



Institut de Formation en ergothérapie de Paris

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

Ergothérapie et famille :

Quelle est la place de la famille dans l'accompagnement
ergothérapeutique d'un patient ayant eu AVC ?



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

Sous la direction de Mme Marine JOSSE
MICHAUX Aurélie

Session Juin 2018

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

En premier lieu, je tiens à remercier plusieurs personnes sans qui ce travail n'aurait pu être réalisé :

Ma maître de mémoire, Mme Marine Josse, pour son accompagnement, sa patience et surtout ses judicieux conseils, qui ont contribué à alimenter ma réflexion.

L'équipe pédagogique qui m'a accompagnée durant ces trois années et particulièrement à Mme Sylvie Freulon pour sa disponibilité.

Les formateurs et les professionnels présents sur les lieux de stage qui m'ont fourni les outils nécessaires à la réussite de mes études universitaires, et qui m'ont permis de m'accomplir en tant que future professionnelle.

Les ergothérapeutes ayant répondu favorablement à mon enquête et ayant pris le temps de contribuer à ma recherche en échangeant avec moi.

Enfin, merci à tous mes proches, pour leur soutien sans faille et notamment à mon oncle pour ses précieux conseils et ses relectures.

Table des matières

Introduction	3
Cadre théorique	5
1. L'accident vasculaire cérébral et l'ergothérapie	5
<i>a. L'accident vasculaire cérébral</i>	5
<i>b. L'ergothérapie</i>	8
<i>c. L'accompagnement ergothérapeutique de l'AVC</i>	10
2. Le modèle systémique	13
<i>a. Une vision globale du modèle systémique</i>	13
<i>b. La neurosystémie</i>	15
<i>c. Illustration de la vision systémique par des études</i>	17
3. La famille, pour quelles raisons l'intégrer au projet de soins ?	21
<i>a. La famille définition générale</i>	21
<i>b. La famille face à la pathologie</i>	22
<i>c. La relation famille/professionnels de santé</i>	23
<i>d. Évaluation d'une nouvelle forme d'exercices après l'AVC dans le cadre de l'intervention d'exercices par la famille (FAME)</i>	24
Méthodologie de recherche	27
1. Méthodologie de l'enquête	27
<i>a. L'objectif de l'enquête</i>	27
<i>b. Le choix de l'outil</i>	27
<i>c. Le choix de la population</i>	28
<i>d. Le déroulement de l'enquête</i>	29
<i>e. Le guide d'entretien et son analyse</i>	29

2. Analyse des résultats	34
<i>a. Thème 1: Présentation de l'ergothérapeute et de son expérience professionnelle</i>	34
<i>b. Thème 2 : L'approche systémique</i>	35
<i>c. Thème 3 : L'intégration de la famille du patient dans son accompagnement ergothérapique</i>	36
<i>d. Thème 4: L'intervention de la famille dans les séances d'ergothérapie</i>	39
<i>e. Thème 5: L'évolution de la pratique permettant à la famille d'être « actrice » dans la rééducation de leur proche</i>	41
<i>f. Thème 6: L'impact de la participation de la famille sur le patient et sur sa prise en charge</i>	42
<i>g. Thème 7: L'investissement du patient dans son accompagnement ergothérapique suite à l'intégration de sa famille</i>	43
3. Discussion	44
<i>a. La mise en lien du cadre théorique avec les résultats obtenus</i>	44
<i>b. La vérification de l'hypothèse et les éléments de réponses à la question de recherche</i>	48
<i>c. Les axes de réflexions supplémentaires</i>	50
<i>d. Les limites de la méthode</i>	51
Conclusion	53
Bibliographie	55
Annexe 1 : Légende et exemple d'un génogramme	I
Annexe 2 : Entretien avec l'ergothérapeute D	II

Introduction

Soudain, imprévisible, l'accident vasculaire cérébral (AVC) est la plus fréquente des urgences neurologiques (Grotta, J. 2009). Selon l'institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), « *En France, l'AVC représente la première cause de handicap acquis de l'adulte, la deuxième cause de démence (après la maladie d'Alzheimer) et la deuxième cause de mortalité (environ 10 % des décès).* » Ce nombre important de cas amène l'ergothérapeute durant sa carrière à accompagner de nombreux patients, victimes d'un AVC. Par ailleurs, selon Beuret-Blanquart, J.-M. et al., (2011), la survenue d'une lésion cérébrale, type AVC, bouleverse l'équilibre de la famille et amène celle-ci à se réorganiser.

Durant un stage réalisé dans un service de soins de suite et de réadaptation (SSR), une situation m'a particulièrement interpellée. Elle concernait l'accompagnement de Madame X., une femme âgée de 71 ans, retraitée, mariée et mère de 3 enfants. Elle est admise dans le service du fait d'un AVC droit. Madame X. développe rapidement un syndrome dépressif et est opposante aux soins. L'accompagnement quotidien devient difficile. Après des discussions en équipe et avec la famille, une de ses filles accepte d'assister aux séances d'ergothérapie et de kinésithérapie. Seule sa fille de 42 ans, dont elle est très proche, arrive donc à stimuler sa mère. Encouragée et entourée, Madame X. a pu poursuivre sa rééducation dans de bonnes conditions.

Cette situation a fait émerger de nombreux questionnements et a fait l'objet d'une réflexion sur ma pratique professionnelle.

Ma question de recherche est la suivante :

Quel est l'impact de la participation de la famille d'un patient sur son accompagnement ergothérapeutique suite à un accident vasculaire cérébral ?

L'hypothèse émise, qui découle de cette question de recherche est la suivante :

La participation de la famille dans l'accompagnement ergothérapeutique permet un meilleur investissement du patient dans sa prise en charge.

Ce travail d'initiation à la recherche commencera par définir et détailler l'accident vasculaire cérébral, le métier d'ergothérapeute et la prise en charge ergothérapeutique d'un patient victime d'AVC. Ensuite, j'explicitai le modèle systémique, le courant

neurosystemique que j'illustrerai ensuite par des études relatives à la famille du patient victime d'AVC. Puis, j'aborderai la notion de famille, son vécu face à la survenue de la pathologie et face à l'équipe soignante. Dans la seconde partie de ce travail de recherche, j'exposerai la méthodologie de l'enquête, je présenterai ensuite les résultats selon sept thèmes et je finirai par la discussion en mettant en lien les données théoriques avec les résultats obtenus ainsi qu'avec l'hypothèse et la question de recherche.

Cadre théorique

Cette partie fera d'abord la présentation de l'AVC, du métier d'ergothérapeute puis de l'accompagnement ergothérapeutique d'une personne ayant eu un AVC.

1. L'accident vasculaire cérébral et l'ergothérapie

Selon l'Agence régionale de santé (2017) « *En France, environ 150 000 personnes sont atteintes d'AVC chaque année.* » Ce qui représente environ 1 AVC toutes les quatre minutes. Cette cérébrolésion touche toutes les tranches d'âge et nécessite, pour une partie des cas, un suivi rééducatif en ergothérapie.

a. L'accident vasculaire cérébral

Définition :

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), un accident vasculaire cérébral est la conséquence d'un arrêt de la circulation sanguine dans le cerveau (2006). Les tissus cérébraux ne sont plus nourris, ni oxygénés, ce qui les altère. Il existe deux types d'AVC. Le plus fréquent, représentant environ 80% des cas, est d'origine ischémique et se caractérise par l'obstruction d'un vaisseau transportant le sang dans le système nerveux central et provoquant selon Grotta, J. (2009), la mort du tissu cérébral. Toujours selon cet auteur, le deuxième type est hémorragique et se caractérise par la rupture d'un vaisseau sanguin irrigant le cerveau. L'auteur de cette recherche explique aussi que pour différencier ces deux types d'AVC il est judicieux de faire un scanner cérébral.

Un autre type peut aussi se présenter, il s'agit de l'accident vasculaire cérébral ischémique transitoire. Il est dû à un déficit neurologique réversible avec des symptômes typiques persistant moins de vingt-quatre heures. Ce dernier type ne sera pas développé dans cette étude car il ne laisse pas de séquelles. Cependant il est important de le mentionner car à l'issu de celui-ci, le risque de récives est important (Grotta, J., 2009).

Les séquelles de l'AVC dépendent de la zone du cerveau qui est touchée et de sa gravité. Le pronostic vital est engagé en cas d'AVC grave.

Symptômes :

Selon Michelet, P., (2013), les principaux symptômes de l'AVC sont la survenue brutale :

- d'un déficit moteur ou engourdissement d'un hémicorps et/ou du visage,
- de troubles visuels,
- d'une difficulté à s'exprimer ou à comprendre,
- des troubles de l'équilibre et de la marche,
- des céphalées intenses.

Séquelles :

Selon Rode, G., et al. (2008), la principale séquelle de l'AVC est l'hémiplégie se caractérisant par un déficit moteur et/ou sensitif plus ou moins complet d'un hémicorps. Si le patient présente une cérébrolésion gauche, alors l'hémiplégie touchera l'hémicorps droit et vice versa. L'autre séquelle très souvent rencontrée est l'héminégligence, celle-ci se traduit par un désintérêt voire une incapacité à recevoir des stimuli de l'hémi-espace et de l'hémicorps concerné et d'y répondre.

Il peut également y avoir des troubles :

- sensoriels comme l'hémianopsie (déficit visuel), un déficit auditif
- de la déglutition
- de la motricité involontaire (ex : spasticité ou encore des syncinésies)
- du langage (ex : aphasies)
- du geste (ex : apraxies)

Les séquelles caractéristiques d'un AVC de l'hémisphère gauche sont :

- une hémiplégie du côté droit
- des troubles de l'élocution (aphasie)
- des troubles de l'écriture

- des troubles de la compréhension
- des troubles de la vision voire une cécité partielle ou totale
- des troubles cognitifs : difficulté à apprendre ou à mémoriser des informations
- des difficultés à reconnaître des personnes, des lieux ou des objets familiers
- une asomatognosie
- une apraxie gestuelle :
 - Malhabilité
 - Désorientation
 - Difficultés d'apprentissages
 - Passivité

Les séquelles caractéristiques d'un AVC de l'hémisphère droit sont:

- une hémiplégie du côté gauche
- une incapacité à reconnaître des objets familiers ou à en comprendre l'usage (apraxie gestuelle)
- une difficulté à déterminer les distances et les formes ou à s'orienter (apraxie constructive)
- une anosognosie
- une perte de mémoire à court terme
- une hémignégligence gauche
- une asomatognosie

Que l'AVC ait touché l'hémisphère gauche ou droit, le patient peut présenter :

- Un syndrome dépressif
- Une asthénie
- Un syndrome cérébelleux en cas d'atteinte du cervelet entraînant des troubles visuels, de la coordination gestuelle et de l'équilibre.
- Un syndrome dysexécutif en cas d'atteintes du lobe pré-frontal (anciennement syndrome frontal) entraînant :
 - Des troubles comportementaux :
 - Des difficultés de contrôle du comportement (désinhibition)
 - Des troubles de l'initiation
 - Des difficultés à faire face à la nouveauté
 - Des changements d'expression des émotions

- Des difficultés de prise de conscience des problèmes
- Des troubles cognitifs :
 - Des difficultés mnésiques (surtout la mémoire de travail)
 - Des problèmes d'attention
 - Des difficultés de langage
 - Des problèmes dans la planification et l'organisation
 - Des difficultés pour passer d'une activité ou d'une idée à l'autre (flexibilité mentale)

Etiologie et facteurs de risques :

De nombreux dysfonctionnements peuvent être à l'origine d'un AVC tels que l'athérosclérose, un caillot ou encore une rupture d'anévrisme.

Selon le site de la sécurité sociale, il y a deux catégories de facteurs de risque : ceux sur lesquels il n'est pas possible d'agir et ceux sur lesquels la remédiation est possible. Dans la première catégorie apparaissent l'âge et les antécédents familiaux. Plus ces facteurs sont élevés et plus le risque est important. Dans la deuxième catégorie, sont présents, le diabète, l'hypertension artérielle, la fibrillation auriculaire, le tabagisme, l'hypercholestérolémie, l'obésité, la sédentarité et l'alcool.

b. L'ergothérapie

Selon l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, « *L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. Il intervient en faveur d'une personne ou d'un groupe de personnes dans un environnement médical, professionnel, éducatif et social.* ». Son objectif est de conserver, d'améliorer et d'accéder aux activités de la vie quotidienne (AVQ) de façon adaptée. Il anticipe, diminue ou élimine « les situations de handicap » en faisant attention aux habitations et à l'environnement des personnes.

Pour cela, il va évaluer les capacités et incapacités du patient ainsi que les déficiences motrices, sensibles et cognitives. Il va aussi analyser les besoins, « les habitudes de vie », les facteurs environnementaux, les situations de handicap et poser un diagnostic ergothérapeutique.

De plus, il va mettre en œuvre des soins et des interventions de prévention, d'éducation thérapeutique, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale visant à réduire et compenser les altérations et les limitations d'activité, développer, restaurer et maintenir l'indépendance, l'autonomie et l'implication sociale de la personne. L'ergothérapeute devra prendre en compte non seulement les séquelles physiques mais aussi les facteurs cognitifs et psycho-sociaux qui influencent la capacité d'agir.

