an après l'admission dans le programme UEROS pourrait correspondre à la dépression tertiaire qui accompagne le passage du statut de patient à celui de personne handicapée avec toutes les connotations négatives que ce rôle peut véhiculer. Cette participation à un programme d'aide à l'intégration pourrait révéler à la personne ce qu'elle est devenue après LCA. Plus récemment, Kübler-Ross & Kessler (2011) ont suggéré que la dépression serait une réponse appropriée à la perte en tant qu'étape nécessaire sur la voie du rétablissement (p.42). Cette évolution de la symptomatologie dépressive observée au cours de la deuxième année après l'admission dans le programme UEROS pourrait ainsi s'expliquer par une confrontation du patient à ses compétences sociales et professionnelles présentes et restantes.

Dans la continuité de ce processus d'adaptation, nos résultats montrent que, parmi les différentes dimensions du coping, l'Évitement évolue de façon significative au cours des deux ans de façon identique à la trajectoire développementale de la symptomatologie dépressive. Alors que l'utilisation de cette stratégie diminue tout au long de la première

année après l'admission dans le programme UEROS, le recours à l'Évitement augmente au cours de la deuxième année. Cette évolution parallèle de la symptomatologie dépressive et de l'Évitement pour faire face aux difficultés engendrées par la LCA semble cohérente avec les résultats retrouvés dans la littérature selon lesquels la détresse émotionnelle est associée à l'utilisation de stratégies d'évitement (Andersson, 2000; Brands et al., 2018; Kortte et al., 2003; Maestas et al., 2014; Visser et al., 2015; Wei et al., 2016). En référence au modèle de Lazarus et Folkman (1984), ces stratégies d'Évitement s'apparentent aux stratégies centrées sur l'émotion. Ainsi, les patients tenteraient de réguler les tensions émotionnelles induites par l'exploration du champ des possibles sociaux et professionnels à laquelle les confronte le programme UEROS lors de la 2^{ème} année, en mettant à distance cette source de stress. L'utilisation de ces stratégies pourrait être une première étape avant une réévaluation de la situation en termes de défi conduisant l'individu à adopter par la suite des stratégies centrées sur le problème. Par ailleurs, les chercheurs ont proposé une interprétation de l'évolution des stratégies de coping (Kendall & Terry, 1996; Ownsworth & McFarland, 2004). Face à la prise de conscience de la perte du niveau de fonctionnement pré-morbide au cours de la participation au programme, les patients doivent accepter la diminution de leur capacité. N'ayant pas de solution immédiate face à la situation, ils développeraient des stratégies passives centrées sur l'émotion en vue de détourner leur attention de la source de stress pouvant expliquer l'augmentation de l'Évitement au cours de la 2^{ème} année.

Ces interprétations issues des théories de l'adaptation soulignent ainsi l'importance d'une approche psychothérapeutique d'accompagnement de ces patients tout au long de leur parcours d'aide à l'intégration communautaire.

❖ *Satisfaction de vie, qualité de vie et intégration communautaire*

Parmi les résultats classiquement mesurés en réadaptation que nous avons étudiés dans notre étude, la satisfaction de vie évolue de façon significative et non linéaire, comme la symptomatologie dépressive et l'Évitement, au cours des deux années qui suivent l'admission à l'UEROS-Aquitaine. Alors que la satisfaction de vie des patients s'améliore jusqu'à 1 an après l'admission dans le programme UEROS, elle se détériore au cours de la deuxième année. En évaluant globalement sa vie, le patient pourrait traduire une certaine déception en comparant sa vie actuelle avec celle qu'il avait pu imaginer lors de son admission dans le programme. Ce résultat peut être rapproché de l'évolution d'une des dimensions de la QDV : la dimension Soi de la QDV qui évolue de façon non linéaire. Tout au long de la 1^{ère} année après l'inclusion dans l'étude, les scores de la dimension Soi augmentent. Les patients rapportent être plus satisfaits de leur niveau d'énergie, de leur niveau de motivation à faire les choses et être plus satisfaits de la façon dont ils voient les choses jusqu'à un an après l'admission à l'UEROS. L'amélioration de cette dimension de la QDV pourrait être en lien avec la diminution de la symptomatologie dépressive au cours de la première année et pourrait être en lien avec les espoirs des patients envers le programme. Néanmoins, l'évolution de la dimension « Soi » de la QDV change de trajectoire un an après l'inclusion dans l'étude. L'amélioration observée au cours de la première année s'inverse : elle se détériore au cours de la deuxième année. La diminution de la QDV Soi pourrait traduire l'inquiétude voire l'incertitude du patient face à la prise de conscience de ses aptitudes restantes étant confronté à un certain nombre de questions : est-il possible de reprendre le métier antérieur à la lésion ou faut-il prévoir une réorientation ? Quel type de

formation peut-il envisager ? La reprise peut-elle s'effectuer en milieu ordinaire ou faut-il prévoir un travail en milieu protégé ?

La deuxième dimension de la QDV qui évolue de façon significative au cours du temps est la dimension Physique. Cette dimension évolue de façon linéaire, c'est-à-dire qu'elle ne cesse d'augmenter au cours des deux années qui suivent l'admission à l'UEROS. Cette amélioration de la QDV Physique correspond à une diminution de la gêne liée à la douleur, à la lenteur et / ou à la maladresse des mouvements et, plus globalement à une diminution de la gêne après LCA (Truelle et al., 2010). Ce résultat rejoint celui rapporté par l'équipe suédoise selon lequel la participation à un programme de réadaptation professionnelle améliore l'état de santé global des patients (Samuelsson et al., 2014). L'investissement du patient dans la construction d'un projet social et professionnel adapté à ses aptitudes pourrait permettre à l'individu de se décentrer de la douleur, de dépasser maladresse et difficultés sensorielles, qui deviendraient alors moins « gênantes ».

Enfin, la modélisation en développement latent réalisée pour l'IC met en évidence une absence d'évolution des scores d'IC globale ainsi que de ses dimensions au cours des 24 mois. En revanche, les résultats indiquent que tous les patients ne présentaient pas des scores d'intégration communautaire identiques à l'admission dans le programme UEROS. Cette différence entre les patients pourrait expliquer l'absence d'évolution de l'IC : les patients présentant un niveau d'intégration communautaire élevé à l'entrée dans le programme UEROS conservent un niveau d'intégration communautaire élevé 24 mois plus tard. A l'inverse, les patients présentant un niveau d'intégration communautaire plus faible à l'admission dans le programme UEROS conservent un niveau d'intégration communautaire plus faible 24 mois plus tard. Ce résultat pourrait être explicité par les facteurs discriminants tels que l'âge, le coping actif et la quantité d'aides humaines préconisées à l'admission dans

le programme retrouvés dans le premier objectif de cette étude longitudinale. Par ailleurs, l'intégration communautaire est un processus évolutif renvoyant à l'appartenance à une collectivité au sein de laquelle ses membres partagent des objectifs communs et un sentiment de participer à un même ensemble renforcé par des interactions régulières (Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, 2014). Or, les UEROS ont pour mission l'évaluation, le réentraînement et l'élaboration d'un projet social et professionnel. Le passage à l'UEROS précéderait donc peut-être l'intégration communautaire des patients. Une évaluation à plus long terme, c'est à dire au delà de 24 mois, permettrait peut-être de montrer cette amélioration de l'IC.

PARTIE 5.

Discussion générale

I. Synthèse des deux études

Ce travail de thèse avait deux objectifs qui ont été menés à travers deux études :

- le premier objectif visait à traduire et valider en français la version révisée du questionnaire d'intégration communautaire, spécifique aux personnes cérébrolésées, développé par Willer et son équipe, le Community Integration Questionnaire Revised (CIQ-R). Un échantillon de 191 patients présentant une LCA a été recruté au sein du service de MPR du CHU de Bordeaux dans le cadre d'une étude transversale. Ces patients, âgés de 18 à 88 ans étaient majoritairement des hommes et l'échantillon présentait en majorité une lésion d'origine vasculaire. La structure factorielle de la version française du CIQ-R a été étudiée ainsi qu'un ensemble de qualité psychométriques parmi lesquelles la consistance interne, la validité de construit et la sensibilité. Globalement, cet outil, dans sa version française, respecte les recommandations concernant les mesures de résultats dans la recherche auprès des personnes cérébrolésées. Il s'agit d'un outil simple et rapide de passation qui répond à des critères de validité scientifique. Les perspectives de recherche et clinique relatives à la validation de cet outil seront abordées un peu plus loin.

- le deuxième objectif visait d'une part, à déterminer parmi les variables sociodémographiques, lésionnelles et psychologiques celles permettant de discriminer les patients ayant retrouvés une activité professionnelle des patients sans activité professionnelle 36 mois après leur admission à l'UEROS-Aquitaine et d'autre part, à étudier l'évolution des variables psychologiques, de la QDV et de l'intégration communautaire des patients tout au long des 2 années qui suivent leur admission à l'UEROS-Aquitaine.

L'échantillon d'étude a été recruté à l'UEROS-Aquitaine au sein du service de MPR du CHU de Bordeaux dans le cadre d'une étude longitudinale. Les patients, âgés en moyenne de

37 ans à l'entrée à l'UEROS, étaient majoritairement des hommes. Au regard des données sociodémographiques, notre échantillon d'étude apparaît représentatif de la population des personnes cérébrolésées telles que retrouvée dans la littérature. En revanche, comparativement aux travaux de Le Gall (2007) et Cogné (2017) menés dans le même service, on observe au fil des années, une diminution du genre masculin ainsi qu'une augmentation de la moyenne d'âge à l'entrée de l'UEROS-Aquitaine. Par rapport à la population reçue entre 1997 et 1999, l'UEROS-Aquitaine semble accueillir actuellement des personnes d'un âge plus avancé (jusqu'à 57 ans). On remarque également une augmentation du nombre de patients vivant en couple et une diminution du nombre de patients célibataires. Cette augmentation pourrait expliquer une autre évolution observée : l'augmentation des personnes disposant d'un logement personnel. Le niveau d'études des patients apparaît également plus élevé 18 ans plus tard. Au regard des données lésionnelles, on note une diminution du nombre de patients présentant une LCA d'origine traumatique en faveur d'une augmentation des lésions cérébrales non traumatique. Ces résultats pourraient être en partie liés à l'augmentation observée ces dernières années du nombre d'AVC chez les moins de 65 ans (Lecoffre et al., 2017). L'ancienneté de la lésion à l'entrée du pôle neuropsychologique, d'une moyenne de sept ans dans notre échantillon d'étude, apparaît plus importante en comparaison avec l'échantillon de Le Gall dont l'ancienneté s'élevait à 4 ans en moyenne. On remarque également une forte diminution des scores de GOS sévère, comparativement à l'échantillon d'étude de Le Gall. Enfin, la diminution de la proportion des comitialités et l'augmentation de la proportion des déficits moteurs au sein de notre échantillon d'étude pourraient s'expliquer notamment par l'augmentation du nombre d'AVC.

Au sein de cet échantillon d'étude, nous avons d'une part pu mettre en évidence 3 facteurs explicatifs discriminant les patients ayant une activité professionnelle des patients sans activité professionnelle 36 mois après leur admission à l'UEROS-Aquitaine. Ces résultats vont dans le sens ceux retrouvés dans la littérature internationale selon lesquels un âge plus jeune, avoir besoin de moins d'aides humaines et utiliser la Pensée positive favorisent la reprise professionnelle après LCA (Busch et al., 2009; Donker-Cools et al., 2015; Wozniak et al., 1999).

D'autre part, dans le cadre de l'évaluation des processus psychologiques tous les 6 mois, nous avons pu mettre en évidence une évolution de la symptomatologie dépressive et du coping Evitement. Ce résultat implique que l'ajustement aux difficultés liées à la LCA et de façon plus large au handicap sont flexibles. Ils seraient donc potentiellement modifiables grâce à des prises en charge permettant de renforcer les processus fonctionnels et d'atténuer les processus dysfonctionnels. Un certain nombre d'interventions cliniques peuvent être proposées dans le cadre de ces structures d'accompagnement en vue d'améliorer le vécu du handicap et la QDV des personnes cérébrolésées à travers une meilleure gestion des difficultés consécutives à la LCA (Gauchet, Shankland, Dantzer, Pelissier, & Aguerre, 2012). Ces perspectives cliniques seront abordées un peu plus loin.

II. Limites

Nos résultats doivent être considérés avec prudence en raison d'un certain nombre de limites.

Tout d'abord, des limites d'ordre méthodologique sont à considérer. Comme nous l'avons évoqué, initialement, nous avons mis en place un protocole A-B quasi-expérimental. Cette conception de l'étude permettait d'obtenir une ligne de base, c'est-à-dire des mesures

avant l'entrée dans les pôles social et professionnel en prenant le patient comme son propre témoin. Cependant, le parcours UEROS des patients inclus dans l'étude s'est révélé plus variable que nous l'avions envisagé, ce qui nous a contraint à délaisser la conception initialement prévue. En l'absence d'un groupe contrôlé et randomisé, nous ne pouvons donc déterminer si l'évolution observée est liée à la participation au programme UEROS-Aquitaine. Il conviendrait de s'assurer que les effets mesurés correspondent à la prise en charge et non à un effet placebo ou contextuel. Un échantillon constitué de patients inscrits sur liste d'attente pour entrer à l'UEROS pourrait permettre de palier au problème éthique que pose la constitution du groupe témoin.

Par ailleurs, le bilan neuropsychologique réalisé à l'UEROS a pour but d'évaluer les répercussions des troubles cognitifs, émotionnels et comportementaux dans la vie quotidienne, familiale, sociale et professionnelle du patient. En revanche, il n'existe pas de bilan « standard » appliqué à tous les patients de l'UEROS, le bilan s'appuie sur l'anamnèse du patient qui permet d'orienter le choix des tests. Nous ne disposons donc pas des mêmes données pour l'ensemble des patients inclus dans l'étude. C'est pourquoi nous n'avons pas inclus dans nos analyses les caractéristiques neuropsychologiques telles que le fonctionnement cognitif bien qu'il soit reconnu d'influence notamment dans la reprise d'une activité professionnelle (Kauranen et al., 2013; Mazaux et al., 1997; Prouteau & Verdoux, 2011; Yeates et al., 2016). Nous n'avons pas non plus pris en compte les évènements de vie majeurs (tels qu'une naissance, le décès d'un proche, une séparation, l'obtention de la RQTH⁴) qui ont pu survenir dans la vie du patient et qui lui auraient alors demandé un ajustement particulier. Ces évènements pourraient avoir influencé nos résultats. A cet égard, il existe un effet de sélection qui intervient dans le suivi à long terme. Les réponses des

⁴ RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

patients qui ont été perdus de vue pourraient être différentes de celles des patients ayant participé à l'étude pour divers facteurs, en particulier les évènements de vie et les problèmes de santé. Cela implique une généralisation des résultats avec prudence.

Enfin, le choix des outils que nous avons utilisé s'est appuyé sur plusieurs critères : l'échelle devait être d'auto-évaluation, validée, recommandée ou fréquemment utilisée en population cérébralisée, simple et rapide de passation. Par exemple, l'échelle RSE, composée de 10 items, évalue l'estime de soi selon une approche unidimensionnelle. Une évaluation selon une approche multidimensionnelle pourra permettre d'apprécier dans quel domaine (social, professionnel, familial) les patients présentaient une perception positive ou négative d'eux-mêmes. Le coping a été évalué au moyen du Brief-COPE, outil composé d'un inventaire de stratégies de coping. Plutôt que d'utiliser un questionnaire d'auto-évaluation pour évaluer les stratégies de coping prédéterminées, Kendall, Shum, Lack, Bull, & Fee, (2001) plaident en faveur d'une déclaration spontanée par le patient des stratégies de coping qu'il utilise. Elles pourraient ensuite être classées en fonction de leur objectif (centrées sur l'émotion/centrées sur le problème) et en fonction de leur approche (passives/actives) apportant une technique de mesure plus sensible au contexte.

D'un point de vue statistique, nos résultats reposent sur un petit échantillon constituant certainement la limite la plus importante de notre étude. Les études utilisant de petits échantillons sont moins à même de détecter des effets. Une cohorte à plus grande échelle permettrait de mettre en évidence davantage de résultats significatifs.

III. Perspectives

1. Perspectives de recherche

Comme nous venons de l'aborder à travers les limites de ce travail de thèse, nos deux études ouvrent des perspectives de recherche.

Le premier objectif visait tout d'abord à disposer d'un outil valide en population cérébrolésée afin d'évaluer l'IC de ces patients. Initialement, nous avons opté pour l'approche MTMM développée par Campbell & Fiske (1959), afin de tester les validités convergente et divergente du CIQ-R. Augmenter le nombre de dyades patient-proche pourrait permettre de gagner en puissance statistique et ainsi pallier au problème de convergence auquel nous avons été confronté. La réalisation d'une analyse factorielle confirmatoire sur un autre échantillon d'étude permettrait aussi de soumettre à l'épreuve des faits le modèle à 4 facteurs, identifiés au sein de notre échantillon d'étude. Il s'agirait de confirmer le regroupement en 4 facteurs. De plus, d'autres qualités psychométriques sont à évaluer. La fidélité test-retest permettrait de connaître la faculté du CIQ-R à rapporter des scores similaires à l'issue de deux évaluations espacées dans le temps auprès des mêmes patients. Cela permettrait de s'assurer d'un minimum d'erreur de mesure. La sensibilité au changement permettrait également d'évaluer la capacité du CIQ-R à détecter un changement de l'intégration communautaire mesurée.

Notre deuxième étude, dont l'originalité se situe dans l'exploration des processus psychologiques et de la qualité de vie des patients admis dans un programme d'aide à l'intégration communautaire avec une conception longitudinale, doit être considérée comme une première investigation. Comme nous l'avons évoqué dans le cadre des limites de ce travail de thèse, la constitution d'un groupe témoin, constitué de patients inscrits sur

liste d'attente pour entrer à l'UEROS, dont la liste ne cesse de croître, permettrait d'évaluer le retentissement de la prise en charge à l'UEROS sur les facteurs psychologiques, la QDV et l'IC des patients qui y sont admis. De plus, le recueil de mesures neuropsychologiques standardisées, et notamment des fonctions exécutives et de la cognition sociale, permettrait d'approfondir les liens entre les déficiences qui y sont associées et le devenir professionnel des patients suite à leur participation à ce type de programme. Enfin, une poursuite de cette étude, à plus grande échelle, avec notamment des comparaisons avec d'autres UEROS de France, permettra d'enrichir la connaissance relative à l'évolution des patients cérébrolésés au cours de ce processus d'intégration communautaire.

2. Perspectives cliniques

Ce travail de thèse amène à des perspectives cliniques en introduisant la Psychologie de la Santé dans le champ de la MPR. En effet, les deux études, guidées par une approche en Psychologie de la Santé, s'inscrivent dans la définition de la Psychologie de la Santé de Matarazzo (1982). Ce Professeur en Neurosciences du comportement, parmi les fondateurs de la Psychologie de la Santé décrit clairement dès 1982 la contribution de cette discipline sur le fonctionnement du système de santé dans la société : « *La psychologie de la santé est l'ensemble des contributions de la psychologie [...] pour promouvoir et entretenir la santé, prévenir et traiter les maladies, identifier les facteurs étiologiques et les facteurs qui sont en corrélation avec la santé, la maladie et les dysfonctionnements qui lui sont associés, pour contribuer à l'amélioration de la santé, du système de soin et pour aider à la formation des politiques de santé* » (Morin, 2002). En effet, au cours de ce travail de thèse, nous avons notamment étudié les déterminants du devenir professionnel de patients cérébrolésés et certains facteurs psychologiques associés à chaque stade de l'évolution de leur parcours

d'aide à l'IC. Nous nous sommes intéressée aux ressources psychologiques qui peuvent favoriser, ou au contraire, entraver l'adaptation au handicap, aux stratégies de coping mises en place par les patients pour faire face aux difficultés liées à la LCA et nous avons étudié leur QDV et leur IC. A travers cette approche multifactorielle en Psychologie de la Santé, caractérisée par l'importance accordée aux rôles des facteurs psychologiques dans l'évolution et les conséquences du handicap, nous nous sommes ainsi intégrée à l'approche holistique appliquée en MPR.

