



Institut de Formation en Ergothérapie Paris

Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie

(A.D.E.R.E)

52 rue Vitruve 75020 PARIS

La participation de la famille lors des mises en situation en ergothérapie du patient ayant eu un accident vasculaire cérébral.

Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de l'U.E 6.5

S6 : Évaluation de la pratique professionnelle et recherche

SESSION JUIN 2018

Bérénice MAIGNAN

Sous la direction de Mme Yolaine ZAMORA

Note aux lecteurs : « *Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de Formation concerné.* »

Remerciements

Je tiens à remercier les cinq ergothérapeutes qui ont participé aux entretiens. Merci pour le temps qu'elles m'ont consacré et la pertinence de leur propos.

Merci à l'équipe pédagogique de l'ADERE pour leur accompagnement, leurs remarques et leur écoute.

Je remercie tout particulièrement Mme Yolaine Zamora, ma maître de mémoire, pour sa réactivité, son soutien sans faille, ses corrections et la pertinence de ses remarques tout au long de ce travail.

Enfin, je tiens particulièrement à remercier ma famille et mes amis, Julia, Sarah pour leur présence, leurs conseils et leur solidarité tout au long de ce travail.

INTRODUCTION	1
1ère PARTIE : CADRE CONCEPTUEL	3
I. L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC)	3
1. L'épidémiologie et les étiologies	3
2. Les conséquences de l'AVC	5
3. Les processus de rééducation	6
4. Le parcours de soins : de l'Unité Neuro Vasculaire (UNV) à l'Hôpital de Jour (HDJ)	8
II. L'accompagnement en ergothérapie du patient ayant eu un AVC	11
1. L'ergothérapeute auprès du patient AVC	11
2. Les moyens en ergothérapie : la mise en situation	14
3. L'intérêt du travail en collaboration : patient, famille et ergothérapeute	15
III. Le système familial : de l'apparition de l'AVC au retour à domicile	17
1. Le système familial	17
2. Les conséquences de l'apparition du handicap sur le système familial	18
3. Le retour à domicile	19
CONCLUSION PARTIE CONCEPTUELLE	20
2ème PARTIE : MÉTHODOLOGIE D'ENQUÊTE	22
I. La construction de la méthode de recherche	22
1. Le champ de recherche	22
2. La méthode d'enquête	23
II. Les résultats et l'analyse des entretiens	26
1. Les connaissances des ergothérapeutes	26
2. Les mises en situation en ergothérapie	28

3. La famille et l'accompagnement du patient	30
4. L'intérêt d'intégrer la famille dans des mises en situation	32
DISCUSSION	35
I. Entre la théorie et la réalité	35
1. L'intégration de la famille	35
2. Les mises en situation d'activités en ergothérapie	36
3. L'intégration des familles lors de mises en situation	37
II. Les critiques et perspectives	38
1. Les points forts	38
2. Les limites	39
III. La vérification de l'hypothèse	40
IV. L'apport du mémoire dans le positionnement du futur professionnel	41
CONCLUSION	42
BIBLIOGRAPHIE	45
ANNEXES	I

INTRODUCTION

Chaque année, l'Agence Régionale de Santé (ARS) recense plus de 150 000 Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) en France, ce qui représente un AVC toutes les quatre minutes (ARS, 2017). C'est la première cause de handicap acquis chez l'adulte et la deuxième cause de mortalité en France (INSERM, 2013). L'INSERM (2013) relève des séquelles importantes dans 40% des cas. Entre 2008 et 2009, parmi les 100 000 personnes ayant fait un AVC, 60 000 ont des séquelles, 25 000 vivent à leur domicile et ont des difficultés pour au moins une activité de la vie quotidienne (ARS, 2017).

L'AVC peut avoir de lourdes conséquences, tant physiques que psychiques, sur le patient comme sur les relations au sein du système familial. Au cours du processus de soins, la famille trouve sa place dans un contexte fragilisé par la survenue brutale de la maladie. Cette observation a également pu se faire lors de mes stages.

En effet, lors d'un stage en neurologie, différentes interrogations ont émergé à l'occasion de prises en soins auprès de patients ayant eu un AVC. Je me suis questionnée sur la place de l'entourage auprès d'une personne ayant fait un AVC. Mon questionnement s'est également porté sur les transferts des acquis, de l'hôpital de Jour au domicile et l'influence que les familles peuvent avoir sur la réalisation des activités de vie quotidienne du patient.

De cette réflexion autour de ma situation initiale a abouti une question de départ : « Quelles sont les retombées de l'implication de la famille dans les activités de vie quotidienne, d'une personne ayant fait un accident vasculaire cérébral, sur son autonomie en Hôpital de Jour ? ». De nombreuses lectures et recherches m'ont permis d'élaborer mon cadre théorique. Une question de recherche ressort :

Comment l'ergothérapeute peut-il intégrer la famille dans l'accompagnement en hôpital de jour, d'une personne ayant eu un accident vasculaire cérébral ?

Je souhaite approfondir mes connaissances sur les données existantes concernant l'implication et l'intégration des familles dans une prise en soin. Travailler autour de ce sujet, me

permettra, en tant que future professionnelle, de construire un projet de soin adapté au patient et au système familial.

Ce travail d'initiation à la recherche débute par l'élaboration de ma problématique suite à mon expérience en tant qu'étudiante en ergothérapie. Grâce à des recherches dans la littérature, une partie conceptuelle vient définir l'accident vasculaire cérébral, le rôle de l'ergothérapeute auprès de ces personnes et des notions sur le système familial. Par la suite, une enquête auprès des ergothérapeutes me permet de récolter différentes données. À travers les résultats de l'enquête, une analyse soulève des questionnements supplémentaires. La dernière partie de ce travail d'initiation à la recherche permet de discuter des résultats obtenus, de confronter mon hypothèse de recherche, de la valider ou l'invalider, puis de me positionner en tant que future professionnelle avant de conclure sur l'intégralité de mon travail et répondre à la question initiale.

1ère PARTIE : CADRE CONCEPTUEL

I. L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC)

Selon l'INSERM (Institut National de Santé et de la Recherche Médicale, 2013), l'accident vasculaire cérébral, également nommé « attaque cérébrale » correspond à une rupture ou à l'obstruction d'un vaisseau qui transporte le sang dans le cerveau. L'OMS (Organisation Mondiale de Santé) rajoute que de ce fait, l'apport en oxygène et en nutriments est stoppé, ce qui endommage les tissus cérébraux. Différents facteurs peuvent entraîner l'AVC, les séquelles sont variées et les parcours de soins sont adaptés en conséquence.

1. L'épidémiologie et les étiologies

Selon l'ARS, en 2010 on comptait 18 000 patients hospitalisés pour un AVC en Ile de France. Entre 2008 et 2009, 25 000 personnes ayant fait un AVC, vivaient à leur domicile avec des difficultés pour au moins une activité de vie quotidienne. Selon la Haute Autorité en Santé (HAS, 2014), les hommes courent un plus grand risque d'accident vasculaire cérébral que les femmes, respectivement 166 et 115/100 000 habitants par an. L'AVC touche toutes les tranches d'âge, la moyenne étant 73 ans. « En 2008 et 2009, près de 200 000 personnes ont été hospitalisées pour un accident vasculaire cérébral (AVC) en France, (...). Parmi eux, 29% étaient âgés de 18 à 64 ans, la moitié avait entre 65 et 84 ans et 21% au moins 85 ans » (DRESS, 2015).

La DRESS (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, 2014) recense 60 000 décès par an. Un patient sur quatre faisant un AVC est en âge d'exercer une activité professionnelle et le taux de récurrence est de 30 à 40% à 5 ans. Selon le Pr Jean-Louis Mas¹ (INSERM, 2013), les statistiques relèvent qu'un an après l'accident, 30% des patients sont décédés, 60% récupèrent une indépendance fonctionnelle, et 40% ont des séquelles importantes.

« L'AVC est une urgence médicale qui nécessite une prise en charge immédiate », (INSERM, 2013). Selon la DRESS, 1 minute de perdue correspond à 2 millions de neurones

¹ Chef du service de neurologie à l'hôpital Sainte-Anne, responsable de l'équipe « Accidents vasculaires cérébraux »

détruits. Les symptômes augmentent en intensité, ils peuvent s'accroître sur quelques minutes voir quelques heures après le début des premiers signes.

Trois types de traitement principaux sont décrits : la thrombolyse, la thrombectomie et les neuroprotecteurs. La thrombolyse, selon l'INSERM (2013) est le traitement de base d'un infarctus cérébral. Il « consiste en l'administration par voie veineuse d'une molécule (...) capable de dissoudre le caillot sanguin obstruant l'artère ». L'urgence de ce traitement est qu'il doit être administré dans les 4 heures et demi suivant l'AVC, le plus tôt étant le mieux. Toujours selon l'INSERM (2013), « une autre technique en cours d'évaluation est le retrait mécanique direct du thrombus (thrombectomie) par voie artérielle, à l'aide de divers dispositifs ». Cette technique est pratiquée dans certains Centres Hospitaliers Universitaires (CHU). « Une autre piste de recherche intéressante est celle du développement de médicaments dits neuroprotecteurs » (INSERM, 2013), molécules dont l'action est de s'opposer aux événements neurochimiques qui conduisent la mort des neurones.

De nombreux facteurs de risque peuvent engendrer ou favoriser un accident vasculaire cérébral, selon l'Agence Régionale de Santé (ARS, 2017). Le risque de faire un AVC augmente à mesure que l'on avance en âge. Une pression artérielle élevée, le diabète, un taux élevé de cholestérol, le tabagisme, une forte consommation d'alcool, l'obésité, l'inactivité physique, une maladie cardiaque ou une fibrillation auriculaire ainsi que les antécédents familiaux d'AVC sont des facteurs de risque.

Il existe différentes types d'AVC d'après l'INSERM (2013) : les principaux sont les infarctus cérébraux et les hémorragies cérébrales. 80 à 85 % des AVC sont des infarctus cérébraux ayant pour conséquence l'occlusion d'une artère cérébrale par un thrombus. Les hémorragies cérébrales représentent 5 à 15 % des AVC, et sont dues à la rupture d'une artère cérébrale. Cette rupture concerne principalement les artères de petit calibre qui sont fragilisées. L'obstruction ou la rupture d'un vaisseau qui transporte le sang dans le cerveau entraîne des conséquences sur les capacités du patient, tant sur le plan sensori-moteur que sur le plan cognitif.

L'apparition d'un accident vasculaire cérébral entraîne différents symptômes qui surviennent brutalement (ARS, 2017) : une parésie ou une paralysie, un engourdissement, des

troubles du langage, des troubles cognitifs. L'AVC entraîne également des troubles sensoriels comme l'hémianopsie latérale homonyme (HLH).

L'AVC va provoquer des dommages importants au niveau du cerveau ce qui engendre de lourdes conséquences sur le patient.

2. Les conséquences de l'AVC

Au cours d'un AVC, les dommages provoqués au cerveau sont parfois irréversibles (INSERM, Pr Jean-Louis Mas, 2013). Par la privation d'oxygène, due à l'obstruction ou la rupture d'un vaisseau, les cellules meurent et cela provoque des pertes fonctionnelles. Comme le détaille le Pr Jean-Louis Mas, les séquelles d'un AVC sont variables. On rencontre trois issues principales : un accident ischémique transitoire qui régresse en quelques minutes et qui ne laisse pas ou peu de séquelle, un AVC qui laisse des séquelles définitives plus ou moins lourdes, un AVC gravissime conduisant au décès en quelques heures ou quelques jours. Les séquelles provoquées par l'AVC sont variées et remettent en cause l'autonomie et l'indépendance des patients dans les activités de vie quotidienne.

Parmi ces séquelles, l'hémiplégie, correspond à la « paralysie affectant la moitié (gauche ou droite) du corps » (Larousse Médical., N.D). Une hémiplégie gauche correspond à une lésion cérébrale droite et inversement. Les voies motrices et sensitives sont croisées de telle sorte que la commande des mouvements volontaires est controlatérale : c'est l'aire motrice de l'hémisphère cérébral droit qui commande la partie gauche du corps, et inversement.

L'aphasie (Larousse Médical., N.D) correspond à un « trouble ou perte de l'expression et de la compréhension du langage acquis, parlé ou écrit, indépendants de tout état démentiel, atteinte sensorielle ou dysfonctionnement de la musculature pharyngolaryngée (dysphonie) ». Il existe différents types d'aphasies. Aphasie motrice ou aphasie de Broca, dominée par des troubles de l'expression orale et écrite. Aphasie sensorielle ou aphasie de Wernicke dominée par des troubles de compréhension du langage très importants. Et l'aphasie mixte qui est l'association des troubles de l'expression et des troubles de la compréhension (Larousse Médical., N.D).

D'autres déficiences sont mises en avant telles que les troubles de la sensibilité, les troubles sensoriels, des atteintes des fonctions cognitives, des troubles psychologiques... Les troubles résultant d'un AVC dépendent de la région touchée, du type et de la profondeur de l'atteinte. Parmi les séquelles survenues à la suite d'un AVC, les plus fréquentes sont les troubles de l'équilibre (dans 50% des cas), les troubles de la mémoire (42%), les hémiplésies (31%), les troubles du langage (34%), de la vision (23%) et troubles sensitifs (20%), (HAS, 2014, de Peretti et al., 2012).

Comme le souligne le Pr Jean-Louis Mas (2013), les fonctions motrices du membre inférieur récupèrent mieux, contrairement au contrôle de la motricité du membre supérieur qui reste souvent altéré.

L'AVC provoque une perte d'autonomie et d'indépendance qui conduisent à de nombreuses situations de handicap : la rééducation est alors primordiale. « La rééducation après un accident vasculaire cérébral est efficace. Elle a pour objectif la stimulation des processus de la plasticité cérébrale, la prévention des complications secondaires et la meilleure autonomie possible restituée au patient » (Bonan², et al., 2010).

La mise en place de la rééducation permet la stimulation des processus de la plasticité cérébrale, dans le but d'acquérir une meilleure autonomie et indépendance pour le patient.

3. Les processus de rééducation

a. La plasticité cérébrale

Selon la COFEMER (Collège Français des Enseignants universitaires de Médecine Physique et de Réadaptation, 2010), la plasticité cérébrale est « l'ensemble des processus visant à développer, améliorer ou constituer des connexions en conformité avec le modèle fixé génétiquement pour chaque espèce ». C'est la capacité du cerveau, particulièrement chez l'Homme, à se modifier par les différentes expériences vécues. Le cerveau est malléable et qualifié ainsi de « plastique ». Il est en perpétuelle reconfiguration : pendant le développement embryonnaire, l'enfance, la vie adulte mais également en cas de lésions et

² Docteur en médecine, Docteur en sciences. Service de médecine physique et de réadaptation.

de maladies. On recense deux conceptions de la récupération (Rosner 1970, dans COFEMER, 2010) : le rétablissement et la réorganisation. Le rétablissement étant une « représentation redondante d'une capacité fonctionnelle » et la réorganisation une « fonction qui peut réapparaître lorsque les centres qui y sont normalement affectés ont été détruits ». Cette réorganisation dépend de « la création de nouveaux systèmes fonctionnels grâce aux éléments intacts ou au remplacement du chaînon détruit, du développement des capacités vicariantes des parties non lésées, des modifications du milieu extérieur, des stratégies comportementales visant à contourner l'obstacle que constitue la lésion pour aboutir au retour de la fonction mais sur un mode différent » (COFEMER, 2010). La récupération varie selon plusieurs facteurs comme l'âge du patient mais aussi la taille, la nature, l'origine, le mode d'installation, la localisation de la lésion, la motivation, l'entourage...