Les habitudes de vie sont des activités significatives et signifiantes qui permettent l'épanouissement d'une personne. Si elles ne peuvent plus être réalisées, le bien-être de la personne sera altéré. Ces activités sont regroupées selon trois catégories, les soins personnels, de productivité et les loisirs. L'ergothérapeute, à travers son plan d'accompagnement, tente de redonner au patient l'autonomie et l'indépendance perdues mais surtout de tout mettre en œuvre pour qu'il puisse réaliser à nouveaux ses AVQ au plus proche de ses habitudes. Pour cela, il va développer les capacités motrices et sensibles du patient mais aussi agir sur son environnement afin de le rendre plus adapté, sécurisé et accessible au moyen de la préconisation d'aides techniques, d'aides humaines, d'aménagements du domicile, du poste de travail et du véhicule. Ces démarches sont effectuées dans le but de favoriser la participation de la personne dans son milieu de vie.

Ce professionnel de santé va d'abord faire des entretiens, des bilans et des mises en situations pour évaluer les besoins et les atteintes du patient. A la suite de cela, il discute avec le patient de son projet de soins pour s'accorder sur les objectifs et moyens ergothérapeutiques. Durant la phase de rééducation et de réadaptation, l'ergothérapeute tente de placer le patient au plus proche de ses rôles sociaux habituels pour l'amener à réinvestir au fur et à mesure ses activités antérieures ou de nouvelles activités qui ont du sens pour lui.

c. L'accompagnement ergothérapeutique de l'AVC

De façon générale, selon Yelnik, A. et Bradaï, N., (2005), la rééducation après un accident vasculaire cérébral vise la récupération maximale des fonctions touchées en stimulant la plasticité cérébrale. Il est important d'être vigilant et de prévenir certaines complications comme les troubles cutanés trophiques. Le fait que la rééducation soit réalisée dans un service spécialisé comme celui de la médecine physique et de réadaptation améliore le pronostic de récupération du patient.

Les séquelles d'un AVC diminuent de façon générale les capacités du patient à pouvoir réaliser pleinement ses activités de la vie quotidienne. L'ergothérapeute vise la récupération maximale des fonctions lésées, l'optimisation des capacités existantes et la mise en place d'un environnement facilitateur.

Au vu de l'atteinte de l'indépendance et de l'autonomie du patient, l'ergothérapeute agit en plusieurs étapes qui sont l'évaluation, la rééducation et la réadaptation. Selon J. Grotta (2009), « *L'ergothérapeute se concentre sur les mouvements grossiers et fins (pince, opposition, doigts sur le nez, mouvements alternatifs rapides), sur la force (amplitude des mouvements passifs et actifs), la tonicité, la sensibilité, les activités de la vie quotidienne (toilette, bain, habillage des membres supérieurs, habillage des membres inférieurs, déplacements simples) et l'entraînement à récupérer une représentation des mouvements normaux.* », L'auteur explique aussi que ce rééducateur pourra préconiser des aides techniques et humaines pour compenser les déficits et/ou réaliser des orthèses pour prévenir les troubles articulaires ou compenser une fonction déficitaire.

L'évaluation est le point de départ de l'accompagnement ergothérapeutique. Cette première étape autorise l'ergothérapeute à constater les limitations et les capacités du patient. Elle vise aussi à le questionner sur son histoire personnelle, professionnelle, ses centres d'intérêts, son projet de soin et son projet de vie. Ceci permet de poser le diagnostic ergothérapeutique et d'énoncer le plan de traitement en accord avec le patient.

Selon Bürge, E. et Kupper, D. (2013), on peut considérer trois groupes d'outils d'évaluation :

- les outils d'évaluation des déficiences

Les déficiences s'expriment par l'écart du fonctionnement du corps par rapport à la norme.

Il y a les déficits de la commande et de la régulation des mouvements volontaires, c'est à dire de la mobilité des membres du patient, qu'il est possible d'évaluer avec la sous-échelle motrice du membre supérieur de Fugl-Meyer. La force musculaire et la force de préhension sont également mesurables avec le dynamomètre hydraulique de Jamar. La douleur s'évalue avec l'Echelle Visuelle Analogique (EVA), l'œdème de la main et du poignet avec la mesure circonférentielle et enfin, le tonus musculaire avec l'échelle modifiée d'Ashworth.

- les outils d'évaluation des limitations d'activités

Les limitations d'activité sont tous les dysfonctionnements qu'une personne peut rencontrer pour réaliser de façon adaptée une action. Pour les évaluer il est possible d'utiliser le Box and Block Test et le NineHolePeg Test qui sont surtout axés sur la dextérité de la main. Un autre bilan serait l'Evaluation de la fonction du membre supérieur chez le patient hémiparétique qui est plutôt axée sur les activités bilatérales et significatives.

- les outils d'évaluation des restrictions de participation

Les restrictions de participation peuvent se définir comme les difficultés rencontrées par le patient pour agir dans son environnement et intégrer son rôle social. Celles-ci peuvent être évaluées par l'échelle Stroke Impact Scale qui est traduite et validée en français.

Sève-Ferrieu, N., (2014) et Taillefer, C., (2010) ajoutent un autre type d'évaluation appelée l'évaluation écologique visant à mettre le patient en situation de vie quotidienne. Cette évaluation est surtout basée sur l'observation pour repérer les difficultés rencontrées par le patient.

Après la réalisation des bilans et leur analyse, il faut énoncer les objectifs et moyens en discutant avec le patient. Les moyens sont, dans la mesure du possible, choisis en fonction des AVQ du patient afin que son accompagnement ait du sens pour lui. Selon Seve-Ferrieu N., (2014), il y a cinq principes pour accompagner de façon pertinente le patient cérébrolésé. Le premier est de faire prendre conscience au patient de son trouble. Le deuxième est que le thérapeute admette qu'il y a des interactions entre les différentes fonctions neuropsychologiques et qu'elles sont indissociables. Il faudra d'abord commencer par une rééducation ciblée du trouble pour ensuite transférer les acquis dans les activités de la vie quotidienne. Le troisième est que l'ergothérapeute prenne en compte la spécialisation hémisphérique et l'inhibition réciproque (l'hémisphère droit a une action

inhibitrice sur l'hémisphère gauche et vice versa). L'accompagnement d'une personne cérébralisée droite ne sera pas le même que celui d'une personne cérébralisée gauche. La quatrième est d'avoir un regard sur l'environnement humain et matériel du patient, qui peut être obstacle ou facilitateur. En fonction de celui-ci, le patient sera ou non en « situation de handicap ». Le cinquième et dernier principe est d'analyser le besoin en aide du patient, pour viser une autonomie.

Pour l'auteur de ces principes, plusieurs axes sont possibles dans la phase de rééducation :

- L' « apprentissage » : en utilisant la répétition tout en prenant en compte le phénomène d'habituation.
- La « réinstallation et rétablissement de la fonction dans la forme antérieure » : elle est possible en utilisant des exercices analytiques intensifs et en augmentant la difficulté. Elle est proposée lorsqu'une récupération est possible.
- La « modification des systèmes afférents et efférents impliqués dans la conduite » : elle a pour but de compenser la déficience lorsque celle-ci est définitive ou susceptible de régresser.
- La « réorganisation » : elle permet d'inhiber ou de se servir différemment des fonctions intactes.
- Le « recours aux prothèses mentales » : cela est proposé lorsque la récupération est très incertaine. C'est la mise en place de moyens de compensation comme l'agenda, le pilulier et autres.

A travers ses axes de rééducation, il faut agir en fonction des différents troubles résultant de l'AVC. Concernant les troubles somatognosiques, il est important d'intervenir sur les troubles sensitivo-moteurs, de travailler en bilatéral, dans le référentiel égocentré et de solliciter les notions spatiales. Concernant l'héminégligence, il est pertinent d'intervenir au niveau de l'orientation de l'attention spatiale par divers moyens. Puis, par rapport aux troubles praxiques, le thérapeute doit solliciter la conception et la production du geste.

L'ergothérapeute doit toujours mettre au centre de son accompagnement les activités de la vie quotidienne et significatives du patient. La prise en charge d'un patient cérébralisé doit dans tous les cas s'orienter vers une indépendance et une autonomie du patient dans les activités de la vie quotidienne. Pour cela, le thérapeute rééduque les fonctions lésées du patient. Si celles-ci sont définitives, alors la réadaptation est envisagée en proposant des moyens de compensation (Sève-Ferrieu, N., 2014).

De façon plus générale, il faut savoir que pour une meilleure compréhension de la pathologie et une meilleure observance, il est intéressant de proposer au patient un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP), selon Cortes, E. et Woimant, F. (2007), et ce, le plus tôt possible. Ils disent aussi qu'il est important d'inclure la famille du patient. De plus, la participation de sa famille à ce programme va l'aider à mieux affronter la pathologie et ses conséquences, et permettra aussi une meilleure continuité des soins au domicile.

L'AVC, aussi qualifié d'urgence neurologique la plus fréquente, nécessite un accompagnement ergothérapeutique complexe du patient. L'AVC n'a pas des répercussions que sur le patient mais aussi sur son entourage. C'est pourquoi la vision de l'ergothérapeute se doit d'être globale pouvant faire référence à des notions présentes dans l'approche systémique.

2. Le modèle systémique

a. Une vision globale du modèle systémique

« Le modèle systémique fait référence aux théories de la complexité. Il est centré sur le système et sur les interactions entre les acteurs du système. » Morel-Bracq, M-J., (2009). Cet auteur explique que l'approche systémique a été pensée puis utilisée dans le monde du travail et s'est ensuite intéressée au fonctionnement de l'Homme en interaction avec des systèmes, en particulier le système familial. Aujourd'hui, ce modèle s'est étendu et s'applique aussi en ergothérapie.

Selon cet auteur, les hypothèses fondamentales de ce modèle sont qu'un système est un ensemble d'unités, des individus, qui sont en interactions et en interdépendances les uns avec les autres. Un individu ne peut donc pas être abordé isolément mais en relation avec le système dans lequel il vit, comme par exemple le système familial. L'objectif du modèle systémique est de mieux comprendre les interactions entre le patient, sa famille, l'équipe

pluridisciplinaire et l'institution dans le but d'avoir un meilleur accompagnement. En effet, la connaissance de ces interactions permet d'intervenir pour créer un équilibre dans le système pour un meilleur fonctionnement de celui-ci.

Toujours selon Morel-Bracq, M-J., (2009), ce modèle a d'abord été utilisé dans le monde du travail puis s'est surtout étendu à l'étude de l'homme dont le système familial est primordial. Les thérapies familiales systémiques et la prise en compte du système dans l'intervention thérapeutique découlent de cette étude. Aujourd'hui il est surtout appliqué dans le contexte de la psychiatrie ou encore d'une pathologie grave basculant la dynamique familiale comme l'accident vasculaire cérébral. Dans ce modèle, le thérapeute doit reconnaître les capacités du patient et de sa famille et chercher à développer leur autonomie. D'après cet auteur, il existe plusieurs principes comme le fait qu'il faille envisager l'ensemble avant de se centrer sur les membres du système, qu'il faille aussi chercher à comprendre les interactions, par exemple leur façon de communiquer. Il ajoute qu'il faut comprendre que la totalité se reflète dans chacun des éléments et qu'il s'agit d'un système qui s'auto-organise.

Pour atteindre les objectifs, il est possible de faire des entretiens avec la famille pour prendre conscience de son fonctionnement, de connaître le rôle de chacun et les interactions entre eux. Lors de la phase d'évaluation, il peut être demandé au patient de représenter un génogramme (cf. annexe 1), qui est une sorte d'arbre généalogique de la famille en spécifiant les relations entre les uns et les autres, les décès, etc. Dans le but de mieux comprendre le fonctionnement du système, l'ergothérapeute va analyser le rôle et la fonction du patient dans sa famille mais aussi la gestion et l'adaptation des changements provoqués par le handicap pour l'ensemble de la famille.

Les avantages d'un tel modèle sont qu'il peut s'appliquer dans les situations complexes rencontrées par l'ergothérapeute et qu'il correspond à la vision ergothérapique « personne-activité-environnement ». Mais, « *le modèle est plus centré sur la compréhension des phénomènes que sur la pratique.* », Morel-Bracq, M-J., (2009).

b. La neurosystémie

Les fondements théoriques

La neurosystémie est une approche découlant du modèle systémique. Selon Destailats, J.-M., et al. (2011) le handicap touche l'aspect relationnel de toute la cellule familiale. Elle propose de comprendre la complexité des interactions mises en jeu entre la sphère individuelle, familiale et institutionnelle. Pour cela, l'approche neurosystémique propose d'être axé sur la compréhension de la sphère cognitive et systémique pour aller vers la bienveillance de la famille. La cognition relève de toutes les fonctions orchestrées par le cerveau comme le langage, la mémoire, les gnosies, les praxies etc. La systémie est une approche qui considère le patient comme un individu faisant, avant tout, partie d'un système comme la famille.

Toujours selon Destailats, J.-M., et al. (2011), la médecine physique et de réadaptation était, jusque-là, uniquement dirigée vers la lésion cérébrale, aujourd'hui elle évolue. Elle tente de ne pas prendre en compte seulement l'aspect médical et se questionne sur la façon dont un individu cérébrolésé pourrait fonctionner dans son environnement extérieur à l'hôpital. C'est d'abord dans le domaine de l'orthophonie que cette approche a fait ses preuves. Ce sont les troubles du langage et leur prise en charge qui ont permis de se rendre compte des difficultés relationnelles du patient avec son environnement humain. C'est à partir de 1970 que l'ergothérapie soulève le problème de l'activité du patient cérébrolésé dans son environnement suite à sa rééducation. Ainsi, elle a amené le processus rééducatif à s'axer sur le rapport entre le patient et son environnement. Au fur et à mesure, la notion de « retour au domicile » est amenée par les ergothérapeutes. Aujourd'hui cette question est au centre des préoccupations de l'équipe pluridisciplinaire de soins en rééducation. *« C'est ainsi que, quittant la lésion et l'approche topographique cérébrale, le centre d'intérêt se déplaçait vers la personne dans son contexte, [...] »* (Destailats, J.-M., et al., 2011).