Comme nous avons pu l'aborder dans la partie portant sur le parcours de soin du patient cérébrolésé, la MPR vise à prévenir ou réduire les conséquences fonctionnelles physiques, psychologiques, sociales et économiques des déficiences faisant suite à une LCA notamment (Gutenbrunner et al., 2009). Orientée vers une approche biopsychosociale, elle assure la mise en application des mesures assurant la promotion du fonctionnement de la personne et la modification des facteurs personnels et environnementaux contribuant au handicap. La MPR intègre ainsi les facteurs biologiques (les lésions), psychologiques (les cognitions, les émotions, les comportements) et sociaux comme participant simultanément au développement du handicap. Le White Book relatif au champ de compétences en MPR en Europe précise les objectifs développés par les ministres européens responsables de la politique d'intégration des personnes en situation de handicap (Gutenbrunner et al., 2009). Il est décrit notamment l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap et leurs familles au travers des mesures basées sur l'évaluation de la situation, du potentiel et des besoins de la personne et l'accès à l'emploi en tant qu'élément clé de la participation sociale. Les résultats fondamentaux de la MPR sont donc la QDV de la personne et son intégration communautaire. Notre validation française du CIQ-R contribue ainsi aux objectifs de la MPR en fournissant une mesure permettant d'évaluer l'IC de la personne

cérébralisée. Nos résultats concernant l'évolution du coping Evitement, de la symptomatologie dépressive et de la QDV ont permis d'évaluer les difficultés rencontrées par les patients lors de leur participation au programme UEROS. En effet, nos résultats soulignent, à travers les différentes évolutions que nous avons observées, la nécessité de repérer les prises en charge pouvant être nécessaires et adaptées à la situation rencontrée par le patient tout au long de son parcours d'aide à l'IC.

En MPR comme en Psychologie de la Santé, ce ne sont pas seulement les troubles des fonctions organiques du patient cérébralisé qui sont pris en charge mais c'est la personne dans son ensemble qui est considérée (Ogden, 2018). C'est pourquoi, nous avons pris en compte dans notre travail les facteurs lésionnels mais aussi psychologiques (estime de soi, sentiment d'auto-efficacité, humeur, coping), sociaux (ressources financières par exemple) pour étudier le devenir professionnel et de façon plus large de l'IC des patients.

Comme nous avons pu le voir, la prise en charge en MPR se traduit par des interventions diverses : purement médicales (traitement de la douleur, amélioration du tonus musculaire, de la performance physique), kinésithérapiques, ergothérapiques et neuropsychologiques. Nos résultats renforcent la nécessité d'accompagner également les patients tout au long de leur parcours d'aide à l'IC. Nous avons pu mettre en évidence une évolution non constante de la symptomatologie dépressive, du coping Evitement et d'une des dimensions de la QDV. Ces résultats amènent à considérer la nécessité d'accompagnements psychologiques orientés vers le développement ou le renforcement des ressources psychologiques (estime de soi, sentiment d'auto-efficacité), l'adoption de stratégies d'ajustement fonctionnelles ou encore l'entraînement au contrôle cognitif de l'attention du patient qui pourra influencer le vécu du handicap à toutes les étapes de son développement. Parmi les approches cliniques récentes et validées en Psychologie de la

Santé pouvant permettre d'améliorer le vécu du handicap, la pratique de la méditation de pleine conscience a récemment montré son intérêt (Gauchet et al., 2012). Cette approche consiste à focaliser l'attention du patient sur l'instant présent, sur ses sensations internes et ses perceptions (André, 2010). La méditation pleine conscience ne constitue pas une modification de l'expérience vécue mais une observation de celle-ci telle qu'elle se déroule (Fall, 2016). Elle pourrait ainsi permettre un « mieux vivre » en réduisant notamment la symptomatologie dépressive que nous avons observée à 12 mois et favoriser l'acceptation de la situation au moment de la confrontation du patient à ses aptitudes lors de son passage aux pôles social et professionnel. Portée sur l'expérience vécue et éprouvée, la pratique de la méditation de pleine conscience pourrait permettre au patient de réguler ses émotions. Dans le domaine de la LCA, les études commencent, depuis quelques années, à montrer les bienfaits de cette pratique notamment sur les symptômes dépressifs (Bédard et al., 2014; Kristofersson, 2012; Lilliecreutz, Felixson, Lundqvist, & Samuelsson, 2017). Ce type de pratique issu des modèles et des théories en Psychologie de la Santé (Gauchet et al., 2012) offre ainsi au clinicien un outil d'accompagnement des patients cérébrolésés confrontés à leurs aptitudes sociales et professionnelles après la lésion lors de leur parcours médico-social.

CONCLUSION

La spécificité des séquelles liées à la lésion cérébrale acquise nécessite la prise en compte d'une perspective multidimensionnelle du handicap qui en résulte. Ce travail de thèse a permis dans un premier temps d'effectuer une première validation d'une échelle d'intégration communautaire spécifique aux personnes cérébrolésées. Ce questionnaire, dont les qualités psychométriques se sont révélées satisfaisantes, rend compte de la multidimensionnalité de l'intégration communautaire et peut être utilisé dans la recherche comme dans la pratique clinique dans le domaine de la lésion cérébrale acquise. Ce travail de thèse a également permis de confirmer les facteurs pouvant influencer le devenir professionnel de nombreuses années après la lésion cérébrale acquise et d'étudier l'évolution de certains processus psychologiques, de la qualité de vie et de l'intégration communautaire de patients participant à un programme d'aide à l'intégration communautaire. Se confronter à ses aptitudes sociales et professionnelles présentes et restantes entraîne chez le patient certains bouleversements psychologiques qui relèveraient d'un processus d'adaptation à ce que la personne est devenue après la lésion cérébrale acquise. Des accompagnements psychologiques, tout au long de ce parcours vers une intégration communautaire, pourraient permettre d'influencer le vécu du handicap.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Abedzadeh–kalahroudi, M., Razi, E., Sehat, M., & Asadi-Lari, M. (2016). Psychometric properties of the world health organization disability assessment schedule II -12 Item (WHODAS II) in trauma patients. *Injury, 47*(5), 1104-1108. <https://doi.org/10.1016/j.injury.2015.11.046>
- Adamovich, B. (1998). Functional Outcome Assessment of Adults with Traumatic Brain Injury. *Seminars in Speech and Language, 19*(3), 281-290. <https://doi.org/10.1055/s-2008-1064050>
- Aeschlimann, K., Butzer, J., Virva, R., Donders, J., & Cistaro, R. (2017). Executive Function Performance Test in Acute Rehab Patients With Brain Tumors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 98*(10), e67. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.08.210>
- Allerdings, M. D., & Alfano, D. P. (2006). Neuropsychological correlates of impaired emotion recognition following traumatic brain injury. *Brain and Cognition, 60*(2), 193-194.
- Améri, A., & Timsit, S. (1997). *Neurologie clinique : Guide pratique*. Thoiry: Heures de France.
- Amieva, H., Belin, C., & Maillet, D. (2016). *L'évaluation neuropsychologique : De la norme à l'exception*. De Boeck Supérieur.
- Andersen, G., Christensen, D., Kirkevold, M., & Johnsen, S. P. (2012). Post-stroke fatigue and return to work : A 2-year follow-up: Post-stroke fatigue and return to work. *Acta Neurologica Scandinavica, 125*(4), 248-253. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2011.01557.x>
- Andersson, S. (2000). Coping strategies in patients with acquired brain injury : Relationships between coping, apathy, depression and lesion location. *Brain injury, 14*(10), 887–905.
- André, C. (2005). L'estime de soi. *Recherche en soins infirmiers, (82)*, 26-30.
- André, C. (2010). La méditation de pleine conscience. *Cerveau & Psycho, (41)*, 18-24.
- Andrews, G., Kemp, A., Sunderland, M., Korff, M. V., & Ustun, T. B. (2009). Normative Data for the 12 Item WHO Disability Assessment Schedule 2.0. *PLOS ONE, 4*(12), 1-6. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0008343>

- Annegers, J. F., Hauser, W. A., Coan, S. P., & Rocca, W. A. (1998). A Population-Based Study of Seizures after traumatic brain Injuries. *New England Journal of Medicine*, (338), 20-24.
<https://doi.org/10.1056/NEJM199801013380104>
- Annoni, J.-M., & Colombo, F. (2011). Troubles cognitifs et comportementaux après lésion cérébrale : Impact sur la reprise professionnelle. *Revue Médicale Suisse*, (7), 944-947.
- Anson, K., & Ponsford, J. (2006). Coping and emotional adjustment following traumatic brain injury. *The Journal of head trauma rehabilitation*, 21(3), 248–259.
- Anson, M. K., & Ponsford, J. (2006). Who benefits? Outcome following a coping skills group intervention for traumatically brain injured individuals. *Brain Injury*, 20(1), 1-13.
<https://doi.org/10.1080/02699050500309791>
- Auxéméry, Y. (2012). Traumatisme crânien léger et syndrome post-commotionnel : Un questionnement ré-émergent. *L'Encéphale*, 38(4), 329-335.
<https://doi.org/10.1016/j.encep.2011.07.003>
- Avesani, R., Salvi, L., Rigoli, G., & Gambini, M. G. (2005). Reintegration after severe brain injury : A retrospective study. *Brain Injury*, 19(11), 933-939.
<https://doi.org/10.1080/02699050400002371>
- Azouvi, P. (2009). Les troubles cognitifs des traumatismes crâniens sévères. *La Lettre de médecine physique et de réadaptation*, 25(2), 66-68. <https://doi.org/10.1007/s11659-009-0135-1>
- Azouvi, P. (2015). *Traumatismes crânio-cérébraux*. Marseille: De Boeck Supérieur.
- Azouvi, P., Couillet, J., Leclercq, M., Martin, Y., Asloun, S., & Rousseaux, M. (2004). Divided attention and mental effort after severe traumatic brain injury. *Neuropsychologia*, 42(9), 1260-1268.
<https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2004.01.001>
- Azouvi, P., Peskine, A., Vallat-Azouvi, C., Couillet, J., Asloun, S., & Pradat-Diehl, P. (2008). Les troubles des fonctions exécutives dans les encéphalopathies post-traumatique et post anoxique. In O.

Godefroy, *Fonctions exécutives et pathologies neurologiques et psychiatriques* (p. 65-92).

Marseille: Solal Editeurs.

Azouvi, Philippe, Ghout, I., Bayen, E., Darnoux, E., Azerad, S., Ruet, A., ... Jourdan, C. (2016). Disability and health-related quality-of-life 4 years after a severe traumatic brain injury : A structural equation modelling analysis. *Brain Injury, 30*(13-14), 1665-1671.

<https://doi.org/10.1080/02699052.2016.1201593>

Baldi, I., Gruber, A., Alioum, A., Berteaud, E., Lebailly, P., Huchet, A., ... Vignes, J. (2011). Descriptive epidemiology of CNS tumors in France : Results from the Gironde Registry for the period 2000–2007. *Neuro-Oncology, 13*(12), 1370- 1378. <https://doi.org/10.1093/neuonc/nor120>

Bandura, A. (2007). *L'auto-efficacité : Le sentiment d'efficacité personnelle* (2ème). Bruxelles: De Boeck Supérieur.

Banville, F., & Nolin, P. (2008). *Épidémie silencieuse : Le traumatisme craniocérébral léger : symptômes et traitement*. Québec: Presses de l'Université du Québec.

Barker-Collo, S. L., Feigin, V. L., Lawes, C. M. M., Parag, V., & Senior, H. (2010). Attention deficits after incident stroke in the acute period : Frequency across types of attention and relationships to patient characteristics and functional outcomes. *Topics in Stroke Rehabilitation, 17*(6), 463-476. <https://doi.org/10.1310/tsr1706-463>

Barral, C. (1999). De l'influence des processus de normalisation internationaux sur les représentations du handicap. *Handicap, 81*, 20-34.

Baumstarck, K., Alessandrini, M., Hamidou, Z., Auquier, P., Leroy, T., & Boyer, L. (2017). Assessment of coping : A new french four-factor structure of the brief COPE inventory. *Health and Quality of Life Outcomes, 15*(1). <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0581-9>

Bayen, É., Jourdan, C., Azouvi, P., Weiss, J.-J., & Pradat-Diehl, P. (2012). Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien. *L'information psychiatrique, 88*(5), 331.

<https://doi.org/10.3917/inpsy.8805.0331>

- Bédard, M., Felteau, M., Marshall, S., Cullen, N., Gibbons, C., Dubois, S., ... Moustgaard, A. (2014). Mindfulness-based cognitive therapy reduces symptoms of depression in people with a traumatic brain injury : Results from a randomized controlled trial. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation, 29*(4), E13-E22. <https://doi.org/10.1097/HTR.0b013e3182a615a0>
- Bejot, Y., Gentil, A., Biotti, D., Rouaud, O., Fromont, A., Couvreur, G., ... Giroud, M. (2009). Les accidents vasculaires cérébraux : Ce qui a changé au début du xxie siècle. *Revue Neurologique, 165*(8-9), 617-625. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2009.03.001>
- Béjot, Y., Legris, N., Dumas, A., Sensenbrenner, B., Daubail, B., Durier, J., & Giroud, M. (2016). Les accidents vasculaires cérébraux de la personne jeune : Une pathologie émergente chez la femme comme chez l'homme. Apports du Registre dijonnais des AVC (1985-2011). *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, (7-8)*, 118-125.
- Belmont, A., Agar, N., Hugeron, C., Gallais, B., & Azouvi, P. (2006). Fatigue et traumatisme crânien. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique, 49*(6), 283-288. <https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2006.04.017>
- Belot, A., Grosclaude, P., Bossard, N., Jouglu, E., Benhamou, E., Delafosse, P., ... Velten, M. (2008). Cancer incidence and mortality in France over the period 1980-2005. *Revue D'épidémiologie Et De Santé Publique, 56*(3), 159-175. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2008.03.117>
- Benson, D. F. (1973). Psychiatric Aspects of Aphasia. *The British Journal of Psychiatry, 123*(576), 555-566. <https://doi.org/10.1192/bjp.123.5.555>
- Bergman, K., Given, B., Fabiano, R., Schutte, D., von Eye, A., & Davidson, S. (2013). Symptoms associated with mild traumatic brain injury/concussion : The role of bother. *Journal of Neuroscience Nursing, 45*(3), 124-132. <https://doi.org/10.1097/JNN.0b013e31828a418b>
- Bernaud, J.-L. (2007). *Introduction à la psychométrie*. Paris: Dunod.
- Bertrand-Gauvin, C., Faucher, L., Bocti, C., Gagnon, M.-J., & Joannette, Y. (2014). Cognition sociale et accident vasculaire cérébral : Perspective neuropsychologique. *Revue de neuropsychologie, 6*(2), 99-109. <https://doi.org/10.3917/rne.062.0099>

- Beuret-Blanquart, F., Le Guiet, J.-L., & Mazaux, J.-M. (2011). La famille face à la lésion cérébrale. In J. - M. Mazaux, J.-M. Destailats, C. Belio, & J. Pélissier (Éd.), *Handicap et Famille* (p. 9-15).
<https://doi.org/10.1016/B978-2-294-71414-6.00002-4>
- Bidot, S., & Lamirel, C. (2012). Hémianopsie latérale homonyme. *EMC - Ophtalmologie*, 9(4), 1-4.
- Binder, L. M. (1986). Persisting symptoms after mild head injury : A review of the postconcussive syndrome. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 8(4), 323-346.
<https://doi.org/10.1080/01688638608401325>
- Bladin, C. F., Alexandrov, A., Bellavance, A., Bornstein, N., Chambers, B., Cote, R., ... Norris, J. (2000). Seizures After Stroke : A Prospective Multicenter Study. *Archives of Neurology*, 57(11), 1617-1622. <https://doi.org/10.1001/archneur.57.11.1617>
- Blais, M. R., Vallerand, R. J., Pelletier, L. G., & Brière, N. M. (1989). L'échelle de satisfaction de vie : Validation canadienne-française du « Satisfaction with Life Scale. » *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement*, 21(2), 210-223.
<https://doi.org/10.1037/h0079854>
- Bombardier, C. H. (2010). Rates of Major Depressive Disorder and Clinical Outcomes Following Traumatic Brain Injury. *Journal of the American Medical Association*, 303(19), 1938-1945.
<https://doi.org/10.1001/jama.2010.599>
- Boosman, H., Winkens, I., van Heugten, C. M., Rasquin, S. M. C., Heijnen, V. A., & Visser-Meily, J. M. A. (2015). Predictors of health-related quality of life and participation after brain injury rehabilitation : The role of neuropsychological factors. *Neuropsychological Rehabilitation*, 27(4), 581-598. <https://doi.org/10.1080/09602011.2015.1113996>
- Bouchet-Nokri, H., Afaska, I., Onnaïnty, I., Soriano, V., & Coste, E. (2013). Le travail après une lésion cérébrale, l'imprévisibilité des trajectoires.
</data/revues/00380814/v58i778/S0038081413002934/>. Consulté à l'adresse
<http://www.em-consulte.com/en/article/839908>

- Boyer-Labrouche, A. (1996). *Renaître après l'accident : La rééducation psychothérapeutique des traumatisés crâniens*. Paris: Dunod.
- Brands, I., Bol, Y., Stapert, S., Köhler, S., & van Heugten, C. (2018). Is the effect of coping styles disease specific? Relationships with emotional distress and quality of life in acquired brain injury and multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, 32(1), 116-126.
<https://doi.org/10.1177/0269215517718367>
- Brands, I., Stapert, S., Köhler, S., Wade, D., & van Heugten, C. (2015). Life goal attainment in the adaptation process after acquired brain injury : The influence of self-efficacy and of flexibility and tenacity in goal pursuit. *Clinical rehabilitation*, 29(6), 611–622.
- Brannick, M. T., & Spector, P. E. (1990). Estimation Problems in the Block-Diagonal Model of the Multitrait-Multimethod Matrix. *Applied Psychological Measurement*, 14(4), 325-339.
<https://doi.org/10.1177/014662169001400401>
- Brinberg, D., & McGrath, J. E. (1988). *Validity and the Research Process*. Newbury Park, Calif.: SAGE Publications.
- Brissart, H., & Maillard, L. (2018). *Neuropsychologie des épilepsies de l'adulte : Approche clinique et pratique (1ère)*. Paris: De Boeck.
- Brott T, Adams H P, Olinger C P, Marler J R, Barsan W G, Biller J, ... Hertzberg V. (1989). Measurements of acute cerebral infarction : A clinical examination scale. *Stroke*, 20(7), 864-870. <https://doi.org/10.1161/01.STR.20.7.864>
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en soins infirmiers*, (67), 68-83.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé : Modèles, concepts et méthodes (2ème édition)*. Paris: Dunod.
- Bungener, C. (2005). Les troubles psychopathologiques et les mécanismes adaptatifs dans la sclérose latérale amyotrophique. *Pratiques Psychologiques*, 11(4), 319-328.
<https://doi.org/10.1016/j.prps.2005.09.001>

- Busch, M. A., Coshall, C., Heuschmann, P. U., McKeivitt, C., & Wolfe, C. D. A. (2009). Sociodemographic differences in return to work after stroke : The South London Stroke Register (SLSR). *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, *80*(8), 888-893.
<https://doi.org/10.1136/jnnp.2008.163295>
- Bushnell, C. D., Reeves, M. J., Zhao, X., Pan, W., Prvu-Bettger, J., Zimmer, L., ... Peterson, E. (2014). Sex differences in quality of life after ischemic stroke. *Neurology*, *82*(11), 922-931.
- Caire, J.-M., Delezie, E., Gedda, M., Henault, C., Idoux, B., Lamy, C., ... Verny, A. (2019). *Accident vasculaire cérébral Pertinence des parcours de rééducation/réadaptation après la phase initiale de l'AVC* (p. 80). Saint Denis La Plaine: Haute Autorité de Santé.
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie. (2017). *Guide d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées*. Consulté à l'adresse
https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_guide_pch_aide_humaine_mars2017.pdf
- Callaway, L., Winkler, D., Tippett, A., Herd, N., Migliorini, C., & Willer, B. (2016). The Community Integration Questionnaire - Revised : Australian normative data and measurement of electronic social networking. *Australian Occupational Therapy Journal*, *63*(3), 143-153.
<https://doi.org/10.1111/1440-1630.12284>
- Campbell, D. T., & Fiske, D. W. (1959). Convergent and discriminant validation by the multitrait-multimethod matrix. *Psychological Bulletin*, *56*(2), 81-105.
<https://doi.org/10.1037/h0046016>
- Campus de Neurochirurgie. (2006). *Traumatismes crâniens*.
- Cardoso, C. de O., Branco, L. D., Cotrena, C., & Fonseca, R. P. (2015). Correlational analysis of performance in executive function tasks after stroke. *Psychology & Neuroscience*, *8*(1), 56-65. <https://doi.org/10.1037/h0101021>
- Carlozzi, N. E., Kratz, A. L., Downing, N. R., Goodnight, S., Miner, J. A., Migliore, N., & Paulsen, J. S. (2015). Validity of the 12-item World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0