La rééducation est alors primordiale pour permettre au patient de récupérer la meilleure autonomie et indépendance possible.

b. Les principes de rééducation

« La rééducation du patient hémiplegique a fait d'importants progrès au cours des 20 à 25 dernières années. L'avènement de l'imagerie moderne a permis d'objectiver les modifications cérébrales après AVC, de comprendre les mécanismes de récupération en objectivant notamment la plasticité. » (Bonan, et al., 2010). Dans l'article « Rééducation après accident vasculaire cérébral », (Bonan, et al., 2010) trois objectifs à la rééducation sont schématisés. Un objectif visant la stimulation des processus de plasticité cérébrale, un deuxième objectif visant la prévention de complications qui aggraveraient l'état du patient. Le dernier objectif étant de conduire le patient à une autonomie et indépendance optimale, quelle que soit la sévérité des séquelles.

La rééducation après un accident vasculaire cérébral implique un travail d'équipe spécialisée : médecins, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmiers, aides-soignants, assistants sociaux et appareilleurs. Elle s'appuie sur des principes essentiels : « la forte interaction sensibilité-motricité et cognition-motricité ; l'importance de tenir compte de l'individu par rapport à lui-même et par rapport à son environnement » (Bonan, et al., 2010). En ergothérapie spécifiquement, cette rééducation est illustrée par des mises en si-

tuation centrées sur des activités de vie quotidienne à améliorer, ayant un but signifiant pour le patient.

« Les mises en situation écologiques, réalisées dans l'environnement de la personne, permettent une évaluation au plus proche de ses habitudes de vie. L'ergothérapeute évalue les capacités de la personne dans des activités qui ont du sens pour elle et qui s'inscrivent dans son milieu de vie. Favoriser la réalisation d'activités signifiantes et significatives optimise la motivation de l'utilisateur et ainsi son investissement » (Leontiev., cité par Julie Mantel., 2013).

Les exercices de rééducation et les mises en situation sont répétés, puis l'intensité augmente au fil des séances. En fonction des séquelles causées par l'AVC, l'ergothérapeute en collaboration avec l'équipe pluriprofessionnelle oriente la rééducation sur la récupération de la commande motrice du patient (amélioration de la spasticité, de l'équilibre, de la sensibilité, des préhensions), mais également sur l'amélioration de la communication, des troubles cognitifs, troubles visuo spatiaux. « Les premiers mois après l'AVC sont essentiels, mais la rééducation peut être nécessaire au-delà d'un an après l'AVC et une reprise de celle-ci peut être très utile » (Bonan, 2010).

L'orientation du patient dans son parcours de soins permet d'optimiser sa récupération.

4. Le parcours de soins : de l'Unité Neuro Vasculaire (UNV) à l'Hôpital de Jour (HDJ)

L'Accident Vasculaire Cérébral apparaît soudainement dans la vie du patient. Reconnu comme cause majeure de décès et de handicap en Europe, le parcours de soin est alors primordial. « La prise en charge optimale des AVC est basée sur l'organisation de réseaux de soins structurés, dans lesquels les Unités Neuro Vasculaires jouent un rôle central. » (Audoin, et al., 2014). En effet, en France, un plan d'action national a été mis en place : « Accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 ». Celui-ci a pour but de réduire la fréquence et la gravité des séquelles liées aux accidents vasculaires cérébraux. La mise en œuvre de ce plan vise à améliorer la qualité de prise en charge des AVC (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, DREES, 2015).

Le plan AVC 2010-2014 (Ministère de la santé et des sports, le Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique et le Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, 2010) est composé de quatre axes principaux : « améliorer la prévention et l'information de la population avant, pendant et après l'AVC ; mettre en œuvre des filières de prise en charge et les systèmes d'information adaptés ; assurer l'information, la formation et la réflexion des professionnels ; promouvoir la recherche et veiller aux équilibres démographiques des professions de santé impliquées dans la prise en charge de l'AVC ».

Suite à ce plan, la DREES (2015) note une restructuration des filières de prise en charge autour des unités neurovasculaires (UNV). En 2005, 21 UNV sont recensées, début 2009, 77 UNV et début septembre 2015, 135 UNV. Les patients hospitalisés en France pour un accident vasculaire cérébral sont 41 % à avoir séjourné en soins intensifs en 2014, 91 % d'entre eux ont été suivi en UNV. Le Pr François Chollet³ tire un bilan positif de ce plan notamment sur la structuration de la prise en charge. Il note également que cette dynamique doit être poursuivie. « L'admission en unité neurovasculaire permet en elle-même de diminuer la mortalité et le handicap. Cette efficacité est liée à la prise en charge pluridisciplinaire des équipes médicales, infirmières et paramédicales spécialisées » (Audoin, et al., 2014).

« Après la phase aiguë, le réseau de soin fait intervenir les centres de réadaptation fonctionnelle spécialisés », (Audoin, et al., 2014). La rééducation doit débuter le plus précocement possible. Selon la DREES, en 2015, près de 116 000 adultes résidant en France ont eu une prise en charge hospitalière pour un accident vasculaire cérébral (AVC). Parmi eux, « la moitié des patients (...) ont été pris en charge en unité neurovasculaire ». Après l'UNV, « 39 % des patients sont admis en soins de suite et de réadaptation ». Selon la Société et la Fédération françaises de médecine physique et de réadaptation (DREES, mai 2017), « les parcours de soins de rééducation et réadaptation après AVC doivent être adaptés à la sévérité des déficiences et au pronostic fonctionnel, (...) modulés selon l'environnement familial des patients, la nécessité d'adaptation de l'habitat, la perte d'autonomie, l'offre locale en soins de ville médicaux et de rééducation ».

³ Président de la Société française neurovasculaire (SFNV)

Cette rééducation est proposée par l'équipe pluridisciplinaire. Selon la maison départementale des personnes handicapées (MDPH, 2013), cette équipe « est constituée de plusieurs professionnels, aux compétences diverses, complémentaires et adaptées ». Elle peut être composée de médecins, de psychologue, d'assistant social, de rééducateurs, etc...

Selon le décret du 3 octobre 2008, qui régleme l'activité de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), certaines orientations permettent d'améliorer les parcours de soins des patients. On y retrouve des orientations et des éléments de structuration. « La part de patients avec hémiplegie transférés en SSR s'élève à 62% à trois mois » (de Peretti, et al., 2017).

Dans le contexte actuel du virage ambulatoire et suite à la nouvelle loi de santé de 2015, les hospitalisations à domicile et les Hôpitaux De Jour (HDJ) se développent. « Alternative à l'hospitalisation, l'hospitalisation à temps partiel (HTP) de jour permet la mise en œuvre d'investigations à visée diagnostique, d'actes thérapeutiques, de traitements médicaux séquentiels ainsi que des traitements de réadaptation fonctionnelle ou d'une surveillance médicale », (SOFMER, 2010). Ce type d'hospitalisation évolue et permet d'optimiser et anticiper certains retours à domicile. C'est une alternative à l'hospitalisation complète, cela permet de diminuer les durées de séjour, réduire le coût financier pour les hôpitaux, assurer un suivi des patients, et favoriser le transfert des acquis au domicile.

« L'hospitalisation de jour concerne les patients dont l'état nécessite des soins et/ou des bilans de rééducation et de réadaptation spécialisés » (SOFMER, 2010). Les objectifs de cette hospitalisation de jour sont variés, ils concernent la rééducation et les traitements spécifiques, l'évaluation des conditions médicales, l'évaluation sociale et/ou professionnelle. « La prise en charge spécifique et/ou pluridisciplinaire concerne diverses pathologies et situations de handicap » (SOFMER, 2010). Pour les lésions cérébrales comme les AVC, l'hospitalisation de jour permet un relais ambulatoire après hospitalisation en court séjour (SOFMER, 2010).

Les Hôpitaux de Jour organisent les prises en soins selon plusieurs axes : « bilan, traitement et rééducation des troubles moteurs, sensitifs, sensoriels et mise en place, adaptation et éducation à l'utilisation d'un appareillage (...) bilan et rééducation des troubles cognitifs

phasiques et neuropsychologiques (...) troubles de déglutition (...) rééducation spécifique de la spasticité, réalisation et adaptation d'appareillage fonctionnel et de posture (...) prise en charge spécifique de la douleur (...) bilans fonctionnels pour les actes de la vie quotidienne, sociale, scolaire et professionnelle en ergothérapie... » (SOFMER, 2010).

La rééducation et la réadaptation par l'équipe pluridisciplinaire sont primordiales dans l'accompagnement du patient victime d'un AVC. Parmi les membres de cette équipe, l'ergothérapeute.

II. L'accompagnement en ergothérapie du patient ayant eu un AVC

1. L'ergothérapeute auprès du patient AVC

L'ergothérapeute, lors de la rééducation du patient ayant eu un AVC, a pour objectif de favoriser l'engagement de celui-ci dans des activités signifiantes et significatives. L'intérêt est de permettre au patient de stimuler ses capacités antérieures et développer ses capacités résiduelles, d'avoir une meilleure autonomie et indépendance dans ses activités de vie quotidienne et dans son environnement. Selon Leontiev⁴, cité par Julie Mantel⁵ (2013), « l'activité signifiante reflète le sens donné par la personne à l'activité et l'activité significative, le sens social attribué par l'entourage à l'activité ».

L'ergothérapeute en SSR fonde sa pratique en trois temps : rééducation, réadaptation et réinsertion. « L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace » (ANFE, 2017). Les activités de vie quotidienne, selon le Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française (CISMeF, 2017) sont « l'exécution des activités de base du soin de l'individu, telles que s'habiller, se déplacer, manger, etc... ». La rééducation d'une personne ayant fait un AVC va s'appuyer sur ses activités de vie quotidienne et sur des mises en situation écologiques. L'ergothérapeute a pour rôle d'« accompagner la personne dans le transfert de ses acquis fonctionnels et cognitifs dans son contexte de vie par

⁴ psychologue russe

⁵ ergothérapeute ADEF résidences FAM

des mises en situation écologique » (Ministère du travail, de la solidarité, de la fonction publique et le Ministère de la santé et des sports, 2010). L'ergothérapeute vise l'autonomie et l'indépendance des patients dans des activités qui lui sont significatives.

La Haute Autorité en Santé (HAS) a publié une vidéo s'intitulant « Quel rôle tenez-vous en tant qu'ergothérapeute dans la prise en charge du patient atteint d'AVC ? ». À cette question, une ergothérapeute, Amandine Cook (2010), a répondu. « L'ergothérapie intervient tout au long du processus de soins dans la filière de prise en charge du patient AVC. De la phase aiguë jusqu'à la réinsertion socioprofessionnelle tout en passant par la rééducation ». En effet, en tant que professionnel de l'équipe paramédicale, l'ergothérapeute est présent au début de la prise en soin de l'AVC pour lui permettre de répondre à ses besoins primaires, évaluer les capacités et incapacités du patient, établir des objectifs jusqu'à prévoir le retour à domicile et mettre en place les aménagements et aides nécessaires. Elle ajoute que « dans le cadre du retour à domicile, l'ergothérapeute va accompagner la famille progressivement par des entretiens préparatoires, par une visite à domicile et par la mise en place du réseau des intervenants extérieurs ».

L'ergothérapeute base sa pratique autour de différents modèles conceptuels. « Un modèle conceptuel est une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique. » (Morel Bracq., 2017). Comme l'écrit Chantal Morel Bracq, « l'ergothérapie se situe à la charnière du monde médical et du monde social ». L'ergothérapeute, dans sa pratique professionnelle, peut « choisir un modèle d'intervention ergothérapique et sélectionner des techniques pertinentes afin de satisfaire les besoins d'activité et de santé des individus et des populations » (Ministère du travail, de la solidarité, de la fonction publique et le Ministère de la santé et des sports, 2010).

Parmi les modèles généraux, il existe le **modèle systémique** qui considère d'abord un ensemble, avant de considérer l'individu : « le tout est supérieur à l'ensemble des parties » (Morel-Bracq., 2017). Selon ce modèle, il est important de *prendre en compte le système familial*, comprendre son organisation, l'analyser, pour ensuite détecter les dysfonctionnements existant au sein de ce système. Il s'agit de considérer que l'être humain est

un être de relation qui fonctionne nécessairement en système. Il ne peut pas être abordé isolément de son système d'après ce modèle, mais forcément en lien avec son environnement qu'il détermine et qui le détermine. Parmi les différents systèmes au sein desquels l'individu évolue et exerce réciproquement des interactions, on retrouve notamment le système familial.

L'ergothérapeute qui se réfère au modèle systémique cherche alors à « comprendre l'organisation du système, le rôle et la fonction des différents acteurs, et leurs interactions » (Morel-Bracq., 2017). L'objectif est d'identifier les dysfonctionnements générés par la survenue du handicap. Le modèle systémique contribue ainsi à former une alliance thérapeutique avec les proches. L'ergothérapeute peut ainsi proposer au patient de s'exprimer sur les liens et les modes de relation qui caractérisent la famille, et les éventuelles difficultés relationnelles liées aux conflits ou aux séparations. L'analyse du fonctionnement de la personne dans une activité peut ainsi permettre de comprendre l'organisation du système dans son entier. Une formation complémentaire est nécessaire pour utiliser à proprement parler ce modèle, qui se concentre davantage sur la compréhension des situations, que sur la pratique ergothérapeutique en elle-même.

Ce modèle peut être appliqué lors de bouleversements touchant non seulement le patient dans son intégrité, mais aussi sa famille. Il peut s'inscrire de façon pertinente dans la prise en soin du patient AVC, de par l'intérêt qu'il attache aux interactions entre la famille, le patient et l'ergothérapeute. La rééducation sera alors permise par la stimulation des processus de plasticité cérébrale et par la rééducation visant l'autonomie et l'indépendance du patient.

Un deuxième modèle est nécessaire pour définir la notion de participation du patient dans ses activités de vie quotidienne. Il existe pour définir cette notion le **Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap** (MDH-PPH 2) qui confirme l'importance en ergothérapie de l'environnement, du rôle social et des activités du patient dans son suivi ergothérapeutique mais également qui *définit la participation du patient*.

Le PPH a été élaboré par Patrick Fougeyrollas en 1998. En 2010, ce modèle a été réévalué pour intégrer la notion des facteurs de risques dans les trois domaines conceptuels qui sont

les facteurs personnels, environnementaux et les habitudes de vie. Ce modèle est devenu le MDH-PPH 2 (cf annexe I).

Il met en lien la réalisation des habitudes de vie, les facteurs personnels et les facteurs environnementaux d'une personne, à un moment donné et à des niveaux différents (macro, mezzo...). Cette approche met en évidence les facteurs de risques et il est possible de comprendre que la participation sociale évolue en fonction des facteurs personnels et environnementaux. Le MDH-PPH a pour but d'appréhender et de comprendre les diverses situations de handicap du patient.