C'est grâce à cette vision plus générale que le regard sur le handicap évolue dans le domaine de la médecine et modifie les concepts : la Classification internationale du handicap (CIH) devient la Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF) selon Jamet, F. (2003). En mai 2001, l'organisation mondiale de la santé

(OMS) adopte la CIF. La médecine passe donc d'un modèle réductionniste centré sur les incapacités, les déficiences et les limites du patient à un modèle plus global prenant aussi en compte les difficultés induites par l'environnement. Ce nouveau modèle prend ainsi en compte les notions de fonctions organiques et structures anatomiques mais aussi les notions d'activités, de participation et de facteurs contextuels.

Dès lors, il n'est plus possible selon Destailats, J.-M., et al. (2011), d'appliquer à chaque patient des protocoles rigides mais plutôt de s'adapter à ses habitudes de vie en faisant par exemple des lieux d'évaluation à l'extérieur pour comprendre le fonctionnement du patient dans son contexte. Il faut y ajouter la prise en compte de l'histoire du lien et de la relation que le patient entretient avec ses proches.

La neurosystémie dans le soin

Destailats, J.-M., et al. (2011) expliquent que dans le cas de la lésion cérébrale, l'approche neurosystémique est importante et doit associer « *la prise en compte des dimensions neurologiques lésionnelles, cognitives, avec les théories de la communication et les théories systémiques qui prennent en compte l'entourage familial mais aussi l'entourage institutionnel des patients, à savoir les "équipes de soin"* ». Il est appréciable d'avoir cette démarche car il y aura au sein de la famille une coupure franche entre « passé-présent-futur » et qu'un processus de deuil s'imposera pour le patient et aussi pour sa famille. C'est toute une réorganisation qui devra être envisagée allant parfois jusqu'à l'abandon de certains projets personnels et professionnels. Les professionnels doivent accompagner le patient et ses proches dans ce travail de deuil. De plus, de nombreux patients cérébrolésés souffrent de solitude, l'équipe doit alors les aider dans une démarche de reconstruction de liens sociaux.

Prenons l'exemple de l'Institution La Braise, installée à Bruxelles depuis 1987. Selon Croisiaux, C., et al. (2011), celle-ci s'est spécialisée dans l'accueil de personnes cérébrolésées, sur leur épanouissement personnel, et leur réinsertion familiale et sociale. Dès l'entrée du patient dans l'institution, la famille est impliquée dans le processus de soins. Chaque famille doit signer des contrats, assister à certains bilans et garder des contacts téléphoniques avec la structure. Ceci permet de suivre l'évolution du proche et

d'apporter certaines informations. Tout cela donne à la famille le sentiment de participer à la prise en charge. Cette approche permet à l'équipe pluridisciplinaire de développer de l'empathie envers la famille du patient parce que c'est celle-ci qui permettra de compléter les informations concernant le patient.

c. Illustration de la vision systémique par des études

Pour appuyer la vision systémique, plusieurs études se sont intéressées aux répercussions de la survenue de l'AVC sur toute la famille. Elles montrent que le patient mais aussi sa famille connaissent une rupture dans leurs habitudes de vie. C'est ainsi que le patient a une influence sur sa famille et vice versa.

La réorganisation des personnes ayant eu un AVC et de leurs proches par rapport aux changements relationnels et d'activités

L'étude intitulée « Stroke survivors'and'relatives' negotiation of relational and activity changes : A qualitative study. », menée par Arntzen, C. et Hamran, T. en 2016, décrit comment de nouvelles obligations, de nouveaux soucis et de nouvelles préoccupations relient les membres de la famille de façon nouvelle et inattendue après un AVC. Elle explore la réorganisation de la vie quotidienne des patients ayant eu un AVC et de leurs familles et ce qu'elle entraîne comme impact sur leurs relations familiales et sur leur bien-être.

Il est important de rappeler qu'un AVC entraîne des changements relationnels et remet en question, dans son ensemble, la structure familiale. En termes de changements d'activité, l'étude a rapporté que les activités de loisir sont un domaine où les conjoints et le patient sont le moins satisfaits un an après l'AVC. Les changements de rôle et de relation sont décrits comme un défi : par exemple comment les conjoints ont renoncé à un emploi rémunéré, assumant des tâches domestiques et des tâches d'aidant familial. Un autre aspect de la vie quotidienne souligné par les conjoints était la perte du fait de travailler ensemble vers des objectifs communs, comme l'éducation des enfants. Ils décrivent également les changements de rôle dominés par le sentiment d'être moins un compagnon et plus comme une mère, un organisateur et un soignant pour leur partenaire. Les familles font face à un

problème majeur qui est de définir les rôles de chacun et de trouver un bon équilibre qui préserve les activités communes liées à la famille, et le besoin de l'individu d'être actif et de participer à d'autres activités au-delà du foyer et de la famille.

Cette étude montre aussi qu'un soutien professionnel peut aider les familles à être plus conscientes de la nouvelle situation familiale et les aider à identifier leurs besoins changeants. Les participants à cette étude décrivent comment, en tant que famille et avec le soutien de professionnels de la santé, ils peuvent travailler ensemble vers des solutions qui favorisent un équilibre dans la vie quotidienne.

L'étude peut être conclue par l'abord de certains arguments en faveur de l'adoption d'une perspective axée sur la famille dans la pratique de l'ergothérapie, ainsi que dans les services de réadaptation post-AVC en général. Pour aller plus loin dans la réorganisation de la famille, une étude cherche à montrer les changements et leurs impacts sur la vie de chacun des membres de la famille.

La perte professionnelle et la qualité de vie des aidantes familiales de patients victimes d'AVC

Nous avons vu précédemment que l'AVC bouleverse le quotidien des patients et de leurs familles, ce qui les amène à modifier leur organisation. En plus de l'aspect relationnel, leurs activités changent ou cessent pour certaines. Nous pouvons nous demander : « quel est l'impact de l'arrêt de ces activités sur le patient et sa famille ? ».

L'étude « *Female-family-carers for survivors of stroke : occupational-loss and quality of life* » menée par Kniepmann, K. tente d'y répondre.

Cette étude explore les changements d'activités des femmes en âge de travailler suite à l'AVC de leur mari.

Elle cherche à comparer si les femmes qui ont réduit ou arrêté leurs activités ont plus ou moins de charges psychologiques que celles qui ont continué leurs activités d'avant. Le résultat est que la majorité des femmes ayant arrêté leur activité professionnelle disent être moins dynamiques, être plus stressées et être psychologiquement affaiblies.

Toujours selon Kniepmann, K., (2012), les conséquences de l'AVC et les soins apportés à leur proche ont un impact sur toute la famille, ce qui exige qu'une plus grande attention soit accordée aux membres de la famille. Bien que certaines études montrent que les aidants

familiaux sont récompensés et satisfaits de leur rôle de soignant, des difficultés sont fréquemment signalées.

Ces difficultés sont surtout rencontrées durant la période qui suit le retour à domicile du fait de se sentir délaissés. Ils doivent seul trouver des stratégies et une nouvelle organisation. Puis, dans les six mois suivant le retour à domicile, les aidants disent avoir diminué voire cessé leurs loisirs et leur emploi. Les aidants qui éprouvent des difficultés sont plus susceptibles de faire face à une santé déclinante, augmentant ainsi le risque d'une nouvelle institutionnalisation du patient. Le fait d'aider leur proche peut réduire la santé physique et mentale des aidants et même augmenter le risque de mortalité. Les conjoints aidants sont plus souvent des femmes que des hommes et plusieurs études ont révélé une plus grande difficulté chez les aidantes. La dépression et l'anxiété sont plus souvent signalées par les femmes aidantes que par les hommes aidants. Cet auteur l'explique par le fait que des études ont mis en évidence une socialisation qui fait pression sur les femmes pour qu'elles soient aidantes, avec des effets néfastes sur la santé physique et psychologique.

Traditionnellement, le système de santé se concentre sur le patient, mais les recherches soulignent les contributions précieuses des aidants familiaux et les avantages ou les dangers potentiels qu'ils éprouvent. Il est intéressant de noter que selon cet auteur, les aidants familiaux sont décrits comme des « patients cachés », « des héros méconnus » et des « travailleurs fantômes ».

La connaissance des changements d'activité et de leurs effets sur les aidants familiaux pourrait guider une approche centrée sur la famille avec les personnes ayant eu un AVC. De plus, une meilleure compréhension des expériences des aidants familiaux pourrait permettre aux ergothérapeutes d'élaborer des stratégies qui réduisent le fardeau des aidants, favorisent la participation sociale et améliorent la santé du soignant et de toute la famille. En effet, l'occupation et la participation sont des principes fondateurs de la profession d'ergothérapeute et sont reconnus comme des concepts clés. Si les membres de la famille maintiennent leur propre santé, ils sont plus susceptibles de continuer à aider leur proche.

[Les besoins des aidants naturels des patients victimes d'un AVC](#)

Nous avons vu les différents changements provoqués par l'AVC sur le quotidien des patients et de leurs familles ainsi que l'impact de l'arrêt de certaines activités. Cependant,

il serait intéressant de connaître les besoins des patients et de leurs familles pour gérer au mieux cette situation nouvelle. C'est ce que l'étude menée par Kim, J. W. et Moon, S. S. intitulée « *Needs of Family Caregivers Caring for Stroke* » tente de montrer.

Des recherches ont été menées par des chercheurs sud-coréens pour connaître les charges physiques et psychiques subies par les familles de patients ayant eu un AVC mais aucune recherche ne s'était jusqu'à présent intéressée aux besoins des familles.

Selon Kim, J. W. et Moon, S. S., (2007), les changements induits par l'AVC font que le patient a besoin du soutien de ses proches. Il explique aussi que certaines recherches indiquent même que la famille est le principal facteur déterminant l'évolution du patient en rééducation. D'autres recherches montrent que le soutien familial influence la récupération des capacités fonctionnelles du patient.

Toujours selon cet auteur, la famille du patient va tenter de surmonter les conséquences de l'AVC chez leur proche en changeant leur mode de vie et en revoyant leur priorités. Cependant, si l'impact est trop important, le soutien familial pour le patient peut s'effondrer. Par conséquent, cet auteur insiste sur le fait qu'il est impératif d'impliquer la famille dans les processus de réadaptation.

L'objectif de cette étude est d'identifier les besoins des familles du patient aux différentes phases de la prise en charge. Elle a été menée sur 123 aidants familiaux en Corée du Sud. Elle a permis d'identifier les besoins des aidants familiaux comme étant d'avoir des explications claires, de discuter du pronostic, d'avoir un soutien émotionnel et d'avoir des conseils sur les différentes ressources qui existent.

En Corée du Sud comme aux États-Unis, les programmes et services se concentrent principalement sur les patients et leurs familles en milieu hospitalier. Cette étude montre que les besoins des familles des patients s'étendent bien au-delà du milieu hospitalier ou de la phase aiguë. Elle permet aussi de constater que la famille du patient est une notion qui interroge non seulement en France mais aussi dans d'autres pays du monde quelles que soient la culture et les valeurs.

La vision systémique appuyée par ces études illustre le fait que la survenue d'un AVC a un impact sur toute la famille mais également que la famille a une influence sur le patient et sa récupération. Il est intéressant de ne pas accompagner le patient de façon isolée, mais plutôt, en prenant en compte sa famille afin de s'assurer qu'ils aillent tous ensemble au

même rythme et dans la même direction. De plus, ces études amènent à penser que la notion de famille questionne au-delà des frontières et des cultures.

3. La famille, pour quelles raisons l'intégrer au projet de soins ?

a. La famille définition générale

« Les familles sont organisées comme des systèmes basés sur le sentiment de l'appartenance et de la solidarité, dont le but est l'éducation et le bonheur des enfants. » Beuret-Blanquart, J.-M. et al., (2011). Au sein de ce système d'appartenance, la relation entre les différents membres s'appuie sur la solidarité et le partage de principes et de croyances communes. Chaque membre a un rôle qui lui est propre et est complémentaire des autres. Aujourd'hui, le concept de la famille est en pleine évolution avec l'augmentation des divorces. La notion de famille nucléaire, c'est à dire un père, une mère et une fratrie, se voit bouleversée par l'apparition de famille recomposées, monoparentales ou encore homoparentales. De même, chaque famille a sa propre dynamique même si la base conceptuelle est la même. Toujours selon Beuret-Blanquart, J.-M. et al., (2011), l'intégration à ce système est réalisée par des « rituels » qui sont caractéristiques à chaque famille. Ces rituels peuvent être le baptême, les anniversaires, les repas de famille, etc. Tous ces rituels permettent de renforcer la solidarité et l'adhésion au « mythe familial » car la famille cherche à avoir sa propre identité et l'épanouissement de chacun des membres. Selon cet auteur, chaque famille a son propre modèle et son propre fonctionnement qui contribuera à l'évolution singulière de chacun des individus, comme il l'explique ici : « Si l'appartenance fonde ainsi l'identité, l'identité fonde aussi l'appartenance, il existe entre ces entités une récursivité qui se traduit pour chacun des membres en termes de liens, et en termes de co-contruction de l'évolution de ces liens dans le temps. ». De cette façon, un accompagnement rééducatif ne peut avoir pour objectif la reconstruction de l'identité du patient si la famille n'y est pas sollicitée. Cet auteur souligne aussi le fait que cette dernière est le principal interlocuteur du projet de soin. Pour lui, le patient est indissociable de sa famille.