- (WHODAS 2.0) in individuals with Huntington disease (HD). *Quality of Life Research*, 24(8), 1963-1971. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-0930-x>
- Caron, P.-O. (2019). *La modélisation par équations structurelles avec Mplus*. Presses de l'Université du Québec.
- Carré, P. (2007). Préface. In A. Bandura, *Auto-efficacité Le sentiment d'auto-efficacité* (2ème édition, p. VI). Bruxelles: De Boeck.
- Carroll, E., & Coetzer, R. (2011). Identity, grief and self-awareness after traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 21(3), 289-305. <https://doi.org/10.1080/09602011.2011.555972>
- Carver, C. S. (1997). You want to Measure Coping But Your Protocol's Too Long : Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing Coping Strategies : A Theoretically Based Approach. *Journal of Personality & Social Psychology*, 56(2), 267-283.
- Casrouge, A., Zhang, S.-Y., Eidenschenk, C., Jouanguy, E., Puel, A., Yang, K., ... Casanova, J.-L. (2006). *Herpes Simplex Virus Encephalitis in Human UNC-93B Deficiency*. 314, 6.
- Castriotta, R. J., & Lai, J. M. (2001). Sleep disorders associated with traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82(10), 1403-1406. <https://doi.org/10.1053/apmr.2001.26081>
- Cattell, R. B. (1966). The Scree Test For The Number Of Factors. *Multivariate Behavioral Research*, 1(2), 245-276. https://doi.org/10.1207/s15327906mbr0102_10
- Caumont, D., & Ivanaj, S. (2017). *Analyse des données*. Dunod.
- Chen, F. F., Hayes, A., Carver, C. S., Laurenceau, J.-P., & Zhang, Z. (2012). Modeling General and Specific Variance in Multifaceted Constructs : A Comparison of the Bifactor Model to Other Approaches. *Journal of Personality*, 80(1), 219-251. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2011.00739.x>

- Chesnel, C., Jourdan, C., Bayen, E., Ghout, I., Darnoux, E., Azerad, S., ... Vallat-Azouvi, C. (2018). Self-awareness four years after severe traumatic brain injury : Discordance between the patient's and relative's complaints. Results from the Paris-TBI study. *Clinical Rehabilitation*, 32(5), 692-704. <https://doi.org/10.1177/0269215517734294>
- Cifu, D. X., Keyser-Marcus, L. A., Lopez, E., Wehman, P., Kreutzer, J. S., Englander, J., & High, W. (1997). Acute predictors of successful return to work 1 year after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78(2), 125-131.
- Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. (2001). Genève.
- Clinchot, D. M., Bogner, J., Mysiw, W. J., Fugate, L., & Corrigan, J. (1998). Defining sleep disturbance after brain injury. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 77(4), 291-295.
- Cogné, M., Wiart, L., Simion, A., Dehail, P., & Mazaux, J.-M. (2017). Five-year follow-up of persons with brain injury entering the French vocational and social rehabilitation programme UEROS : Return-to-work, life satisfaction, psychosocial and community integration. *Brain Injury*, 31(5), 655-666. <https://doi.org/10.1080/02699052.2017.1290827>
- Cohadon, F., Castel, J.-P., Richer, E., Mazaux, J.-M., & Loiseau, H. (2008). *Les traumatisés crâniens : De l'accident à la réinsertion* (3e édition). Rueil-Malmaison (Hauts-de-Seine): Arnette Blackwell.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed). New-York: L. Erlbaum Associates.
- Cohen, M., Oksenberg, A., Snir, D., Stern, M. J., & Groswasser, Z. (1992). Temporally related changes of sleep complaints in traumatic brain injured patients. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 55(4), 313-315.
- Cohidon, C., & Santin, G. (2007). *Santé mentale et activité professionnelle dans l'enquête décennale Santé 2003 de l'Insee* (p. 78). Consulté à l'adresse Institut de veille Sanitaire (InVS) website: http://invs.santepubliquefrance.fr/publications/2007/sante_mentale/rapport_sante_mentale.pdf

- Colle, F., Bonan, I., Gellez Leman, M.-C., Bradai, N., & Yelnik, A. (2006). Fatigue après accident vasculaire cérébral. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 49(6), 272-276.
<https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2006.04.009>
- Collette, F., Hogge, M., Salmon, E., & Van der Linden, M. (2006). Exploration of the neural substrates of executive functioning by functional neuroimaging. *Neuroscience*, 139(1), 209-221.
<https://doi.org/10.1016/j.neuroscience.2005.05.035>
- Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale. (2014). Insertion sociale, intégration sociale. Consulté 6 septembre 2019, à l'adresse
<https://www.cnle.gouv.fr/insertion-sociale-integration.html>
- Cooper-Evans, S., Alderman, N., Knight, C., & Oddy, M. (2008). Self-esteem as a predictor of psychological distress after severe acquired brain injury : An exploratory study. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18(5-6), 607-626.
<https://doi.org/10.1080/09602010801948516>
- Corbière, M., & Larivière, N. (2014). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. Presses de l'Université du Québec.
- Costa, P. T., Somerfield, M. R., & McCrae, R. R. (1996). Personality and coping : A reconceptualization. In M. Zeidner & N. S. Endler, *Handbook of coping : Theory, research, applications* (p. 44-61). Oxford, England: John Wiley & Sons.
- Costello, A. B., & Osborne, J. W. (2005). Best Practices in Exploratory Factor Analysis : Four Recommendations for Getting the Most From Your Analysis. *Practical Assessment Research & Evaluation*, 10(7), 9.
- Couture, S. M., Penn, D. L., & Roberts, D. L. (2006). The Functional Significance of Social Cognition in Schizophrenia : A Review. *Schizophrenia Bulletin*, 32(Suppl 1), S44-S63.
<https://doi.org/10.1093/schbul/sbl029>

- Crépeau, F., & Scherzer, P. (1993). Predictors and indicators of work status after traumatic brain injury : A meta-analysis. *Neuropsychological Rehabilitation*, 3(1), 5-35.
<https://doi.org/10.1080/09602019308401421>
- Crocker, V., & McDonald, S. (2005). Recognition of emotion from facial expression following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 19(10), 787-799.
- Csillik, A. (2017). *Les ressources psychologiques : Apports de la psychologie positive*. Dunod.
- Cuche, C. (2014). *Étude des croyances motivationnelles chez les adolescents à haut potentiel intellectuel : Des représentations à dénouer*. Presses universitaires de Louvain.
- Curran, C., Ponsford, J., & Crowe, S. (2000). Coping strategies and emotional outcome following Traumatic Brain Injury : A comparison with orthopedic patients. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 15(6), 1256-1274.
- Curvis, W., Simpson, J., & Hampson, N. (2016). Factors associated with self-esteem following acquired brain injury in adults : A systematic review. *Neuropsychological Rehabilitation*, 28(1), 142-183. <https://doi.org/10.1080/09602011.2016.1144515>
- DAJ. CIRCULAIRE N°DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3B/ 2004/280 du 18 juin 2004. , (2004).
- DAJ, A. Circulaire DAS/DE/DSS n° 96-428 du 4 juillet 1996 relative à la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien. , (1996).
- Darnoux, E., Jourdan, C., Bayen, E., Pradat-Diehl, P., Azouvi, P., Weiss, J.-J., ... Ghout, I. (2013). Handicap et qualité de vie quatre ans après un traumatisme crânien sévère : Résultats de la cohorte Paris-TBI. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 56, e87- e88.
<https://doi.org/10.1016/j.rehab.2013.07.095>
- Dawson, D. R., Schwartz, M. L., Winocur, G., & Stuss, D. T. (2007). Return to productivity following traumatic brain injury : Cognitive, psychological, physical, spiritual, and environmental correlates. *Disability and Rehabilitation*, 29(4), 301-313.
<https://doi.org/10.1080/09638280600756687>

- De Peretti, C., Grimaud, O., Tuppin, P., Chin, F., & Woimant, F. (2012). Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne : Apports des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution, 2008-2009. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, 1, 1-6.
- Debout, C. (2011). Le concept de qualité de vie. *Soins*, (759), 3.
- Décret n° 2009-299 du 17 mars 2009. , 2009-299 § (2009).
- Derouesné, C. (2013). Mental disorders due to brain lesions in the DSM-5 in the light of the previous versions. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, (4), 403–415.
<https://doi.org/10.1684/pnv.2013.0436>
- Desfonds, E. (2008). *Propriétés psychométriques de la traduction française de l'échelle d'estime de soi de Rosenberg chez des témoins et des sujets souffrant de troubles du comportement alimentaire*. faculté de médecine.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71-75. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4901_13
- Dikmen, S. S., Bombardier, C. H., Machamer, J. E., Fann, J. R., & Temkin, N. R. (2004). Natural history of depression in traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(9), 1457-1464. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2003.12.041>
- Dikmen, S. S., Machamer, J. E., Powell, J. M., & Temkin, N. R. (2003). Outcome 3 to 5 years after moderate to severe traumatic brain injury1. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(10), 1449-1457. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(03\)00287-9](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(03)00287-9)
- Ditchman, N., Sheehan, L., Rafajko, S., Haak, C., & Kazukauskas, K. (2016). Predictors of social integration for individuals with brain injury : An application of the ICF model. *Brain Injury*, 30(13/14), 1581-1589. <https://doi.org/10.1080/02699052.2016.1199900>
- Dobkin, B. H. (2005). Rehabilitation after Stroke. *New England Journal of Medicine*, 352(16), 1677-1684. <https://doi.org/10.1056/NEJMcp043511>

- Donker-Cools, B. H. P. M., Daams, J. G., Wind, H., & Frings-Dresen, M. H. W. (2016). Effective return-to-work interventions after acquired brain injury : A systematic review. *Brain Injury, 30*(2), 113-131. <https://doi.org/10.3109/02699052.2015.1090014>
- Donker-Cools, B. H. P. M., Wind, H., & Frings-Dresen, M. H. W. (2015). Prognostic factors of return to work after traumatic or non-traumatic acquired brain injury. *Disability and Rehabilitation, 38*(8), 733-741. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1061608>
- Doucet, T., Muller, F., Verdun-Esquer, C., Debelleix, X., & Brochard, P. (2012). Returning to work after a stroke : A retrospective study at the Physical and Rehabilitation Medicine Center “La Tour de Gassies”. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, 55*(2), 112-127. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2012.01.007>
- Downing, M. G., Stolwyk, R., & Ponsford, J. L. (2013). Sexual Changes in Individuals With Traumatic Brain Injury : A Control Comparison. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 28*(3), 171-178.
- Du Pasquier, R., Meylan, P., Kaiser, L., & Lalive, P. H. (2009). Encéphalites virales. *Revue Médicale Suisse, 5*, 968-973.
- Dumenci, L., & Yates, P. D. (2012). Nonconvergence/Improper Solution Problems With the Correlated-Trait Correlated-Method Parameterization of a Multitrait–Multimethod Matrix. *Educational and Psychological Measurement, 72*(5), 800-807. <https://doi.org/10.1177/0013164412443540>
- Dunn, T. J., Baguley, T., & Brunsten, V. (2014). From alpha to omega : A practical solution to the pervasive problem of internal consistency estimation. *British Journal of Psychology, 105*(3), 399-412. <https://doi.org/10.1111/bjop.12046>
- Dunning, D. L., Westgate, B., & Adlam, A.-L. R. (2016). A meta-analysis of working memory impairments in survivors of moderate-to-severe traumatic brain injury. *Neuropsychology, 30*(7), 811-819. <https://doi.org/10.1037/neu0000285>

- Dymowski, A. R., Owens, J. A., Ponsford, J. L., & Willmott, C. (2015). Speed of processing and strategic control of attention after traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 37(10), 1024-1035. <https://doi.org/10.1080/13803395.2015.1074663>
- EBIS-CEISME. (2015). *Approche neurosystémique et réadaptation des personnes en situation de handicap : Recommandations du groupe de travail EBIS-CEISME*. Consulté à l'adresse <http://www.ebissociety.org/medias/recommandations-neurosystemiques-EBIS-CEISME-annee2015.pdf>
- Englander, J., Bushnik, T., Duong, T. T., Cifu, D. X., Zafonte, R., Wright, J., ... Bergman, W. (2003). Analyzing risk factors for late posttraumatic seizures : A prospective, multicenter investigation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(3), 365-373. <https://doi.org/10.1053/apmr.2003.50022>
- Etchepare, A., Merceron, K., Amieva, H., Cady, F., Roux, S., & Prouteau, A. (2014). Évaluer la cognition sociale chez l'adulte : Validation préliminaire du Protocole d'évaluation de la cognition sociale de Bordeaux (PECS-B). *Revue de neuropsychologie*, 1(2), 138. <https://doi.org/10.3917/rne.062.0138>
- Fagerh. (2017). Centres, formations et prestations d'accompagnement. Consulté 29 mai 2019, à l'adresse Annuaire des centres de réadaptation, formations et aides à la reconversion des personnes handicapées website: <https://www.fagerh.fr/centres-formations-prestations-accompagnement>
- Fall, E. (2016). *Introduction à la pleine conscience*. Dunod.
- Fann, J. R., Burington, B., Leonetti, A., Jaffe, K., Katon, W. J., & Thompson, R. S. (2004). Psychiatric Illness Following Traumatic Brain Injury in an Adult Health Maintenance Organization Population. *Archives of General Psychiatry*, 61(1), 53. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.61.1.53>

- Federici, S., Bracalenti, M., Meloni, F., & Luciano, J. V. (2016). World Health Organization disability assessment schedule 2.0 : An international systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 39(23), 1-34. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1223177>
- Fett, A.-K. J., Viechtbauer, W., Dominguez, M.-G., Penn, D. L., van Os, J., & Krabbendam, L. (2011). The relationship between neurocognition and social cognition with functional outcomes in schizophrenia : A meta-analysis. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 35(3), 573-588. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2010.07.001>
- Finsterer, J., & Mahjoub, S. Z. (2014). Fatigue in healthy and diseased individuals. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 31(5), 562-575. <https://doi.org/10.1177/1049909113494748>
- Fisher, R. A. (1936). The use of Multiple Measurements in Txonomic Problems. *Annals of Eugenics*, 7(2), 179-188. <https://doi.org/10.1111/j.1469-1809.1936.tb02137.x>
- Fleminger, S., Oliver, D. L., Williams, W. H., & Evans, J. (2003). The neuropsychiatry of depression after brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 13(1/2), 65.
- Flora, D. B., & Flake, J. K. (2017). The purpose and practice of exploratory and confirmatory factor analysis in psychological research : Decisions for scale development and validation. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue Canadienne Des Sciences Du Comportement*, 49(2), 78-88. <https://doi.org/10.1037/cbs0000069>
- Formisano, R., Longo, E., Azicnuda, E., Silvestro, D., D'Ippolito, M., Truelle, J.-L., ... Giustini, M. (2017). Quality of life in persons after traumatic brain injury as self-perceived and as perceived by the caregivers. *Neurological Sciences*, 38(2), 279-286. <https://doi.org/10.1007/s10072-016-2755-y>
- Forsyth, K., Lai, J.-S., & Kielhofner, G. (1999). The Assessment of Communication and Interaction Skills (ACIS) : Measurement Properties. *British Journal of Occupational Therapy*, 62(2), 69-74. <https://doi.org/10.1177/030802269906200208>

- Fortier, J., Besnard, J., & Allain, P. (2016). Social cognition in normal and pathological aging. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, (4), 438–446.
<https://doi.org/10.1684/pnv.2016.0640>
- Fortin, F. (1994). Propriétés métrologiques des instruments de mesure (Fidélité—Validité). *Recherche en soins infirmiers*, (39), 58-62.
- Fraser, R., Machamer, J., Temkin, N., Dikmen, S., & Doctor, J. (2006). Return to work in traumatic brain injury (TBI) : A perspective on capacity for job complexity. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 25(3), 141-148. (2006-22715-001).
- Frydel, Y. (2006). Internet au quotidien : Un Français sur quatre. *INSEE*, (1076), 4.
- Fung, L. C. L., Lui, M. H.-L., & Chau, J. P.-C. (2006). Relationship between self-esteem and the occurrence of depression following a stroke. *Journal of Clinical Nursing*, 15(4), 505-506.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01328.x>
- Gagnon, A., Lin, J., & Stergiou-Kita, M. (2016). Family members facilitating community re-integration and return to productivity following traumatic brain injury – motivations, roles and challenges. *Disability & Rehabilitation*, 38(5), 433-441.
- Gagnon, J., Messier, F., Sordes, C., RoCHAT, L., ChioCchio, F., Beaulieu, J., & Fortin-Langelier, E. (2017). Développement et validation d’une tâche pour dépister le risque de présenter des comportements inappropriés socialement suite a un traumatisme cranio-cérébral : La tâche de décision sociale. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 49(2), 100-111.
<https://doi.org/10.1037/cbs0000067>
- Gallien, P., Adrien, S., Petrilli, S., Durufle, A., Robineau, S., Kerdoncuff, V., ... Nicolas, B. (2005). Maintien à domicile et qualité de vie à distance d’un accident vasculaire cérébral. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 48(5), 225-230.
- Gana, K., & Broc, G. (2018). *Introduction à la modélisation par équations structurales : Manuel pratique avec lavaan*. Londres: Iste.

- Garcia-Molina, A., Roig-Rovira, T., Enseñat-Cantallops, A., Sanchez-Carrion, R., Pico-Azanza, N., Bernabeu, M., & Tormos, J. M. (2006). Neuropsychological profile of persons with anoxic brain injury : Differences regarding physiopathological mechanism. *Brain Injury, 20*(11), 1139-1145. <https://doi.org/10.1080/02699050600983248>
- Garrelfs, S. F., Donker-Cools, B. H. P. M., Wind, H., & Frings-Dresen, M. H. W. (2015). Return-to-work in patients with acquired brain injury and psychiatric disorders as a comorbidity : A systematic review. *Brain Injury, 29*(5), 550-557. <https://doi.org/10.3109/02699052.2014.995227>
- Gary, K. W., Arango-Lasprilla, J. C., Ketchum, J. M., Kreutzer, J. S., Copolillo, A., Novack, T. A., & Jha, A. (2009). Racial Differences in Employment Outcome After Traumatic Brain Injury at 1, 2, and 5 Years Postinjury. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation, 90*(10), 1699-1707.
- Gauchet, A., Shankland, R., Dantzer, C., Pelissier, S., & Aguerre, C. (2012). Applications cliniques en psychologie de la santé. *Psychologie Française, 57*(2), 131-142. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2012.03.005>
- Ghawami, H., Sadeghi, S., Raghbi, M., & Rahimi-Movaghar, V. (2017). Executive functioning of complicated-mild to moderate traumatic brain injury patients with frontal contusions. *Applied Neuropsychology: Adult, 24*(4), 299-307. <https://doi.org/10.1080/23279095.2016.1157078>
- Gil, M., Cohen, M., Korn, C., & Groswasser, Z. (1996). Vocational outcome of aphasic patients following severe traumatic brain injury. *Brain Injury, 10*(1), 39-45. <https://doi.org/10.1080/026990596124700>
- Gil, R. (2003). *Neuropsychologie* (3ème édition). Paris: Masson.
- Gisquet-Verrier, P. (2006). Bases structurales et anatomiques de la mémoire. *Epilepsies, 18*(Spécial), 9.
- Glozier, N., Hackett, M. L., Parag, V., Anderson, C. S., & for the Auckland Regional Community Stroke (ARCOS) Study Group. (2008). The Influence of Psychiatric Morbidity on Return to Paid Work

- After Stroke in Younger Adults : The Auckland Regional Community Stroke (ARCOS) Study, 2002 to 2003. *Stroke*, 39(5), 1526-1532. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.107.503219>
- Godefroy, O. (2004). Syndromes frontaux et dysexécutifs. *Revue Neurologique*, 160(10), 899-909. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(04\)71071-1](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(04)71071-1)
- Godefroy, O., & GREFEX. (2012). *Fonctions exécutives et pathologies neurologiques et psychiatriques* (Solal). Consulté à l'adresse <http://www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782353270378-fonctions-executives-et-pathologies-neurologiques-et-psychiatriques>
- Goffman, E. (1975). *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*. Paris: Les Editions de Minuit.
- Goossens, D., & Wiart, L. (2005). Dépression et accidents vasculaires cérébraux. *EMC - Neurologie*, 2(2), 157-162. <https://doi.org/10.1016/j.emcn.2004.09.003>
- Gossemaume, A., Lejeune, P., De Marco, O., & Urbanczyk, C. (2016). Mise au point sur les accidents vasculaires cérébraux. *Revue Francophone d'Orthoptie*, 9(2), 71-76. <https://doi.org/10.1016/j.rfo.2016.04.009>
- Gould, K R, Ponsford, J. L., Johnston, L., & Schönberger, M. (2011). Relationship Between Psychiatric Disorders and 1-Year Psychosocial Outcome Following Traumatic Brain Injury: *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 26(1), 79-89. <https://doi.org/10.1097/HTR.0b013e3182036799>
- Gould, Kate R., & Ponsford, J. L. (2015). A longitudinal examination of positive changes in quality-of-life after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 29(3), 283-290. <https://doi.org/10.3109/02699052.2014.974671>
- Goverover, Y., & Chiaravalloti, N. (2014). The impact of self-awareness and depression on subjective reports of memory, quality-of-life and satisfaction with life following TBI. *Brain Injury*, 28(2), 174-180. <https://doi.org/10.3109/02699052.2013.860474>
- Grand corps malade. (2014). *Patients*. Paris: Broché.
- Grubbs, F. E. (1950). Sample Criteria for Testing Outlying Observations. *The Annals of Mathematical Statistics*, 21(1), 27-58.