« Le MDH-PPH montre que la réalisation des habitudes de vie peut être influencée par le renforcement des capacités ou la compensation des incapacités par la réadaptation et des aides techniques, mais également par la réduction des obstacles dans l'environnement. (...) Ainsi, mesurer la réalisation des habitudes de vie, c'est identifier un indicateur de la qualité de la participation sociale » (RIPPH⁶, 2017). Ce modèle permet de définir la notion de participation du patient dans ses activités de vie quotidienne. En effet, « les situations de participation sociale (...) sont vues comme les résultats de l'interaction des facteurs personnels et des facteurs environnementaux » (RIPPH, 2017). La participation du patient au domicile dans ses activités de vie quotidienne dépend dans un premier temps de sa capacité à faire en fonction de ses déficiences. Dans un deuxième temps, cela dépend de son environnement et des relations avec ses proches.

L'ergothérapeute utilise des modèles pour appuyer sa pratique. Il va également utiliser des moyens, notamment pour le transfert des acquis, l'un d'eux est la mise en situation.

2. Les moyens en ergothérapie : la mise en situation

Les moyens sont définis par le Larousse (2016) comme des « manières d'agir, procédés qui permettent de parvenir à une fin ». L'ergothérapeute utilise différents moyens pour permettre au patient de pouvoir réaliser ses activités de vie quotidienne de manière autonome, comme le souligne l'ANFE (2017). Parmi ces moyens, on retrouve les mises en situation.

⁶ Réseau international sur le processus de production du handicap

Les mises en situation écologiques se sont développées « il y a une vingtaine d'années dans le monde de la santé et du handicap » (Guihard⁷, 2014). Ce sont des moyens permettant d'observer les difficultés en situation de vie quotidienne ou encore permettant les transferts des acquis au domicile. « L'évaluation écologique serait une évaluation réalisée au plus près des conditions de vie de la personne évaluée » (Guihard, 2014). Ces évaluations ont deux buts principaux : « le premier intérêt est relatif à la cognition (...), les troubles cognitifs, et surtout, les fonctions exécutives, le deuxième élément correspond à des évaluations qui se font en « vraie » situation ». Cette citation sous-entend donc deux aspects, dont l'un qui précise que les mises en situation doivent avoir un cadre, qui peut varier mais toujours en restant proche de la réalité environnementale du patient.

Les mises en situation sont également utilisées pour permettre le transfert des acquis dans la vie quotidienne. Les activités utilisées sont des activités de la vie quotidienne du patient comme manger, cuisiner, s'habiller... « Le recueil d'information concernant les activités de vie quotidienne antérieures à la lésion cérébrale tient une place grandissante (...) qui permet par exemple de recueillir des informations précises sur la fréquence de réalisation des activités de la vie quotidienne, la satisfaction dans la réalisation de ces tâches mais aussi la valeur attribuée à la réalisation de ces tâches » (Cebren de Lisle⁸, et al., 2014). Les mises en situation sont utilisées par les ergothérapeutes à la fois comme moyen, comme outil, comme évaluation et comme support pour faire adhérer le patient à des activités significatives pour sa rééducation.

La collaboration de l'équipe pluridisciplinaire est primordiale pour hiérarchiser les besoins des patients à l'hôpital et cibler les mises en situation intéressantes à réaliser pour le patient.

3. L'intérêt du travail en collaboration : patient, famille et ergothérapeute

La famille est en lien avec les équipes de soins pendant l'accompagnement de la personne victime d'un AVC. Cette interaction « patient, famille et ergothérapeute » est présente tout

⁷ Cadre de santé, ergothérapeute, CSSRAA Saint-Brieuc

⁸ ergothérapeute FAM-ADEP-CICL

au long de la prise en soin. La relation thérapeutique, basée sur la confiance, est le point de départ de cette collaboration.

Anne Almosnino⁹ s'intéresse à l'intérêt d'un travail en collaboration entre les ergothérapeutes, le patient et la famille. Une prise en charge peut durer quelques heures, quelques jours, jusqu'à des années. Le patient est inscrit dans un réseau relationnel qui lui est propre. Pour rendre l'accompagnement médical constructif, il est primordial de s'intéresser à l'entourage car c'est lui qui prend le relai à la sortie de l'hôpital.

« Travailler en collaboration avec les familles nous contraint d'effectuer un certain nombre de changements » (Almosnino, 2001). En effet, aujourd'hui encore, Anne Almosnino constate que la collaboration avec la famille se fait peu, jusqu'à exclure le patient. L'ergothérapeute a pour objectif de recueillir des informations en permanence sur l'environnement, la famille et les conséquences de l'entourage. Mettre en lien la famille, le patient et les ergothérapeutes c'est collaborer. « Collaborer, c'est travailler ensemble à la recherche des compétences, dans un souci de compréhension des insuffisances de chacun » (Almosnino, 2001).

Selon Sylvie Meyer¹⁰, « les ergothérapeutes ont pour tâche principale de soutenir des personnes, des familles, des groupes dans la réalisation des occupations courantes qu'elles veulent ou doivent mener lorsque celles-ci sont altérées par les conséquences d'une maladie, d'un accident, de troubles du développement ou du vieillissement ». L'intégration de la famille par les soignants dans la prise en soin se fait tout au long du parcours de soin.

L'apparition brutale de la maladie a un impact sur le patient mais également sur le système familial.

⁹ ergothérapeute, psychologue clinicienne et psychothérapeute familiale

¹⁰ ergothérapeute, titulaire d'une maîtrise en science infirmière, professeure et doyenne de la filière ergothérapie à la Haute école de Suisse Occidentale (HES-SO)

III. Le système familial : de l'apparition de l'AVC au retour à domicile

1. Le système familial

Étymologiquement, *famille* vient du latin « *familia* », dérivé de « *famulus* » et qui signifie « ensemble de tous ceux qui vivent sous le même toit » (Roger, 1942). La famille est « un système composé d'éléments en interactions ». Il s'agit d'un système social structuré par ses règles, dans lequel chacun a un rôle précis. Selon l'INSEE, une famille « est la partie du ménage comprenant au moins deux personnes et constituée soit d'un couple marié ou non, avec ou sans enfants, soit d'un adulte avec un ou plusieurs enfants ».

De nos jours, le concept de la famille est en pleine évolution dans notre société (Beuret-Blanquart, Le Guiet, et Mazaux, 2011, p.9). L'augmentation des divorces, des familles recomposées, monoparentales et homoparentales, bouleverse le concept de la famille avec un père, une mère, une fratrie. Le système familial peut être défini comme un système d'appartenance, dans lequel « la relation du sujet au système repose sur la solidarité et le partage d'un ensemble de références et de valeurs communes aux membres du système ».

« Les familles sont organisées comme des systèmes basés sur le sentiment d'appartenance et la solidarité, dont le but est l'éducation et le bonheur des enfants. Ses membres en partagent une représentation commune, le modèle, ou mythe familial. Chaque famille a son propre modèle et ses règles de fonctionnement qui conditionnent la coévolution des individus qui les composent » (Beuret-Blanquart, et al., 2011, p.9).

Les interactions au sein d'une famille sont à l'origine des relations et inversement : chaque membre occupe une place particulière et complémentaire. Par ce biais, des comportements et des rôles sont définis, permettant l'établissement d'un équilibre « qui se traduit pour chacun des membres en termes de liens, et en termes de coconstruction de l'évolution de ces liens dans le temps » (Beuret-Blanquart, et al., 2011, p.11).

Mais cet équilibre n'est pas inébranlable. Le patient ayant fait un accident vasculaire cérébral va modifier de façon brutale la coévolution et l'interaction des individus du système familial de façon brutale. L'ergothérapeute va devoir observer la famille pendant l'accom-

pagnement du patient. Il doit prendre en compte et comprendre le système familial dans lequel évolue le patient pour ainsi en appréhender les enjeux et les besoins.

Que se passe-t-il lorsque la maladie apparaît dans le système familial et quelles peuvent être les conséquences ?

2. Les conséquences de l'apparition du handicap sur le système familial

« L'annonce du handicap scande le temps de la famille en un avant et un après. » (Beuret-Blanquart, et al., 2011, p.1). La fonction d'adaptabilité est essentielle pour la santé d'une famille. Le système familial évolue au fil des événements et de façon non linéaire. L'apparition de la maladie dans un équilibre familial fera évoluer ce système. Différentes formes de réactions peuvent apparaître.

« Angoisse, détresse et désespoir conduisent les membres de la famille à adopter des attitudes très diverses où peuvent se mêler le déni, l'espoir, l'ambivalence des sentiments face à une crise existentielle... » (Beuret-Blanquart, et al., 2011, p.12). Le système familial connaît des bouleversements qui peuvent conduire à des remaniements. « La famille découvre les limites de ses possibilités. » (Beuret-Blanquart, et al., 2011, p.18). Après l'annonce de la maladie et du handicap, le temps peut petit à petit rendre possible l'acceptation des nombreuses conséquences. L'acceptation pour chaque membre de la famille ne se fait pas au même moment. « Tous les membres de la famille ne vont pas réagir de la même façon. (...) Chaque sous-système est affecté en lui-même, mais aussi au regard des liens qui l'unissent aux autres. » (Beuret-Blanquart, et al., 2011, p.12). Il faut prendre en compte chaque acteur en se posant les bonnes questions comme : « quel impact la rééducation aura-t-elle sur l'organisation familiale ? », et réfléchir aux différentes aides possibles. « Le système familial évoluera et sortira transformé de cette crise. La prise en compte de ces phénomènes est indispensable à la construction du projet de la réadaptation et réinsertion des personnes. » (Beuret-Blanquart, et al., 2011, p.15).

Les patients comme les familles ont besoin de soutien et de conseils au cours de cette épreuve. « La famille ne peut pas rester durablement seule à assumer l'accompagnement du patient. » (Beuret-Blanquart, et al., 2011, p.21).

Le retour à domicile se met alors en place. L'ergothérapeute accompagne les patients et la famille lors de celui-ci.

3. Le retour à domicile

« Après l'accident, l'hospitalisation, la rééducation, la famille souhaite ardemment le retour à domicile du blessé, le blessé l'attendant lui-même avec beaucoup d'impatience. » (Beuret-Blanquart, et al., 2011, p.18). L'élaboration d'un projet de sortie constitue une préoccupation centrale à la construction du projet de soin du patient. « Le projet de sortie relève de la singularité de chaque personne. Il tient compte également de l'environnement » (SOFMER, 2004).

Seulement, le retour à domicile peut être vécu par le système familial comme une deuxième épreuve après l'annonce de la maladie. Des doutes, des craintes, de l'appréhension peuvent apparaître à ce moment-là. Selon Beuret-Blanquart et ses collaborateurs (2011), une préparation et un temps d'adaptation sont nécessaires. Le retour à domicile peut se faire par étape. À ce moment de la prise en charge, les équipes de soins sont attentives au système familial.

Selon une conférence de consensus initié par la SOFMER (2004), la sortie hospitalière vise « le transfert des acquis de la phase de rééducation et la poursuite de la progression en situation écologique, l'atteinte d'un maximum d'autonomie et la recherche de la plus grande qualité de vie ». De plus, on note que « la construction du projet personnalisé de sortie est une démarche commune qui va contribuer à rapprocher les points de vue du patient, de son entourage et des soignants du fait de la confrontation progressive aux réalités ».

L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation à la Santé (ANAES, 2003, 2005) a rédigé de nombreuses recommandations de bonnes pratiques sur l'AVC concernant le retour à domicile des patients adultes atteints d'Accident Vasculaire Cérébral (AVC). Celles-ci s'orientent vers la mise en place d'un plan d'action intégrant le patient, la famille. Elles soulignent « l'importance de la prise en compte du contexte de vie et des besoins de la personne handicapée et de ses aidants naturels ».

« L'ergothérapeute est un acteur essentiel de la préparation du retour à domicile par son rôle dans la réadaptation au milieu de vie. Il est systématiquement présent lors des visites à domicile. Il accompagne le patient dans son cheminement » (Correspondances en neurologie vasculaire, n°3, 2001). L'ergothérapeute doit évaluer l'autonomie du patient dans les activités de vie quotidienne, en prenant en compte son autonomie antérieure à l'AVC, évaluer ses capacités fonctionnelles et cognitives. Par la suite, l'ergothérapeute fera « une évaluation des possibilités fonctionnelles (...), des mises en situation de la vie quotidienne à l'hôpital et à l'extérieur, une visite à domicile pour observer le patient et le mettre en situation réelle dans son cadre de vie et établir des aménagements dans son appartement, envisager de nouveaux objectifs de rééducation plus personnalisés, le conduire à prendre conscience progressivement des changements auxquels il va devoir faire face ».

Florence Mettai-Declerck et ses collaborateurs ergothérapeutes (2015) ont cherché à comprendre les représentations des familles et des patients sur la situation de handicap vécue à chaque retour, dans le quotidien du domicile au cours du parcours de réadaptation. Pour cela ils ont réalisé une étude nommée « Permadox ». Cette étude vise alors à montrer l'implication de la famille au sein de la prise en charge du patient et de l'accompagnement du retour à domicile. Les résultats montrent que les familles ont une estimation des difficultés dans la vie quotidienne différente de leur proche. Cette vision évolue également entre les premiers retours à domicile et les suivants. La communication et l'inclusion de la famille au sein du travail thérapeutique avec le patient sont primordiales.

Comme le fait remarquer Madame Mettai-Declerck et ses collaborateurs (2015), inclure la famille permet au patient et à son entourage « d'aborder précocement les questions auxquelles ils n'auraient pas pensé (accessibilité, hygiène, transferts, surveillance...) ». Pour l'ergothérapeute, cela permet « de connaître le fonctionnement familial et le niveau de connaissance de la situation de handicap et de ses retombées ».

CONCLUSION PARTIE CONCEPTUELLE

L'AVC engendre de nombreuses modifications, tant sur un plan physique que psychique. Cette pathologie a un impact sur le patient comme sur sa famille. L'ergothérapeute a un

rôle d'accompagnement très important dans la prise en soin de la personne victime d'AVC. Après le développement de cette partie théorique et afin de répondre à ma problématique de départ, j'ai pu dégager une question de recherche :

Comment l'ergothérapeute peut-il intégrer la famille dans l'accompagnement en hôpital de jour, d'une personne ayant eu un accident vasculaire cérébral ?

En alliant les données de la partie conceptuelle à différentes réflexions sur ce sujet, j'ai pu en dégager une hypothèse de recherche :

La participation du patient au domicile est favorisée par l'intégration de la famille lors de mises en situation en ergothérapie.

Une recherche théorique ne suffit pas pour vérifier l'hypothèse de recherche. Une phase d'enquête est nécessaire afin d'enrichir la recherche et d'être confronté à la réalité du terrain.

2ème PARTIE : MÉTHODOLOGIE D'ENQUÊTE

I. La construction de la méthode de recherche

1. Le champ de recherche

a. Le choix du terrain

Le choix du terrain s'est porté sur les hôpitaux de jour d'Île de France. Comme le mentionne la DREES en 2015, « la part de patients avec hémiplegie transférés en SSR s'élève à 62 % à trois mois ». Il faut noter que « pour récupérer un maximum d'autonomie, la rééducation doit être démarrée le plus tôt possible dès que l'état de santé le permet. Elle peut être débutée dès les premières heures d'hospitalisation, et se poursuit à domicile ou au sein d'un centre spécialisé. » (Santé Médecine, 2017).