En lien avec cet auteur, d'autres lectures (Cf. bibliographie) et des observations faites durant mes différents stages, je pose une hypothèse de recherche et je me demande si la

participation de la famille dans l'accompagnement ergothérapeutique, d'un patient ayant eu un AVC, permet un meilleur investissement du patient dans sa prise en charge.

b. La famille face à la pathologie

Selon Beuret-Blanquart, J.-M. et al., (2011), la survenue d'une lésion cérébrale, type AVC, déstabilise l'organisation de la famille et amène celle-ci dans une crise. Tous les changements apportés par la lésion cérébrale modifieront le fonctionnement de la famille, il faudra le prendre en compte.

La survenue d'un accident vasculaire cérébral et les changements qu'il entraîne bouleversent le patient mais aussi les proches. Leurs habitudes de vie sont perturbées par l'hospitalisation mais aussi par la rééducation. C'est donc toute une famille qu'il faut accompagner. De plus, la rééducation demande beaucoup d'efforts et de persévérance aux patients, c'est en eux et en leurs proches qu'ils trouvent la force nécessaire pour s'adapter à tous ces changements. Il est donc important que ces-derniers soient impliqués dans la prise en charge du patient. (Sztajzel, R., Jonniaux, S., et Schneider, F., 2012).

Par ailleurs, selon Ruzniewski, M., (2014), le patient qui était jusque-là « bien portant » se voit confronter à la mort lorsque la maladie apparaît dans sa vie. La pathologie est désormais au centre du quotidien du patient, celui-ci va donc tenter de la dénier. Pour l'acceptation de cette dernière et des troubles qu'elle engendre, la présence de la famille est primordiale. En tant que principale figure de référence, le patient a besoin de réinvestir ses proches pour retrouver un équilibre perdu.

Selon Beuret-Blanquart, J.-M. et al., (2011), 30 à 50% des proches d'un patient ayant eu une lésion cérébrale acquise ressentent une profonde détresse et selon des études citées par Destailats, J.-M., 25 à 39% des proches sont susceptibles de développer un syndrome dépressif. Souvent dans la dénégation, les membres de la famille ont une conscience des troubles plus importante que le patient et ce décalage augmente la souffrance des familles. En plus de cela, des facteurs psychologiques peuvent s'y greffer comme un non-achèvement du processus de deuil, une non-acceptation de la rupture de l'histoire de vie du patient ou encore une mauvaise adaptation à la situation. Selon l'étude de Winstanley réalisée sur 134 sujets, la souffrance de la famille augmente avec le temps. Il a été montré

que « *Dix à quinze ans après le traumatisme, ce sont les troubles cognitifs et comportementaux qui restent le plus difficile à supporter.* » Dans les situations les plus aiguës, comme un état végétatif, les familles s'oublient pour se consacrer entièrement au membre malade. Prenons l'exemple du traumatisme crânien. Les séquelles physiques sont plus faciles à supporter pour la famille que les séquelles cognitives et comportementales. Cette difficulté conduira parfois la famille à l'exclusion sociale de peur d'assumer en publique les comportements inadaptés du traumatisé. Ce n'est donc pas que le patient, mais bien toute une famille qui se prive de ses loisirs.

c. La relation famille/professionnels de santé

L'accompagnement des familles est très important. Pour ce faire, il faut qu'elles soient associées à chaque phase du parcours de soin pour suivre l'évolution de leurs proches. La mise en place d'une collaboration entre l'équipe et les familles est primordiale selon Laurent-Vannier, A., (2013).

Selon Beuret-Blanquart, J.-M. et al., (2011), la famille et l'équipe pluridisciplinaire font tout deux partie de systèmes dont le fonctionnement diffère. L'équipe médicale et paramédicale fait partie d'un système dit d'inclusion dont les membres n'ont pas tous les mêmes croyances. La rencontre des deux systèmes, l'un d'appartenance (la famille) et l'autre d'inclusion (l'équipe médicale) va générer des difficultés supplémentaires pour la famille déjà en grande souffrance.

Certaines familles rencontrent des problèmes relationnels avec l'équipe paramédicale. Elles ne remettent pas en cause les compétences des professionnels mais des situations du quotidien amènent à des tensions. Ces situations peuvent être les horaires de visites, l'impossibilité d'assister aux séances de rééducation, le manque de concertation dans les décisions prises concernant leur proche, le manque de disponibilité du personnel et des médecins, etc.

Toujours selon cet auteur, la famille en crise devra se réorganiser et la prise en compte de cette spécificité par les thérapeutes est indispensable pour construire un projet de réadaptation et réinsertion des personnes cérébrolésées. De ce fait, au fur et à mesure de l'accompagnement du patient, les relations entre l'équipe soignante et la famille évoluent.

Pendant l'accompagnement du patient, il y a la création d'une alliance thérapeutique entre les soignants et la famille du patient. Mais, à la fin de la prise en charge, les relations s'atténuent et les familles ressentent parfois un sentiment d'abandon.

En fait, la famille est un système qui assure la coévolution des individus qui la constitue. Elle a aussi une fonction structurante interne et un ordre relationnel qui crée une stabilité pour ses membres. Il est donc important qu'elle soit incluse dans le processus de soins pour la pérennité du patient. C'est pour toutes ces raisons, qu'une étude a expérimenté une nouvelle forme d'exercices de rééducation qui serait réalisée par un membre de la famille.

d. Évaluation d'une nouvelle forme d'exercices après l'AVC dans le cadre de l'intervention d'exercices par la famille (FAME)

L'étude « Family-Mediated Exercise Intervention (FAME) : Evaluation of a Novel Form of Exercise Delivery After Stroke » à été réalisée par Galvin, R. et al., entre 2007 et 2009.

Il est connu qu'une thérapie supplémentaire par l'exercice physique a un impact positif sur la récupération motrice après un AVC. Cet essai comparatif a examiné l'incidence d'un traitement supplémentaire par l'exercice physique mené par la famille sur les résultats après un AVC. Pour cela, quarante participants ayant subi un AVC ont été répartis au hasard entre un groupe témoin qui a reçu un traitement de routine sans intervention officielle des membres de leur famille et un groupe FAME qui a reçu un traitement de routine et le traitement expérimental pendant huit semaines. L'étude a été réalisée dans 6 hôpitaux de soins aigus. Les patients participants à l'étude sont des adultes ayant fait leur premier AVC et dont la famille est disposée à participer au programme. Les participants du groupe expérimental ont reçu des programmes individualisés FAME qui ont été menés pendant 35 minutes chaque jour, dans la chambre du patient (à l'hôpital ou à son domicile en fonction du lieu où se trouve le patient), plutôt entre 18h et 20h de façon à ce que le proche puisse continuer ses activités quotidiennes. Le membre familial désigné a été formé pour effectuer les exercices.

La principale mesure de résultat utilisée était celle des membres inférieurs de l'évaluation Fugl-Meyer modifiée par Lindmark. Il a été constaté qu'une thérapie supplémentaire à médiation familiale est efficace en montrant une amélioration de 20 % des scores moteurs dans le groupe d'intervention par rapport au groupe témoin. Les membres de la famille du groupe FAME ont également signalé une diminution importante du fardeau des aidants

naturels comparativement aux membres de la famille du groupe témoin. Ce programme d'exercices supplémentaires, géré par la famille, permet un gain de confiance en soi pour le patient mais aussi pour l'aidant familial.

Nous savons que la période optimale de récupération est dans les premiers mois après l'AVC, particulièrement au cours des 3 premiers. Ces résultats appuient l'initiation précoce d'intégrer la famille au processus de rééducation en vue d'optimiser le retour au domicile du patient. L'étude a montré que l'intervention supplémentaire de la famille a amélioré la réintégration à la vie sociale et à la réalisation d'AVQ du patient lors du retour au domicile familial.

Cette étude suggère aussi que l'utilisation d'un programme structuré d'activités, intégrant la famille, sous supervision professionnelle pendant la réadaptation des patients hospitalisés peut contribuer à habiliter les aidants naturels dans leur rôle futur en leur enseignant des compétences appropriées. Elle fait aussi apparaître que le soutien familial après l'AVC augmente considérablement les activités sociales et la qualité de vie des aidants naturels.

Cette étude démontre donc qu'un traitement supplémentaire par des exercices à médiation familiale a un impact significatif sur la récupération motrice et la participation sociale du patient après un AVC. Dans le climat actuel des soins de santé, il est intéressant que l'équipe médicale et paramédicale identifie des interventions telles que les FAME qui optimisent le rétablissement et l'implication du patient et de sa famille après un AVC, permettant aussi la continuité des soins.

Les données théoriques montrent que l'accident vasculaire cérébral est un réel problème de santé publique, du fait du nombre important de cas recensé en France. Les personnes ayant fait un AVC nécessitent un accompagnement ergothérapeutique prenant en compte les capacités et incapacités du patient mais aussi son environnement humain et matériel. Pour aller plus loin, selon Morel-Bracq, M.-J., (2009), la systémie montre qu'une vision centrée sur le patient ne serait pas judicieuse du fait que ce-dernier soit en interaction avec des systèmes comme la famille qui sont eux aussi impactés par l'accident.

Selon Beuret-Blanquart, J.-M. et al., (2011) la reconstruction du patient ne peut être complète si la famille n'est pas sollicitée. De même, selon Ruzniewski, M., (2014) la pathologie est désormais au centre du quotidien du patient, la famille étant la principale

figure de référence, le patient a besoin de réinvestir ses proches pour retrouver un équilibre perdu. Même si les relations sont parfois difficiles entre l'équipe pluridisciplinaire et la famille, il est important qu'il y ait une collaboration entre ces deux systèmes pour un accompagnement du patient dans les meilleures conditions. Selon une étude vue précédemment, cette collaboration peut même aller jusqu'à rendre un membre de la famille acteur de la prise en charge du patient permettant une meilleure récupération de celui-ci. Rappelons que la question de recherche à laquelle je souhaite répondre est la suivante :

« Quel est l'impact de la participation de la famille d'un patient sur son accompagnement ergothérapeutique suite à un accident vasculaire cérébral ? ».

Je pose comme hypothèse que : *« La participation de la famille dans l'accompagnement ergothérapeutique permet un meilleur investissement du patient dans sa prise en charge. ».*

L'objet de la deuxième partie de ce travail sera dédié à la méthodologie de recherche. Cette partie abordera tout d'abord la méthodologie d'enquête avec la présentation de la population et de l'outil utilisé. Ensuite les résultats seront analysés et mis en lien avec le thème de recherche. Enfin, ces résultats seront soumis à discussion en les mettant en lien avec le cadre théorique puis en évoquant les intérêts et les limites de la méthode de recherche choisie.

Méthodologie de recherche

Cette partie traitera d'abord de la méthodologie de l'enquête, puis exposera l'analyse des résultats et enfin présentera la discussion.

1. Méthodologie de l'enquête

a. L'objectif de l'enquête

L'enquête va permettre de confronter les données théoriques du cadre conceptuel précédemment élaboré avec la réalité de la pratique. L'objet de mon enquête va donc être de savoir comment les ergothérapeutes intègrent la famille d'un patient ayant eu un AVC dans le processus d'intervention en ergothérapie. Quels peuvent être les impacts de cette intégration et si cela a des répercussions sur l'investissement du patient dans son accompagnement en ergothérapie ? Ainsi le recueil de données doit permettre d'affirmer ou d'infirmer l'hypothèse précédemment exposée et d'apporter des éléments de réponse en lien avec la problématique.

b. Le choix de l'outil

Afin d'être au plus proche de la réalité du terrain, j'ai souhaité tout d'abord réaliser une expérimentation qui m'aurait permis de comparer deux groupes de patients, atteints d'AVC. Un premier groupe dont la famille aurait été très intégrée dans l'accompagnement en ergothérapie et un second groupe de patients dont la famille l'aurait moins été. Par cette étude, je souhaitais faire émerger les différentes possibilités d'intégrer la famille au projet de soins, de façon à ce que cela soit bénéfique pour le patient.

L'objectif principal était de connaître les différents impacts que peut avoir la participation des familles dans le projet de soins, par rapport aux ressentis du patient. Il s'agissait également de savoir comment appréhender ces impacts pour que les familles deviennent

sources d'investissement.

Pour mener à bien cette expérimentation, j'ai proposé un protocole d'expérimentation à un établissement de rééducation qui a été intéressée par cette étude. Cependant au vu du décret d'application de la loi Jardé, il fallait que je demande une autorisation à un comité d'éthique, ce qui rendait l'expérimentation infaisable dans le temps imparti pour le mémoire d'initiation à la recherche.

J'ai donc finalement choisi comme outil d'enquête les entretiens semi-directifs me permettant de pouvoir confronter les points de vue des ergothérapeutes et leurs expériences concernant l'intégration de la famille d'un patient ayant eu un AVC dans l'accompagnement en ergothérapie. Je souhaite obtenir des données qualitatives en me basant sur un guide d'entretien composé de questions fermées et ouvertes permettant une certaine liberté de réponse. Cet outil me permet aussi de recueillir des réponses développées et nuancées ainsi qu'un espace d'échange avec le professionnel dans le cas d'une mauvaise compréhension de la question et/ou si je souhaite avoir plus de détails par rapport à une réponse.

Ainsi j'ai mené des entretiens semi-directifs avec cinq ergothérapeutes exerçant en SSR et accompagnant des patients atteints d'AVC.

c. Le choix de la population

La population initialement choisie était celle des patients ayant eu un AVC pour être au plus proche de leur ressenti et de leur vécu, mais pour les mêmes raisons que le choix de l'outil, il aurait fallu que je demande une autorisation à un comité d'éthique et donc ce n'était pas réalisable dans le temps qui m'était imparti.