- Guelfi, J.-D., & Crocq, M.-A. (2003). *DSM-IV-TR- Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (2ème). Paris: Editions Masson.
- Guignard, R., Beck, F., Richard, J.-B., Lermenier, A., Wilquin, J.-L., & Nguyen-Thanh, V. (2015). La consommation de tabac en France en 2014 : Caractéristiques et évolutions récentes. *Evolutions*, (31), 6.
- Guinaud, C. F. (2014). Le langage et la communication à l'épreuve du traumatisme crânio-cérébral dans la relation sociale. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 34(3), 155-158.
<https://doi.org/10.1016/j.jrm.2014.07.001>
- Gutenbrunner, C., Ward, A. B., & Chamberlain, M. A. (2009). White book on Physical and Rehabilitation Medicine in Europe. *Journal of Rehabilitation Medicine*, (45), 6-47.
- Guyatt, G., Feeny, D., & Patrick, D. (1993). Measuring health-related quality of life. *Ann Inter Med*, 118(8), 622-629.
- Hackett, Maree L., Yapa, C., Parag, V., & Anderson, C. S. (2005). Frequency of Depression After Stroke : A Systematic Review of Observational Studies. *Stroke*, 36(6), 1330-1340.
<https://doi.org/10.1161/01.STR.0000165928.19135.35>
- Hackett, M.L, Duncan, J. R., Anderson, C. S., Broad, J. B., & Bonita, R. (2000). Health-Related Quality of Life Among Long-Term Survivors of Stroke. *Stroke*, 31(2), 440-447.
<https://doi.org/10.1161/01.STR.31.2.440>
- Hair, J. F. (Éd.). (2014). *Multivariate data analysis* (7 ed). Harlow: Pearson.
- Hajjioui, A., Fourtassi, M., Ouahabi, A., Hajjaj-Hassouni, N., & Khamlichi, A. (2009). Syndrome post-commotionnel et qualité de vie un an après traumatisme crânien léger. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 57(S1), 28.
- Hart, T., Brenner, L., Clark, A. N., Bogner, J. A., Novack, T. A., Chervoneva, I., ... Arango-Lasprilla, J. C. (2011). Major and Minor Depression After Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(8), 1211-1219. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.03.005>

- Hart, T., Ketchum, J. M., O'Neil-Pirozzi, T. M., Novack, T. A., Johnson-Greene, D., & Dams-O'Connor, K. (2019). Neurocognitive status and return to work after moderate to severe traumatic brain injury. *Rehabilitation Psychology*. <https://doi.org/10.1037/rep0000290>
- Harter, S., & Whitesell, N. R. (2003). Beyond the Debate : Why Some Adolescents Report Stable Self-Worth Over Time and Situation, Whereas Others Report Changes in Self-Worth. *Journal of Personality*, *71*(6), 1027-1058. <https://doi.org/10.1111/1467-6494.7106006>
- Haute Autorité de Santé. (2018). *Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie* (N° 2018.0100/DC/SEESP; p. 8).
- Havet-Thomassin, V., Gardey, A.-M., Aubin, G., & Le Gall, D. (2004). La blessure cérébrale : Contribution à une lisibilité différentielle du phénomène de méconnaissance. *L'Encéphale*, *30*(2), 171-181. [https://doi.org/10.1016/S0013-7006\(04\)95429-2](https://doi.org/10.1016/S0013-7006(04)95429-2)
- Hedlund, M., Zetterling, M., Ronne-Engström, E., Carlsson, M., & Ekselius, L. (2011). Depression and post-traumatic stress disorder after aneurysmal subarachnoid haemorrhage in relation to lifetime psychiatric morbidity. *British Journal of Neurosurgery*, *25*(6), 693-700. <https://doi.org/10.3109/02688697.2011.578769>
- Henry, J. D., Phillips, L. H., Crawford, J. R., Ietswaart, M., & Summers, F. (2006). Theory of mind following traumatic brain injury : The role of emotion recognition and executive dysfunction. *Neuropsychologia*, *44*(10), 1623-1628. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2006.03.020>
- Herrmann, M., Curio, N., Petz, T., Synowitz, H., Wagner, S., Bartels, C., & Wallesch, C.-W. (2000). Coping with illness after brain diseases: a comparison between patients with malignant brain tumors, stroke, Parkinson's disease and traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, *22*(12), 539-546.
- Hicks, A. J., Gould, K. R., Hopwood, M., Kenardy, J., Krivonos, I., & Ponsford, J. L. (2017). Behaviours of concern following moderate to severe traumatic brain injury in individuals living in the

- community. *Brain Injury*, 31(10), 1312-1319.
<https://doi.org/10.1080/02699052.2017.1317361>
- Hoofien, D., Gilboa, A., Vakil, E., & Donovan, P. (2001). Traumatic brain injury (TBI) 10-20 years later : A comprehensive outcome study of psychiatric symptomatology, cognitive abilities and psychosocial functioning. *Brain Injury*, 15(3), 189-209.
<https://doi.org/10.1080/026990501300005659>
- Hooker, C., & Park, S. (2002). Emotion processing and its relationship to social functioning in schizophrenia patients. *Psychiatry Research*, 112(1), 41-50. [https://doi.org/10.1016/S0165-1781\(02\)00177-4](https://doi.org/10.1016/S0165-1781(02)00177-4)
- Hooper, D., Coughlan, J., & Mullen, M. (2008). Structural Equation Modelling : Guidelines for Determining Model Fit. *The Electronic Journal of Business Research Methods*, 6(1), 53-60.
- Ietswaart, M., Milders, M., Crawford, J. R., Currie, D., & Scott, C. L. (2008). Longitudinal aspects of emotion recognition in patients with traumatic brain injury. *Neuropsychologia*, 46(1), 148-159. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2007.08.002>
- Inserm. (2008). *Activité physique : Contextes et effets sur la santé* (p. 193-210). Consulté à l'adresse <http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/97/?sequence=15>
- Inserm. (2019). *Accident vasculaire cérébral (AVC) La première cause de handicap acquis de l'adulte*. Consulté à l'adresse <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>
- Inserm, & Afsset. (2008). Tumeurs cérébrales. In *Cancer et environnement* (Inserm). Consulté à l'adresse http://lara.inist.fr/bitstream/handle/2332/1427/INSERM_cancerenvir2008_aut-som-avp.pdf?sequence=1
- Inserm, Centre d'Expertise collective. (2013). Tumeurs cérébrales. In Inserm, Centre d'Expertise collective, *Pesticides : Effets sur la santé*. (p. 405-430). Paris: Inserm.
- Inserm, Centre d'Expertise collective. (2016). *Déficiences intellectuelles. Synthèse et recommandations*. Consulté à l'adresse

http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6817/expcol_2016_DI_synthese_fr.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Inserm, Kantar Health, & Roche. (2012). *Enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité.*

Iverson, G. L., Lange, R. T., Brooks, B. L., & Rennison, V. L. A. (2010). « Good old days » bias following mild traumatic brain injury. *The Clinical Neuropsychologist*, 24(1), 17-37.

<https://doi.org/10.1080/13854040903190797>

Jamet, F. (2003). De la Classification internationale du handicap (CIH) à la Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF). *La nouvelle revue de l'AS*, (22), 163-171.

Jennett, B., & Bond, M. (1975). Assessment of outcome after severe brain damage. *Lancet*, 1(7905), 480-484.

Jiang, X., Lin, Y., & Li, Y. (2014). Correlative study on risk factors of depression among acute stroke patients. *Eur Rev Med Pharmacol Sci*, (18), 1315-1323.

Jodzio, K., & Biechowska, D. (2010). Wisconsin Card Sorting Test as a Measure of Executive Function Impairments in Stroke Patients. *Applied Neuropsychology*, 17(4), 267-277.

<https://doi.org/10.1080/09084282.2010.525104>

Jorge, R. E., Robinson, R. G., Moser, D., Tateno, A., Crespo-Facorro, B., & Arndt, S. (2004). Major Depression Following Traumatic Brain Injury. *Archives of General Psychiatry*, 61, 9.

Jorge, R. E., Starkstein, S. E., Arndt, S., Moser, D., Crespo-Facorro, B., & Robinson, R. G. (2005). Alcohol Misuse and Mood Disorders Following Traumatic Brain Injury. *Archives of General Psychiatry*, 62(7), 742. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.62.7.742>

Jourdan, C., Bayen, E., Ghout, I., Darnoux, E., Azerad, S., Vallat-Azouvi, C., ... Azouvi, P. (2013). Soins de rééducation et médico-sociaux après un traumatisme crânien (TC) et leurs déterminants : Résultats de la cohorte Paris-TBI. <http://www.em-premium.com/data/revues/18770657/v56s1/S187706571300211X/>. Consulté à l'adresse <http://www.em-premium.com/article/834147?redirectTo=EM>

- Juengst, S. B., Adams, L. M., Bogner, J. A., Arenth, P. M., O'Neil-Pirozzi, T. M., Dreer, L. E., ... Wagner, A. K. (2015). Trajectories of life satisfaction after traumatic brain injury : Influence of life roles, age, cognitive disability, and depressive symptoms. *Rehabilitation Psychology, 60*(4), 353-364. <https://doi.org/10.1037/rep0000056>
- Juengst, S. B., Myrka, J. M., Fann, J. R., & Wagner, A. K. (2017). Cross-lagged panel analysis of depression and behavioral dysfunction in the first year after moderate-to-severe traumatic brain injury. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences, 29*(3), 260-266.
- Juillerat Van der Linder, A. C., Aubin, G., Le Gall, D., & Van der Linden, M. (2012). *Neuropsychologie de la vie quotidienne* (Neuropsychologie). Consulté à l'adresse <https://www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782353270361-neuropsychologie-de-la-vie-quotidienne>
- Karlovits, T., & McColl, M. A. (1999). Coping with community reintegration after severe brain injury : A description of stresses and coping strategies. *Brain Injury, 13*(11), 845-861.
- Katz, D. I. (1992). Neuropathology and neurobehavioral recovery from closed head injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 7*(2), 1-15.
- Kauranen, T., Turunen, K., Laari, S., Mustanoja, S., Baumann, P., & Poutiainen, E. (2013). The severity of cognitive deficits predicts return to work after a first-ever ischaemic stroke. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry, 84*(3), 316-321. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2012-302629>
- Kelly, M., McDonald, S., & Kellett, D. (2014). Development of a novel task for investigating decision making in a social context following traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 36*(9), 897-913. <https://doi.org/10.1080/13803395.2014.955784>
- Kendall, E., Shum, D., Lack, B., Bull, S., & Fee, C. (2001). Coping Following Traumatic Brain Injury: The Need for Contextually Sensitive Assessment. *Brain Impairment, 2*(2), 81-96. <https://doi.org/10.1375/brim.2.2.81>

- Kendall, E., & Terry, D. (1996). Psychosocial adjustment following Closed Head Injury : A Model for Understanding Individual Differences and Predicting Outcome. *Neuropsychological Rehabilitation*, 6(2), 101-132. <https://doi.org/10.1080/713755502>
- Keppel, C. C., & Crowe, S. F. (2000). Changes to Body Image and Self-esteem following Stroke in Young Adults. *Neuropsychological Rehabilitation*, 10(1), 15-31. <https://doi.org/10.1080/096020100389273>
- Kerkhoff, G. (2000). Neurovisual rehabilitation : Recent developments and future directions. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 68(6), 691-706. <https://doi.org/10.1136/jnnp.68.6.691>
- Kernis, M. H., Grannemann, B. D., & Barclay, L. C. (1989). Stability and level of self-esteem as predictors of anger arousal and hostility. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(6), 1013-1022. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.56.6.1013>
- Ketchum, J. M., Almaz Getachew, M., Krch, D., Kolakowsky-Hayner, S. A., Baños, J. H., Lequerica, A., ... Arango-Lasprilla, J. C. (2012). Characteristics associated with satisfaction with life 1 year post traumatic brain injury in a population of Hispanic individuals. *NeuroRehabilitation*, 30(1), 23-33. <https://doi.org/10.3233/NRE-2012-0724>
- Kim, E., Lauterbach, E. C., Reeve, A., Arciniegas, D. B., Coburn, K. L., Mendez, M. F., ... Coffey, E. C. (2007). Neuropsychiatric Complications of Traumatic Brain Injury. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 19(2), 106-127. <https://doi.org/10.1176/jnp.2007.19.2.106>
- Kim, H., & Colantonio, A. (2010). Effectiveness of Rehabilitation in Enhancing Community Integration After Acute Traumatic Brain Injury : A Systematic Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 64(5), 709-719. <https://doi.org/10.5014/ajot.2010.09188>
- Kim, H., Colantonio, A., Dawson, D. R., & Bayley, M. T. (2013). Community integration outcomes after traumatic brain injury due to physical assault. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 80(1), 49-58. <https://doi.org/10.1177/0008417412473262>

- Kinney, P., & Gray, C. (2005). *SPSS facile- Appliqué à la psychologie et aux sciences sociales* (Méthodes en sciences humaines). de Boeck.
- Kirchberger, I., Braitmayer, K., Coenen, M., Oberhauser, C., & Meisinger, C. (2014). Feasibility and psychometric properties of the German 12-item WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0) in a population-based sample of patients with myocardial infarction from the MONICA/KORA myocardial infarction registry. *Population Health Metrics, 12*(27), 1-13.
<https://doi.org/10.1186/s12963-014-0027-8>
- Klinger, E., Chemin, I., Lebreton, S., & Marié, R. M. (2004). A Virtual Supermarket to Assess Cognitive Planning. *Cyberpsychol Behav, 7*, 292-293.
- Kluger, B. M., Krupp, L. B., & Enoka, R. M. (2013). Fatigue and fatigability in neurologic illnesses : Proposal for a unified taxonomy. *Neurology, 80*(4), 409-416.
<https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e31827f07be>
- Kolakowsky-Hayner, S. A., Wright, J., Englander, J., Duong, T., & Ladley-O'Brien, S. (2013). Impact of late post-traumatic seizures on physical health and functioning for individuals with brain injury within the community. *Brain Injury, 27*(5), 578-586.
<https://doi.org/10.3109/02699052.2013.765595>
- Koleck, M., Prouteau, A., Belio, C., Saada, Y., Merceron, K., Dayre, E., ... Mazaux, J.-M. (2014). Un nouvel outil pour mesurer la participation et l'environnement dans le handicap psychique ou cognitif : La G-MAP, A new tool to measure participation and the environment in mental or cognitive impairment: the G-MAP. *L'information psychiatrique, 90*(3), 197-205.
<https://doi.org/10.3917/inpsy.9003.0197>
- Koponen, S., Taiminen, T., Portin, R., Himanen, L., Isoniemi, H., Heinonen, H., ... Tenonuo, O. (2002). Axis I and II Psychiatric Disorders After Traumatic Brain Injury : A 30-Year Follow-Up Study. *American Journal of Psychiatry, 159*(8), 1315-1321.
<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.159.8.1315>

- Kortte, K. B., Wegener, S. T., & Chwalisz, K. (2003). Anosognosia and denial : Their relationship to coping and depression in acquired brain injury. *Rehabilitation Psychology, 48*(3), 131-136.
<https://doi.org/10.1037/0090-5550.48.3.131>
- Kozlowski, O., Pollez, B., Thevenon, A., Dhellemmes, P., & Rousseaux, M. (2002). Devenir et qualité de vie à trois ans dans une cohorte de patients traumatisés crâniens graves. *Annales de réadaptation et de médecine physique, 45*, 466–473. Elsevier.
- Kranciukaite, D., Rastenyte, D., Jureniene, K., & Sopagiene, D. (2007). Quality of life in stroke survivors. *Medicina (Kaunas, Lithuania), 43*(9), 736-745.
- Kratz, A. L., Chadd, E., Jensen, M. P., Kehn, M., & Kroll, T. (2015). An examination of the psychometric properties of the community integration questionnaire (CIQ) in spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine, 38*(4), 446-455. <https://doi.org/10.1179/2045772313Y.0000000182>
- Kreutzer, J. S., Seel, R. T., & Gourley, E. (2001). The prevalence and symptom rates of depression after traumatic brain injury : A comprehensive examination. *Brain Injury, 15*(7), 563-576.
<https://doi.org/10.1080/02699050010009108>
- Kreutzer, Jeffrey S., Marwitz, J. H., Walker, W., Sander, A., Sherer, M., Bogner, J., ... Bushnik, T. (2003). Moderating factors in return to work and job stability after traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation, 18*(2), 128-138.
<https://doi.org/10.1097/00001199-200303000-00004>
- Kristofersson, G. K. (2012). *The Effects of a Mindfulness Based Intervention on Impulsivity, Symptoms of Depression, Anxiety, Experiences and Quality of Life of Persons Suffering from Substance Use Disorders and Traumatic Brain Injury*. Minnesota, Etats-Unis.
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2011). *Sur le chagrin et sur le deuil*. Consulté à l'adresse
<https://www.decitre.fr/livres/sur-le-chagrin-et-sur-le-deuil-9782266203333.html>
- Lamy, C. (2008). Épilepsie et accident vasculaire cérébral. *Revue Neurologique, 164*(10), 841-845.
<https://doi.org/10.1016/j.neurol.2008.07.006>

- Landis, B. N. (2007). Les troubles de l'odorat. *Revue Médicale Suisse*, 3(127). Consulté à l'adresse <https://www.revmed.ch/RMS/2007/RMS-127/32571>
- Lanteri, A. (2009). *Restauration du langage chez l'aphasique*. De Boeck Supérieur.
- Laurent, K., De Sèze, M.-P., Delleci, C., Koleck, M., Dehail, P., Orgogozo, J.-M., & Mazaux, J.-M. (2011). Assessment of quality of life in stroke patients with hemiplegia. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 54(6), 376-390. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2011.06.002>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New-York: Springer.
- Le Gall, C., Lamothe, G., Mazaux, J.-M., Muller, F., Debelleix, X., Richer, E., ... Barat, M. (2007). Programme d'aide à la réinsertion sociale et professionnelle de jeunes adultes cérébrolésés : Résultats à cinq ans du réseau UEROS–Aquitaine. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 50(1), 5-13. <https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2006.06.007>
- Lebeau, H.-J. (1995). *Rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens* (N° 95075). Consulté à l'adresse http://www.traumacranien.org/index.php?option=com_docman&view=download&alias=2-rapport-lebeau-igas&category_slug=documents-utiles&Itemid=111
- Lecoffre, C., De Peretti, C., Gabet, A., Grimaud, O., Woimant, F., Giroud, M., ... Olié, V. (2017). L'accident vasculaire cérébral en France : Patients hospitalisés pour AVC en 2014 et évolutions 2008-2014. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, 5, 84-94.
- Lecomte, J. (2004). Les applications du sentiment d'efficacité personnelle. *Savoirs, Hors série*(5), 59-90. <https://doi.org/10.3917/savo.hs01.0059>
- Lefebvre, H., Levert, M.-J., Dorze, G. L., Croteau, C., Gélinas, I., Therriault, P.-Y., ... Samuelson, J. (2013). Un accompagnement citoyen personnalisé en soutien à l'intégration communautaire des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral : Vers la résilience ? *Recherche en soins infirmiers*, (115), 107-123. <https://doi.org/10.3917/rsi.115.0107>
- Leff, A. P., Scott, S. K., Crewes, H., Hodgson, T. L., Cowey, A., Howard, D., & Wise, R. J. S. (2000). Impaired reading in patients with right hemianopia. *Annals of Neurology*, 47(2), 171-178. [https://doi.org/10.1002/1531-8249\(200002\)47:2<171::AID-ANA6>3.0.CO;2-P](https://doi.org/10.1002/1531-8249(200002)47:2<171::AID-ANA6>3.0.CO;2-P)

- Léon, C., Chan Chee, C., du Roscoät, E., & Groupe Baromètre Santé 2017. (2018). La dépression en France chez les 18—75 ans : Résultats du baromètre Santé 2017. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, (32-33), 637-642.
- Lermuzeaux, C. (2012). Les troubles psychiatriques post-traumatiques chez le traumatisé crânien. *L'information psychiatrique*, 88(5), 345-352. <https://doi.org/10.3917/inpsy.8805.0345>
- Levy, R., & Dubois, B. (2006). Apathy and the Functional Anatomy of the Prefrontal Cortex–Basal Ganglia Circuits. *Cerebral Cortex*, 16(7), 916-928. <https://doi.org/10.1093/cercor/bhj043>
- Lewin, A., Jöbges, M., & Werheid, K. (2013). The influence of self-efficacy, pre-stroke depression and perceived social support on self-reported depressive symptoms during stroke rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 23(4), 546-562. <https://doi.org/10.1080/09602011.2013.794742>
- Lilliecreutz, E. K., Felixson, B., Lundqvist, A., & Samuelsson, K. (2017). Effects of guided aerobic exercise and mindfulness after acquired brain injury : A pilot study. *European Journal of Physiotherapy*, 19(4), 229-236. <https://doi.org/10.1080/21679169.2017.1337220>
- Lo Buono, V., Corallo, F., Bramanti, P., & Marino, S. (2015). Coping strategies and health-related quality of life after stroke. *Journal of health psychology*, 22(1), 16–28.
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.*
- Loiseau, H., Huchet, A., & Baldi, I. (2009). Épidémiologie des tumeurs cérébrales primitives. *Neurologie.com*, 2(1), 1-3.
- Lu, L. (1996). Coping consistency and emotional outcome : Intra-individual and inter-individual analyses. *Personality and Individual Differences*, 21(4), 583-589. [https://doi.org/10.1016/0191-8869\(96\)00099-2](https://doi.org/10.1016/0191-8869(96)00099-2)
- Luciano, J. V., Ayuso-Mateos, J. L., Aguado, J., Fernandez, A., Serrano-Blanco, A., Roca, M., & Haro, J. M. (2010). The 12-item World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHO-

DAS II) : A nonparametric item response analysis. *BMC Medical Research Methodology*, 10(45), 1-9.