Dans le contexte actuel du virage ambulatoire, les hospitalisations tendent à devenir de plus en plus courtes, passer des SSR aux hôpitaux de jour voire aux hospitalisations à domicile. L'hôpital de jour, à raison d'une à cinq fois par semaine, permet aux patients ayant eu un AVC d'être à domicile tout en continuant la rééducation. Il permet également d'optimiser les transferts des acquis, la confrontation de l'inadaptation de son propre domicile, mais également la confrontation au regard des proches face aux difficultés... Le retour à domicile peut s'avérer difficile, l'hôpital de jour permet aux patients de faire le point et d'adapter leurs difficultés en temps réel. De plus, en hôpital de jour, comme les patients vivent à domicile, ils sont en contact tous les jours avec leurs proches.

b. Le choix des patients

Le choix des patients porte sur les personnes ayant fait un accident vasculaire cérébral. Selon la Haute Autorité de Santé, la rééducation de l'AVC est découpé en trois phases : « phases aiguë (avant le 14e jour post-AVC), subaiguë (entre le 14e jour et 6 mois post-AVC), et chronique (après 6 mois post-AVC) » (HAS, 2012). L'AVC est considéré comme une attaque, d'une brutalité importante. La prise en charge de ces patients et de l'entourage dans cette épreuve est pluridisciplinaire et doit se mettre en place le plus tôt possible. Les patients choisis seront dans la phase subaiguë, entre le 14ème jour post-AVC et le 6ème mois.

De plus, les patients choisis sont des adultes. La moyenne d'âge, selon l'ARS, des patients ayant fait un AVC est 73 ans. Selon la DREES (2015), entre 2008 et 2009, 29% des patients victimes d'un AVC étaient âgés de 18 à 64 ans, la moitié avait entre 65 et 84 ans et 21% au moins 85 ans. Pour mon enquête, je fais le choix d'interroger les ergothérapeutes sur leurs patients qui vivent à domicile avec une ou plusieurs personnes parmi leur proche. Il est important pour mon enquête, que ces personnes soient investies dans les activités quotidiennes de leur domicile, et qu'elles soient hospitalisées en hôpital de jour.

c. Le choix des professionnels

Les professionnels choisis seront les ergothérapeutes exerçant en hôpital de jour auprès des personnes ayant eu un accident vasculaire cérébral. Comme la Haute Autorité de Santé l'évoque dans « Accident vasculaire cérébral : méthodes de rééducation de la fonction motrice chez l'adulte » (HAS, 2012), la rééducation doit être mise en place rapidement et ne pas se limiter à une seule approche. « La HAS recommande de miser dès le départ sur l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage afin d'optimiser et de pérenniser les résultats de la rééducation, et insiste sur l'importance de la coordination à chaque transfert, changement d'unité ou lors du retour à domicile du patient. » (HAS, 2012). La recommandation vise les ergothérapeutes, étant les professionnels les plus impliqués au domicile, en vue de la réalisation des activités de vie quotidienne.

2. La méthode d'enquête

Pour tenter de répondre à la question de recherche, posée lors de l'introduction, j'ai choisi d'enquêter sur la pratique des ergothérapeutes par l'intermédiaire d'une enquête de type qualitative. Selon Marie-Chantal Morel Bracq (2016), la recherche qualitative vise une compréhension de phénomènes et utilise différentes méthodologies, en particulier de recueils de données (entretien, focus group, récit de vie...). Grâce à ces enquêtes, je vais pouvoir confronter les concepts issus du cadre théorique à la réalité de l'exercice sur le terrain et enrichir mes réflexions autour de mon hypothèse de départ qui serait que *la participation du patient au domicile est favorisée par l'intégration de la famille lors de mises en situation en ergothérapie*. Cette méthode me semble être pertinente pour étudier et analyser

le retour d'expérience des ergothérapeutes, car elle permet d'obtenir des « informations et des éléments de réflexion très riches et nuancés » (Quivy., 2005, p.194).

Pour cette enquête, j'ai réalisé 5 entretiens semi-directifs avec des ergothérapeutes¹¹. En effet, l'entretien, par rapport au questionnaire, me permet de mettre en évidence les problématiques présentes dans la prise en soin des patients AVC et les conséquences avec leur famille. Pour réaliser cette enquête, j'ai envoyé 15 mails entre le 7 mars et le 25 mars avec une à deux relances. Toutes les ergothérapeutes contactées travaillent en Ile de France pour faciliter mes déplacements. Sur ces 15 mails, j'ai reçu 2 réponses négatives, 5 réponses positives et 8 courriers sans réponse.

L'analyse de mes entretiens est une analyse de contenu de type thématique. Selon Mucchielli (2006), l'analyse de contenu est un ensemble de méthodes diverses, objectives, méthodiques, quantitatives et exhaustives dont le but commun est de dégager, à partir de documents, un maximum d'informations concernant des personnes, des faits relatés, des sujets explorés mais aussi et surtout de découvrir le sens des informations.

J'ai choisi d'obtenir des données qualitatives plutôt que quantitatives, que les ergothérapeutes s'expriment avec leurs mots, leurs ressentis, leurs vécus et leurs expériences. J'ai donc pour se faire, élaboré une guide d'entretien en amont (cf annexe II). Selon le Guide pratique de la recherche en réadaptation de Sylvie Tétreault et Pascal Guillez (2014, p. 227), il est important d'utiliser une structure simple, comprenant des questions simples inspirées du langage parlé. Mon guide d'entretien est composé de 7 questions. Il est divisé en trois parties qui sont : l'ergothérapeute et sa structure, les mises en situation en ergothérapie et la famille dans l'accompagnement du patient. Selon S. Tétreault (2014, p. 229), il est important d'inclure des liaisons entre les différentes parties, pour permettre une certaine fluidité, et d'utiliser des questions de relance pour faciliter l'entretien. Il importe également d'ajouter une présentation du contexte de l'entretien avant de le commencer, et de le finir par une conclusion (Tétreault, 2014, p. 230).

Les questions sont ouvertes pour que la personne interrogée puisse développer ses idées. L'entretien permet d'argumenter et d'enrichir un dialogue spontané. « L'entretien est une

¹¹ Tous les ergothérapeutes interviewés sont des femmes. J'utiliserai donc le pronom « elles » pour évoquer leur propos.

méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations. Celle-ci peut décrire ses expériences et son contexte de vie » (Tétreault, 2014, p. 215). Il permet de poser des questions de manière à établir des liens entre les différents sujets et approfondir davantage certains éléments énoncés par le participant (Tétreault, 2014, p. 223).

J'ai rencontré 4 ergothérapeutes travaillant dans des hôpitaux de jour à Paris, pour faciliter mes déplacements et pouvoir effectuer des entretiens de vis-à-vis. J'ai été en contact téléphonique avec 1 ergothérapeute pour mon dernier entretien. Tous mes entretiens ont été enregistrés après accord des personnes interviewées, puis ont été retranscrits de manière anonyme (cf annexe III). Les 5 entretiens ont duré entre 20 et 30 minutes.

Le tableau ci-dessous répertorie, pour chaque ergothérapeute interviewée, leur expérience professionnelle, le lieu d'exercice et les tranches d'âges des patients AVC qu'elles ont pris en soin.

	Ergo 1	Ergo 2	Ergo 3	Ergo 4	Ergo 5
Expérience auprès de patients victimes d'un AVC	6 ans	9 mois	7 ans	8 ans	4 ans
Lieu d'exercice	Hôpital de Jour	Hôpital de Jour	Hôpital de Jour	Hôpital de Jour	Hôpital de Jour
Nombre d'ergothérapeute dans l'HDJ	1 ergothérapeute équivalent temps plein (ETP)	3 ergo. ETP	4 ergo. ETP	4 ergo. ETP	2 ergo. ETP
Tranches d'âges des patients pris en soin	35 à 85 ans	40 à 93 ans	18 à 82 ans	20 à 80 ans	23 à 83 ans

tab. I. Tableau récapitulatif des ergothérapeutes interviewées

II. Les résultats et l'analyse des entretiens

1. Les connaissances des ergothérapeutes

a. L'expérience auprès des patients ayant eu un AVC

Les ergothérapeutes interrogées ont une moyenne d'expérience entre 9 mois et 8 ans auprès de patient victime d'un AVC. Les tranches d'âges des patients, toutes réponses confondues sont dans une moyenne de 18 ans à 93 ans, sachant que la majorité de leurs patients ont entre 45 et 70 ans.

Pour Ergo 1, l'expérience auprès des patients victimes d'un AVC ne change pas la façon de pratiquer car selon elle, la prise en charge n'est jamais la même. Cependant, selon Ergo 2, Ergo 3, Ergo 4 et Ergo 5, l'expérience permet de mieux anticiper les retours à domicile, mieux cerner les besoins des patients, cibler leurs attentes et leurs difficultés. Ergo 3 parle d'une meilleure expertise, d'une manière plus efficace de répondre. Ergo 4 et Ergo 5 précisent que l'expérience permet de proposer de meilleures adaptations au domicile et des aides techniques plus adaptées aux patients.

« Les aides techniques à force de les utiliser, de les conseiller, d'être en contact avec les revendeurs bah c'est sûr qu'on emmagasine beaucoup plus d'expérience (...) j'arrive mieux à cibler à quelle problématique, quel type d'aide technique je peux proposer » (Ergothérapeute 4).

« J'appréhende plus rapidement les difficultés qu'ils vont avoir au domicile et de ce fait, je peux répondre de manière plus efficace à leurs besoins » (Ergothérapeute 5).

L'expérience influence la prise en soin des ergothérapeutes et les rend plus « experts » dans leur domaine. Pour une prise en soin complète, la continuité des soins entre l'hospitalisation complète et l'hospitalisation de jour est une partie importante.

b. Continuité des soins entre l'hospitalisation complète et l'hospitalisation de jour

Selon toutes les ergothérapeutes interrogées, il faut distinguer deux possibilités concernant la continuité des soins. Dans un cas, les patients sont suivis en hospitalisation complète dans une autre structure, une demande de trajectoire est faite (demande de changement de structure), et leur hospitalisation de jour se fera donc dans un autre établissement. Le deuxième cas, qui est d'ailleurs plus fréquent, est la continuité des soins dans la même structure.

Pour Ergo 1, Ergo 2 et Ergo 4, lorsque la continuité des soins se fait dans la même structure, un rendez-vous avec le médecin, le patient et parfois sa famille est organisé afin de faire un bilan avant le passage en hôpital de jour (HDJ). Après ce rendez-vous, le médecin, lors des staffs HDJ, fait un compte rendu et retrace l'histoire de la maladie du patient, ses antécédents, son mode de vie et ses objectifs de rééducation.

Toutes les ergothérapeutes interrogées disent échanger avec leurs collègues ergothérapeutes qui travaillent en hospitalisation complète. 4 des ergothérapeutes sur les 5 interrogées travaillent dans la même salle que leurs collègues : les patients de l'hospitalisation complète et de l'hospitalisation de jour suivent leur rééducation au même endroit. Toutes précisent également se renseigner grâce aux dossiers, aux comptes rendus, aux transmissions, aux bilans déjà réalisés.

« On travaille tous dans le même bureau, ergo HDJ et HC et on échange beaucoup entre nous. On récupère les dossiers, on a les transmissions des séjours précédents donc ça pour le coup on est bien informé » (Ergothérapeute 2).

Pour Ergo 1, Ergo 2, Ergo 3 et Ergo 5, lorsque les patients arrivent par des demandes de trajectoire, ils sont accueillis par les médecins, afin de vérifier leur éligibilité des patients pour l'hospitalisation de jour dans la structure. Selon Ergo 5, savoir ce que les patients ont fait en rééducation en amont est plus compliqué dans ce cas-là.

Que ce soit des patients de la même structure, ou d'une structure différente, la continuité des soins et le lien entre l'hospitalisation complète et l'hospitalisation de jour se fait de manière linéaire. Les ergothérapeutes savent ce que les patients ont fait en rééducation en amont.

La rééducation en ergothérapie se base sur des objectifs d'autonomie et d'indépendance dans les activités de vie quotidienne du patient. Les mises en situation (MES) permettent de travailler sur cet objectif.

2. Les mises en situation en ergothérapie

a. Les différentes mises en situation réalisées avec les patients victimes d'un AVC

Toutes les ergothérapeutes interrogées font des mises en situation pendant la prise en soin en HDJ des patients victimes d'un AVC. Les objectifs sont variés. Une mise en situation peut viser un travail cognitif et/ou un travail moteur, dans une situation connue ou non. Selon Ergo 2, Ergo 3 et Ergo 5, les mises en situation permettent une rééducation globale des troubles.

Parmi les mises en situation réalisées dans les différentes structures, certaines sont communes tel que la cuisine, les courses, les déplacements extérieurs et les transports en commun. D'autres mises en situation ont été évoquées par Ergo 2 et 4, comme faire du repassage, laver du linge, faire du ménage. L'ergo 5 a évoqué l'habillage et l'évaluation à la conduite a été évoqué par Ergo 4. Les mises en situation réalisées ont une visée principalement rééducative et réadaptative. Aucune ergothérapeute ne semble utiliser les mises en situation à visée d'évaluation, sans justifier pourquoi.

Pour choisir les mises en situation qu'elles vont réaliser avec les patients, toutes les personnes interrogées se basent sur les habitudes de vie du patient et sur ses demandes.

« On commence toujours par une évaluation. Un entretien dans lequel on fait un petit peu le point sur ses habitudes de vie. (...) C'est à la demande des patients et en fonction de leurs besoins. » (Ergothérapeute 4).

Dans 2 structures interrogées sur 5, les ergothérapeutes font des évaluations et des bilans avec leurs patients avant de choisir les mises en situation. 3 ergothérapeutes sur 5 se basent principalement sur les difficultés ressenties par le patient au domicile. En effet, après l'hospitalisation complète, les patients sont confrontés aux difficultés de leur domicile et dans certains cas, ils vont avoir de nouvelles demandes et des besoins différents.

« Je vais lister toutes les difficultés de mon patient et après avec lui je vais essayer de déterminer quelles sont les activités on va dire, les plus importantes pour lui, qu'il veut récupérer en premier, pour pouvoir travailler sur ça et établir un ordre d'action. On décide vraiment avec le patient des mises en situation que l'on va faire. » (Ergothérapeute 5).

Les mises en situation sont variées, avec des objectifs différents. Les ergothérapeutes se basent sur les habitudes de vie du patient et prennent en compte leurs difficultés au domicile. L'intérêt de faire des mises en situation est mis en avant pour les ergothérapeutes, les patients mais parfois également pour les familles.

b. L'intérêt pour le patient et sa famille, des mises en situation en ergothérapie

Selon toutes les personnes interviewées, les mises en situation ont un intérêt pour le patient. Cela permet d'accompagner le patient dans la réalisation d'activités qu'il n'aurait pas reproduites depuis son accident. Cela permet également de favoriser la prise de confiance et l'estime de soi. Les mises en situation ont un intérêt rééducatif. Des progrès, tant sur un plan moteur que cognitif, sont mis en avant grâce aux mises en situation et par ce biais, le patient peut constater son avancée. Selon Ergo 1, Ergo 4 et Ergo 5, les mises en situation permettent de recréer au maximum des situations de la vie quotidienne tout en étant porteur de sens pour le patient.

Pour Ergo 1 et 2, les mises en situation ont un intérêt pour la famille. Cela permet de rassurer les familles sur les capacités du patient et d'apprécier les progrès réalisés dans des activités concrètes. Pour les autres ergothérapeutes interrogées, les mises en situation n'ont pas d'intérêt particulier pour la famille.

« L'intérêt pour le patient, pour moi, c'est de recréer au maximum des situations qu'ils peuvent avoir au domicile et de les mettre en situation. Ils ne sont pas tout seul, toi t'es là pour les accompagner. (...) Et pour la famille, moi je trouve que ça peut les rassurer de voir qu'il y a eu une vraie mise en situation, que ce soit concret, ce qui est plus parlant pour eux. » (Ergothérapeute 1).