J'ai donc choisi d'interroger les ergothérapeutes pouvant apporter des informations se basant sur une expérience comprenant de nombreux patients et pouvoir comparer différentes situations. Je n'aurais pas pu avoir ce retour d'expérience si j'avais interrogé des patients car ils ne se seraient basés que sur leur unique situation sans pouvoir la comparer à d'autres.

Les ergothérapeutes que j'ai choisi d'interroger ont tous une expérience en SSR et sont tous intervenus auprès de patient ayant eu un AVC. De plus je souhaitais que certains d'entre eux aient eu une formation de l'approche systémique, et d'autres non, en vue de savoir si cela a un impact ou pas dans le fait d'intégrer la famille dans l'accompagnement en ergothérapie. J'ai aussi fait le choix de mener des entretiens avec des ergothérapeutes qui avaient peu d'expérience (environ cinq ans et moins) en neurologie centrale et des ergothérapeutes ayant de longues années d'expérience (environ vingt ans et plus) afin de savoir si l'expérience joue un rôle dans le fait d'intégrer ou non la famille.

d. Le déroulement de l'enquête

Pour commencer, je me suis renseignée sur les ergothérapeutes travaillant en SSR pour ensuite cibler ceux rentrant plus précisément dans mes critères d'inclusion en fonction de leur expérience, de leur connaissance ou non de l'approche systémique etc... Une fois la sélection établie, j'ai pris contact avec eux par mail pour me présenter, leur expliquer ma recherche et savoir s'ils seraient intéressés pour me rencontrer dans le cadre d'un entretien semi-directif. L'échange par mail m'a aussi permis de fixer une date et un lieu de rendez-vous pour réaliser l'entretien si la réponse était positive.

N'ayant pas eu autant de réponses qu'espérées, j'ai sollicité une étudiante de ma promotion qui effectuait un stage en SSR neuro ainsi que ma maître de mémoire pour m'aider à trouver mon dernier entretien. J'ai donc réalisé cinq entretiens, quatre avec des ergothérapeutes femmes et un avec un homme.

e. Le guide d'entretien et son analyse

Pour la réalisation des entretiens, j'ai élaboré un guide d'entretien abordant les thèmes vus dans le cadre théorique, la question de recherche et l'hypothèse. Il m'a permis de cibler la discussion, d'aborder les notions initialement prévues et de recentrer l'échange si nécessaire. L'élaboration du guide d'entretien s'est fait selon les informations que je souhaitais recueillir en fonction de sept thèmes de recherche et selon l'analyse que je prévoyais de faire. De ce fait, chaque question était pensée selon un objectif spécifique.

Les entretiens ont duré entre trente-cinq et cinquante-cinq minutes.

Les sept thèmes qui ont influencé l'élaboration du guide d'entretien sont énoncés ci-après puis développés dans la présentation des questions du guide d'entretien :

Thème 1: La présentation de l'ergothérapeute et de son expérience professionnelle

Thème 2 : L'approche systémique

Thème 3 : L'intégration de la famille du patient dans son accompagnement ergothérapeutique

Thème 4 : L'intervention de la famille dans les séances d'ergothérapie

Thème 5 : L'évolution de la pratique permettant à la famille d'être « actrice » dans la rééducation de leur proche

Thème 6 : L'impact de la participation de la famille sur le patient et sur sa prise en charge

Thème 7 : L'investissement du patient dans son accompagnement ergothérapeutique suite à l'intégration de sa famille

Les entretiens débutaient toujours par ma présentation, puis j'énonçais les objectifs et les conditions de l'entretien :

« Bonjour, je m'appelle Aurélie, je suis étudiante en ergothérapie en troisième année. Aujourd'hui nous nous voyons pour réaliser un entretien dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche.

L'entretien durera environ une heure et vous êtes libre de répondre ou non aux questions que je vais vous poser.

Est-ce que vous êtes d'accord pour que j'enregistre l'entretien à l'aide d'un dictaphone dans le but de le retranscrire par la suite tout en garantissant l'anonymat ? L'entretien sera utilisé exclusivement dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche. »

Les questions ensuite posées durant l'entretien et leur objectif spécifique sont respectivement :

Question 1 :

En quelle année avez-vous été diplômé ?

L'objectif de cette question est de savoir quand les ergothérapeutes ont été diplômés, si c'est avant ou après la réforme du diplôme. Pour évaluer si la formation initiale a un impact sur le fait que l'ergothérapeute intègre plus ou moins la famille.

Question 2 :

Quelle est votre expérience en neurologie centrale auprès de patients ayant eu un AVC ?

- Nombre d'années ?
- Quelles structures ?

Cette question me permet de constater si l'expérience et/ou la structure sont des facteurs pouvant influencer l'intégration de la famille.

Question 3 :

Connaissez-vous la systémie ? Avez-vous eu une formation sur la systémie ? Formation individuelle ou sur site ? Pensez-vous vous référer à ce modèle lors de certaines prises en charge ? Lesquelles ? Y a-t-il eu un changement dans vos prises en charge depuis votre formation en systémie ?

Par cette question je souhaite répondre aux interrogations suivantes. La systémie a-t-elle un rôle dans le fait d'intégrer ou non les familles ? Les ergothérapeutes ayant eu une formation sur la systémie vont-ils intégrer davantage la famille que ceux n'ayant pas eu cette formation ? Y a-t-il eu des changements dans leur pratique professionnelle à l'issue de la formation ?

Question 4 :

Que pensez-vous d'intégrer la famille d'un patient ayant eu un AVC dans le suivi en ergothérapie ?

Cette question me permet de connaître le point de vue des ergothérapeutes sur le fait d'intégrer la famille, de les comparer entre eux afin de faire émerger des similitudes ou au contraire des points de discordance.

Question 5 :

Intégrez-vous la famille d'un patient ayant eu un AVC dans le suivi en ergothérapie ?

- Le faites-vous systématiquement ou pas ?
- Y a-t-il des situations dans lesquelles vous le faites forcément ?
- Y a-t-il d'autres situations pour lesquelles, au contraire, vous ne l'intégrez pas ?
Pour quelles raisons ?

Je souhaite par cette question savoir si c'est dans les pratiques ergothérapeutiques d'intégrer la famille ou non, savoir si les ergothérapeutes le font plutôt de façon habituelle ou occasionnelle mais aussi si cela est influencé ou non par des situations particulières.

Question 6 :

De quelles façons faites-vous participer la famille du patient dans l'accompagnement ergothérapeutique ?

- A quel moment de la prise en charge faites vous intervenir la famille ?
- Par quels moyens êtes-vous en contact avec la famille du patient ? (Téléphone, mail, visu etc...)
- Êtes-vous en contact avec la famille du patient tout au long de la prise en charge ou de façon ponctuelle ?
- Comment l'intégrez-vous dans le suivi ergothérapeutique ?

Cette question me permet de connaître les différents moyens mis en œuvre par les ergothérapeutes pour intégrer la famille, savoir de quelles façons ils le font et si cela est ponctuel ou non.

Question 7 :

Que pensez-vous de faire participer la famille du patient aux séances d'ergothérapie ?

- Avez-vous déjà fait participer la famille aux séances ?
- Comment cela s'est-il passé ?
- Quel impact cela a-t-il eu sur le patient et sa prise en charge ?

Les objectifs sont d'obtenir l'avis des ergothérapeutes sur le fait de faire venir la famille du patient aux séances d'ergothérapie, de savoir si cela fait déjà partie ou non de leur pratique professionnelle et comment cela se passe. Je souhaite comprendre également dans quels cas ils le font mais aussi pour quelles raisons ils ne le font pas.

Le but est de comprendre les facteurs pouvant éventuellement les influencer : est-ce en fonction de l'expérience, de la structure, de la formation, du contexte familial ?

Question 8 :

Une étude a expérimenté une nouvelle forme d'exercices en SSR pour les personnes ayant eu un AVC. Ce sont des exercices physiques menés par un membre de la famille (préalablement formé par un rééducateur) tous les jours pendant 35min dans la chambre du patient.

Cette étude a montré une amélioration de la récupération motrice du patient, une diminution du « fardeau » des aidants, un gain de confiance pour le patient mais aussi pour

le membre de la famille et une meilleure réinsertion sociale. Pensez-vous qu'il est possible de mettre en place ce protocole dans votre pratique professionnelle ?

Cette question est posée dans le but de répondre aux interrogations suivantes. Les ergothérapeutes sont-ils prêts à changer leurs pratiques professionnelles ?

Est-il possible de rendre la famille « actrice » de la prise en charge de leur proche ? Les ergothérapeutes sont-ils pour ou contre cette pratique et jusqu'où peuvent-ils aller ? Je souhaite connaître la faisabilité d'un tel projet et l'intérêt que cela suscite chez l'ergothérapeute.

Question 9 :

Selon vous, la participation de la famille d'un patient ayant eu un AVC a-t-elle un impact sur l'accompagnement ergothérapique ?

Quels impacts avez-vous constaté ?

- Sont-ils positifs ou négatifs ?

La famille est-elle, selon-vous, plutôt un élément facilitateur ou un obstacle ? Dans quelles situations ? (Donner des exemples)

L'objectif est de comprendre comment les ergothérapeutes perçoivent le fait d'intégrer la famille et de connaître les différents impacts qu'ils ont pu repérer. J'aimerais savoir également à quel moment la famille peut être un élément facilitateur ou un obstacle. Comment savoir s'il faut plus ou moins intégrer la famille dans telle ou telle situation. Comment faire pour que la famille soit ou devienne facilitatrice.

Cette question me permettrait surtout d'apporter des éléments de réponse à ma question de recherche en prenant en compte les différences et les similitudes observées et vécues par les ergothérapeutes interrogés.

Question 10 :

Avez-vous remarqué une évolution de l'investissement du patient dans son suivi en ergothérapie lorsque vous faites participer la famille ?

Par cette question, je souhaite savoir si la participation de la famille influence l'investissement du patient et si oui, de quelles façons.

2. Analyse des résultats

A la suite de la retranscription de chaque entretien, j'ai fait une analyse thématique transversale de mes résultats. Cette analyse consiste à découper les parties des différents entretiens faisant référence au même thème à l'aide de couleurs. En annexe se trouve une version complète de l'entretien réalisé avec l'ergothérapeute D avant l'analyse. (cf. Annexe 2).

D'un entretien à l'autre, les ergothérapeutes ont donné des réponses différentes aux questions en fonction de leur expérience. Les questions de relances effectuées lors des entretiens ont suivi le fil de leur pensée et donc n'étaient pas toujours les mêmes. Les questions principales de mon guide d'entretien ont toutes été posées à chaque entretien.

a. Thème 1: La présentation de l'ergothérapeute et de son expérience professionnelle

❖ L'ergothérapeute J :

C'est une femme de 26 ans diplômée en juin 2016 avec deux ans d'expérience dans un SSR neurologique en région parisienne dans lequel elle dit prendre en charge des personnes ayant eu un AVC très fréquemment.

❖ L'ergothérapeute D :

Il s'agit d'un homme de 28 ans diplômé en juin 2013 avec 5 ans d'expérience auprès de personnes ayant eu un AVC. Il a tout de suite commencé à travailler dans un SSR neuro aux Antilles françaises dans lequel il exerce toujours.

❖ L'ergothérapeute S :

C'est une ergothérapeute diplômée en juin 2013 exerçant depuis dans un SSR en région parisienne. Avant l'obtention de son diplôme, elle a été embauchée en tant qu'aide ergothérapeute dans un SSR spécialisé en neurologie. Avec plus de 5 ans d'expérience auprès d'une population de personnes cérébrolésées, elle a dit avoir pris en charge un grand pourcentage de personnes ayant eu un AVC.

❖ L'ergothérapeute B :

Il s'agit d'une femme d'une soixante d'années diplômée en 1985. Depuis son diplôme, toutes les structures dans lesquelles elle a exercé accueillent des patients victimes d'AVC. Il y a une coupure de six ans (entre 1992 et 1998) dans son parcours professionnel durant laquelle elle n'exerçait plus le métier d'ergothérapeute, ce qui lui accorde vingt-six ans d'expérience auprès de cette population. Depuis 1998, elle exerce dans un SSR spécialisé en neurologie situé dans un village du sud de la France n'étant pas desservi par les transports en communs.

❖ L'ergothérapeute O :

C'est une ergothérapeute diplômée en 1991 qui a toujours travaillé en neurologie centrale mais dit avoir commencé à accompagner des personnes ayant eu un AVC il y a environ vingt ans. Elle exerce dans un SSR en région parisienne dans lequel il y a majoritairement des personnes atteintes d'AVC.

L'année de l'obtention de leur diplôme ainsi que le nombre d'années d'expérience divergent mais tous ont une expérience dans un SSR accueillant des personnes ayant eu un AVC. Ils viennent de structures différentes avec des contraintes organisationnelles elles aussi différentes. L'ergothérapeute B, explique que la pratique ergothérapique a beaucoup évolué entre le début de sa carrière et aujourd'hui. A ces débuts, le « patient hémiplegique » était essentiellement rééduqué par l'activité artisanale, au fur et à mesure la pratique tend vers des activités de plus en plus analytiques pour ensuite intégrer les activités de la vie quotidienne. Elle dit aussi que la famille se voit de plus en plus prise en compte avec cette évolution de la pratique. Les autres ergothérapeutes n'ont pas relevé de différence entre le début de leur parcours et aujourd'hui.

b. Thème 2 : L'approche systémique

Les ergothérapeutes J, D et B disent n'avoir eu aucune formation concernant l'approche systémique que ce soit dans le cadre de leurs études ou sur leur lieu de travail. Cependant, après avoir expliqué les objectifs de l'approche systémique, l'ergothérapeute D explique que même s'il n'a pas eu, de façon officielle, une formation concernant cette approche, il dit que c'est intuitif pour lui en tant qu'ergothérapeute de travailler en se référant à la systémie. C'est une approche qui influençait ses analyses de stages et ses études de cas

déjà lors de sa formation initiale. Pour lui, prendre en compte les différentes interactions existantes entre le patient et sa famille est très important.