Luciano, J. V., Ayuso-Mateos, J. L., Fernández, A., Serrano-Blanco, A., Roca, M., & Haro, J. M. (2010a). Psychometric properties of the twelve item World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHO-DAS II) in Spanish primary care patients with a first major depressive episode. *Journal of Affective Disorders*, 121(1), 52-58.
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.05.008>

Luciano, J. V., Ayuso-Mateos, J. L., Fernández, A., Serrano-Blanco, A., Roca, M., & Haro, J. M. (2010b). Psychometric properties of the twelve item World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHO-DAS II) in Spanish primary care patients with a first major depressive episode. *Journal of Affective Disorders*, 121(1), 52-58.
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.05.008>

Maestas, K. L., Sander, A. M., Clark, A. N., van Veldhoven, L. M., Struchen, M. A., Sherer, M., & Hannay, H. J. (2014). Preinjury Coping, Emotional Functioning, and Quality of Life Following Uncomplicated and Complicated Mild Traumatic Brain Injury: *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(5), 407-417. <https://doi.org/10.1097/HTR.0b013e31828654b4>

Mailhan, L. (2005). Qualité de vie après traumatisme crânien sévère. *Pratiques Psychologiques*, 11(4), 343-357. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2005.09.004>

Mailles, A., Vaillant, V., & Stahl, J.-P. (2007). Encéphalites infectieuses : Données et limites du PMSI pour l'étude épidémiologique, France métropolitaine 2000–2002. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 37(2), 95-102. <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2006.11.001>

Mailles, A., Vaillant, V., & Stahl, J.-P. (2012). Epidémiologie des encéphalites infectieuses en France en 2007. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, 16 -17, 198-202.
[https://doi.org/10.1016/S0992-5945\(12\)71338-7](https://doi.org/10.1016/S0992-5945(12)71338-7)

- Marigold, D. S., Weerdesteyn, V., Patla, A. E., & Duysens, J. (2007). Keep looking ahead? Re-direction of visual fixation does not always occur during an unpredictable obstacle avoidance task. *Experimental Brain Research*, 176(1), 32-42. <https://doi.org/10.1007/s00221-006-0598-0>
- Martin, R. (1972). *Test des commissions* (2ème). Bruxelles: Editest.
- Martín-Rodríguez, J. F., & León-Carrión, J. (2010). Theory of mind deficits in patients with acquired brain injury : A quantitative review. *Neuropsychologia*, 48(5), 1181-1191. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2010.02.009>
- Masson, F. (2000). Épidémiologie des traumatismes crâniens graves. *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 19(4), 261-269. [https://doi.org/10.1016/S0750-7658\(99\)00145-8](https://doi.org/10.1016/S0750-7658(99)00145-8)
- Masson, F., Maurette, P., Salmi, L. R., Dartigues, J. F., Vecsey, J., Destailats, J. M., & Erny, P. (1996). Prevalence of impairments 5 years after a head injury, and their relationship with disabilities and outcome. *Brain Injury*, 10(7), 487-497.
- Mathias, J. L., & Wheaton, P. (2007). Changes in attention and information-processing speed following severe traumatic brain injury : A meta-analytic review. *Neuropsychology*, 21(2), 212-223. <https://doi.org/10.1037/0894-4105.21.2.212>
- Mazaux, Jean-Michel, Joseph, P.-A., Prouteau, A., Brun, V., & Collectif. (2016). *La cognition sociale*. Montpellier: Sauramps Médical.
- Mazaux, J-M, Masson, F., Levin, HS., Alaoui, P., Maurette, P., & Barat, M. (1997). Long term neuropsychological outcome and loss of social autonomy after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78, 1316-1320.
- McCarthy, M. J., Sucharew, H. J., Alwell, K., Moomaw, C. J., Woo, D., Flaherty, M. L., ... Kissela, B. M. (2016). Age, subjective stress, and depression after ischemic stroke. *Journal of Behavioral Medicine*, 39(1), 55-64. <https://doi.org/10.1007/s10865-015-9663-0>
- McCrimmon, S., & Oddy, M. (2006). Return to work following moderate-to-severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 20(10), 1037-1046. <https://doi.org/10.1080/02699050600909656>

- McDonald, S. (2013). Impairments in Social Cognition Following Severe Traumatic Brain Injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 19(03), 231-246.
<https://doi.org/10.1017/S1355617712001506>
- McDonald, S. A., Spitsyna, G., Shillcock, R. C., Wise, R. J. S., & Leff, A. P. (2006). Patients with hemianopic alexia adopt an inefficient eye movement strategy when reading text. *Brain*, 129(1), 158-167. <https://doi.org/10.1093/brain/awh678>
- McMillan, T., & Wood, R. L. (2017). *Neurobehavioural Disability and Social Handicap Following Traumatic Brain Injury* (2^e éd.). London: Psychology Press.
- Meulemans, T., Collette, F., & Linden, M. V. der. (2004). *Neuropsychologie des fonctions exécutives*. Marseille: Solal Editeurs.
- Meulemans, T., & Seron, X. (2004). Traumatismes crâniens légers et whiplash. In *L'examen neuropsychologique dans le cadre de l'expertise médico-légale* (p. 17). Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/l-examen-neuropsychologique-dans-le-cadre-de-l-exp--9782870098578-page-37.htm>
- Meulemans, T., & Seron, X. (2013). *L'examen neuropsychologique dans le cadre de l'expertise médico-légale : L'évaluation des séquelles cognitives*. Primento.
- Migliorini, C., Enticott, J., Callaway, L., Moore, S., & Willer, B. (2016). Community integration questionnaire : Outcomes of people with traumatic brain injury and high support needs compared with multiple matched controls. *Brain Injury*, 30(10), 1201-1207.
<https://doi.org/10.1080/02699052.2016.1175666>
- Miller, J. D., Sweet, R. C., Narayan, R., & Becker, D. P. (1978). Early insults to the injured brain. *JAMA*, 240(5), 439-442.
- Moreira, A., Alvarelhão, J., Silva, A. G., Costa, R., & Queirós, A. (2015). Tradução e validação para português do WHODAS 2.0 - 12 itens em pessoas com 55 ou mais anos. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 33(2), 179-182. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2015.06.003>

- Morin, M. (2002). Naissance et développements de la psychologie de la santé. *Sciences Sociales et Santé*, 20(4), 129-140. <https://doi.org/10.3406/sosan.2002.1571>
- Morris, P. G., Wilson, J. T. L., & Dunn, L. (2004). Anxiety and Depression after Spontaneous Subarachnoid Hemorrhage. *Neurosurgery*, 54(1), 47-54. <https://doi.org/10.1227/01.NEU.0000097198.94828.E1>
- Muller, F., Doucet, T., Debelleix, X., Verdun-Esquer, C., & Brochard, P. (2011). Reprise du travail après un accident vasculaire cérébral : Enquête rétrospective au CMPR de la Tour de Gassies. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 54(S1), e285.
- Muller, L., & Spitz, E. (2003). [Multidimensional assessment of coping : Validation of the Brief COPE among French population]. *L'Encephale*, 29(6), 507-518.
- Nakache, J.-P., & Confais, J. (2003). *Statistique explicative appliquée : Analyse discriminante, modèle logistique, segmentation par arbre*. Editions TECHNIP.
- Neugebauer, E., Bouillon, B., Bullinger, M., & Wood-Dauphinée, S. (2002). Quality of life after multiple trauma—Summary and recommendations of the consensus conference. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 20(3-4), 161-167.
- Nichols-Larsen, D. S., Clark, P. C., Zeringue, A., Greenspan, A., & Blanton, S. (2005). Factors Influencing Stroke Survivors' Quality of Life During Subacute Recovery. *Stroke*, 36(7), 1480-1484. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000170706.13595.4f>
- Noé, E., Ferri, J., Caballero, M. C., Villodre, R., Sanchez, A., & Chirivella, J. (2005). Self-awareness after acquired brain injury : Predictors and rehabilitation. *Journal of Neurology*, 252(2), 168-175. <https://doi.org/10.1007/s00415-005-0625-2>
- Ogden, J. (2018). *Psychologie de la santé* (3ème; O. Desrichard, A. Blum, & A. Gauchet, Trad.). Louvain-la-Neuve (Belgique): De Boeck Supérieur.
- Olver, J. H., Ponsford, J. L., & Curran, C. A. (1996). Outcome following traumatic brain injury : A comparison between 2 and 5 years after injury. *Brain Injury*, 10(11), 841-848.

- Oppenheim-Gluckman, H, Fayol, P., de Collasson, P., Dumond, J. J., & Azouvi, P. (2003).
Psychopathologie de la méconnaissance des troubles cognitifs et comportementaux des
traumatisés crâniens sévères. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 46(1), 41-
48. [https://doi.org/10.1016/S0168-6054\(02\)00352-5](https://doi.org/10.1016/S0168-6054(02)00352-5)
- Oppenheim-Gluckman, Hélène. (2005). *La pensée naufragée : Clinique psychopathologique des
patients cérébro-lésés* (2e édition). Paris: Economica.
- Osborn, A. J., Mathias, J. L., & Fairweather-Schmidt, A. K. (2016). Prevalence of anxiety following
adult traumatic brain injury : A meta-analysis comparing measures, samples and postinjury
intervals. *Neuropsychology*, 30(2), 247-261. <https://doi.org/10.1037/neu0000221>
- Oubrayrie-Roussel, N., & Bardou, E. (2015). *100 idées pour comprendre et préserver l'estime de soi*.
Consulté à l'adresse [https://www.decitre.fr/livres/100-idees-pour-comprendre-et-preserver-
l-estime-de-soi-9782353451289.html](https://www.decitre.fr/livres/100-idees-pour-comprendre-et-preserver-l-estime-de-soi-9782353451289.html)
- Owensworth, T., & McFarland, K. (2004). Investigation of psychological and neuropsychological factors
associated with clinical outcome following a group rehabilitation programme.
Neuropsychological Rehabilitation, 14(5), 535-562.
<https://doi.org/10.1080/09602010343000538>
- Pachalska, M., Jastrzębowska, G., Gryglicka, K., Mirska, N., Zarańska, B., & MacQueen, B. D. (2015).
Disturbances of communication in persons with traumatic brain injury. *Acta
Neuropsychologica*, 13(2), 105-125.
- Paré, N., Rabin, Laura A., Fogel, J., & Pépin, M. (2009). Mild traumatic brain injury and its sequelae :
Characterisation of divided attention deficits. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19(1), 110-
137.
- Parvaneh, S., & Cocks, E. (2012). Framework for describing community integration for people with
acquired brain injury. *Australian Occupational Therapy Journal*, 59(2), 131-137.
<https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2012.01001.x>

- Patel, M. B., Wilson, L. D., Bregman, J. A., Leath, T. C., Humble, S. S., Davidson, M. A., ...
Guillamondegui, O. D. (2015). Neurologic Functional and Quality of Life Outcomes after TBI :
Clinic Attendees versus Non-Attendees. *Journal of Neurotrauma*, 32(13), 984-989.
<https://doi.org/10.1089/neu.2014.3652>
- Pavot, W., & Diener, E. (1993). Review of the Satisfaction With Life Scale. *Psychol Assess*, (5), 164-
172. <https://doi.org/10.1007/978-90-481-2354-4>
- Perbal, S., Couillet, J., Azouvi, P., & Pouthas, V. (2003). Relationships between time estimation,
memory, attention, and processing speed in patients with severe traumatic brain injury.
Neuropsychologia, 41(12), 1599- 1610. [https://doi.org/10.1016/S0028-3932\(03\)00110-6](https://doi.org/10.1016/S0028-3932(03)00110-6)
- Perez, C., Gillet-Ben Nejma, Allali, S., Boudjadja, M., Caetta, F., Gout, O., ... Chokron, S. (2014).
Hémianopsie latérale homonyme : Amputation du champ visuel, perception implicite et
hallucinations visuelles. *Rev Neuropsychol*, 6(4), 238- 255.
- Perrin, A., Dieguez, S., Schlupe, M., Greber, C., & Vingerhoets, F. (2002). Epilepsie, accidents
vasculaires cérébraux, parkinsonisme et sclérose en plaques : Comportement et humeur.
Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie, 153(08), 393-402.
<https://doi.org/10.4414/sanp.2002.01318>
- Peskine, A., Caron, E., Picq, C., & Pradat-Diehl, P. (2008). L'anoxie cérébrale et ses conséquences
neurologiques : Place de la MPR. Syndrome dysexécutif après anoxie cérébrale. *Annales de
Réadaptation et de Médecine Physique*, 51(7), 526-528.
<https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2008.07.010>
- Peskine, Anne, Picq, C., & Pradat-Diehl, P. (2004). Cerebral anoxia and disability. *Brain Injury*, 18(12),
1243-1254.
- Pett, M. A., Lackey, N. R., & Sullivan, J. J. (2003). *Making Sense of Factor Analysis : The Use of Factor
Analysis for Instrument Development in Health Care Research*. SAGE.

- Podsakoff, P. M., MacKenzie, S. B., Lee, J.-Y., & Podsakoff, N. P. (2003). Common method biases in behavioral research : A critical review of the literature and recommended remedies. *Journal of Applied Psychology, 88*(5), 879-903. <https://doi.org/10.1037/0021-9010.88.5.879>
- Pohjasvaara, T., Leskelä, M., Vataja, R., Kalska, H., Ylikoski, R., Hietanen, M., ... Erkinjuntti, T. (2002). Post-stroke depression, executive dysfunction and functional outcome. *European Journal of Neurology, 9*(3), 269-275.
- Ponsford, J., Kelly, A., & Couchman, G. (2014). Self-concept and self-esteem after acquired brain injury : A control group comparison. *Brain Injury, 28*(2), 146-154. <https://doi.org/10.3109/02699052.2013.859733>
- Ponsford, Olver, J. H., & Curran, C. (1995). A profile of outcome : 2 years after traumatic brain injury. *Brain Injury, 9*(1), 1-10. <https://doi.org/10.3109/02699059509004565>
- Popovic, V. (2005). GH Deficiency as The Most Common Pituitary Defect After TBI : Clinical Implications. *Pituitary, 8*(3), 239-243. <https://doi.org/10.1007/s11102-006-6047-z>
- Pradat-Diehl, P. (2010). *Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires*. Consulté à l'adresse <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapportfinaltraumacraniens.pdf>
- Prigatano, G. P. (1991). Disturbances of self-awareness of deficit after traumatic brain injury. In *Awareness of deficit after brain injury : Clinical and theoretical issues* (Prigatano & D. L. Schacter, p. 111-126). New York, NY, US: Oxford University Press.
- Prouteau, A. (2011). *Neuropsychologie clinique de la schizophrénie : Enjeux et débats*. Dunod.
- Prouteau, A., Koleck, M., Belio, C., Dayre, E., Destailats, J.-M., Merceron, K., & Mazaux, J.-M. (2014). Mesurer le handicap psychique : Enjeux et méthodes, Measuring mental disability: Issues and Methods. *L'information psychiatrique, me 90*(3), 191-195. <https://doi.org/10.3917/inpsy.9003.0191>
- Prouteau, A., & Verdoux, H. (2011). 5. Les relations entre cognition et handicap psychique dans la schizophrénie. In *Neuropsychologie clinique de la schizophrénie* (p. 135-159). Consulté à

l'adresse <https://www.cairn.info/neuropsychologie-clinique-de-la-schizophrenie--9782100548514-page-135.htm>

- Quintard, B., Croze, P., Mazaux, J. M., Rouxel, L., Joseph, P. A., Richer, E., ... Barat, M. (2002). Satisfaction de vie et devenir psychosocial des traumatisés crâniens graves en Aquitaine. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 45, 456–465. Elsevier.
- Radford, K., Phillips, J., Drummond, A., Sach, T., Walker, M., Tyerman, A., ... Jones, T. (2013). Return to work after traumatic brain injury : Cohort comparison and economic evaluation. *Brain Injury*, 27(5), 507-520. <https://doi.org/10.3109/02699052.2013.766929>
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D Scale : A Self-Report Depression Scale for Research in the General Population. *Applied Psychological Measurement*, 1(3), 385-401. <https://doi.org/10.1177/014662167700100306>
- Rakers, S. E., Scheenen, M. E., Westerhof-Evers, H. J., de Koning, M. E., van der Horn, H. J., van der Naalt, J., & Spikman, J. M. (2017). Executive Functioning in Relation to Coping in Mild Versus Moderate-Severe Traumatic Brain Injury. *Neuropsychology*. <https://doi.org/10.1037/neu0000399>
- Rathus, S., Nevid, J. S., & Greene, B. (2009). *Psychopathologie*. Pearson Education France.
- Ravaud, J.-F. (1999). Modèle individuel, modèle médical, modèle social : La question du sujet. *Handicap*, 81, 64-75.
- Reitan, R. M. (1992). *Trail Making Test : Manual for Administration and Scoring*. Reitan Neuropsychology Laboratory.
- Rey, A. (1959). *Test de copie et de reproduction de mémoire de figures géométriques complexes*. Paris: ECPA.
- Rey, C., & Roussel, E. (2016). Travailler après une lésion cérébrale. *Neurologies*, 19(192), 304-312.
- Richard, C. (2018). *Déficiences intellectuelles : De la compréhension à la prise en charge*. De Boeck Supérieur.

- Richard, I., Ferrapie, AL., Rome, J., Saout, V., Dinomais, M., & Mathé, JF. (2006). Traitement pharmacologique des troubles du comportement post-traumatiques. In *Comportement et lésions cérébrales* (Frison-Roche, p. 156-164). Paris.
- Richard, J.-B., Palle, C., Guignard, R., Nguyen, V., Beck, F., & Arwidson, P. (2015). La consommation d'alcool en France en 2014. *Evolutions*, (32), 6.
- Riese, H. (1999). Mental Fatigue after Very Severe Closed Head Injury : Sustained Performance, Mental Effort, and Distress at Two Levels of Workload in a Driving Simulator. *Neuropsychological Rehabilitation*, 9(2), 189-205. <https://doi.org/10.1080/713755600>
- Riketta, M., & Dauenheimer, D. (2003). Manipulating self-esteem with subliminally presented words. *European Journal of Social Psychology*, 33(5), 679-699. <https://doi.org/10.1002/ejsp.179>
- Riley, G. A., Dennis, R. K., & Powell, T. (2010). Evaluation of coping resources and self-esteem as moderators of the relationship between threat appraisals and avoidance of activities after traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 20(6), 869-882. <https://doi.org/10.1080/09602011.2010.503041>
- Ritchie, L., Clair, V. A. W.-S., Keogh, J., & Gray, M. (2014). Community Integration After Traumatic Brain Injury : A Systematic Review of the Clinical Implications of Measurement and Service Provision for Older Adults. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(1), 163-174. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.08.237>
- Rodriguez, A., Reise, S. P., & Haviland, M. G. (2015). Applying Bifactor Statistical Indices in the Evaluation of Psychological Measures. *Journal of Personality Assessment*, 98(3), 223-237. <https://doi.org/10.1080/00223891.2015.1089249>
- Rogan, C., Fortune, D. G., & Prentice, G. (2013). Post-traumatic growth, illness perceptions and coping in people with acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 23(5), 639-657. <https://doi.org/10.1080/09602011.2013.799076>
- Rondal, J.-A., & Seron, X. (2000). *Troubles du langage : Bases théoriques, diagnostic et rééducation*. Mardaga.