Certaines mises en situation sont parfois faites en hospitalisation complète. Les ergothérapeutes en refont en hospitalisation de jour pour plusieurs raisons : si ce n'est pas acquis, si des difficultés au domicile persistent, mais également dans un objectif de continuité des soins et pour répondre aux nouvelles demandes du patient. Les mises en situation sont différentes car le patient a progressé et ses capacités peuvent lui permettre de faire plus de d'activités.

Les mises en situation en ergothérapie sont importantes, « *c'est le fondement de notre travail, notre spécificité en tant que professionnel* » selon l'Ergothérapeute 2. Toutes les personnes interviewées ont souligné l'intérêt des mises en situation et ont précisé que « *cela définit l'ergothérapie* » (Ergothérapeute 3), « *c'est la base* » (Ergothérapeute 5). Mais cet intérêt, selon les personnes interrogées, s'est révélé être surtout bénéfique aux patients. Pourtant la famille a une place dans le projet de soin et est parfois intégrée.

3. La famille et l'accompagnement du patient

a. L'intégration de la famille dans le processus thérapeutique

La famille, selon les personnes interrogées, est intégrée. Seulement, les objectifs de l'intégration aux processus de soins et les manières d'intégrer sont divers.

Pour Ergo 2, 3 et 5, la famille est intégrée lorsque les patients ont des troubles cognitifs ou des troubles du langage. Le but va être d'obtenir plus d'informations sur le patient et vérifier les données énoncées par celui-ci. Elles sont donc en contact avec les proches principalement au début de la prise en soin, lorsqu'elles apprennent à faire connaissance et qu'elles veulent en savoir plus sur les habitudes antérieures de la personne, ses centres d'intérêts, ses loisirs. La prise en charge par la suite, se déroulera sans contact avec la famille ou très occasionnellement pour des renseignements, la mise en place de matériels...

« J'ai tendance à beaucoup le faire (intégrer la famille) quand il y a des troubles cognitifs ou des gros troubles du langage. » (Ergothérapeute 2).

« Alors théoriquement on devrait intégrer la famille. Maintenant, la famille dans beaucoup de cas, en neuro, n'est pas forcément facilitatrice et plutôt obstacle. J'intègre plus facilement les familles lorsque le patient est anosogno-

sique ou s'il a des troubles du langage, troubles cognitifs... » (Ergothérapeute 5).

Pour Ergo 1 et Ergo 4, la famille a une place plus importante dans le projet de soin. Les proches sont systématiquement intégrés, qu'ils soient aidants ou moins aidants. Les contacts sont réguliers au début de la prise en soin. Les ergothérapeutes rencontrent les proches et sont amenées à régulièrement échanger avec eux par mail ou par téléphone concernant la réalisation des transferts, l'achat et la mise en place de matériel paramédical. Selon Ergo 1 et 4, la famille, quelle qu'elle soit, est indispensable au projet de sortie définitive du patient.

« On a souvent les conjoints en général au téléphone. (...) La famille peut avoir une bonne influence dans le sens où elle va stimuler leur proche et transférer tous les acquis qu'ils ont eu en rééducation. » (Ergothérapeute 4).

Parmi les proches, toutes les ergothérapeutes sont d'accord pour dire que les personnes les plus présentes autour des patients sont les conjoints. Les proches ont une influence, positive ou négative, sur la prise en soin et surtout sur les patients.

b. L'influence de la famille

Selon les 5 ergothérapeutes interviewées, la plupart du temps, les familles sont « *trop présentes* » et « *oppressantes* »... Ces réponses s'expliquent par la vision d'autonomie et d'indépendance qu'ont les ergothérapeutes. En effet, selon cette vision, les proches sont parfois « *trop aidants* » (Ergothérapeute 5). Ces réponses peuvent aussi s'expliquer par l'incompréhension des troubles par les proches : l'anosognosie, l'héminégligence... Les familles ont parfois peur, elles ont du mal à lâcher prise, à imaginer des projets futurs...

« Souvent en neuro, les familles ne comprennent pas ce que le patient a (anosognosie, héminégligence). (...) Une pathologie ça change la dynamique familiale, ça change la dynamique du couple... » (Ergothérapeute 5).

Selon Ergo 1 et 4, certaines familles sont aidantes, et permettent un meilleur transfert des acquis. Notamment sur la mise en place d'aide technique, sur des conseils de positionne-

ment au lit, au fauteuil. Selon Ergo 1, lorsque les familles sont présentes, il est important de les intégrer pour avoir un meilleur retour de leur part. Selon Ergo 3, la famille est principalement en contact avec les médecins et elle souligne que notre profession est encore trop peu reconnue, de ce fait, les contacts sont moindres avec les familles.

« En général, les familles ne viennent pas trop nous voir, elles sont plutôt en contact avec les médecins. (...) L'ergothérapie ça reste très vague pour tout le monde. » (Ergothérapeute 3).

En résumé, la famille est intégrée lorsque les ergothérapeutes ont besoin d'informations complémentaires, principalement en début de prise en charge. Certaines ergothérapeutes soulignent l'importance de l'intégration des familles malgré les difficultés qui peuvent s'en suivre. Mais cette intégration ne dépend pas que des ergothérapeutes, elle dépend surtout des rôles sociaux antérieurs à l'AVC, entre le patient et ses proches.

4. L'intérêt d'intégrer la famille dans des mises en situation

Lorsque les ergothérapeutes intègrent la famille dans la prise en soin, elles le font la plupart du temps de manière informelle : dans le couloir, par téléphone, par mail...

Ergo 5 organise des réunions plus formelles si elle a besoin de rencontrer les familles. Ergo 1 organise parfois des rendez-vous, des séances où elle va montrer l'utilisation de certaines aides techniques. Pour terminer, Ergo 4 organise des programmes d'éducation thérapeutique pour inclure certaines familles, avec un médecin, une assistante sociale, une aide-soignante et une infirmière.

Toutes les personnes interviewées ont souligné que les proches étaient beaucoup plus intégrés en hospitalisation complète qu'en hospitalisation de jour, ce qui semble être dommage selon elles. Ergo 1 précise qu'à l'annonce brutale de la pathologie, les familles sont plus présentes, les médecins vont donc inclure davantage les familles autour de réunion.

« On fait des rendez-vous, des entretiens, des fois on fait des séances avec eux... Par exemple pour tout ce qui est les transferts en voiture, montrer les aides techniques... Mais les réunions formelles et les synthèses sont organisées

pour les patients en HC. En HDJ, il n'y en a pas. C'est dommage, dans certaines situations se serait utile. » (Ergothérapeute 1).

« Selon vous, l'intégration de la famille lors des mises en situation d'activités en ergothérapie peut-elle soutenir la participation active du patient ? ». Cette question finale, qui est reliée directement à l'hypothèse, a suscité une réflexion plus approfondie avec des points de vue plus différents.

Ergo 1 et 5 ont répondu par la négative. Pour Ergo 5, intégrer les familles lors de mises en situation augmenterait les situations de stress pour le patient, il se sentirait jugé. Elle ajoute également que le risque est que la famille fasse à la place du patient, ce serait un obstacle. Les transferts des acquis ne se feraient pas au domicile. C'est « *un idéal* », « *une situation utopique* » (Ergothérapeute 5) qui en réalité n'aurait pas grand intérêt.

« Non je ne pense pas. (...) Le fait que la famille soit intégrée quand on fait des mises en situation, ça peut stresser le patient, parce que la personne va vouloir faire à sa place. (...) Dans l'idéal ce serait ça mais c'est un peu utopique. » (Ergothérapeute 5).

Pour Ergo 1, rencontrer les familles suffit mais nuance son affirmation.

« Cela dépend si les objectifs sont que le patient doit faire les choses seul ou qu'il arrive à atteindre une participation partielle à l'activité et montrer à la famille comment faire ensemble et avec lui ». (Ergothérapeute 1).

À l'inverse, Ergo 2, Ergo 3 et Ergo 4 ont répondu par la positive. Les aidants pourraient se rendre compte des capacités du patient, ce serait un « bénéfice mutuel ». Cette mise en situation commune pourrait permettre aux familles de laisser le patient faire plus de choses, qu'il y ait un meilleur transfert des acquis au domicile et que la famille puisse se rendre compte de l'évolution. Ergo 3 ajoute que ce type de mise en situation serait encore plus intéressant à réaliser au domicile du patient, pour qu'ainsi les proches et le patient puissent fonctionner dans leur environnement. Ergo 2 précise que les ergothérapeutes pourraient ainsi donner des outils à la famille pour aider le patient et l'accompagner au mieux.

« Oui, je pense que dans tous les cas ça peut être bénéfique, que ce soit pour une famille trop présente ou pas assez. Dans l'idéal c'est ce qu'il faudrait faire. » (Ergothérapeute 2).

« Oui, je pense que dans la mesure où la personne voit ce qu'il est capable de faire, il va pouvoir le laisser faire au domicile. (...) Parce que justement, s'ils ont tendance à faire à la place, lors de la mise en situation, ils vont se rendre compte de ce qu'il est capable de faire donc en théorie, au contraire, ils donneraient plus de temps pour que la personne face à son domicile. C'est pour se rendre compte des capacités et qu'au domicile il soit capable de faire, de transférer ce qu'ils ont vu en mise en situation. » (Ergothérapeute 4).

De cette situation, des limites en terme de faisabilité ont émergé. Ce qui revient lors de chaque entretien, ce sont les limites de temps pour faire des mises en situation, la disponibilité des familles et les proches trop présents qui pourraient opprimer le patient. Pour Ergo 3, les capacités du patient pourraient être une limite : *« cela le dévaloriserait face à la famille ou il prendrait trop de temps ».*

La partie suivante est consacrée à la discussion autour de ces résultats : une analyse critique de l'étude mise en lien avec la littérature.

DISCUSSION

Pour tenter de répondre à la question de recherche qui est « **Comment l'ergothérapeute peut-il intégrer la famille dans l'accompagnement en Hôpital de Jour, d'une personne ayant eu un accident vasculaire cérébral ?** », cette étude a été réalisée. Cette partie permet une confrontation entre les éléments de recherche théorique et les résultats de l'enquête, c'est-à-dire analyser et discuter les propos des ergothérapeutes et de les comparer à la littérature. Une partie vient ensuite faire une critique de la méthode d'enquête. La dernière partie permet de valider ou invalider l'hypothèse de recherche, qui est : **la participation du patient au domicile est favorisée par l'intégration de la famille lors de mises en situation en ergothérapie.**

I. Entre la théorie et la réalité

Cette étude a pour but de montrer l'intervention des ergothérapeutes auprès du patient victime d'un AVC. Ce travail cherche à connaître la réalité du terrain concernant l'intégration et l'engagement des familles, dans le projet de soin du patient en hôpital de jour, voire dans des mises en situation d'activités en ergothérapie.

1. L'intégration de la famille

« L'engagement de la famille » signifie considérer les proches comme des acteurs dans la prise en soin, les intégrer et collaborer avec eux, tout comme avec le patient. L'étude montre que, selon les ergothérapeutes, les familles sont intégrées. L'intégration n'est cependant pas toujours la même. Deux ergothérapeutes intègrent systématiquement la famille tout au long de la prise en soin et « collabore » dans un objectif commun. Trois autres ergothérapeutes intègrent la famille au début de la prise en charge pour le recueil des données personnelles, lors de troubles cognitifs ou langagiers.

Anne Almosnino (2001) constate que travailler en collaboration avec les proches peut contraindre les ergothérapeutes à effectuer un certain nombre de changements. Il ressort dans la littérature que les ergothérapeutes recueillent systématiquement les informations relatives au patient concernant son environnement, sa famille... Mais le travail de collaboration avec la famille, comme le décrit Anne Almosnino se fait peu.

Deux ergothérapeutes insistent sur l'intégration des familles dans la prise en soin. Il est nécessaire de se replacer dans le contexte de l'étude, les hôpitaux de jour. En effet, les familles sont davantage impliquées en hospitalisation complète. L'annonce brutale de la pathologie rend les familles plus présentes en hospitalisation complète. Les médecins vont donc inclure davantage les familles autour de réunion en hospitalisation complète par rapport à l'hospitalisation de jour.

Toutes les ergothérapeutes interrogées pendant l'étude s'accordent pour dire que les proches les plus présents à l'hôpital sont les conjoints. Selon Beuret-Blanquart et ses collaborateurs (2011), les interactions au sein d'une famille sont à l'origine des relations et inversement. Des comportements et des rôles définis permettent l'établissement d'un équilibre. La littérature confirme ce à quoi les ergothérapeutes sont confrontées : l'influence des proches, facilitatrice comme obstacle. Les 5 personnes interviewées décrivent les proches comme « trop aidants » selon leur vision d'autonomie et d'indépendance. « Angoisse, détresse et désespoir conduisent les membres de la famille à adopter des attitudes très diverses » (Beuret-Blanquart, et al., 2011, p.12). L'intégration des familles ne dépend pas uniquement des ergothérapeutes mais également des rôles sociaux antérieurs à l'AVC, entre le patient et les proches.

2. Les mises en situation d'activités en ergothérapie

L'étude montre que toutes les ergothérapeutes interviewées font des mises en situation avec leur patient pour permettre une rééducation globale des troubles. Les ergothérapeutes se basent sur les habitudes de vie du patient et prennent en compte leurs difficultés au domicile pour choisir les mises en situation. Selon la littérature, c'est en effet un recueil d'informations qui permet de choisir les mises en situation, tout en se basant sur les activités de vie quotidienne du patient, selon la fréquence de réalisation, la satisfaction et la valeur attribuée à la réalisation de ces tâches (Cebron de Lisle., et al., 2014).

Selon la littérature, les mises en situation sont utilisées comme moyen, comme outil ou comme évaluation. Les différents entretiens ont montré que les ergothérapeutes utilisaient les mises en situation principalement comme outil, à visée de rééducation et de réadapta-

tion. Aucune ergothérapeute ne semble utiliser les mises en situation à visée d'évaluation. Elles soulignent, tout comme la littérature le précise (Guihard, 2014), que les mises en situation sont des moyens permettant le transfert des acquis au domicile. Cette étude montre donc que les mises en situation sont utilisées de façon systématique comme outil de rééducation et de réadaptation et parfois comme moyen pour aider le transfert des acquis.

L'intérêt premier des mises en situation est pour les patients, selon toutes les personnes interrogées : « *des progrès, tant sur un plan moteur que cognitif* » (Ergothérapeute 2), « *les mises en situation permettent de recréer au maximum des situations de la vie quotidienne* » (Ergothérapeute 1), « *cela permet de prendre confiance* » (Ergothérapeute 5)... La littérature va également dans ce sens, comme le souligne Jean-Philippe Guihard (2014), « le premier intérêt est relatif à la cognition (...), les troubles cognitifs, et surtout, les fonctions exécutives, le deuxième élément correspond à des évaluations qui se font en « vraie » situation ».

L'étude a montré que 2 ergothérapeutes sur 5 voient un intérêt également pour la famille, que cela permet de les rassurer dans des situations concrètes.

Les mises en situation sont importantes pour les ergothérapeutes, elles considèrent qu'elles constituent la base de l'ergothérapie, le fondement de la pratique. Utilisées à visée rééducatives, les mises en situation permettent au patient « de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace » (ANFE, 2017).