De même, l'ergothérapeute B dit être influencée par cette approche sans y avoir été formée par le fait de prendre en compte l'entourage familial pour permettre une prise en charge plus globale du patient.

Les ergothérapeutes S et O ont eu une formation de l'approche systémique. L'ergothérapeute S a bénéficié d'une formation sur site de 20 personnes dont elle faisait partie il y a environ un an. Plusieurs professionnels y ont participé car c'était selon elle un réel besoin de l'établissement. L'ergothérapeute O a suivi une formation individuelle de sa propre initiative sur l'approche systémique il y a 10 ans. Ces deux ergothérapeutes s'accordent à dire que la formation leur a permis de se rendre compte que leur pratique professionnelle était déjà influencée par cette approche. Cette formation leur a surtout permis d'avoir plus de connaissances et d'outils pour accompagner le patient et sa famille de façon « plus professionnelle ». Elles expliquent aussi que l'entourage familial a toujours été pris en compte dans leur accompagnement mais que cette formation leur a permis de gagner en qualité, avec de meilleures observations et un meilleur savoir faire.

c. Thème 3 : L'intégration de la famille du patient dans son accompagnement ergothérapique

Ce que pensent les ergothérapeutes :

Tous les ergothérapeutes s'accordent à dire qu'intégrer la famille du patient dans sa prise en charge est très important pour que celle-ci soit globale. En effet, ils expliquent que la famille est un peu un relais entre le patient et les thérapeutes dans le sens où elle connaît le quotidien du patient, son domicile, ses habitudes de vie et donc peuvent apporter des informations pertinentes pour être plus efficace dans la rééducation du patient et dans son projet de vie.

Certains, comme l'ergothérapeute B, disent que cela permet aussi de donner des conseils aux familles pour permettre une meilleure continuité des soins après la sortie du patient. Les ergothérapeutes O et S expliquent que la famille du patient fait partie du quotidien du patient. Le fait de ne pas le prendre en compte ferait passer l'ergothérapeute à côté de certaines difficultés. Elles expliquent que la prise en charge du patient doit être globale

incluant donc la famille et disent que cela peut aussi permettre de débloquent certaines situations complexes.

Les moments choisis par les ergothérapeutes pour intégrer la famille du patient :

Les ergothérapeutes S et O privilégient deux moments en particulier dans l'accompagnement ergothérapeutique qui sont l'arrivée du patient dans la structure et l'élaboration du projet de vie de celui-ci. En fonction de la prise en charge, la famille peut être sollicitée tout au long de celle-ci, par exemple si elle a des questions, s'il faut débloquent une situation complexe etc. mais, ce n'est pas systématique.

L'ergothérapeute D dit intégrer systématiquement la famille du patient dès l'arrivée de ce dernier jusqu'à sa sortie. Il ne privilégie pas de moments particuliers. Il dit être en contact avec la famille de façon ponctuelle pour certains et de façon régulière pour d'autres, tout dépend de la situation.

Au contraire, l'ergothérapeute B dit ne faire intervenir la famille du patient que lors de situations complexes ou pour des aménagements lourds du domicile. L'intégration de la famille n'est pas systématique dans sa pratique professionnelle. Même si elle précise qu'il est toujours mieux de faire intervenir la famille pour être sûr que l'accompagnement soit pertinent. Elle dit ne pas le faire lorsqu'elle ne rencontre pas de difficultés pour atteindre les objectifs fixés. De même, l'ergothérapeute J dit ne pas intégrer la famille de façon systématique sauf lors de situations difficiles, de demandes de la famille et d'aménagement du domicile.

Tous les ergothérapeutes s'accordent cependant à dire qu'ils restent disponibles à tout moment de la prise en charge pour intégrer la famille.

Les différents moyens utilisés pour intégrer la famille du patient :

Chaque ergothérapeute va privilégier des moyens, des façons de faire pour intégrer la famille même si tous disent avoir eu recours aux échanges en face à face, par téléphone et par mail.

Les ergothérapeutes D, O et S privilégient une première prise de contact de visu lorsque le patient arrive dans la structure, celui-ci est le plus souvent accompagné par au moins un membre de la famille. L'ergothérapeute se rend donc en chambre pour rencontrer le patient mais aussi sa famille, se présenter, présenter son métier, expliquer les objectifs de son

accompagnement et préciser qu'ils sont disponibles en cas de besoin. A l'issue de cette première présentation, les contacts se font en général par téléphone, par mail et en face à face s'il y a un rendez-vous, s'ils se croisent dans les couloirs mais aussi lors des visites à domicile.

Contrairement aux trois ergothérapeutes précédents, l'ergothérapeute J dit d'abord faire l'entretien avec le patient, puis s'il manque des informations, prendre contact par téléphone avec la famille. En tout cas, elle ne se présentera pas à la famille en face à face de façon systématique mais plutôt si elle les croise dans la chambre ou les couloirs du service. Elle utilise un livret d'auto-rééducation en collaboration avec le kinésithérapeute et le professeur d'activité physique adaptée pour intégrer et faire participer la famille du patient dans la prise en charge de leur proche. De façon systématique elle rencontre les familles dans le cadre des visites à domicile et des préconisations d'aménagement du domicile et/ou d'aides techniques qui en découle. L'ergothérapeute B explique que la situation géographique de son lieu de travail ne permet que très rarement des rencontres en face à face, les prises de contacts se font plutôt par téléphone. Dans des cas exceptionnels, un P3I (Plan Interdisciplinaire d'Intervention Individualisé) peut être mis en place et la rencontre avec la famille peut se faire de visu si elle est présente.

Pour évoquer un autre moyen, l'ergothérapeute S évoque la mise en place de « jeudis de l'information » permettant aux différents patients ainsi qu'à leur famille de se réunir autour de thèmes problématiques. Par exemple : « Comment vivre après un AVC ? » afin d'échanger entre eux et avec l'équipe pluridisciplinaire. De même les ergothérapeutes S et O peuvent être amenées dans certains cas à mener des entretiens neuro-systémiques incluant le patient et sa famille.

Chaque ergothérapeute à sa propre façon d'intégrer la famille du patient. Certains le feront dès le début de l'accompagnement et d'autres plus tardivement. De façon générale, ils se rejoignent sur les moyens utilisés.

Ce que souhaiteraient les ergothérapeutes :

L'ergothérapeute B souhaiterait, par son expérience, impliquer davantage la famille du patient ayant eu un AVC car avec du recul elle se rend compte que cela permet une meilleure prise en charge et une meilleure pérennité du projet de vie dans le temps. Elle dit qu'il serait judicieux d'organiser des P3I au début, en milieu et en fin de prise en charge pour les rencontrer dès l'établissement du projet de soin et qu'ils puissent suivre

l'évolution de leur proche. Les ergothérapeutes J et S disent qu'il est déjà arrivé que le patient revienne car la situation au domicile n'était plus « tenable » obligeant à revoir le projet de vie initialement co-construit. Dans le but de réduire ces situations, elles souhaiteraient être en contact avec le patient et sa famille quelque mois après sa sortie afin de connaître la situation et trouver des solutions s'il y a des situations de handicap qui ont été sous-estimées et/ou qui sont apparues.

Dans tous les cas, sauf si cela est néfaste, tous les ergothérapeutes voudraient impliquer davantage la famille du patient dans sa prise en charge.

d. Thème 4: L'intervention de la famille dans les séances d'ergothérapie

Les ergothérapeutes J, D, et B ont déjà fait intervenir la famille d'un patient ayant eu un AVC à des séances d'ergothérapie mais pas les ergothérapeutes O et S.

L'ergothérapeute J explique que ça lui est déjà arrivé de le faire sur des horaires particuliers car elle ne veut pas que la famille soit présente dans la salle commune avec les autres prises en charge, pour des raisons d'intimité. Elle les fait donc intervenir dans une petite salle dans laquelle elle réalise en général les bilans. Souvent elle utilise ce moyen lorsque le patient a du mal à s'investir dans les séances de rééducation car elle trouve que la famille lui apporte une motivation supplémentaire que n'apporte pas le thérapeute. Elle prend l'exemple d'une femme qui s'endormait et était en opposition aux soins. Elle a donc proposé à sa fille de venir à certaines séances permettant de donner à cette femme de l'énergie et de la motivation. Elle dit faire aussi intervenir la famille lorsque le patient ne parle pas très bien français pour que la famille serve d'interprète et traduise ce qu'elle attend du patient durant la séance. Puis, elle explique aussi que dans certains cas elle le fait pour montrer aux familles les progrès du patient ou au contraire ses difficultés. Dans une optique de retour à domicile, elle peut aussi solliciter les familles en séance pour diverses mises en situation afin que la famille et le patient puissent se projeter au domicile et mieux appréhender les difficultés. L'ergothérapeute D s'accorde avec l'ergothérapeute J et dit accueillir très souvent la famille du patient en séance et va jusqu'à les mettre ensemble en activité ce qui permet, selon lui, d'obtenir des résultats intéressants sur la performance du patient. Cela lui permet aussi de pouvoir observer le patient dans un autre contexte. La famille intervient aux séances soit parce qu'il leur a proposé, soit à la demande de la famille. De façon générale, quand la demande vient de la famille, il n'y voit pas d'inconvénient sauf s'il avait prévu quelque chose en particulier avec le patient qui

nécessite un environnement calme et sans distraction. Contrairement à l'ergothérapeute D, l'ergothérapeute B explique que c'est intéressant de faire intervenir la famille mais qu'il faut que ce soit de façon ponctuelle, soit environ trois fois dans le suivi, une première fois en début de prise en charge, une deuxième fois en milieu de prise en charge et une troisième fois en fin de prise en charge. Elle dit également qu'il faut que cela se fasse dans une salle dans laquelle il n'y a pas d'autres patients.

L'ergothérapeute S dit qu'il faut rester ouvert à l'exception même si ça ne fait pas partie de sa pratique. Elle explique cela surtout par rapport à des contraintes institutionnelles mais aussi parce qu'elle trouve qu'une séance d'ergothérapie permet aux patients de libérer une certaine parole lui permettant de se confier. Elle pense aussi que lorsque la famille est présente cela peut générer du stress car le patient voudrait minimiser ses difficultés.

L'ergothérapeute O dit qu'elle ne l'a jamais fait et qu'elle ne le souhaite pas pour des raisons pratiques car il n'y a qu'une seule grande salle commune à tous les patients. De plus ne l'ayant jamais fait elle craint d'être déstabilisée. Elle pense aussi qu'une séance d'ergothérapie ne peut être comprise que par les thérapeutes et les patients mais difficilement par des personnes extérieures. La seule fois où elle y trouve un intérêt c'est pour faire une séance « test » qui serait axée sur l'indépendance et l'autonomie en vue d'une sortie où la famille serait l'aidant à qui il faudrait montrer, enseigner, expliquer les différentes situations de handicap qu'il risque de rencontrer et donc mettre en place des moyens de compensation. Elle s'accorde avec les autres ergothérapeutes en disant qu'il serait intéressant, pour que la famille connaisse les véritables capacités et incapacités du patient, de l'inviter en séance mais ne pense pas que cela motiverait plus ou moins le patient.

Les ergothérapeutes J, B et D expliquent que l'intervention de la famille aux séances d'ergothérapie peut à la fois avoir un effet positif sur l'investissement du patient mais peut aussi avoir un effet négatif en cas de prise de conscience de ses difficultés. Dans tous les cas, ils pensent qu'il est intéressant de le faire à plusieurs moments de la prise en charge afin que le patient s'investisse davantage et que la famille ait une vision plus juste des capacités et incapacités de son proche pour mieux préparer le projet de vie.

e. Thème 5: L'évolution de la pratique permettant à la famille d'être « actrice » dans la rééducation de leur proche

L'ergothérapeute B trouve cette étude intéressante mais difficilement réalisable du fait d'être dans un secteur géographique ne permettant pas aux familles d'être présentes tous les jours. De plus la population accueillie est majoritairement composée de personnes âgées dont les proches rencontrent en général des difficultés pour se rendre à la structure. Avec le regard que lui apporte ses vingt-six années d'expérience, elle est convaincue que mettre en place un tel protocole apporterait de réels bénéfices comme ceux cités dans l'étude.

L'ergothérapeute O trouve l'idée intéressante mais ne se reconnaît pas dans cette étude car elle pense qu'elle serait difficilement réalisable avec des patients ayant des séquelles cognitives alors que les troubles cognitifs touchent la grande majorité des patients qu'elle accompagne.