- Rosenberg, M. (1985). Self-concept and psychological well-being in adolescence. In R. Leahy, *The development of the self* (p. 205-246). New-York: Academic Press.
- Rubinstein, H. (2008). *Les Handicaps invisibles. Comment les identifier, les combattre et les surmonter*. Paris: Le Seuil.
- Rumbach, L. (2004). Crises et épilepsies vasculaires. *Epileptic Disorders*, 6(Spécial), 73-76.
- Rushworth, N. (2008). Brain Injury Australia : Submission to the Australian Government's National Mental Health and Disability Employment Strategy. *Brain Injury Australia*, 23.
- Saeki, S., & Toyonaga, T. (2010). Determinants of early return to work after first stroke in Japan. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42(3), 254-258. <https://doi.org/10.2340/16501977-0503>
- Saltychev, M., Bärlund, E., Mattie, R., McCormick, Z., Paltamaa, J., & Laimi, K. (2017). A study of the psychometric properties of 12-item World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 in a large population of people with chronic musculoskeletal pain. *Clinical Rehabilitation*, 31(2), 262-272. <https://doi.org/10.1177/0269215516631385>
- Samuelsson, K., Tropp, M., & Lundqvist, A. (2014). Vocational Rehabilitation after Acquired Brain Injury : A Swedish Study of Benefits and Costs. *Open Journal of Therapy and Rehabilitation*, 02(03), 133-145. <https://doi.org/10.4236/ojtr.2014.23019>
- Santé publique France. (2019). *Épidémiologie des traumatismes crâniens en France et dans les pays occidentaux—Synthèse bibliographique, avril 2016* (p. 66). Consulté à l'adresse Santé Publique France website: www.santepubliquefrance.fr
- Sarno, M. T. (1980). The nature of verbal impairment after closed head injury. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 168(11), 685-692.
- Sasse, N., Gibbons, H., Wilson, L., Martinez, R., Sehmisch, S., von Wild, K., & von Steinbüchel, N. (2014). Coping strategies in individuals after traumatic brain injury : Associations with health-related quality of life. *Disability and Rehabilitation*, 36(25), 2152-2160. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.893029>

- Schacter, D. L., & Crovitz, H. F. (1977). Memory function after closed head injury : A review of the quantitative research. *Cortex; a Journal Devoted to the Study of the Nervous System and Behavior*, 13(2), 150-176.
- Scheenen, M. E., van der Horn, H. J., de Koning, M. E., van der Naalt, J., & Spikman, J. M. (2017). Stability of coping and the role of self-efficacy in the first year following mild traumatic brain injury. *Social Science & Medicine*, 181, 184-190.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.03.025>
- Scheenen, M. E., Visser-Keizer, A. C., van der Naalt, J., & Spikman, J. M. (2017). Description of an early cognitive behavioral intervention (UPFRONT-intervention) following mild traumatic brain injury to prevent persistent complaints and facilitate return to work. *Clinical rehabilitation*, 0269215516687101.
- Schiavolin, S., Ferroli, P., Acerbi, F., Brock, S., Broggi, M., Cusin, A., ... Raggi, A. (2014). Disability in Italian neurosurgical patients : Validity of the 12-item World Health Organization Disability Assessment Schedule. *International Journal of Rehabilitation Research*, 37(3), 267-270.
<https://doi.org/10.1097/MRR.0000000000000064>
- Scholz, U., Gutiérrez Doña, B., Sud, S., & Schwarzer, R. (2002). Is General Self-Efficacy a Universal Construct?1. *European Journal of Psychological Assessment*, 18(3), 242-251.
<https://doi.org/10.1027//1015-5759.18.3.242>
- Schönberger, M., Rajaratnam, S. M. W., Ponsford, J., Reutens, D., Beare, R., O'Sullivan, R., & Schönberger, M. (2017). Brain lesion correlates of fatigue in individuals with traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 27(7), 1056-1070.
- Schröder, K. E. E., Schwarzer, R., & Konertz, W. (1998). Coping as a mediator in recovery from cardiac surgery. *Psychology & Health*, 13(1), 83-97. <https://doi.org/10.1080/08870449808406133>
- Schwartz, J. E., Neale, J., Marco, C., Shiffman, S. S., & Stone, A. A. (1999). Does trait coping exist? A momentary assessment approach to the evaluation of traits. *Journal of Personality and Social Psychology*, 77(2), 360-369. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.77.2.360>

- Schweizer, K. (2011). On the Changing Role of Cronbach's α in the Evaluation of the Quality of a Measure. *European Journal of Psychological Assessment*, 27(3), 143-144.
<https://doi.org/10.1027/1015-5759/a000069>
- Seron, X., Baron, J.-C., & Jeannerod, M. (1999). *Neuropsychologie humaine* (Mardaga).
- Shallice, T., & Burgess, P. (1991). Deficits in strategy application following frontal lobe damage in man. *Brain*, 114, 727-741. <https://doi.org/10.1093/brain/114.2.727>
- Shapiro, S. S., & Wilk, M. B. (1965). An Analysis of Variance Test for Normality (Complete Samples). *Biometrika*, 52(3/4), 591-611.
- Shen, F. (2017). Multitrait-Multimethod Matrix. In J. Matthes, C. S. Davis, & R. F. Potter (Éd.), *The International Encyclopedia of Communication Research Methods* (p. 1-6).
<https://doi.org/10.1002/9781118901731.iecrm0161>
- Shida, J., Sugawara, K., Goto, J., & Sekito, Y. (2014). Relationship between self-esteem and living conditions among stroke survivors at home.pdf. *Japan Journal of Nursing Science*, 11, 229-240.
- Shin, D. C., & Johnson, D. M. (1978). Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life. *Social Indicators Research*, 5(1-4), 475-492. <https://doi.org/10.1007/BF00352944>
- Silver, J. M., Kramer, R., Greenwald, S., & Weissman, M. (2001). The association between head injuries and psychiatric disorders : Findings from the New Haven NIMH Epidemiologic Catchment Area Study. *Brain Injury*, 15(11), 935-945.
<https://doi.org/10.1080/02699050110065295>
- Simpson, G., & Tate, R. (2007). Suicidality in people surviving a traumatic brain injury : Prevalence, risk factors and implications for clinical management. *Brain Injury*, 21(13-14), 1335-1351.
<https://doi.org/10.1080/02699050701785542>

- Sloan, S., Callaway, L., Winkler, D., McKinley, K., & Ziino, C. (2012). Accommodation Outcomes and Transitions Following Community-Based Intervention for Individuals with Acquired Brain Injury. *Brain Impairment*, *13*(1), 24-43. <https://doi.org/10.1017/BrImp.2012.5>
- Snell, D. L., Siegert, R. J., Hay-Smith, E. J. C., & Surgenor, L. J. (2011). Factor Structure of the Brief COPE in People With Mild Traumatic Brain Injury: *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, *26*(6), 468-477. <https://doi.org/10.1097/HTR.0b013e3181fc5e1e>
- Sobreiro, M. F. M., Miotto, E. C., Terroni, L., Tinone, G., Iosifescu, D. V., de Lucia, M. C. S., ... Fraguas, R. (2014). Executive function and depressive symptoms of retardation in nonelderly stroke patients. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, *36*(6), 636-647. <https://doi.org/10.1080/13803395.2014.925092>
- SOFMER. (2013). Recommandations de bonnes pratiques Troubles du Comportement chez les Traumatisés Crâniens : Quelles options thérapeutiques ? *HAS*, 36.
- Soulas, T., & Brédart, A. (2012). Qualité de vie et santé. In S. Sultan & I. Varescon, *Psychologie de la santé* (PUF, p. 17-40). Paris.
- Sousa, R. M., Dewey, M. E., Acosta, D., Jotheeswaran, A., Castro-Costa, E., Ferri, C. P., ... Prince, M. J. (2010). Measuring disability across cultures—The psychometric properties of the WHODAS II in older people from seven low- and middle-income countries. The 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, *19*(1), 1-17. <https://doi.org/10.1002/mpr.299>
- Spalletta, G., Bossù, P., Ciaramella, A., Bria, P., Caltagirone, C., & Robinson, R. G. (2006). The etiology of poststroke depression : A review of the literature and a new hypothesis involving inflammatory cytokines. *Molecular Psychiatry*, *11*(11), 984-991. <https://doi.org/10.1038/sj.mp.4001879>
- Speranza, M. (2009). Cognitions sociales et schizophrénie à début précoce. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, *57*(1), 14-20. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2008.05.014>

- Spikman, J. M., Timmerman, M. E., Milders, M. V., Veenstra, W. S., & van der Naalt, J. (2012). Social Cognition Impairments in Relation to General Cognitive Deficits, Injury Severity, and Prefrontal Lesions in Traumatic Brain Injury Patients. *Journal of Neurotrauma*, 29(1), 101-111. <https://doi.org/10.1089/neu.2011.2084>
- Spitz, G., Schönberger, M., & Ponsford, J. (2013). The Relations Among Cognitive Impairment, Coping Style, and Emotional Adjustment Following Traumatic Brain Injury: *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28(2), 116-125. <https://doi.org/10.1097/HTR.0b013e3182452f4f>
- Stahl, J., Mailles, A., Vaillant, V., & Floret, D. (2007). Les encéphalites infectieuses aiguës : Recommandations pour un diagnostic étiologique. *Réanimation*, 16(6), 485-489. <https://doi.org/10.1016/j.reaurg.2007.09.005>
- Stierwalt, J. A. G., & Murray, L. L. (2002). Attention Impairment Following Traumatic Brain Injury. *Seminars in Speech and Language*, 23(2), 129-138. <https://doi.org/10.1055/s-2002-24989>
- Suls, J., & Fletcher, B. (1985). The relative efficacy of avoidant and nonavoidant coping strategies : A meta-analysis. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 4(3), 249-288.
- Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2007). *Using multivariate statistics (5th ed.)*. Boston, MA: Allyn & Bacon/Pearson Education.
- Taché, E., Viallet, F., & Champagne-Lavau, M. (2017). Évaluer la cognition sociale au cours de conversations avec des humains virtuels dans le traumatisme crânien. *Revue Neurologique*, 173, S60. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.01.061>
- Tanaka, H., Toyonaga, T., & Hashimoto, H. (2011). Functional and Occupational Characteristics Associated With Very Early Return to Work After Stroke in Japan. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 92(5), 743-748.
- Tanner, D. C., & Gerstenberger, D. L. (1988). The grief response in neuropathologies of speech and language. *Aphasiology*, 2(1), 79-84. <https://doi.org/10.1080/02687038808248889>

- Tazaki, M., Yamaguchi, T., Yatsunami, M., & Nakane, Y. (2014). Measuring functional health among the elderly : Development of the Japanese version of the World Health Organization Disability Assessment Schedule li. *International Journal of Rehabilitation Research*, 37(1), 48-53. <https://doi.org/10.1097/MRR.0000000000000032>
- Teasdale, G., & Jennett, B. (1974). ASSESSMENT OF COMA AND IMPAIRED CONSCIOUSNESS : A Practical Scale. *The Lancet*, 304(7872), 81-84. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(74\)91639-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(74)91639-0)
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic Growth : Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18. Consulté à l'adresse JSTOR.
- Thomas, P. (2017). Chapitre 16. Dépression post-AVC. In *Neuropsychologie. Troubles neurocognitifs vasculaires et post-AVC*. (p. 193-199). Paris: De Boeck Supérieur.
- Thomas, S. A., & Lincoln, N. B. (2008). Predictors of Emotional Distress After Stroke. *Stroke*, 39(4), 1240-1245. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.107.498279>
- Tielemans, N. S., Schepers, V. P., Visser-Meily, J. M., Post, M. W., & van Heugten, C. M. (2015). Associations of Proactive Coping and Self-Efficacy With Psychosocial Outcomes in Individuals After Stroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(8), 1484-1491. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2015.04.009>
- Tomberg, T., Toomela, A., Ennok, M., & Tikk, A. (2007). Changes in coping strategies, social support, optimism and health-related quality of life following traumatic brain injury : A longitudinal study. *Brain Injury*, 21(5), 479-488. <https://doi.org/10.1080/02699050701311737>
- Tomberg, T., Toomela, A., Pulver, A., & Tikk, A. (2005). Coping strategies, social support, life orientation and health-related quality of life following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 19(14), 1181-1190. <https://doi.org/10.1080/02699050500150153>
- Torralva, T., Roca, M., Gleichgerrcht, E., Bekinschtein, T., & Manes, F. (2009). A neuropsychological battery to detect specific executive and social cognitive impairments in early frontotemporal

- dementia. *Brain: A Journal of Neurology*, 132(Pt 5), 1299-1309.
<https://doi.org/10.1093/brain/awp041>
- Truelle, J.-L., Koskinen, S., Hawthorne, G., Sarajuuri, J., Formisano, R., Von Wild, K., ... The Qolibri Task Force. (2010). Quality of life after traumatic brain injury : The clinical use of the QOLIBRI, a novel disease-specific instrument. *Brain Injury*, 24(11), 1272-1291.
<https://doi.org/10.3109/02699052.2010.506865>
- Tsaousides, T., Warshowsky, A., Ashman, T. A., Cantor, J. B., Spielman, L., & Gordon, W. A. (2009). The relationship between employment-related self-efficacy and quality of life following traumatic brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 54(3), 299-305.
<https://doi.org/10.1037/a0016807>
- Ulfarsson, T., Lundgren-Nilsson, Å., Blomstrand, C., & Nilsson, M. (2014). A history of unemployment or sick leave influences long-term functioning and health-related quality-of-life after severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 28(3), 328-335.
<https://doi.org/10.3109/02699052.2013.865274>
- Untas, A. (2012). L'ajustement à la maladie. In S. Sultan & I. Varescon, *Psychologie de la santé* (p. 41-66). Presses Universitaires de France.
- Üstün, T. B., Chatterji, S., Kostanjsek, N., Rehm, J., Kennedy, C., Epping-Jordan, J., ... Pull, C. (2010). Developing the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. *Bulletin of the World Health Organization*, 88(11), 815-823. <https://doi.org/10.2471/BLT.09.067231>
- Vakil, E. (2005). The effect of moderate to severe traumatic brain injury (TBI) on different aspects of memory : A selective review. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 27(8), 977-1021. <https://doi.org/10.1080/13803390490919245>
- Vallat, C., & Chardin-Lafont, M. (2014). Chapitre 9. Le traumatisme crânien. In *Neuropsychologie et santé* (Sébastien Montel, Neuropsychologie et santé, p. 235-273). Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/neuropsychologie-et-sante--9782100706655.htm>

- Vallat-Azouvi, C., & Le Bornec, G. (2013). Rééducation-réadaptation des troubles de la mémoire après lésions cérébrales acquises non dégénératives chez l'adulte : État de la question. *Revue de neuropsychologie*, 5(4), 281-292.
- Vallat-Azouvi, Claire, & Chardin-Lafont, M. (2012). Les troubles neuropsychologiques des traumatisés crâniens sévères. *L'information psychiatrique*, 88(5), 365-373.
<https://doi.org/10.3917/inpsy.8805.0365>
- Vallieres, E., & Vallerand, R. (1990). Traduction et validation canadienne-française de l'échelle de l'estime de soi de Rosenberg. *International Journal of Psychology*, 25, 305-316.
- Van der Linden, M. (1995). *Les troubles de la mémoire*. Mardaga.
- Van der Linden, M., Coyette, F., Poitrenaud, J., Kalafat, M., Calicis, F., Wyns, C., & Adams, S. (2004). L'épreuve de rappel libre / rappel indicé à 16 items (RL/RI-16). In *Neuropsychologie. L'évaluation des troubles de la mémoire : Présentation de quatre tests de mémoire épisodique avec leur étalonnage* (Solal, p. 25-47). Marseille.
- van Reekum, R., Cohen, T., & Wong, J. (2000). Can Traumatic Brain Injury Cause Psychiatric Disorders? *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 12(3), 316-327.
<https://doi.org/10.1176/jnp.12.3.316>
- Van Zomeren, A., Brouwer, W., & Deelman, B. (1984). Attentional deficits : The riddles of selectivity, speed, and alertness. In D. Brooks (Éd.), *Closed Head Injury : Psychological, Social and Family Consequences*. (p. 74-107). Oxford: Oxford University Press.
- van Zomeren, A. H., & van den Burg, W. (1985). Residual complaints of patients two years after severe head injury. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 48(1), 21-28.
<https://doi.org/10.1136/jnnp.48.1.21>
- Vanier, M., Dutil, E., Provost, J., Lambert, J., Mazaux, J.-M., Sullivan, J., ... Boulanger, Y. L. (1993). Les séquelles psychologiques des traumatismes crâniens graves et leurs répercussions sur l'autonomie sociale et professionnelle des victimes. *Médecine/Sciences*, 9(5), 624-629.