3. L'intégration des familles lors de mises en situation

L'intégration des familles dans des mises en situation peut-elle être bénéfique pour le patient ? Cette question a pour but d'aider à valider ou invalider l'hypothèse de ce mémoire.

De l'étude ressort deux avis distincts : 2 ergothérapeutes ont répondu par la négative et 3 ergothérapeutes par la positive.

Les 2 ergothérapeutes, ayant répondu négativement, ont indiqué que ce serait contre bénéfique pour le patient. Cela augmenterait les situations de stress, les familles seraient probablement trop présentes et voudraient faire à la place des patients. La littérature soutient que

« chaque famille a son propre modèle et ses règles de fonctionnement qui conditionnent la coévolution des individus qui les composent » (Beuret-Blanquart, et al., 2011, p.9). Intégrer les familles pendant les mises en situation du patient pourrait avoir un impact sur leurs rôles sociaux respectifs.

À l'inverse, l'étude révèle que 3 ergothérapeutes sur 5 trouvent un intérêt à faire participer les familles lors de mises en situation. Elles argumentent en disant que ces mises en situation pourraient permettre une meilleure coopération avec les familles et un meilleur transfert des acquis au domicile. Dans la littérature, Sylvie Meyer (2010) dit que « les ergothérapeutes ont pour tâche principale de soutenir des personnes, des familles, des groupes dans la réalisation des occupations courantes qu'elles veulent ou doivent mener lorsque celles-ci sont altérées par les conséquences d'une maladie, d'un accident, de troubles du développement ou du vieillissement ». Le patient, faisant parti du système familial a pour objectif de retrouver sa place, son rôle social et pour cela, réaliser de nouveaux ses activités de vie quotidienne, en collaboration avec ses proches. Les mises en situation, utilisées comme moyen en ergothérapie pour la rééducation et la réadaptation des patients pourraient donc servir également à intégrer davantage la famille. Comme le montre l'étude, l'intégration des proches est faite par les ergothérapeutes malgré certaines difficultés en raison des rôles sociaux. Renforcer cette intégration par des mises en situation semble, selon 3 ergothérapeutes, être un moyen supplémentaire d'aider le patient à retrouver une meilleure autonomie et indépendance possible.

II. Les critiques et perspectives

La partie suivante aborde les points forts et les limites de cette étude.

1. Les points forts

La démarche d'initiation à la recherche se déroule sur environ une année. La période est courte pour appréhender les concepts du cadre théorique, s'imprégner d'un sujet, élaborer un plan, construire l'étude, la réaliser, l'analyser, etc.... Néanmoins, cela permet de mener un travail pertinent, de développer des capacités d'écriture, de recherche bibliographique et d'en extraire des éléments intéressants.

L'élément fort de cette étude est *la collaboration entre les patients, les familles et les ergothérapeutes*, autour des mises en situation. Les familles sont présentes auprès des patients et en tant qu'ergothérapeute, la collaboration avec eux, quelle qu'elle soit, se crée. Mais cette collaboration, aussi difficile qu'elle soit des deux côtés, est encore peu mise en avant dans les écrits aujourd'hui. De même, les mises en situation sont largement documentées dans la littérature, et surtout appréhendées dans l'intérêt des ergothérapeutes ou des patients, mais pas de la famille. L'idéalisme de cette étude, l'originalité et l'utopie proviennent peut-être de cette approche différente où l'intervention de l'ergothérapeute auprès des personnes victimes d'un AVC et leur famille est au centre de l'étude.

2. Les limites

La méthode mise en place pour répondre à mon hypothèse comporte certaines limites qu'il est important de souligner.

a. Le choix de l'échantillon

Le nombre d'entretiens n'est pas représentatif de l'ensemble des pratiques professionnelles en ergothérapie. La réalisation d'autres interviews auraient été sûrement pertinentes afin d'obtenir un seuil de saturation plus important. L'étude aurait été probablement plus enrichie mais le manque de temps et de réponse des ergothérapeutes ne me l'a pas permis. En effet, j'ai envoyé 15 mails avec des relances : 8 courriers sans réponse, 2 réponses négatives, 5 réponses positives. Le résultat de mon hypothèse repose donc sur une part très réduite d'ergothérapeutes pratiquant en France.

b. La grille d'entretien

L'entretien est composé de 3 grands thèmes. Les questions de ma grille d'entretien ne sont pas, selon moi, suffisamment précises pour alimenter la discussion autour de ma recherche. Lors de la retranscription des entretiens, je me suis rendue compte que certaines réponses étaient peu développées. En avançant dans ma recherche, je me suis aperçue que la formulation n'était peut-être pas assez claire pour obtenir les réponses souhaitées. Certains termes comme « le processus thérapeutique » ou « la participation active » n'ont pas toujours été bien compris par les ergothérapeutes. Avec du recul, je me rends compte de la dif-

difficulté de mettre en place une grille d'entretien et de conduire un entretien semi-directif. Certaines questions, pour lesquelles j'attendais des réponses différentes, n'ont souvent formés qu'une seule et même réponse. Notamment pour la question 5 et 6, sur l'intégration des familles et les moyens mis en œuvre pour se faire.

J'ai dû préciser voire reformuler certaines questions. Peut-être que la formulation de mes questions n'était pas assez claire malgré une introduction faite au préalable, dans laquelle j'expliquais ce que je cherchais et comment allait se dérouler l'entretien. J'ai dû faire preuve d'adaptation face aux réponses des professionnels pour pouvoir rebondir sur la suite de mon entretien.

c. La conduite des entretiens

La conduite d'un entretien est difficile. Malgré plusieurs entraînements, les réponses obtenues conduisent à revoir le fil conducteur de l'entretien. Au bout du deuxième voir troisième entretien, j'ai gagné en fluidité et j'ai pu relancer les ergothérapeutes pour obtenir davantage de détails, sans donner de réponse à mes questions. Malgré cela, je pense avoir peut-être parfois trop influencé les ergothérapeutes en insistant sur certaines questions. Les silences sont très importants dans la réflexion des personnes interviewées et les avoir rompus a peut-être desservi aux résultats que j'aurais pu obtenir. Mon influence dans ces entretiens a peut-être été parfois trop importante.

À chaque question, j'attendais plus ou moins certaines réponses. Lors des réponses, j'ai été confronté à des ergothérapeutes qui abordaient de nombreux points, sans rapport direct avec la question posée. C'est dans ce cas-là que j'ai dû reposer ou reformuler mes questions pour obtenir les informations et réponses nécessaires à mon analyse.

III. La vérification de l'hypothèse

Mon hypothèse est que *la participation du patient au domicile est favorisée par l'intégration de la famille lors de mises en situation en ergothérapie*. Si l'on prend en compte les entretiens effectués avec les ergothérapeutes, plus de la moitié ont répondu que des mises en situation communes pourraient permettre au patient un meilleur transfert des acquis au

domicile. **Mon hypothèse est donc partiellement validée.** En effet, je nuance mon propos. Toutes les ergothérapeutes ne pensent pas que l'intégration des familles dans des mises en situation pourrait permettre au patient une participation plus active au domicile. Cependant, la majorité estime que cela serait bénéfique pour le patient, et toutes les ergothérapeutes pensent que la famille devrait être plus intégrée, au moins au processus de soin.

Pour répondre à ma question de recherche : *comment l'ergothérapeute peut-il intégrer la famille dans l'accompagnement en hôpital de jour, d'une personne ayant eu un accident vasculaire cérébral ?* Je peux dire que les ergothérapeutes avec qui je me suis entretenue pensent que des rendez-vous plus réguliers voir des réunions, comme en hospitalisation complète, seraient un bon moyen de travailler « en collaboration ». Les mises en situation seraient également un moyen d'intégrer la famille dans la prise en soin, cependant les familles étant parfois « trop présentes », et pour différentes limites, la faisabilité semble compliquée.

IV. L'apport du mémoire dans le positionnement du futur professionnel

Le travail d'initiation à la recherche est très enrichissant, tant sur un plan personnel que professionnel. Grâce à ce travail, je me suis positionnée en tant que future professionnelle. Cela m'a permis de développer mes capacités de recherche, d'analyse, de synthèse et de rédaction. Cela fait écho à la rédaction, notamment des bilans et des compte-rendus, qui sont très importants dans notre pratique.

En tant qu'ergothérapeute, il est primordial selon moi de s'intéresser aux différentes avancées tant sur le monde médical que sur les nouvelles techniques de rééducation. S'interroger sur sa pratique et se remettre en question permet d'évoluer en tant que professionnelle. De plus, en tant que jeune professionnelle, réaliser des recherches permet une meilleure approche et approfondissement de nos connaissances. Ce travail d'initiation à la recherche permet d'utiliser des sources fiables, d'en extraire les éléments pertinents et de les comparer à la réalité du terrain. En tant qu'étudiante, j'ai pu grâce à ce travail me projeter et être capable d'imaginer de quelle façon je pourrais orienter ma future pratique, en intégrant la famille davantage.

L'étude comme la littérature montre qu'il est essentiel de prendre en compte la famille dans la prise en soin du patient. L'AVC engendre de nombreuses répercussions qui touchent le patient mais également l'entourage. La famille a un rôle essentiel auprès du patient. Elle est confrontée, tous les jours, aux difficultés de la personne et ils peuvent jouer un rôle très important dans l'accompagnement du patient dans sa rééducation et lors des transferts des acquis dans la vie quotidienne. Cependant, dans leur pratique, les ergothérapeutes se heurtent souvent à la difficulté de « collaborer » avec l'entourage en raison d'un manque de connaissance des troubles mais également d'une volonté d'être parfois trop présent. Le patient fait partie d'un système familial, le rôle de l'ergothérapeute est alors d'accompagner la personne avec son entourage, malgré les difficultés.

Ce travail de recherche documentaire et d'enquête m'a permis de me confronter à la réalité du terrain. La pratique professionnelle ne ressemble pas toujours aux recommandations et aux définitions théoriques : de nombreux facteurs sont à prendre en compte. Se remettre en question en tant que professionnelle me semble être important, se questionner et chercher à mieux faire pour faire progresser notre pratique et améliorer notre posture. En tant que future ergothérapeute, j'ai pu observer l'importance de l'influence de la famille et ces limites.

CONCLUSION

Pour conclure, ce mémoire a permis de mettre en évidence l'importance de l'intégration de la famille pour permettre au patient une meilleure participation au domicile.

Je suis partie de diverses observations sur les plaintes d'une patiente. Cette problématique de départ, par rapport à l'intégration de la famille, m'a permise de me questionner mais surtout de me positionner. En interrogeant 5 ergothérapeutes j'ai tenté de répondre à ma question de recherche « comment l'ergothérapeute peut-il intégrer la famille dans l'accompagnement en hôpital de jour, d'une personne ayant eu un accident vasculaire cérébral ? ». Mon hypothèse m'a aidée à me projeter sur une réponse plausible à cette question et mettre en évidence des concepts, des possibilités et des limites en tant qu'ergothérapeute.

Grâce aux écrits littéraires, mais également à l'enquête, j'ai pu me rendre compte de la complexité des relations humaines. Malgré un côté peut-être utopique de mon initiative, je reste dans l'idée qu'intégrer les familles fait partie intégrante de notre métier et que nous ne pouvons pas fonctionner ensemble si nous ne collaborons pas. Les mises en situation sont peut-être une façon de permettre cette collaboration. De même que l'adaptation des ergothérapeutes pour répondre au mieux au projet de vie du patient et de sa famille.

Le patient appartient à des systèmes, parmi eux, le système familial. Prendre en compte la personne dans son ensemble, c'est considérer son domicile, sa pathologie, ses habitudes de vie, sa personnalité... Mais aussi sa famille. C'est pourquoi l'intégration des proches est essentielle à prendre en compte dans le suivi ergothérapeutique.

Cette étude, aussi intéressante soit elle, mérite d'aller plus loin.

L'ouverture

Si l'étude semble partiellement répondre à l'hypothèse, elle permet de répondre à la question de recherche. En effet, l'ergothérapeute intègre la famille dans la prise en soin du patient mais en prenant en compte certaines limites : les relations antérieures à l'accident, les rôles sociaux, le temps, la faisabilité... Pour valider ou invalider cette hypothèse de manière plus directe il serait nécessaire de mener une enquête auprès d'autres ergothérapeutes, mais aussi auprès de patients. Si les entretiens semi-directifs apportent des réponses et des pistes de réflexion, ils ne suffisent pas. Des observations dans des hôpitaux de jour, avec des thérapeutes, des patients et des familles, seraient intéressantes.

Mais les hôpitaux de jour, bien évidemment, ne sont pas le seul lieu de rééducation où les patients et leurs familles peuvent être en lien. En effet, mon questionnement s'est également tourné vers les hospitalisations à domicile de rééducation (HAD-R). C'est une autre forme d'hospitalisation qui permet d'assurer des soins médicaux et paramédicaux au domicile de la personne. Ce type d'hospitalisation a pour but d'organiser la prise en charge du patient dans le domaine de la rééducation/réadaptation orthopédique et neurologique tant pour l'adulte que l'enfant. Le domicile étant le lieu, le plus évident, d'interaction entre les proches et le patient, il serait intéressant de se questionner sur la faisabilité de mettre en

place des mises en situation avec la famille. Comme certaines ergothérapeutes de l'étude l'ont mis en avant, intégrer la famille lors de mises en situation peut soutenir la participation du patient si celles-ci sont réalisées au domicile du patient. La prise de conscience des difficultés se ferait de manière plus efficace et nous serions au plus près de la réalité. Si le but de ces mises en situation est que la famille puisse se rendre compte des capacités et incapacités du patient, réaliser cette pratique au domicile permettrait une réelle avancée dans la rééducation de la personne.

Au-delà d'imaginer mettre en place des mises en situation au domicile au sein d'une HAD-R, organiser des rencontres avec l'entourage du patient à travers des interviews serait un point fort supplémentaire pour cette étude. En effet, dans l'hypothèse d'intégrer l'entourage au sein de la prise en soin du patient, il me semble fondamental de connaître leur positionnement par rapport à cela. La collaboration patient-thérapeute-entourage ne peut se faire qu'avec le consentement de chacun. Ce partenariat est indispensable dans une approche efficace des transferts des acquis au domicile.

En parallèle, un autre volet de cette étude serait intéressant à développer. Il fait suite aux plaintes initiales des patients concernant leur participation à domicile. En effet, cette recherche émane de plaintes des patients concernant leur place au domicile, leur capacité à pouvoir décider de faire et leur satisfaction sur la réalisation de leurs activités de vie quotidienne. L'utilisation d'un outil tel que la mesure canadienne de rendement occupationnel (MCRO) en amont me semble pertinente. La MCRO est un outil d'évaluation permettant d'évaluer la perception de la personne sur son rendement occupationnel dans différents domaines comme la productivité, les loisirs, les soins personnels. Cet outil d'évaluation subjectif et validé, permet de favoriser la participation du patient en rééducation mais également au domicile. Il me semble pertinent d'utiliser cet outil avant de proposer au patient d'intégrer ses proches dans des mises en situation.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

Beuret-Blanquart, J.-M., Le Guiet, J.-L., et Mazaux, J.-M., (2011) *Handicap et famille : Approche neurosystémique et lésions cérébrales*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier.

Guillez, P., Tétréault, S., (2014) *Guide pratique de recherche en réadaptation, Chapitre 8 : Méthodes de recherche pour explorer ce que l'autre pense*, p. 215, 223, 227 et 230. Bruxelles : De Boeck.