L'ergothérapeute J considère qu'elle le fait déjà un peu en réalisant des livrets d'auto-rééducation pour les patients ayant des séquelles motrices. Lorsque la famille est présente, elle leur montre les différents mouvements à faire pour qu'elle puisse le mettre en pratique avec son proche. Selon cette ergothérapeute, l'auto-rééducation est très peu faite dans les cas où la famille n'est pas présente pour stimuler le patient. De plus, elle constate que la famille est très demandeuse d'être « actrice » dans la prise en charge du patient. Le même constat a été fait par l'ergothérapeute S qui trouve que la famille est très participante pour continuer une certaine forme de rééducation au domicile et/ou en chambre. Elle dit qu'elle leur donne des conseils, qu'elle leur montre quels sont les mouvements et les activités qu'ils peuvent faire avec le patient. C'est souvent des mouvements permettant un éveil musculaire et un entretien des amplitudes articulaires plutôt que de vrais exercices de rééducation. Cependant elle met un certain frein en disant qu'il ne faut pas que le patient s'épuise en dehors des séances de rééducation et que la famille doit avant tout privilégier des moments de « plaisir » plutôt que des moments durant lesquels le patient devra faire de la rééducation.

Pour l'ergothérapeute D, la mise en place de ce protocole dans sa structure serait intéressante et réalisable. Il pense déjà être dans cette démarche aussi lorsqu'il fait intervenir les proches du patient aux séances d'ergothérapie et qu'il leur montre les capacités du patient ainsi que la façon dont ils pourraient le stimuler pour qu'il aille encore

plus loin. Cet ergothérapeute se reconnaît dans ce protocole et aimerait pouvoir le mettre en place.

Dans l'objectif de rendre la famille du patient « actrice » dans la rééducation de son proche, tous les ergothérapeutes sont d'accords sur le principe mais chacun selon ses expériences met des freins quant à la mise en place d'un tel protocole. Ces freins relèvent de façon générale de contraintes d'ordre institutionnelle (ex : manque de temps, situation géographique de la structure etc.) plutôt que d'ordre personnelle ou professionnelle.

f. Thème 6: L'impact de la participation de la famille sur le patient et sur sa prise en charge

L'ergothérapeute B parle d'impact surtout au niveau de la motivation, de ce fait, dès qu'il est possible, elle met en place des week-ends thérapeutiques et si la situation le permet, elle conseille la famille sur les différentes façons de stimuler le patient à la maison en leur expliquant qu'il est important de ne pas le surprotéger afin qu'il puisse transférer les acquis des séances dans son quotidien. La famille est selon elle très souvent facilitatrice. Dans les rares cas où celle-ci est obstacle c'est soit parce que les relations étaient déjà conflictuelles avant l'AVC et là elle dit ne pas pouvoir intervenir, soit parce que la famille manque d'informations sur les capacités et incapacités du patient et à ce moment là elle intervient pour leur expliquer la situation ainsi que ce qu'il est bien ou pas de faire. Elle dit aussi qu'une famille intégrée et informée est plus rassurée et donc plus rassurante avec le patient qui, lui, se trouve plus serein dans l'accompagnement. De même, l'ergothérapeute D affirme que cela permet une prise en charge plus fluide, dans de bonnes conditions, mais aussi que le patient se sent soutenu, et « mieux armé » pour pouvoir accepter sa situation et se projeter dans l'avenir. En accord avec l'ergothérapeute D, l'ergothérapeute S précise qu'une famille qui sera démissionnaire et non intégrée dans l'accompagnement ergothérapique impactera forcément le moral du patient qui sera tracassé et donc moins disponible et moins présent psychologiquement par rapport à un autre patient qui sera rassuré et soutenu par sa famille lui permettant aussi d'avoir plus d'énergie pour la suite.

L'ergothérapeute J n'a pas rencontré de cas où la famille est un obstacle mais est consciente que cela est possible. Elle dit que c'est vraiment un élément qui facilite la prise en charge et permet qu'elle soit plus efficace car la famille voit l'évolution de leur proche

et est capable de donner des informations qui peuvent permettre d'être plus pertinent dans la suite de l'accompagnement.

L'ergothérapeute O explique qu'il y a un impact énorme dans le sens où l'AVC touche non seulement le patient mais aussi ses proches obligeant le système familial à se réorganiser. Si la famille de celui-ci n'est pas intégrée et ne suit pas l'évolution de son proche, un décalage va se créer pouvant mettre en échec l'accompagnement. Par exemple, si la famille refuse la visite à domicile car elle n'est pas prête ou ne veut pas réaliser des aménagements dans le domicile, même si cela est nécessaire au vu des séquelles du patient.

Tous les ergothérapeutes se rejoignent pour dire que l'impact de l'intégration de la famille du patient sur le patient lui-même et sur sa prise en charge est « énorme ». Cependant tous nuancent aussi que même si cet impact est en général très positif, dans le sens où cela permet au patient d'être accompagné dans de bonnes conditions, il peut aussi être néfaste dans le cas, par exemple, où les interactions familiales sont conflictuelles. L'ergothérapeute doit donc s'adapter en fonction de chaque situation tout en privilégiant, lorsque cela est possible, d'intégrer la famille du patient dans son accompagnement ergothérapique. L'intégration de cette dernière signifie pour tous une prise en charge plus globale pour une meilleure pérennité dans le temps mais surtout un patient plus disponible et serein pour la suite de son accompagnement.

g. Thème 7: L'investissement du patient dans son accompagnement ergothérapique suite à l'intégration de sa famille.

Les cinq ergothérapeutes s'accordent à dire que le fait d'intégrer la famille du patient impacte réellement l'investissement de celui-ci dans son accompagnement en ergothérapie. Ils expliquent cela par le fait que l'implication de la famille dans la prise en charge a un côté rassurant pour le patient, ce qui lui permet de pouvoir se consacrer davantage à sa rééducation. De ce fait, l'accompagnement se fait dans de bonnes conditions. Ils expliquent surtout que dans le cas contraire, le manque d'intégration de la famille, peut être un facteur anxigène pour le patient ce qui l'empêcherait d'être complètement disponible durant les séances d'ergothérapie. L'ergothérapeute O, explique que souvent le patient se sent coupable, il a peur d'être un poids pour sa famille, ce qui l'inquiète. Lorsque celui-ci s'aperçoit qu'en tant que thérapeute on est capable de rassurer la famille en l'intégrant au projet cela le soulage et lui permet de ne plus être préoccupé et se consacrer à sa rééducation.

L'ergothérapeute D va plus loin en disant que non seulement le patient est beaucoup plus investi mais qu'il est arrivé que l'implication de la famille ait aussi débloqué des situations très complexes comme par exemple une personne qui ne communiquait pas a pu retrouver le langage grâce sa famille très présente, très encourageante et très soutenante.

3. Discussion

L'analyse des entretiens effectuée, il est important dans un premier temps de mettre en lien les informations de la partie théorique avec les réponses obtenues lors des entretiens ainsi qu'avec l'hypothèse posée de manière à la confirmer, l'infirmer ou encore la développer mais également d'apporter des éléments de réponse à la question de recherche. Dans un deuxième temps, des notions développées par les ergothérapeutes seront mises en avant. Puis, les limites de la méthode d'enquête seront exposées.

a. La mise en lien du cadre théorique avec les résultats obtenus

De façon générale, les résultats obtenus durant la phase d'enquête appuient les données recensées dans le cadre théorique. Leur confrontation se fera selon les 3 parties du cadre théorique.

L'AVC, l'ergothérapie et l'accompagnement ergothérapeutique de l'AVC :

Le cadre théorique évoque, selon l'Agence régionale de santé (2017), le fait que l'accident vasculaire cérébral est une cérébrolésion très fréquente induisant que la population touchée est particulièrement présente dans les SSR. Ceci est confirmé par les ergothérapeutes interrogés précisant que les personnes atteintes d'AVC sont une population qu'ils accompagnent fréquemment et trois ergothérapeutes sur cinq disent même qu'il s'agit de la majorité des patients accueillis dans leur structure. Selon Rode, G., et al. (2008), les

séquelles peuvent être motrices et/ou sensibles et/ou cognitives entraînant un accompagnement ergothérapeutique différent. De même, selon Seve-Ferrieu N., (2014) l'accompagnement d'une personne cérébrolésée droite ne sera pas le même que celui d'une personne cérébrolésée gauche. C'est d'ailleurs ce que l'ergothérapeute O nous rappelle lorsqu'elle explique que l'étude FAME est, pour elle, réalisable avec les patients ayant des séquelles strictement motrices. En effet, elle estime que les troubles cognitifs demandent une adaptation permanente qui ne pourrait pas être gérée par un membre de la famille, même si celui-ci a été préalablement formé.

Les données théoriques expliquent, selon Destailats, J.-M., et al. (2011), que c'est à partir de 1970 que l'ergothérapie soulève le problème de l'activité du patient cérébrolésé dans son environnement, amenant le processus rééducatif à s'axer sur le rapport entre le patient et son contexte de vie. C'est ainsi qu'au fur et à mesure, la notion de « retour au domicile » est amenée par les ergothérapeutes jusqu'à ce qu'elle soit au centre des préoccupations. En accord avec ces auteurs, cette notion a été confirmée par l'ergothérapeute B qui soulève le fait qu'au début de sa carrière, en 1985, le patient ayant eu un AVC était surtout rééduqué par l'activité artisanale ou en lui donnant une balle à serrer dans la main sans se projeter sur un projet de vie à sa sortie. Elle explique ensuite qu'au fil des années, l'ergothérapie s'oriente vers une rééducation plus analytique pour tendre ensuite vers une vision plus globale du patient en prenant en compte son environnement humain et matériel en vue d'un projet de vie.

Selon l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, ce professionnel doit avoir une idée très précise des capacités et incapacités du patient ainsi que les déficiences motrices, sensibles et cognitives. Dans l'analyse des résultats, les auteurs s'accordent tous à dire qu'il est important que la famille du patient, aussi, soit consciente de cela pour permettre une prise en charge plus pertinente. Sans cette prise de conscience des troubles, la famille pourrait, selon l'ergothérapeute B, devenir un réel frein pour la suite de la prise en charge, notamment si ces-derniers refusent des aménagements du domicile qui sont nécessaires pour une sortie répondant aux bonnes conditions de sécurité. Toujours selon les ergothérapeutes interrogés, la famille est une source d'informations non négligeable permettant de compléter le recueil de données surtout concernant les habitudes de vie et les besoins qui sont une partie essentielle du métier d'ergothérapeute, d'après cet arrêté du 5 juillet 2010. Selon les ergothérapeutes B, J et S c'est la famille qui est la mieux

placée pour apporter des informations concernant ces notions car elle fait partie du quotidien du patient mais aussi parce qu'elle est capable de remarquer les situations de handicap rencontrées par leur proche au domicile. L'ergothérapeute J explique qu'elle se base surtout sur les informations que lui donne la famille pour adapter sa prise en charge.

En confrontant les données théoriques et les résultats, il paraît donc primordial d'intégrer la famille tout au long du processus d'intervention en ergothérapie.

La systémie :

L'objectif de l'approche systémique est, selon Morel-Bracq, M-J., (2009), de mieux comprendre les interactions entre le patient, sa famille, l'équipe pluridisciplinaire et l'institution dans le but d'avoir un meilleur accompagnement. C'est ce qu'expliquent les ergothérapeutes S et O ayant eu une formation de cette approche en disant que cela leur permet d'avoir de meilleures connaissances et outils pour intervenir auprès du patient mais surtout d'avoir des observations et des analyses précises permettant une intervention de meilleure qualité. Elles expliquent aussi qu'en cas de situations complexes, il est possible de faire des entretiens avec la famille afin d'analyser le rôle et la fonction du patient dans son système, mais aussi pour les aider dans la gestion et l'adaptation des changements provoqués par le handicap. Cet entretien qualifié de neuro-systémique est un des outils principaux de l'approche. La formation en systémie n'influerait donc pas, selon les résultats obtenus, sur le fait d'intégrer plus ou moins la famille car cette approche est, selon les cinq ergothérapeutes, instinctive. Cependant elle permet une intervention dite plus « professionnelle » selon l'ergothérapeute O.

Toujours concernant cette approche, Kim, J. W. et Moon, S. S., (2007) expliquent que les changements induits par l'AVC font que le patient a besoin du soutien de ses proches. Cette notion a été évoquée plusieurs fois par tous les ergothérapeutes interrogés en précisant qu'une famille soutenante permet au patient d'être dans de meilleures conditions pour appréhender son accompagnement ergothérapeutique mais aussi, selon l'ergothérapeute D, d'être « *mieux armé pour accepter sa situation, affronter ses difficultés et pouvoir se projeter* ». Cette notion de soutien familial qui est évoquée dans le cadre conceptuel paraît

être un facteur clé pour permettre au patient d'être serein et disponible pour une prise en charge plus efficace.

L'étude relatant les besoins des aidants naturels des patients victimes d'AVC a apprécié ces besoins comme étant « *d'avoir des explications claires, de discuter du pronostic, d'avoir un soutien émotionnel et d'avoir des conseils sur les différentes ressources qui existent* ». Tout cela a été repris par chaque ergothérapeute interrogé mais particulièrement par l'ergothérapeute B qui explique que par expérience, elle s'est rendu compte qu'une famille « obstacle » est souvent la conséquence d'un manque d'informations. Selon elle, une famille avec laquelle elle prend le temps de présenter la situation du patient d'expliquer et d'informer sur les difficultés rencontrées par le patient est une famille qui devient facilitatrice car elle connaît les différents enjeux. Elle va plus loin en disant qu'une famille informée est une famille rassurée ce qui la rend moins opposante aux différentes démarches.