- Varona, J. F. (2010). Long-Term Prognosis of Ischemic Stroke in Young Adults. *Stroke Research and Treatment, 2011*. <https://doi.org/10.4061/2011/879817>
- Vestling, M., Tufvesson, B., & Iwarsson, S. (2003). Indicators for return to work after stroke and the importance of work for subjective well-being and life satisfaction. *Journal of rehabilitation medicine, 35*(3), 127–131.
- Vickery, C. D. (2006). Assessment and correlates of self-esteem following stroke using a pictorial measure. *Clinical Rehabilitation, 20*(12), 1075-1084.
- Vickery, C. D., Evans, C. C., Lee, J. E., Sepehri, A., & Jabeen, L. N. (2009). Multilevel modeling of self-esteem change during acute inpatient stroke rehabilitation. *Rehabilitation Psychology, 54*(4), 372-380. <https://doi.org/10.1037/a0017854>
- Vickery, C. D., Evans, C. C., Sepehri, A., Jabeen, L. N., & Gayden, M. (2009). Self-esteem stability and depressive symptoms in acute stroke rehabilitation : Methodological and conceptual expansion. *Rehabilitation Psychology, 54*(3), 332-342. <https://doi.org/10.1037/a0016434>
- Vickery, C. D., Sepehri, A., Evans, C. C., & Jabeen, L. N. (2009). Self-esteem level and stability, admission functional status, and depressive symptoms in acute inpatient stroke rehabilitation. *Rehabilitation Psychology, 54*(4), 432-439. <https://doi.org/10.1037/a0017752>
- Vickery, C. D., Sherer, M., Evans, C. C., Gontkovsky, S. T., & Lee, J. E. (2008). The relationship between self-esteem and functional outcome in the acute stroke-rehabilitation setting. *Rehabilitation Psychology, 53*(1), 101-109. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.53.1.101>
- Visser, M. M., Heijenbrok-Kal, M. H., Spijker, A. van't, Oostra, K. M., Busschbach, J. J., & Ribbers, G. M. (2015). Coping, Problem Solving, Depression, and Health-Related Quality of Life in Patients Receiving Outpatient Stroke Rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 96*(8), 1492-1498. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2015.04.007>
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., Teri, L., & Maiuro, R. D. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging, 6*(3), 392-402. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.6.3.392>

- von Steinbüchel, N., Wilson, L., Gibbons, H., Hawthorne, G., Höfer, S., Schmidt, S., ... Truelle, J.-L. (2010). Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI) : Scale Development and Metric Properties. *Journal of Neurotrauma*, 27(7), 1167-1185.
<https://doi.org/10.1089/neu.2009.1076>
- von Steinbüchel, N., Wilson, L., Gibbons, H., Hawthorne, G., Höfer, S., Schmidt, S., ... Truelle, J.-L. (2010). Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI) : Scale Validity and Correlates of Quality of Life. *Journal of Neurotrauma*, 27(7), 1157-1165. <https://doi.org/10.1089/neu.2009.1077>
- Voormolen, D. C., Cnossen, M. C., Polinder, S., von Steinbuechel, N., Vos, P. E., & Haagsma, J. A. (2018). Divergent classification methods of post-concussion syndrome after mild traumatic brain injury : Prevalence rates, risk factors, and functional outcome. *Journal of Neurotrauma*, 35(11), 1233-1241. <https://doi.org/10.1089/neu.2017.5257>
- Walker, W. C., Marwitz, J. H., Kreutzer, J. S., Hart, T., & Novack, T. A. (2006). Occupational categories and return to work after traumatic brain injury : A multicenter study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(12), 1576-1582.
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2006.08.335>
- Watkins, M. W. (2017). The reliability of multidimensional neuropsychological measures : From alpha to omega. *The Clinical Neuropsychologist*, 31(6-7), 1113-1126.
<https://doi.org/10.1080/13854046.2017.1317364>
- Wechsler, D. (2008a). *Wechsler Adult Intelligence Scale (4 th)*. San Antonio, TX: Pearson.
- Wechsler, D. (2008b). *Wechsler Memory Scale (4 th)*. San Antonio, TX: Pearson.
- Wei, C., Gao, J., Chen, L., Zhang, F., Ma, X., Zhang, N., ... Hao, J. (2016). Factors associated with post-stroke depression and emotional incontinence : Lesion location and coping styles. *International Journal of Neuroscience*, 126(7), 623-629.
<https://doi.org/10.3109/00207454.2015.1051045>

- Weissman, M. M., Sholomskas, D., Pottenger, M., Prusoff, B. A., & Locke, B. Z. (1977). Assessing depressive symptoms in five psychiatric populations : A validation study. *American Journal of Epidemiology*, *106*(3), 203-214.
- Whelan-Goodinson, R., Ponsford, J., Johnston, L., & Grant, F. (2009). Psychiatric Disorders Following Traumatic Brain Injury : Their Nature and Frequency. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, *24*(5), 324-332. <https://doi.org/10.1097/HTR.0b013e3181a712aa>
- WHO | Process of translation and adaptation of instruments. (s. d.). Consulté à l'adresse WHO website: https://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/
- WHOQOL Group. (1994). The Development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (the WHOQOL). In *Quality of Life Assessment : International Perspectives* (p. 41-57). Springer Berlin Heidelberg.
- Wilde, E. A., Whiteneck, G. G., Bogner, J., Bushnik, T., Cifu, D. X., Dikmen, S., ... von Steinbuechel, N. (2010). Recommendations for the Use of Common Outcome Measures in Traumatic Brain Injury Research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *91*(11), 1650-1660.e17. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.06.033>
- Willer, B., Ottenbacher, K. J., & Coad, M. L. (1994). The community integration questionnaire. A comparative examination. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, *73*(2), 103-111.
- Willer, Barry, Rosenthal, M., Kreutzer, J. S., Gordon, W. A., & Rempel, R. (1993). Assessment of community integration following rehabilitation for traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, *8*(2), 75-87. <https://doi.org/10.1097/00001199-199308020-00009>
- Williams, C., Wood, R. L., & Howe, H. (2019). Alexithymia is associated with aggressive tendencies following traumatic brain injury. *Brain Injury*, *33*(1), 69-77. <https://doi.org/10.1080/02699052.2018.1531302>

- Williams, M. W., Rapport, L. J., Millis, S. R., & Hanks, R. A. (2014). Psychosocial outcomes after traumatic brain injury : Life satisfaction, community integration, and distress. *Rehabilitation Psychology, 59*(3), 298-305. <https://doi.org/10.1037/a0037164>
- Williamson, M. L. C., Elliott, T. R., Bogner, J., Dreer, L. E., Arango-Lasprilla, J. C., Kolakowsky-Hayner, S. A., ... Perrin, P. B. (2016). Trajectories of Life Satisfaction Over the First 10 Years After Traumatic Brain Injury : Race, Gender, and Functional Ability. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 31*(3), 167-179. <https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000111>
- Willmott, C., Ponsford, J., Hocking, C., & Schönberger, M. (2009). Factors contributing to attentional impairments after traumatic brain injury. *Neuropsychology, 23*(4), 424-432. <https://doi.org/10.1037/a0015058>
- Wolters, G., Stapert, S., Brands, I., & Van Heugten, C. (2010). Coping styles in relation to cognitive rehabilitation and quality of life after brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation, 20*(4), 587-600. <https://doi.org/10.1080/09602011003683836>
- Wolters, G., Stapert, S., Brands, I., & van Heugten, C. (2011). Coping Following Acquired Brain Injury : Predictors and Correlates. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 26*(2), 150-157. <https://doi.org/10.1097/HTR.0b013e3181e421dc>
- Wood, R. Ll., & Doughty, C. (2013). Alexithymia and Avoidance Coping Following Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 28*(2), 98-105. <https://doi.org/10.1097/HTR.0b013e3182426029>
- Wozniak, M. A., Kittner, S. J., Price, T. R., Hebel, J. R., Sloan, M. A., & Gardner, J. F. (1999). Stroke location is not associated with return to work after first ischemic stroke. *Stroke, 30*(12), 2568-2573.
- Yeates, G., Rowberry, M., Dunne, S., Goshawk, M., Mahadevan, M., Tyerman, R., ... Tyerman, A. (2016). Social cognition and executive functioning predictors of supervisors' appraisal of interpersonal behaviour in the workplace following acquired brain injury. *NeuroRehabilitation, 38*(3), 299-310. <https://doi.org/10.3233/NRE-161321>

- Zafonte, R. D., Mann, N. R., Millis, S. R., Wood, D. L., Lee, C. Y., & Black, K. L. (1997). Functional outcome after violence related traumatic brain injury. *Brain Injury, 11*(6), 403-407.
- Zhang, X., Kedar, S., Lynn, M. J., Newman, N. J., & Biousse, V. (2006). Clinical–anatomic correlations in 904 cases. *Neurology, 66*, 906-910. <https://doi.org/DOI10.1212/01.wnl.0000203913.12088.93>
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 67*(6), 361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>
- Ziino, C., & Ponsford, J. (2005). Measurement and prediction of subjective fatigue following traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS, 11*(4), 416-425.
- Ziino, C., & Ponsford, J. (2006a). Selective attention deficits and subjective fatigue following traumatic brain injury. *Neuropsychology, 20*(3), 383-390. <https://doi.org/10.1037/0894-4105.20.3.383>
- Ziino, C., & Ponsford, J. (2006b). Vigilance and fatigue following traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS, 12*(1), 100-110. <https://doi.org/10.1017/S1355617706060139>

ANNEXES

Annexe A. Protocole de recherche de l'étude 1

A.1. Lettre d'information adressée aux patients

INFORMATIONS

Madame, Monsieur,

Ce protocole a été réalisé pour recueillir le vécu dans divers domaines des personnes ayant eu une lésion cérébrale.

Nous vous demandons de compléter un questionnaire comportant différentes échelles relatives à votre situation actuelle ainsi que votre niveau de satisfaction dans différents aspects de votre vie. Cela prendra environ 30 minutes.

Les données seront recueillies de manière anonyme et confidentielle. Les personnes qui traiteront ces informations le feront dans le plus strict respect du secret médical. Toutes les informations seront utilisées uniquement dans un cadre de recherche scientifique.

Vous pouvez décider à tout moment en cours d'étude d'arrêter votre participation sans avoir à vous justifier.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Cela n'influencera pas la qualité de votre prise en charge.

Si vous acceptez de participer à cette recherche, nous vous demanderons de signer une lettre de consentement.

Pour toute information complémentaire, vous pouvez contacter l'investigatrice principale de l'étude, **Mathilde Carlsberg**.

Contact :

Mathilde Carlsberg

Doctorante en Psychologie

Bordeaux Population Health Research Center, INSERM U1219

Equipe "Psychoépidémiologie du vieillissement et des maladies chroniques"

Université de Bordeaux

3 ter Place de la Victoire

33076 Bordeaux Cedex

mathilde.carlsberg@u-bordeaux.fr

A.3. Cahier d'observation administré aux patients



Intégration communautaire des personnes ayant été victimes d'une lésion cérébrale

Cahier d'observation

Numéro participant :

Date de rencontre :

Données sociodémographiques

- Genre : Masculin Féminin
- Age :
- Situation familiale : Vit en couple Vit seul(e)
- Lieu d'habitation : Parental Personnel Autres
- Ville :
- Nombre d'enfants :
- Niveau de qualification :
- Profession :

Données médicales

- Type de lésion :
- Date de l'accident :
- Score de GOS:
- Nombre d'heures d'aide-ménagère :

Questionnaire 1/3

Pour chacune de ces propositions, inscrivez un « X » sous l'affirmation qui correspond le mieux **au niveau de difficultés que vous avez éprouvé durant les 30 derniers jours.**

	Aucune	Légère	Modéré	Sévère	Extrême ou ne peux pas faire
1. Etre debout pour de longues périodes comme 30 min ?					
2. Vous occuper de vos responsabilités ménagères ?					
3. Apprendre une nouvelle tâche ou par exemple découvrir un nouveau lieu?					
4. A quel point est-ce un problème de vous engager dans des activités communautaires (par exemple : fêtes, activité religieuse ou autre) de la même façon que les autres ?					
5. A quel point avez-vous été émotionnellement affecté(e) par votre état de santé ?					
6. Vous concentrer sur une tâche pendant dix minutes ?					
7. Marcher une longue distance comme 1 kilomètre ?					
8. Laver votre corps tout entier ?					
9. Vous habiller ?					
10. Avoir à faire à des personnes que vous ne connaissez pas ?					
11. Entretenir une relation d'amitié ?					
12. Faire votre travail/vos activités scolaires quotidien(nes) ?					

Questionnaire 2/3

Partie 1. Dans la première partie de ce questionnaire, nous aimerions connaître votre **niveau de satisfaction** dans différents aspects de votre vie depuis votre lésion cérébrale. Pour chaque question, choisissez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée) en inscrivant "X" dans la case.

A. Ces questions concernent le fonctionnement de votre pensée à l'heure actuelle **(y compris au cours de la semaine passée)**.

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous concentrer, par exemple en lisant ou pour suivre le fil d'une conversation?					
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous exprimer et à comprendre les autres, lors d'une conversation?					
3. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous rappeler les questions de tous les jours, par exemple les endroits où vous avez mis vos affaires?					
4. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à trouver des solutions aux problèmes pratiques du quotidien, par exemple ce que vous devez faire si vous perdez vos clés?					
5. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à prendre des décisions?					
6. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous orienter, pour trouver votre chemin?					
7. Êtes-vous satisfait(e) de la rapidité de votre pensée?					

B. Ces questions concernent vos émotions et la manière dont vous vous percevez à l'heure actuelle (**y compris au cours de la semaine passée**).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'énergie ?					
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau de motivation à faire les choses ?					
3. Êtes-vous satisfait(e) de l'estime que vous avez de vous-même, de votre valeur à vos yeux ?					
4. Êtes-vous satisfait(e) de votre apparence extérieure ?					
5. Êtes-vous satisfait(e) de ce que vous avez réalisé ou accompli depuis votre lésion cérébrale ?					
6. Êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous vous percevez vous-même ?					
7. Êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous voyez votre avenir ?					

C. Ces questions concernent votre indépendance et votre fonctionnement dans la vie quotidienne à l'heure actuelle (**y compris au cours de la semaine passée**).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'indépendance par rapport aux autres ?					
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous déplacer à l'extérieur ?					
3. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à réaliser les tâches domestiques, par exemple cuisiner ou faire des réparations ?					
4. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à gérer votre budget personnel ?					
5. Êtes-vous satisfait(e) de votre participation au travail ou en formation (scolarité) ?					
6. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à participer à des activités de loisirs, par exemple sports, hobby, fêtes ?					
7. Êtes-vous satisfait(e) de la manière dont vous prenez en charge votre propre vie ?					

D. Ces questions concernent vos relations sociales à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à éprouver de l'affection envers les autres, par exemple votre partenaire, famille, amis ?					
2. Êtes-vous satisfait(e) de vos relations avec les membres de votre famille ?					
3. Êtes-vous satisfait(e) de vos relations avec vos amis ?					
4. Êtes-vous satisfait(e) de la relation que vous avez avec votre partenaire ou du fait de ne pas avoir un partenaire ?					
5. Êtes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle ?					
6. Êtes-vous satisfait(e) de l'attitude et du regard des autres envers vous ?					

Partie 2. Dans la seconde partie de ce questionnaire, nous aimerions connaître **le degré de la gêne** que vous ressentez face à différents problèmes. Pour chaque question, choisissez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée) en inscrivant "X" dans la case.

E. Ces questions concernent la gêne que vous éprouvez par rapport à vos sentiments à l'heure actuelle (**y compris au cours de la semaine passée**).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment de solitude, même lorsque vous vous trouvez en présence d'autres personnes ?					
2. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment d'ennui ?					
3. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment d'anxiété ?					
4. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment de tristesse ou de dépression ?					
5. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment de colère ou d'agressivité ?					

F. Ces questions concernent la gêne que vous éprouvez par rapport à votre condition physique à l'heure actuelle (**y compris au cours de la semaine passée**).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous gêné(e) par la lenteur et/ou la maladresse de vos mouvements ?					
2. Êtes-vous gêné(e) en dehors de la lésion cérébrale par les suites d'autres blessures, que vous avez subies au moment de l'accident ?					
3. Êtes-vous gêné(e) par la douleur, y compris les maux de tête ?					
4. Êtes-vous gêné(e) par des difficultés à voir ou entendre ?					
5. Globalement, êtes-vous gêné(e) par les suites de votre lésion cérébrale ?					

Questionnaire 3/3

Pour chacune de ces propositions, inscrivez un « X » à côté de l'affirmation qui correspond le mieux à **votre situation actuelle**.

1. Qui fait habituellement les courses alimentaires ou autres chez vous ?	<input type="radio"/> Vous seul <input type="radio"/> Vous et quelqu'un d'autre <input type="radio"/> Quelqu'un d'autre
2. Qui prépare habituellement les repas chez vous ?	<input type="radio"/> Vous seul <input type="radio"/> Vous et quelqu'un d'autre <input type="radio"/> Quelqu'un d'autre
3. Dans votre maison, qui s'occupe habituellement de l'entretien quotidien ?	<input type="radio"/> Vous seul <input type="radio"/> Vous et quelqu'un d'autre <input type="radio"/> Quelqu'un d'autre
4. Qui s'occupe habituellement des enfants chez vous ?	<input type="radio"/> Vous seul <input type="radio"/> Vous et quelqu'un d'autre <input type="radio"/> Quelqu'un d'autre <input type="radio"/> Ne s'applique pas, pas d'enfants de moins de 17 ans à la maison
5. Qui s'occupe habituellement d'organiser les rencontres sociales telles que les réunions avec la famille ou les amis ?	<input type="radio"/> Vous seul <input type="radio"/> Vous et quelqu'un d'autre <input type="radio"/> Quelqu'un d'autre
6. Qui s'occupe de vos finances personnelles telles que les comptes bancaires ou le paiement des factures ?	<input type="radio"/> Vous seul <input type="radio"/> Vous et quelqu'un d'autre <input type="radio"/> Quelqu'un d'autre
7. Dites approximativement combien de fois par mois vous sortez pour participer aux courses ?	<input type="radio"/> Jamais <input type="radio"/> 1-4 fois <input type="radio"/> 5 fois ou plus
8. Dites approximativement combien de fois par mois vous participez à des activités de loisirs comme aller au cinéma, sports, restaurants ect... ?	<input type="radio"/> Jamais <input type="radio"/> 1-4 fois <input type="radio"/> 5 fois ou plus
9. Dites approximativement combien de fois par mois vous rendez visite à vos amis ou vos proches ?	<input type="radio"/> Jamais <input type="radio"/> 1-4 fois <input type="radio"/> 5 fois ou plus
10. Lorsque vous participez à des activités de loisirs, vous le faites généralement seul ou avec d'autres personnes ?	<input type="radio"/> Le plus souvent seul <input type="radio"/> Le plus souvent avec des amis cérébrolésés <input type="radio"/> Le plus souvent avec des membres de ma famille <input type="radio"/> Le plus souvent avec des amis qui ne sont pas cérébrolésés <input type="radio"/> A la fois avec la famille et les amis

11. Avez-vous un ami à qui vous confier ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
12. Combien de fois sortez-vous de chez vous ?	<input type="radio"/> Presque tous les jours <input type="radio"/> Presque chaque semaine <input type="radio"/> Rarement / jamais (moins d'une fois par semaine)
13a. Choisissez la réponse qui correspond le mieux à votre activité professionnelle courante (au cours du mois précédent)	<input type="radio"/> Travail à temps plein (plus de 20h/semaine) <input type="radio"/> Travail à mi-temps (moins ou égal à 20h/semaine) <input type="radio"/> Pas de travail mais j'en recherche un activement <input type="radio"/> Pas de travail et je n'en recherche pas <input type="radio"/> Non applicable car je suis à la retraite
13b. Choisissez la réponse qui correspond le mieux à votre activité scolaire ou de formation (au cours du mois précédent)	<input type="radio"/> Temps plein <input type="radio"/> Temps partiel <input type="radio"/> Ne va pas à l'école ou ne suit pas de formation <input type="radio"/> Non applicable du fait de l'âge
13c. Dans le mois précédent, combien de fois vous êtes-vous engagé de vous-même dans des activités ?	<input type="radio"/> Jamais <input type="radio"/> 1-4 fois <input type="radio"/> 5 fois ou plus
14. Combien de fois écrivez-vous à des personnes en utilisant Internet (par exemple email, réseaux sociaux tels que Facebook) ?	<input type="radio"/> Tous les jours/presque tous les jours <input type="radio"/> Presque chaque semaine <input type="radio"/> Rarement/ jamais
15. Combien de fois discutez-vous avec des personnes en utilisant la vidéo en ligne (par exemple Skype, FaceTime) ?	<input type="radio"/> Tous les jours / presque tous les jours <input type="radio"/> Presque chaque semaine <input type="radio"/> Rarement / jamais
16. Combien de fois entrez-vous en contact avec des personnes par message écrit ou appels en utilisant votre téléphone ?	<input type="radio"/> Tous les jours / presque tous les jours <input type="radio"/> Presque chaque semaine <input type="radio"/> Rarement / jamais

Annexe B. Protocole de recherche de l'étude 2.

B.1. Lettre d'information adressée aux patients

LETTRE D'INFORMATION

Titre de la recherche :

EVOLUTION DES PROCESSUS PSYCHOLOGIQUES ET QUALITE DE VIE CHEZ DES ADULTES
CEREBROLESES PARTICIPANT A UN PROGRAMME D'AIDE A LA REINSERTION SOCIALE ET
PROFESSIONNELLE (UEROS-AQUITAINE)

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude qui s'intéresse au vécu des personnes ayant eu une lésion cérébrale et participant au programme d'aide à la réinsertion sociale et professionnelle de l'UEROS-Aquitaine.

Votre point de vue et votre avis sur votre situation actuelle sont pour nous des éléments importants qui nous permettent de recueillir des informations précieuses concernant vos besoins et vos souhaits. Ces informations nous sont nécessaires afin d'offrir la prise en charge la plus adaptée.

Nous vous demandons de compléter un questionnaire comportant différentes échelles relatives à votre perception de votre situation actuelle, votre niveau de satisfaction dans différents aspects de votre vie et aussi à la façon dont vous avez fait face aux difficultés liées à votre lésion cérébrale. Cela prendra environ quarante minutes.

Nous vous demanderons de compléter ce questionnaire tous les trois mois pendant la durée de votre parcours au sein du réseau UEROS.

Les informations seront traitées de façon anonyme et confidentielle. Les personnes qui traiteront ces informations le feront dans le plus strict respect du secret médical. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel.

Vous pouvez décider à tout moment en cours d'étude d'arrêter votre participation sans avoir à vous justifier.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Cela n'influencera pas la qualité de votre prise en charge.

Si vous acceptez de participer à cette recherche, nous vous demanderons de signer une lettre de consentement.

Pour toute information complémentaire, vous pouvez contacter l'investigatrice principale de l'étude, Mathilde Carlsberg (tél : 06.65.12.57.67).

B.2. Lettre de consentement adressée aux patients

LETTRE DE CONSENTEMENT

Je soussigné(e), déclare accepter de participer librement et volontairement à l'étude:

EVOLUTION DES PROCESSUS PSYCHOLOGIQUES ET QUALITE DE VIE CHEZ DES ADULTES
CEREBROLESES PARTICIPANT A UN PROGRAMME D'AIDE A LA REINSERTION SOCIALE ET
PROFESSIONNELLE (UEROS-AQUITAINE)

Je confirme avoir lu les informations concernant cette étude.