Meyer, S., (2010) *Démarches et raisonnements en ergothérapie. 2ème édition*, p. 217. Lausanne : EESP.

Morel-Bracq, M.-C., (2017). Modèles généraux interprofessionnels, dans M. C Morel-Bracq, (dir). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*, p. 14 et p.39 à 40. Bruxelles : De Boeck.

Mucchielli., (2006). *L'analyse de contenu des documents des communications*. Paris : les éditions ESF.

Quivy, R., (1995). *Manuel de recherches en sciences sociales*, p. 194. Paris : Dunod.

Publication Gouvernementale

Ministère de la santé et des sports, Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche (avril 2010). Plan d'actions national : « *accidents vasculaires cérébraux 2010-2014* ». / En ligne http://www.cn-sa.fr/documentation/plan_actions_avc_-_17avr2010.pdf (consulté le 7 octobre 2017).

Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de la santé et des sports (15 août 2010). *Diplôme d'État d'ergothérapeute, référentiel de compétences*. / En ligne <http://www.unilim.fr/ilfomer/files/2012/03/Référentiel-de-compétences-DEE.pdf> (consulté le 8 février 2018).

Articles

Almosnino, A., (juin 2001). Intérêt du travail en collaboration : ergothérapeute, patient et famille. *ErgOTHérapies*, n°2, p.25 à 28.

Audoin, B., Gautier, G., Laksiri, N., Milandre, L., Pelletier, J., Rey, C., Robinet, E., (2014). Filière de prise en charge des accidents vasculaires cérébraux. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, n°57, p. 29 à 34.

Mettai-Declerck, F., et al., (juillet 2015). « PERMADOM » Reprise des habitudes de vie du patient hémiplegique et de son aidant naturel au travers des permissions thérapeutiques. *ErgOTHérapies*, n°58, p.39 à 47.

Morel-Bracq, M.-C., (2016). L'entretien en recherche qualitative en ergothérapie. *ErgO-Thérapies*, n°58, p. 78-80.

Documents en version électroniques (DOI)

ANFE., (Association Nationale Française des Ergothérapeutes), (3 juillet 2017). *Définition de l'ergothérapie* / En ligne <http://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession> (consulté le 6 novembre 2017).

ARS., (24 octobre 2017). *Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC)* / En ligne <http://www.iledefrance.ars.sante.fr/accidents-vasculaires-cerebraux-avc> (consulté le 13 novembre 2017).

Bonan, I.-V., Gellez-Leman, M.-C., Simon, O., Yelnik, A.-P., (2010). *Rééducation après un accident cérébral* / En ligne <http://terrat.romain.free.fr/MEMOIRE/BIBLIO/ARTICLES/EMC/r%E9%E9ducation%20apr%E8s%20AVC.pdf> (consulté le 22 octobre 2017).

Cebon de Lisle, A., Dohin, B., Jegousse, G., Mantel, J., Payet Chevallier, D., Taillefer, C., (2014). *L'analyse d'activité, outil de l'ergothérapeute : enjeux et spécificité*. Pour la 8ème journée d'Ergothérapie de Garches / En ligne <http://www.arfehga.fr/wp-content/uploads/2014/12/ACTES-JEG-2014.pdf> (consulté le 30 avril 2018).

CISMeF., (Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française), (novembre 2017). *Activités de la vie quotidienne* / En ligne <http://www.chu-rouen.fr/page/activites-de-la-vie-quotidienne> (consulté le 6 novembre 2017).

COFEMER., Collège Français des Enseignants universitaires de Médecine Physique et de Réadaptation, (30 mai 2010). *Récupération et plasticité après AVC* / En ligne <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/DES%20MPR%20plasticité%20et%20récupération%20après%20AVC%20Part%201.pdf> (consulté le 22 octobre 2017).

Correspondances en neurologie vasculaire, n°3 (octobre-novembre-décembre 2001). *Retour au domicile du patient hémiparétique (2de partie)* / En ligne http://www.attaquerebrale.org/ADOC/pdf/3.ApresAC_2eme.pdf (consulté le 29 avril 2018).

El Khoury, C., Vincent-Cassy, C., Viudes, G., (novembre 2014). *Prise en charge de l'AVC aux urgences : un jour, un parcours.* / En ligne <http://dress.solidarites-sante.gouv.fr> (consulté le 25 septembre 2017).

Guihard, J.-P., (2014). *Ecologie thérapeutique ou thérapie écologique ?* Pour la 8ème journée d'Ergothérapie de Garches / En ligne <http://www.arfehga.fr/wp-content/uploads/2014/12/ACTES-JEG-2014.pdf> (consulté 30 avril 2018).

HAS (Haute Autorité en Santé), (29 juin 2010). *Quel rôle tenez-vous en tant qu'ergothérapeute dans la prise en charge du patient atteint d'AVC* / En ligne https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_962738/fr/quel-role-tenez-vous-en-tant-qu-ergotherapeute-dans-la-prise-en-charge-du-patient-atteint-d-avc (consulté le 25 avril 2018).

HAS (Haute Autorité en Santé), (2014). *Prévention vasculaire après un infarctus cérébral ou un accident ischémique transitoire* / En ligne http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-09/avc_argumentaire.pdf (consulté le 29 avril 2018).

INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques), (13 octobre 2016). *Famille* / En ligne <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1465> (consulté le 27 novembre 2017).

INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale), (janvier 2013). *Accident vasculaire cérébral (AVC)* / En ligne <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc> (consulté le 5 janvier 2018).

Larousse., (2016). *Définition de moyens* / En ligne <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/moyen/53035> (consulté le 30 avril 2018).

Leontiev., cité par Julie Mantel, (février 2013). *Activités signifiantes et significatives* / En ligne http://www.crftc.org/images/CR_groupe_ergo/CRFTC_CR%20Gpe_1_ergo_2013_02_18.pdf (consulté le 29 avril 2018).

Mas, J-L., (octobre 2013). AVC - Accident vasculaire cérébral. *Neurosciences, sciences cognitives, neurologie, psychiatrie* / En ligne <http://inserm.fr> (consulté le 2 août 2017).

MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), (2013). *L'équipe pluridisciplinaire* / En ligne <http://www.mdph39.fr/presentation/fonctionnement/l-equipe-pluridisciplinaire.html> (consulté le 25 mai 2018).

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* / En ligne https://www.researchgate.net/profile/Philippe_Tuppin/publication/285486836_Prevalence_of_stroke_sequelae_and_difficulties_in_activities_of_daily_living_French_Disabilities_and_Health_Studies_2008-2009/links/56efcf7d08ae8ddfc15acfeb/Prevalence-of-stroke-sequelae-and-difficulties-in-activities-of-daily-living-French-Disabilities-and-Health-Studies-2008-2009.pdf (consulté le 29 avril 2018).

de Peretti, C., (octobre 2015). *Les risques de décès un an après un accident vasculaire cérébral* / En ligne http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er_939.pdf (consulté le 25 septembre 2017).

de Peretti, C., Gabet, A., Lecoffre, C., Olié, V., Woimant, F., (mai 2017). *Disparités régionales de prise en charge hospitalières des accidents vasculaires cérébraux en 2015* / En ligne <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1010.pdf> (consulté le 13 novembre 2017).

RIPPH (Réseau International sur le Processus de Production du Handicap)., (2017). *MDH-PPH* / En ligne <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph> (consulté le 5 mars 2018).

Roger, H., (1942). *Des origines du mot Familia* / En ligne http://www.persee.fr/doc/antiq_0770-2817_1942_num_11_2_2694 (consulté le 5 janvier 2018).

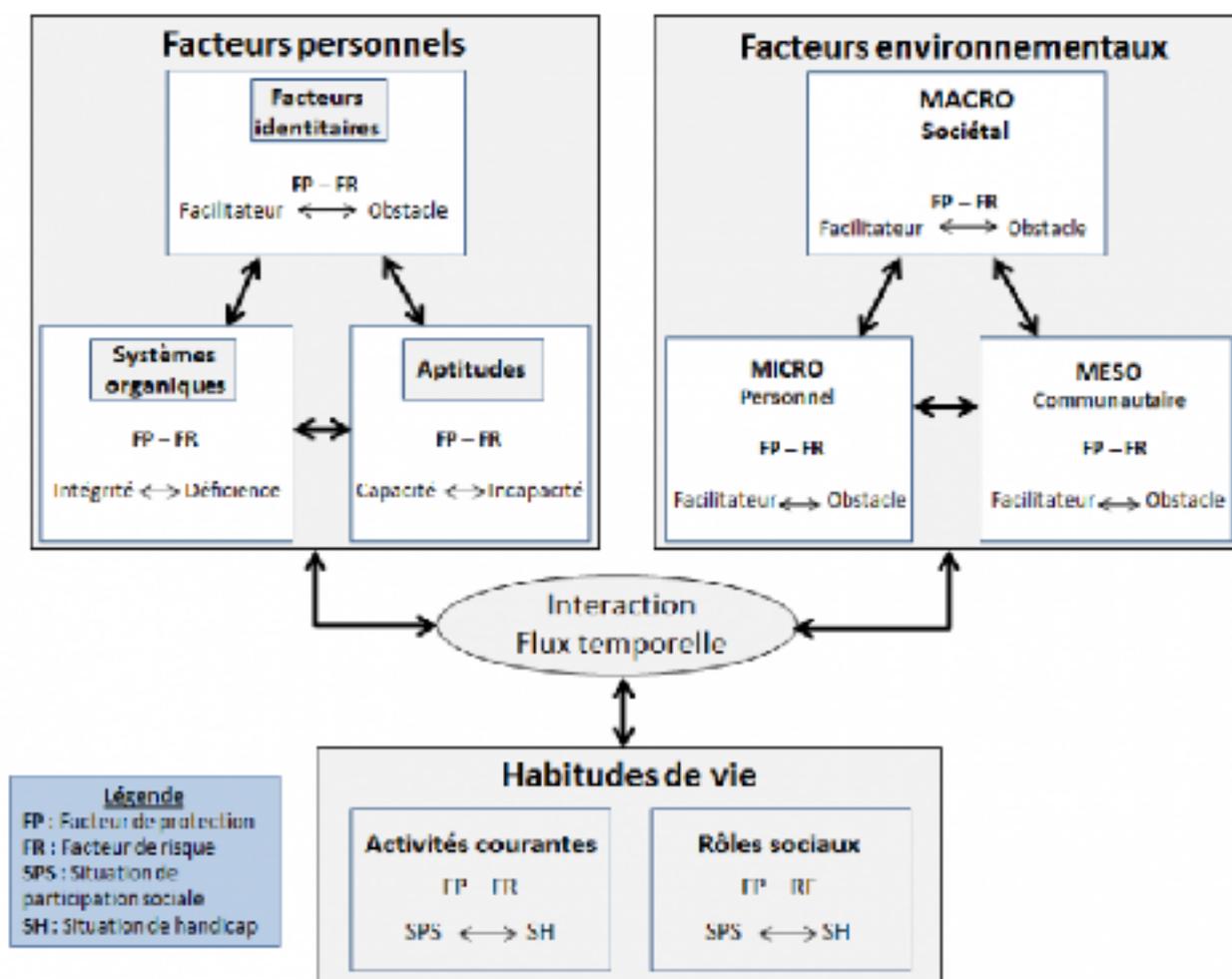
SOFMER., (2004). *Sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personne adulte handicapée.* / En ligne https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Sortie_monde_hospitalier_court.pdf (consulté le 20 février 2018).

SOFMER., (septembre 2010). *Hospitalisation de jour en Médecine Physique et de Réadaptation.* / En ligne https://www.sofmer.com/download/sofmer/hopitaux_jour_FED-MER_0910.pdf (consulté le 5 janvier 2018).

ANNEXES

- **Annexe I** : Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH)
- **Annexe II** : Guide d'entretien semi-directif
- **Annexe III** : Entretien avec ergothérapeute 4

Annexe I : Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH)



Annexe II : Guide d'entretien semi-directif

Introduction

L'ERGOTHÉRAPEUTE ET SA STRUCTURE

Question 1 : Quelle est votre expérience dans l'accompagnement du patient victime d'un AVC ? **Sous questions** : Quelle influence l'expérience peut avoir dans ce type de suivi ? Que modifie l'expérience dans le suivi des patients victimes d'AVC ? Quelle tranche d'âge de patient avez-vous pris en soin ?

Question 2 : Comment est assurée la continuité des soins des patients entre l'hospitalisation complète (HC) à l'hospitalisation de jour (HDJ) ? **Sous questions** : Les patients sont-ils hospitalisés dans la même structure en HC et en HDJ ? Les ergothérapeutes en HC sont-ils en lien avec les ergothérapeutes travaillant en HDJ ? Connaissez-vous déjà les patients en amont ? Savez-vous ce qu'ils ont fait en rééducation ?

LES MISES EN SITUATIONS EN ERGOTHÉRAPIE

Question 3 : Quelles mises en situation réalisez-vous pendant la prise en soin du patient victime d'un AVC ? **Sous questions** : Sur quoi vous appuyez-vous pour choisir les mises en situations ? Pourquoi choisir celles-ci ? Quelles sont les indications de mises en situations des patients ?

Question 4 : Selon vous, quels sont les intérêts des mises en situation en ergothérapie, en HDJ, dans l'accompagnement du patient victime d'un AVC et sa famille, pendant la rééducation ? **Sous questions** : La spécificité de l'accompagnement ergothérapeutique. Son « plus » par rapport aux autres professions de santé. Pourquoi refaire des MES en HDJ si il y en a déjà eu en HC ?

LA FAMILLE DANS L'ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT

Question 5 : Intégrez-vous la famille dans le processus thérapeutique ? À quel moment ? Pourquoi ? **Sous questions** (pour oui et non) : Quelle influence la famille peut-elle avoir dans le suivi des personnes victimes d'AVC ? Comment la famille est-elle considérée ?

Quels sont les liens familiaux des patients et leur entourage (parent, conjoint) ? L'ergothérapeute lui laisse-t-elle une place spécifique dans l'accompagnement ?

Question 6 : Comment intégrez-vous la famille dans l'accompagnement pendant la rééducation du patient victime d'un AVC ? **Sous questions :** Les moyens utilisés (programme d'éducation thérapeutique, outils, protocoles...), la communication (réunions formelles, informelles, synthèses, outils), la fréquence des prises de contact (court, moyen et long terme).

Question 7 : Selon vous, l'intégration de la famille lors des mises en situations d'activités en ergothérapie peut-elle soutenir la participation active du patient ? **Sous questions :** L'engagement des familles. Quelles pourraient être les limites de l'intégration de la famille ? (temps, relation, difficulté pour venir).

Conclusion

Annexe III : Entretien avec ergothérapeute 4

L'ERGOTHÉRAPEUTE ET SA STRUCTURE

Question 1 : Quelle est votre expérience dans l'accompagnement du patient victime d'un AVC ?

Alors moi je suis diplômée depuis 2010 et je travaille en neurologie depuis, donc ça va faire 8 ans que je m'occupe des patients AVC.

Quelle influence votre expérience peut avoir dans ce type de suivi ? Que modifie votre expérience dans le suivi des patients victimes d'AVC ?

Mon expérience par rapport au début m'aide à prendre en compte toutes les difficultés au domicile des patients, aussi parce que je travaille en hôpital de jour. Parce que j'ai fait aussi de l'hospitalisation complète mais on a moins l'occasion de faire de mises en situation au domicile, c'est plutôt des visites à domicile au moment de la sortie.