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire, que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer et d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude.

J'accepte que les documents de mon dossier médical qui se rapportent à l'étude puissent être accessibles aux responsables de l'étude.

J'ai bien noté que, à l'exception de ces personnes qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical, mon anonymat sera préservé.

J'accepte que les données, qui seront confidentielles et anonymes, soient utilisées pour la recherche universitaire.

L'investigateur principal :
Mathilde Carlsberg
Doctorante en Psychologie
Université de Bordeaux

Date :

Signature du participant :

Evolution des processus psychologiques
et de la qualité de vie d'adultes cérébrolésés
participant à un programme d'aide à la
réinsertion sociale et professionnelle (UEROS-
Aquitaine)

Cahier d'observation

Numéro participant :

Date de rencontre :

Inclusion/3 mois /6 mois /9 mois /12 mois /15 mois /18 mois/21 mois/24mois

Données sociodémographiques

- Genre : masculin féminin
- Age :
- Situation familiale : vit en couple vit seul
- Lieu d'habitation : parental personnel
- Nombre d'enfants :
- Niveau de qualification :
- Profession :

Données médicales

- Type de lésion :
- Date de l'accident :
- Score de GOS :
- Score de coma (GCS) :

Questionnaire 1/7

Pour chacun des énoncés suivants, inscrivez un « X » sous l'affirmation qui correspond le mieux à votre degré d'accord ou de désaccord.

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
1. Dans l'ensemble, je suis satisfait(e) de moi.				
2. Parfois, je pense que je ne vauds rien.				
3. Je pense que j'ai un certain nombre de qualités.				
4. Je suis capable de faire les choses aussi bien que la plupart des gens.				
5. Je sens qu'il n'y a pas grand-chose en moi dont je puisse être fière.				
6. Parfois je me sens inutile.				
7. Je pense que je suis quelqu'un de valable, au moins autant que les autres.				
8. J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même.				
9. Tout bien considéré, j'ai tendance à penser que je suis un(e) raté(e).				
10. J'ai une opinion positive de moi-même.				

Questionnaire 2/7

Pour chacun des énoncés suivants, inscrivez un « X » sous l'affirmation qui correspond le mieux à votre degré d'accord ou de désaccord.

	Faux	Plutôt faux	Plutôt vrai	Vrai
1. J'arrive toujours à résoudre des problèmes si j'insiste.				
2. Si quelqu'un me fait obstacle, je trouve toujours des moyens pour obtenir ce que je veux.				
3. C'est difficile pour moi de maintenir mes intentions et d'atteindre mes objectifs.				
4. Je sais que je peux maîtriser les événements imprévus de façon efficace.				
5. Grâce à mes compétences, je peux contrôler des situations inattendues.				
6. J'arrive à trouver une solution à toutes sortes de problèmes si je fais l'effort nécessaire.				
7. Je reste calme quand je suis confronté(e) à des difficultés car je compte sur mes capacités à les résoudre.				
8. Face à un problème, je trouve d'habitude plusieurs solutions.				
9. Même si je suis coincé(e), je sais quoi faire.				
10. Quoiqu'il arrive, je sais en général comment m'en sortir.				

Questionnaire 3/7

Pour chacun des énoncés suivants, inscrivez un « X » sous l'affirmation qui correspond le mieux à votre degré d'accord ou de désaccord.

	Fortement en désaccord	En désaccord	Légèrement en désaccord	Ni en désaccord ni en accord	Légèrement en accord	En accord	Fortement en accord
1. En général, ma vie correspond de près à mes idéaux.							
2. Mes conditions de vie sont excellentes.							
3. Je suis satisfait(e) de ma vie.							
4. Jusqu'à maintenant, j'ai obtenu les choses importantes que je voulais de la vie.							
5. Si je pouvais changer ma vie, je n'y changerais presque rien.							

Questionnaire 4/7

Dans la première partie de ce questionnaire, nous aimerions connaître votre **niveau de satisfaction** dans différents aspects de votre vie depuis votre lésion cérébrale. Pour chaque question, choisissez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée) en inscrivant "X" dans la case.

PARTIE 1/2

A. Ces questions concernent le fonctionnement de votre pensée à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous concentrer, par exemple en lisant ou pour suivre le fil d'une conversation ?					
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous exprimer et à comprendre les autres, lors d'une conversation ?					
3. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous rappeler les questions de tous les jours, par exemple les endroits où vous avez mis vos affaires ?					
4. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à trouver des solutions aux problèmes pratiques du quotidien, par exemple ce que vous devez faire si vous perdez vos clés ?					
5. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à prendre des décisions ?					
6. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous orienter, pour trouver votre chemin ?					
7. Êtes-vous satisfait(e) de la rapidité de votre pensée ?					

B. Ces questions concernent vos émotions et la manière dont vous vous percevez à l'heure actuelle (**y compris au cours de la semaine passée**).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'énergie ?					
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau de motivation à faire les choses ?					
3. Êtes-vous satisfait(e) de l'estime que vous avez de vous-même, de votre valeur à vos yeux ?					
4. Êtes-vous satisfait(e) de votre apparence extérieure ?					
5. Êtes-vous satisfait(e) de ce que vous avez réalisé ou accompli depuis votre lésion cérébrale ?					
6. Êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous vous percevez vous-même ?					
7. Êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous voyez votre avenir ?					

C. Ces questions concernent votre indépendance et votre fonctionnement dans la vie quotidienne à l'heure actuelle (**y compris au cours de la semaine passée**).

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'indépendance par rapport aux autres ?					
2. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous déplacer à l'extérieur ?					
3. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à réaliser les tâches domestiques, par exemple cuisiner ou faire des réparations ?					
4. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à gérer votre budget personnel ?					
5. Êtes-vous satisfait(e) de votre participation au travail ou en formation (scolarité) ?					
6. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à participer à des activités de loisirs, par exemple sports, hobby, fêtes ?					
7. Êtes-vous satisfait(e) de la manière dont vous prenez en charge votre propre vie ?					

D. Ces questions concernent vos relations sociales à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée)

	Pas du tout	Peu	Moyennement	Plutôt	Très
1. Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à éprouver de l'affection envers les autres, par exemple votre partenaire, famille, amis ?					
2. Êtes-vous satisfait(e) de vos relations avec les membres de votre famille ?					
3. Êtes-vous satisfait(e) de vos relations avec vos amis ?					
4. Êtes-vous satisfait(e) de la relation que vous avez avec votre partenaire ou du fait de ne pas avoir un partenaire ?					
5. Êtes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle ?					
6. Êtes-vous satisfait(e) de l'attitude et du regard des autres envers vous ?					

PARTIE 2/2

Dans la seconde partie de ce questionnaire, nous aimerions connaître **le degré de la gêne** que vous ressentez face à différents problèmes. Pour chaque question, choisissez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée) en inscrivant "X" dans la case. Si vous rencontrez des difficultés à remplir le questionnaire, veuillez demander de l'aide.

E. Ces questions concernent la gêne que vous éprouvez par rapport à vos sentiments à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

1. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment de solitude, même lorsque vous vous trouvez en présence d'autres personnes?					
2. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment d'ennui?					
3. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment d'anxiété?					
4. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment de tristesse ou de dépression?					
5. Êtes-vous gêné(e) par un sentiment de colère ou d'agressivité?					

F. Ces questions concernent la gêne que vous éprouvez par rapport à votre condition physique à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

1. Êtes-vous gêné(e) par la lenteur et/ou la maladresse de vos mouvements?					
2. Êtes-vous gêné(e) en dehors de la lésion cérébrale par les suites d'autres blessures, que vous avez subies au moment de l'accident?					
3. Êtes-vous gêné(e) par la douleur, y compris les maux de tête?					
4. Êtes-vous gêné(e) par des difficultés à voir ou entendre?					
5. Globalement, êtes-vous gêné(e) par les suites de votre lésion cérébrale?					

Questionnaire 5/7

Indiquez à quelle fréquence vous avez éprouvé les sensations décrites ci-dessous, **durant la semaine écoulée.**

	Jamais, très rarement (moins d'1 jour)	Occasionnellement (1 à 2 jours)	Assez souvent (3 à 4 jours)	Fréquemment, tout le temps (5 à 7 jours)
1. J'ai été contrarié(e) par des choses qui d'habitude ne me dérangent pas.				
2. Je n'ai pas eu envie de manger. J'ai manqué d'appétit.				
3. J'ai eu l'impression que je ne pouvais pas sortir du cafard, même avec l'aide de ma famille et de mes amis.				
4. J'ai eu le sentiment d'être aussi bien que les autres.				
5. J'ai eu du mal à me concentrer sur ce que je faisais.				
6. Je me suis senti(e) déprimé(e).				
7. J'ai eu l'impression que toute action me demandait un effort.				
8. J'ai été confiant(e) en l'avenir.				
9. J'ai pensé que ma vie était un échec.				
10. Je me suis senti(e) craintif (ve).				
11. Mon sommeil n'a pas été bon.				
12. J'ai été heureux (se).				
13. J'ai parlé moins que d'habitude.				
14. Je me suis senti(e) seul(e).				
15. Les autres ont été hostiles envers moi.				
16. J'ai profité de la vie.				
17. J'ai eu des crises de larmes.				
18. Je me suis senti(e) triste.				
19. J'ai eu l'impression que les gens ne m'aimaient pas.				
20. J'ai manqué d'entrain.				

Questionnaire 6/7

Pour chacun des énoncés suivants, inscrivez un « X » sous l'affirmation **qui correspond le mieux à la façon dont vous avez fait face aux difficultés liées à votre lésion cérébrale ces derniers jours.**

	Pas du tout	De temps en temps	Souvent	Toujours
1. Je me suis tourné(e) vers d'autres activités pour me changer les idées.				
2. J'ai déterminé une ligne d'action et je l'ai suivie.				
3. Je me suis dit que ce n'était pas réel.				
4. J'ai consommé de l'alcool ou d'autres substances pour me sentir mieux.				
5. J'ai recherché un soutien émotionnel de la part des autres.				
6. J'ai renoncé à essayer de résoudre la situation.				
7. J'ai essayé de trouver du réconfort dans ma religion ou dans des croyances spirituelles.				
8. J'ai accepté la réalité de ma nouvelle situation.				
9. J'ai évacué mes sentiments déplaisants en en parlant.				
10. J'ai recherché l'aide et le conseil d'autres personnes.				
11. J'ai essayé de voir la situation sous un jour plus positif.				
12. Je me suis critiqué(e).				
13. J'ai essayé d'élaborer une stratégie à propos de ce qu'il y avait à faire.				
14. J'ai recherché le soutien et la compréhension de quelqu'un.				
15. J'ai abandonné l'espoir de faire face.				

	Pas du tout	De temps en temps	Souvent	Toujours
16. J'ai pris la situation avec humour.				
17. J'ai fait quelque chose pour moins y penser (comme aller au cinéma, regarder la TV, lire, rêver tout éveillé, dormir ou faire les magasins...).				
18. J'ai exprimé mes sentiments négatifs.				
19. J'ai essayé d'avoir des conseils ou de l'aide d'autres personnes à propos de ce qu'il fallait faire.				
20. J'ai concentré mes efforts pour résoudre la situation.				
21. J'ai refusé de croire que ça m'arrivait.				
22. J'ai consommé de l'alcool ou d'autres substances pour m'aider à traverser la situation.				
23. J'ai appris à vivre dans ma nouvelle situation.				
24. J'ai planifié les étapes à suivre.				
25. Je me suis reproché(e) les choses qui m'arrivaient.				
26. J'ai cherché les aspects positifs dans ce qu'il m'arrivait.				
27. J'ai prié ou médité.				
28. Je me suis amusé(e) de la situation.				

Questionnaire 7/7

Pour chacun des énoncés suivants, indiquez la réponse qui correspond le mieux à votre situation actuelle.

1. Qui fait habituellement les courses alimentaires ou autres chez vous ?	<input type="radio"/> Vous seul <input type="radio"/> Vous et quelqu'un d'autre <input type="radio"/> Quelqu'un d'autre
2. Qui prépare habituellement les repas chez vous ?	<input type="radio"/> Vous seul <input type="radio"/> Vous et quelqu'un d'autre <input type="radio"/> Quelqu'un d'autre
3. Dans votre maison, qui s'occupe habituellement de l'entretien quotidien ?	<input type="radio"/> Vous seul <input type="radio"/> Vous et quelqu'un d'autre <input type="radio"/> Quelqu'un d'autre
4. Qui s'occupe habituellement des enfants chez vous ?	<input type="radio"/> Vous seul <input type="radio"/> Vous et quelqu'un d'autre <input type="radio"/> Quelqu'un d'autre <input type="radio"/> Ne s'applique pas, pas d'enfants de moins de 17 ans à la maison
5. Qui s'occupe habituellement d'organiser les rencontres sociales telles que les réunions avec la famille ou les amis ?	<input type="radio"/> Vous seul <input type="radio"/> Vous et quelqu'un d'autre <input type="radio"/> Quelqu'un d'autre
6. Qui s'occupe de vos finances personnelles telles que les comptes bancaires ou le paiement des factures ?	<input type="radio"/> Vous seul <input type="radio"/> Vous et quelqu'un d'autre <input type="radio"/> Quelqu'un d'autre
7. Dites approximativement combien de fois par mois vous sortez pour participer aux courses ?	<input type="radio"/> Jamais <input type="radio"/> 1-4 fois <input type="radio"/> 5 fois ou plus
8. Dites approximativement combien de fois par mois vous participez à des activités de loisirs comme aller au cinéma, sports, restaurants ect... ?	<input type="radio"/> Jamais <input type="radio"/> 1-4 fois <input type="radio"/> 5 fois ou plus
9. Dites approximativement combien de fois par mois vous rendez visite à vos amis ou vos proches ?	<input type="radio"/> Jamais <input type="radio"/> 1-4 fois <input type="radio"/> 5 fois ou plus

<p>10. Lorsque vous participez à des activités de loisirs, vous le faites généralement seul ou avec d'autres personnes ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Le plus souvent seul <input type="radio"/> Le plus souvent avec des amis cérébrolésés <input type="radio"/> Le plus souvent avec des membres de ma famille <input type="radio"/> Le plus souvent avec des amis qui ne sont pas cérébrolésés <input type="radio"/> A la fois avec la famille et les amis
<p>11. Avez-vous un ami à qui vous confier ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
<p>12. Combien de fois sortez-vous de chez vous ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Presque tous les jours <input type="radio"/> Presque chaque semaine <input type="radio"/> Rarement / jamais (moins d'une fois par semaine)
<p>13a. Choisissez la réponse qui correspond le mieux à votre activité professionnelle courante (au cours du mois précédent)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Travail à temps plein (plus de 20h/semaine) <input type="radio"/> Travail à mi-temps (moins ou égal à 20h/semaine) <input type="radio"/> Pas de travail mais j'en recherche un activement <input type="radio"/> Pas de travail et je n'en recherche pas <input type="radio"/> Non applicable car je suis à la retraite
<p>13b. Choisissez la réponse qui correspond le mieux à votre activité scolaire ou de formation (au cours du mois précédent)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Temps plein <input type="radio"/> Temps partiel <input type="radio"/> Ne va pas à l'école ou ne suit pas de formation <input type="radio"/> Non applicable du fait de l'âge
<p>13c. Dans le mois précédent, combien de fois vous êtes-vous engagé de vous-même dans des activités ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Jamais <input type="radio"/> 1-4 fois <input type="radio"/> 5 fois ou plus
<p>14. A quelle fréquence écrivez-vous à des personnes en utilisant Internet (par exemple email, réseaux sociaux tels que Facebook) ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Tous les jours/presque tous les jours <input type="radio"/> Presque chaque semaine <input type="radio"/> Rarement/ jamais
<p>15. A quelle fréquence discutez-vous avec des personnes en utilisant la vidéo en ligne (par exemple Skype, FaceTime) ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Tous les jours / presque tous les jours <input type="radio"/> Presque chaque semaine <input type="radio"/> Rarement / jamais
<p>16. A quelle fréquence entrez-vous en contact avec des personnes par message écrit ou appels en utilisant votre téléphone ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Tous les jours / presque tous les jours <input type="radio"/> Presque chaque semaine <input type="radio"/> Rarement / jamais

Annexe C. Cotation de l'item 13 du CIQ-R

- **Item 13 du CIQ-R**

13a. Choisissez la réponse qui correspond le mieux à votre activité professionnelle courante (au cours du mois précédent)

- Travail à temps plein (plus de 20h/semaine)
- Travail à mi-temps (moins ou égal à 20h par semaine)
- Pas de travail mais j'en cherche un activement
- Pas de travail et je n'en cherche pas
- Non applicable car à la retraite

13b. Choisissez la réponse qui correspond le mieux à votre activité scolaire ou de formation (au cours du mois précédent)

- Temps plein
- Temps partiel
- Pas d'école, pas de formation
- Non applicable du fait de l'âge

13c. Dans le mois précédent, combien de fois vous êtes-vous engagé de vous-même dans des activités ?

- = 5 fois ou plus
- = 1 à 4 fois
- = Jamais

- **Cotation des différentes combinaisons**

0 = Pas de travail - Pas de recherche/ Pas de formation/ Pas de volontariat

1 = Pas de travail- Pas de recherche/ Pas de formation /1- 4 fois

1 = Pas de travail- Pas de recherche/ Pas de formation/ 5 fois ou plus

0 = Pas de travail – Recherche/ Pas de formation/ Pas de volontariat

2 = Pas de travail – Recherche/ Pas de formation/1- 4 fois

2 = Pas de travail – Recherche/ Pas de formation/ 5 fois ou plus

0 = Retraite / Pas de formation/ Pas de volontariat

2 = Retraite/Pas de formation/1-4fois

3 = Retraite/Pas de formation/ 5 fois ou plus

4 = Retraite/ Formation mi-temps / Pas de volontariat

5 = Retraite/Formation mi-temps/1-4 fois

5 = Retraite/Formation mi-temps/ 5 fois ou plus

5 = Retraite/Formation temps plein/ Pas de volontariat ou 1-4 fois ou 5 fois ou plus

4 = Pas de travail/Formation temps plein/ Pas de volontariat ou 1-4 fois ou 5 fois ou plus

3 = Pas de travail/Formation mi-temps / Pas de volontariat ou 1-4 fois ou 5 fois ou plus

3 = Mi-temps / Pas de formation/ Pas de volontariat ou 1-4 fois ou 5 fois ou plus

4 = Mi-temps / Formation mi-temps/ Pas de volontariat ou 1-4 fois ou 5 fois ou plus

5 = Mi-temps / Formation temps plein / Pas de volontariat ou 1-4 fois ou 5 fois ou plus

4 = Temps plein / Pas de formation/ Pas de volontariat ou 1-4 fois ou 5 fois ou plus

5 = Temps plein/ Formation mi-temps/ Pas de volontariat ou 1-4 fois ou 5 fois ou plus

Annexe D. Compléments statistiques

Annexe D.1. Matrice de corrélation relative à l'analyse factorielle

	Item 1	Item 2	Item 3	Item 5	Item 6	Item 7	Item 8	Item 9	Item 10	Item 11	Item 12	Item 13	Item 14	Item 15	Item 16
Item 1	1.00														
Item 2	.58*	1.00													
Item 3	.58*	.61*	1.00												
Item 5	.28*	.29*	.35*	1.00											
Item 6	.47*	.30*	.41*	.33*	1.00										
Item 7	.57*	.43*	.44*	.21	.22	1.00									
Item 8	.21	.16	.27*	.25	.13	.29	1.00								
Item 9	.17	.17	.25*	.24	.22	.09	.21	1.00							
Item 10	.14	.15	.16	.06	.10	.11	.24	.37*	1.00						
Item 11	.12	.09	.13	.30*	.12	.14	.15*	.21*	.37*	1.00					
Item 12	.28*	.30*	.26*	.14	.08	.32*	.33*	.23*	.17*	.06	1.00				
Item 13	.15	.13	.18*	.20*	.05	.22*	.26*	.10	.14	.16*	.32*	1.00			
Item 14	.18	.13	.11*	.18*	.22*	.10	.19*	.12	.12	.11	.16*	.13	1.00		
Item 15	.12	.09	.02	.05	.06	.13	.15*	.07	.21*	.01	.10	.00	.32*	1.00	
Item 16	.27*	.23*	.24*	.22*	.35*	.21*	.06	.25*	.18*	.12	.12	.11	.45*	.23*	1.00

Note. * $p < .05$

Annexe D.2. Scree-Plot : Représentation graphique des valeurs propres des facteurs pour l'analyse factorielle exploratoire

Parallel Analysis Scree Plots