Les aides techniques à force de les utiliser, de les conseiller, d'être en contact avec les revendeurs bah c'est sûr qu'on emmagasine beaucoup plus d'expérience donc c'est sûr que par rapport à maintenant et par rapport à il y a 7-8 ans, quand j'ai commencé, c'est sûr que je vois plus et que j'arrive mieux à cibler à quelle problématique, quel type d'aide technique je peux proposer.

Et quelles sont les tranches d'âges des patients que vous avez pris en soin ?

Et pour la tranche d'âge, de mémoire, le plus jeune patient que j'ai eu je dirais la vingtaine, entre 20 et 25 ans et le plus âgé, plus de 80 ans.

Question 2 : Comment est assurée la continuité des soins des patients entre l'hospitalisation complète à l'hospitalisation de jour ?

Alors au moment où le patient sort de l'HC en HDJ, il est vu par le médecin de l'HDJ. En amont il y a une réunion avec le médecin qui le suit en HC et avec le médecin de l'HDJ, mais c'est seulement entre médecins. Il n'y a pas forcément de rééducateurs. Après au

moment où le patient rentrent en HDJ, comme on a des collègues ergothérapeutes qui travaillent sur l'HC, bah on se rapproche des collègues qui travaillaient avec ses patients là pour faire un peu le point avec eux, voir un peu les objectifs qui restent en HDJ. Globalement, c'est assez informel mais on va discuter avec nos collègues, on va regarder dans les dossiers s'il y a des bilans qui ont été fait, s'il y a des choses qui sont à refaire. Si ça a été fait une semaine avant la sortie, on ne va pas forcément les refaire parce que ça n'a pas grand intérêt. Donc voilà, c'est plus de manière comme ça un peu informelle pour les ergothérapeutes.

Vous savez vraiment ce qu'ils ont fait en rééducation ? Vous êtes dans la même structure que vos collègues qui travaillent en HC ?

Oui on sait vraiment ce qu'ils ont déjà fait en HC, le lien se fait bien. On est dans la même structure, la même salle donc c'est assez pratique.

LES MISES EN SITUATIONS EN ERGOTHÉRAPIE

Question 3 : Quelles mises en situation réalisez-vous pendant la prise en soin du patient victime d'un AVC ?

Alors du coup en HDJ, ça va plutôt être des activités instrumentales, on peut être amenés à faire des courses, faire des mises en situation extérieurs comme prendre les transports en commun. Un petit au niveau de l'utilisation de la monnaie, de retirer de l'argent aux distributeurs, ce genre de choses... On fait aussi de la cuisine comme on a une cuisine thérapeutique ici. Qu'est-ce qu'on fait d'autres ? ... Un peu tout ce qui est tâche ménagère, on a du matériel pour étendre le linge, pour repasser, etc.... Donc tout ça on peut le faire. Je crois que j'ai fait le tour... Après sur le plan administratif, ça va être plutôt en salle. Du coup on va utiliser des documents de la vie quotidienne, on va utiliser des factures, des chèques et on va faire des mises en situation en salle quoi. On fait aussi de l'évaluation conduite, donc il y a aussi tout ce versant-là. Je suis en train de réfléchir si je n'ai pas oublié quelque chose... Mais non voilà globalement les types de mises en situation que l'on peut faire.

Et sur quoi vous appuyez-vous pour choisir les mises en situations ? Et quelles sont les indications de mises en situations ?

Pour savoir quelles mises en situation on va faire... Alors du coup, quand on commence toujours par une évaluation. Un entretien dans lequel on fait un petit le point sur ses habitudes de vie. Donc par exemple, si la personne avait l'habitude de cuisiner et qu'on se rend compte que c'est plus possible au domicile ou qu'il n'est plus capable de le faire, ça peut être quelque chose que l'on va proposer. À l'inverse, s'il n'avait pas l'habitude de le faire ça va être une mise en situation que l'on va rayer et que l'on ne va pas proposer. Et puis ça va être un petit peu la même chose sur toutes les mises en situation. Donc c'est à la demande des patients et en fonction de leurs besoins.

Et vous avez des indications du médecin ?

Le médecin ne nous donne pas vraiment d'indication, c'est vraiment nous en tant qu'ergothérapeute et en fonction de nos évaluations, qui permet d'orienter les mises en situation.

Question 4 : Selon vous, quels sont les intérêts des mises en situation en ergothérapie, en HDJ, dans l'accompagnement du patient victime d'un AVC et sa famille, pendant la rééducation ?

Bah l'intérêt c'est déjà de pouvoir transférer tout ce qu'il a acquis en rééducation, que ce soit au niveau moteur, cognitif, etc.... Et de le transférer vraiment sur des activités de vie quotidienne. L'intérêt c'est aussi qu'il puisse reprendre ses activités antérieures donc ça peut être pour pleins de choses, pour le moral, pour la qualité de vie, etc.... Pour son rôle social dans sa famille donc voilà pleins de choses comme ça. Donc voilà, globalement l'intérêt.

Et pourquoi refaire des MES en HDJ s'il y en a déjà eu en HC ?

S'il y a déjà eu des mises en HC, on peut en refaire en HDJ parce que du coup le patient a peut-être évolué, il a peut-être d'avantage de capacité que quand il était en HC. Après y a des choses sur lesquelles il n'a pas forcément pris conscience sur l'HC alors qu'en rentrant chez lui il va plus être, euh... Comment dire ? Confronter à ses difficultés, donc on va

pouvoir faire une mise en situation à partir de là. Ça peut arriver en plus qu'en HC il refuse d'en faire donc après, via ce biais-là, en HDJ on peut en faire davantage. Et puis l'évolution... Par exemple, les mises en situation extérieures, les transports en commun, ils n'ont pas forcément les capacités ou même le périmètre de marche nécessaire pour tester ce genre de chose donc c'est des choses que l'on va tester en hôpital de jour. On fait des mises en situation chez eux ou ici ça dépend aussi. Ça dépend de plusieurs choses. Il y'a le côté pratique parce que ce sont des patients qui viennent en hôpital d jour sur des demis journées. Donc si par exemple on veut faire une mise en situation cuisine, on ne va pas forcément cuisiner tôt dans la journée. Il faut que ça corresponde à peu près sur des heures de repas. Donc voilà, c'est plus un souci d'organisation par rapport à l'hôpital de jour, ça veut dire qu'il ne viendra pas le matin, qu'on ira plutôt chez lui, c'est vraiment plutôt un côté organisation mais en générale ça ne pose pas de difficulté par rapport à ça, on n'a pas de frein, on est assez libre. Après ce qui peut être intéressant, c'est que quand ce sont des patients qui ont des troubles exécutifs et bah c'est de les mettre en situation justement sur des lieux et des quartiers qu'ils ne connaissent pas plutôt que chez eux, parce qu'on sait que s'ils connaissent ça fonctionnera bien parce que ce sont des choses qui sont plus routinières. Donc on n'ira pas forcément au domicile, on va plutôt créer de nouvelles situations que transférer sur des choses un peu routinières.

LA FAMILLE DANS L'ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT

Question 5 : Intégrez-vous la famille dans le processus thérapeutique ? À quel moment ? Pourquoi ?

Quand c'est possible oui on intègre la famille. Plutôt au début, de toute façon ils sont déjà intégrés en HC donc c'est dans la continuité. Après quand il y a un retour à domicile, ce qui est intéressant c'est d'appeler la famille pour voir comment s'est passé le retour. Après parfois, si on retourne à domicile, c'est intéressant que la famille soit présente pour voir ce qu'il est capable de faire et de voir les choses qui n'ont pas été faites en HC comme transports en commun des choses comme ça. On peut faire aussi un retour au famille pour leur expliquer comment ça se passe, etc. Voilà c'est vraiment ça enfaite, et de la prise d'info sur

le retour de leur mari et peu importe... Et nous enfaite, on leur fait un retour pour voir ce qu'ils sont capables de faire.

Justement par rapport aux liens familiaux, quelles sont les liens familiaux des patients et leur entourage (parent, conjoint) ?

On a souvent les conjoints en général au téléphone. Ouais, la majorité du temps c'est conjoint.

Quelle influence la famille peut-elle avoir dans le suivi des personnes victimes d'AVC ?

La famille elle peut avoir une bonne influence dans le sens où elle va stimuler leur proche et transférer tous les acquis qu'ils ont eu en rééducation et à l'inverse... Ils vont être... Ils ne vont pas les laisser faire ce qu'ils sont capables de faire, trop les protéger, c'est l'un ou l'autre, ça dépend vraiment des familles. Ça dépend des relations qu'ils ont entre eux, les relations qu'ils avaient aussi avant l'accident, des rôles sociaux, enfin voilà ça varie. Mais voilà ça peut être aidant et moins aidant.

Question 6 : Au niveau de la prise de contact, comment intégrez-vous la famille dans l'accompagnement pendant la rééducation du patient victime d'un AVC ? Les moyens utilisés, programme d'éducation thérapeutique, des réunions formelles, informelles et la fréquence des prises de contact.

Ça dépend, en général un premier contact va être fait par téléphone. Après il y a des proches, enfin des familles qui accompagne le patient quand ils viennent ici en hôpital de jour donc ça peut être de les croiser dans un couloir et prendre ensuite rendez-vous avec eux. Donc soit ça peut se faire qua par téléphone, après s'il y a des choses plus précises qui doivent se faire et bah je les fais venir ici et on fait une réunion, mais juste ergo et membre de la famille, patient ou pas patient avec, mais en général le patient est présent.

Et il y a des programmes d'éducation thérapeutique avec la famille ?

Alors, il y a un programme d'éducation thérapeutique AVC mis en place pour des patients en HDJ et en HC. Alors, ce programme se déroule par ateliers, parmi les personnes qui

animent on a un médecin, une assistante sociale, une ergothérapeute et voilà. Il y a un atelier qui est plus traitement médicamenteux et tout ça, donc c'est le médecin qu'il l'anime. L'ergo elle fait un atelier en binôme avec l'assistante sociale sur les situations de handicap, tout ce qui est lié à l'environnement, voilà c'est plus sur ce thème-là. Et je ne me souviens plus des autres ateliers, il me semble qu'il y en a un troisième. En général c'est sur deux semaines. Si c'est possible la famille est présente, ils conseillent fortement qu'il y ait quelqu'un avec le patient. Après je crois que c'est arrivé quelque fois qu'il n'y ait pas de personne de la famille mais c'est vraiment mieux.

Et au niveau de la fréquence des prises de contact avec la famille ?

Les prises de contact avec la famille sont vraiment en fonction des besoins. Il y a des patients avec qui je n'ai pas du tout de contact avec la famille parce que je sais que le patient est capable de m'expliquer comment ça se passe à domicile, qu'il est fiable. Ça dépend des patients, y a des patients où l'on va avoir systématiquement besoin comme des patients anosognosiques, des patients qui n'ont pas conscience de leurs troubles, etc.... Ça va être important. Après des patients qui n'ont pas de troubles cognitifs ou qui n'ont pas de problèmes à expliquer, je ne ressens pas forcément le besoin de contacter la famille. Quand on sent que le patient a des difficultés à faire le lien, je prends toujours contact.

Question 7 : Selon vous, l'intégration de la famille lors des mises en situations d'activités en ergothérapie peut-elle soutenir la participation active du patient ?

Oui je pense dans la mesure où la personne voit ce qu'il est capable de faire, il va pouvoir le laisser faire au domicile.

Et est-ce que vous voyez des limites ?

Je ne vois pas forcément de limite... Après oui il y a le côté pratique en vue de la distance géographique mais après je ne vois pas d'autres limites. Parce que justement, même s'ils ont tendance à faire à la place, lors de la mise en situation, ils vont se rendre compte de ce qu'il est capable de faire donc en théorie, au contraire ils donneraient plus de temps pour que la personne face à son domicile. Voilà enfaite c'est pour se rendre compte des capaci-

tés et qu'au domicile il soit capable de faire, de transférer ce qu'ils ont vu en mises en situation.

Vous y avez déjà été confronté ?

J'ai déjà fait ça avec des transferts voiture parce qu'en général je fais ça avec le véhicule de la personne. Donc forcément la personne vient avec sa voiture dans le parking de l'établissement. Après les mises en situation qui sont en salle comme la cuisine, c'est un peu plus délicat parce qu'on n'a pas forcément le droit de faire rentrer d'autres personnes vis-à-vis de la confidentialité et des autres patients donc c'est pas forcément l'idéal. Après au domicile il y a souvent les proches quand on y est, même au niveau des visites à domicile. Après la majorité du temps il n'y a pas de personne de la famille. Mais je peux aussi expliquer par téléphone aux proches comment ça se passe ici, ce qu'il est capable de faire et après dans un second temps, si la personne me dit que le patient a toujours des difficultés ou qu'il se met en danger, on peut faire une mise en situation à leur domicile mais tout dépend de la problématique. Par exemple, une mise en situation cuisine c'est mieux de le faire chez lui parce que c'est plus proche de la réalité. Ce n'est pas comme les transports en commun où il y aura toujours des nouveaux itinéraires.

Merci beaucoup pour vos réponses. Vous avez des choses à ajouter ?

Non c'est bon, j'espère avoir répondu à tout. N'hésite pas si tu as des questions après.

Résumé

L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) touche les personnes dans leur intégrité physique et psychique. Les répercussions vont remettre en cause l'autonomie et l'indépendance du patient dans ses activités de vie quotidienne au domicile. L'ergothérapeute, dans son approche systémique et grâce au modèle de développement humain – processus de production du handicap (MDH-PPH 2), va pouvoir prendre en compte l'entourage et appréhender les concepts de la participation du patient dans ses activités de vie quotidienne. L'objectif de cette étude est de comprendre comment l'ergothérapeute intègre la famille dans la prise en soin d'une personne ayant eu un AVC. Des entretiens semi-directifs sont menés en Ile de France, avec cinq ergothérapeutes travaillant en hôpital de jour auprès de personnes ayant eu un AVC. Cette enquête cherche à savoir si l'intégration des familles lors des mises en situation favorise la participation du patient au domicile. Ce travail montre qu'une différence existe entre la littérature et la réalité du terrain. Intégrer la famille dans l'accompagnement ergothérapeutique paraît être une évidence. Seulement l'étude montre les difficultés de cette intégration en vue des relations antérieures à l'AVC entre le patient et sa famille. L'ergothérapeute peut s'appuyer sur des mises en situation pour favoriser le transfert des acquis et la participation du patient au domicile.

Abstract

Stroke affects people in their physical and psychic integrity. The repercussions are going to affect the autonomy and the independence of the patient in his/her daily activities at home. The occupational therapist, in his/her systemic approach and through the model of human development - disability creation process - will be able to take into account the environment and understand the concepts of patient participation in his daily life activities. The objective of this study is to understand how the occupational therapist integrates the family in the care of a person who had a stroke. Semi-directive interviews are conducted in Ile de France with five occupational therapists working in day hospitals with people who have had a stroke. This survey seeks to find out whether the integration of families into situations encourages patient participation at home. This work shows that there is a difference between literature and reality on the ground. Integrating the family into occupational therapy seems obvious. Only the study shows the difficulties of this integration in the context of the patient and family relationship prior to stroke. Occupational therapists can use role-plays to promote the transfer of knowledge and patient participation at home.

Mots-clés : Accident Vasculaire Cérébral – Système familial – Mises en situation – Intégration des familles – Participation

Key words: Stroke – Family system - Real life scenario – Family integration - Participation