La famille :

Pour rappel, chaque famille a sa propre dynamique même si la base conceptuelle est la même (Beuret-Blanquart, J.-M. et al., 2011), obligeant selon les ergothérapeutes interrogés à s'adapter à chaque situation et rester ouvert à modifier, dans certains cas, leur pratique professionnelle habituelle. Toujours selon cet auteur, l'AVC est une pathologie ayant des répercussions sur le patient mais aussi sur sa famille, les obligeant à s'adapter aux changements causés par la lésion cérébrale. Le rôle du thérapeute sera aussi de les aider à se reconstruire. Seul l'ergothérapeute D aborde, en accord avec cet auteur, la notion de réorganisation du système familial, mais, les cinq ergothérapeutes se rejoignent sur le fait de devoir l'accompagner dans ce processus. Pour ce faire, il serait intéressant que les familles apprécient chaque phase du parcours de soin pour suivre l'évolution de leur proche. C'est ainsi que la mise en place d'une collaboration entre l'équipe et les familles est primordiale selon Laurent-Vannier, A., (2013) mais aussi selon les cinq ergothérapeutes interrogés. L'ergothérapeute B, dit que par expérience il est important que la famille et le patient avancent au même rythme afin d'atteindre les objectifs fixés. Pour cela il faut que le système familial soit intégré à la prise en charge.

Dès lors, rendre la famille « actrice » de l'accompagnement de son proche est une perspective envisageable voire déjà mise en pratique par certains ergothérapeutes. Concernant l'étude évaluant une nouvelle forme d'exercices après l'AVC dans le cadre de l'intervention d'exercices par la famille FAME, comme vu précédemment, tous les ergothérapeutes interrogés se rejoignent sur l'idée qu'elle est intéressante, et s'intéressent à l'idée de la mettre en place dans leur structure. Trois des ergothérapeutes pensent déjà agir dans ce sens en sollicitant la famille de diverses façons même s'il n'y a pas de protocoles. De plus, l'ergothérapeute B affirme qu'elle est convaincue que cela apporterait de réels bénéfices pour le patient.

Pour finir, très peu d'écrits évoquent la notion de famille et l'intégration de celle-ci dans l'accompagnement en ergothérapie. Or selon les résultats obtenus, c'est très rare que la famille ne soit pas intégrée à la prise en charge. Il faut de ce fait très souvent gérer cet environnement humain. Les ergothérapeutes agissent donc de façon intuitive sans méthode spécifique et s'adaptent à chaque situation pour être au plus proche des besoins du patient.

b. La vérification de l'hypothèse et les éléments de réponse à la question de recherche

La vérification de l'hypothèse :

Pour rappel, l'hypothèse pose le principe que : « *La participation de la famille dans l'accompagnement ergothérapeutique permet un meilleur investissement du patient dans sa prise en charge.* ».

Les résultats obtenus lors de l'enquête montrent que sur l'échantillon d'ergothérapeutes interrogés, tous disent que l'intégration de la famille du patient, atteint d'AVC, dans sa prise en charge, permet à ce-dernier d'être plus investi dans son accompagnement en ergothérapie. Ils le justifient pour la plupart en disant qu'une famille qui est intégrée est une famille informée qui comprend mieux la situation ce qui est rassurant et soutenant pour le patient qui se voit moins préoccupé et donc plus investi dans sa prise en charge.

De plus, les ergothérapeutes O et J vont plus loin en disant que le fait d'intégrer la famille permet d'obtenir des informations supplémentaires et donc de réaliser une prise en charge plus globale. Ceci rassure le thérapeute qui est donc serein et confiant pour la suite de son intervention. Ce climat plus favorable a des répercussions sur le patient qui se sent alors, lui aussi, plus serein et en confiance, permettant ainsi son investissement dans l'accompagnement ergothérapeutique.

Tous ces éléments d'analyse convergent donc vers une validation de l'hypothèse, tout en la nuancant. En effet, de façon générale, l'intégration de la famille a un impact positif sur l'investissement du patient dans sa prise en charge. Cependant, certains ergothérapeutes relèvent le fait que cela dépend de la situation familiale, car une famille trop envahissante peut aussi être un obstacle. C'est donc à l'ergothérapeute d'ajuster le « degré » d'implication de la famille afin que celui-ci soit favorable au patient.

Il n'y a donc pas qu'un seul facteur influençant mais plutôt un ensemble de conditions qui influenceront sur l'investissement du patient dans son accompagnement en ergothérapie. Chaque prise en charge est unique et a ses spécificités, l'ergothérapeute est donc un professionnel qui devra s'adapter en permanence pour apporter au patient les meilleures conditions pour mener à bien sa prise en charge.

Les éléments de réponse à la question de recherche :

Pour rappel, ma question de recherche est : « *Quel est l'impact de la participation de la famille d'un patient sur son accompagnement ergothérapeutique suite à un accident vasculaire cérébral ?* »

Durant l'élaboration du cadre théorique et de l'enquête, des éléments de réponse ont pu être apportés à la question de départ. Les ergothérapeutes sont unanimes sur le fait que l'intégration de la famille du patient atteint d'AVC a des retombées sur sa prise en charge. Précédemment, un premier impact a été constaté concernant le fait que le patient est dans de meilleures conditions en étant plus en confiance, plus disponible et donc plus investi dans son accompagnement. L'impact majeur qui est ressorti à chaque entretien est d'avoir des informations supplémentaires apportées par la famille, permettant d'ajuster la prise en

charge de telle sorte qu'elle soit plus pertinente mais surtout globale. L'intégration de la famille favorise donc une collaboration entre cette-dernière, le patient et l'ergothérapeute permettant un accompagnement plus fluide et plus efficace. De plus, la famille qui est intégrée et informée peut suivre l'évolution du patient, pérenniser les soins au domicile et permet une prise en charge rencontrant moins de difficultés.

Un ergothérapeute a relevé une meilleure acceptation du handicap permettant au patient de pouvoir se projeter plus facilement et d'avoir des prises d'initiatives.

Un autre ergothérapeute explique qu'il s'agit d'un sujet très souvent discuté durant les réunions d'ergothérapie. En effet, le désir d'intégrer davantage la famille du patient atteint d'AVC est partagé par tous, mais cet ergothérapeute soulève le problème du manque de temps pour le mettre en place et le réaliser.

Malgré de nombreuses années d'expériences, l'intégration de la famille est une notion qui pose toujours question aux ergothérapeutes, leur demandant sans cesse de s'adapter pour conduire au mieux leur intervention. Il n'est donc pas possible de généraliser car chaque accompagnement a ses spécificités mais ce qu'il est important de retenir est que dans l'ensemble, les impacts sont positifs, sous réserve de certaines conditions, comme par exemple, un contexte familial favorable.

c. Les axes de réflexions supplémentaires

A travers les recherches réalisées pour le cadre théorique mais aussi grâce aux entretiens avec les ergothérapeutes, il y a des notions qu'il me semble important d'aborder car elles me questionnent et nécessitent d'être mises en évidence.

La première notion est apparue dès l'élaboration du cadre théorique, me faisant constater que très peu d'écrits scientifiques abordent la famille du patient atteint d'AVC dans le processus d'intervention en ergothérapie. Tous s'accordaient à dire que la famille n'était surtout pas à négliger mais aucun ouvrage n'expliquait comment la prendre en compte et la faire intervenir dans l'accompagnement. L'ergothérapeute est par définition le professionnel intervenant sur le quotidien du patient. Or, la famille du patient fait partie de ce quotidien, il est étonnant qu'il y ait si peu d'écrits abordant cette notion.

Un autre élément m'a interpellée tout au long de la rédaction de la partie d'enquête de ce travail de recherche : Quel est l'impact de la structure ou du service sur la pratique professionnelle de l'ergothérapeute et donc dans le cadre de mon travail d'initiation à la recherche, sur le fait d'intégrer la famille du patient dans le processus d'intervention en ergothérapie ?

d. Les limites de la méthode

La méthode d'enquête que j'ai choisie présente quelques limites qu'il me paraît important d'identifier et de préciser.

Lors de l'analyse des résultats, je me suis aperçue que la première limite de la méthode employée concerne la subjectivité de mon thème de recherche. Les réponses des ergothérapeutes s'appuient sur leurs expériences et leurs observations et non pas sur des éléments quantifiables ni objectivables. Afin de ne pas tomber dans l'interprétation, il a fallu que je fasse attention à rester objective malgré des données pour la plupart subjectives.

Au début de mon enquête, quel que soit le mode d'entretien, il m'a semblé difficile de conduire un entretien semi-directif. C'était la première fois que je menais ce type d'étude et avec le recul, j'ai le sentiment que mes reformulations et mes relances lors de certains entretiens ont pu influencer les réponses des ergothérapeutes. Cependant, je pense avoir trouvé un bon équilibre entre laisser une certaine liberté d'expression aux ergothérapeutes tout en les recentrant sur les informations que je souhaitais obtenir. Au fur et à mesure des entretiens, j'ai le sentiment d'avoir acquis une certaine expertise qui m'a permis d'être davantage en confiance et d'orienter plus aisément les échanges pour les amener à détailler davantage. Cela implique une différence de contenu entre les premiers et les derniers entretiens.

En raison de l'éloignement géographique, des entretiens en face à face n'ont pas été réalisables. Deux entretiens ont été menés par téléphone, le premier avec un ergothérapeute exerçant aux Antilles françaises et l'autre avec une ergothérapeute exerçant dans le sud de la France. Même si les entretiens réalisés par téléphone fournissent autant de données qualitatives qu'un entretien en face à face, il s'avère que tous les entretiens n'ont pas été

réalisés dans les mêmes conditions. De plus, les entretiens téléphoniques ne me permettent pas d'analyser le langage non verbal et paraverbal de mes interlocuteurs, pourtant riche d'informations.

Une autre limite qu'il est important de souligner est la conception de l'outil d'enquête. En effet, les questions de mon guide d'entretien sont larges et enveloppent tous les patients ayant eu un AVC quels que soient leurs troubles, de façon à étayer une grande partie de la population cérébrolésée. Il pourrait être intéressant par la suite de savoir si les différents troubles peuvent influencer l'impact que peut avoir l'intégration de la famille sur le patient et son accompagnement ergothérapeutique. De même, il aurait pu être intéressant d'approfondir ma recherche en mettant en lien l'influence du rôle familial occupé par le patient.

Pour finir, la recherche est conduite auprès de cinq ergothérapeutes exerçant en SSR. J'ai voulu diversifier au maximum mon échantillon pour être au plus proche de la réalité du terrain. J'ai mené des entretiens avec à la fois des ergothérapeutes qui ont plus ou moins d'expérience et ayant eu une formation ou non de l'approche systémique. J'ai réalisé des entretiens avec un homme et quatre femmes, exerçant dans différentes structures et dans différents contextes géographiques. Malgré la diversité de mon échantillon et le fait d'avoir pointé le désir de recueillir des données qualitatives plutôt que quantitatives, je pense qu'il n'est pas représentatif de l'ensemble des ergothérapeutes intervenant auprès de patients atteints d'AVC ni suffisant pour permettre de généraliser les résultats obtenus lors de cette enquête. Il aurait été intéressant d'avoir accès à un plus large panel de pratiques ergothérapeutiques

De ce fait, même si les entretiens ont permis de faire émerger une certaine tendance quant à la validité de l'hypothèse, il faudrait recueillir davantage d'information en interrogeant d'autres ergothérapeutes. Il serait aussi judicieux d'élargir la recherche en interrogeant les personnes ayant eu un AVC, qui est la population principalement concernée, ainsi que leurs familles, pour avoir leurs ressentis, les confronter avec les réponses fournies par les ergothérapeutes et faire émerger des axes d'amélioration de notre pratique professionnelle.

Conclusion

Ce mémoire d'initiation à la recherche a pour but de questionner la place accordée à la famille du patient dans son accompagnement ergothérapeutique. Il y a très peu d'écrits scientifiques sur ce sujet. Pourtant, cet environnement humain est omniprésent dans toutes les prises en charge et demande à chaque ergothérapeute de devoir « collaborer » avec lui.

La famille est non seulement l'environnement quotidien du patient, mais aussi son système d'appartenance lui apportant un certain équilibre.

Les données théoriques montrent que le patient ayant eu un AVC est très accompagné par les ergothérapeutes ainsi que leur famille. Cependant même s'ils s'intéressent parfois à cette dernière, aucun écrit ne précise comment l'intégrer afin que cela soit bénéfique au patient. Les ergothérapeutes doivent alors, seuls, s'adapter en fonction de leurs convictions.

Dans les entretiens, tous les ergothérapeutes ont évoqué spontanément l'importance d'intégrer la famille. Cependant, ils nuancent aussi le fait que cette famille est, dans la majorité des cas, facilitatrice, mais qu'elle peut aussi être un obstacle. Ils expliquent surtout que la famille est obstacle dans le cas où les relations avec le patient étaient conflictuelles avant l'AVC. Les ergothérapeutes disent avoir, malheureusement, peu de moyens pour intervenir sur cette situation, à part réaliser un entretien neurosystémique. L'autre cas de famille obstacle est vérifié par une absence d'information, en conséquence celle-ci est mal intégrée au processus d'intervention en ergothérapie. Dans ce cas-là, les ergothérapeutes peuvent alors y remédier en incluant différemment la famille.

L'analyse des résultats obtenus lors des entretiens a aussi permis de mettre en avant que l'intégration de la famille a des retombées certaines sur l'accompagnement ergothérapeutique du patient. Ces principales retombées étant une prise en charge globale, du fait d'obtenir des informations supplémentaires, un projet qui aboutit de façon fluide et qui se pérennise. Le principal impact est que le patient se voit rassuré, disponible psychologiquement et plus investi dans son accompagnement.

Ce mémoire m'a permis de découvrir le processus de recherche. Le thème abordé m'a fait

me rendre compte de l'importance de la famille comme un facteur influençant fortement le déroulement de l'accompagnement ergothérapeutique mais aussi qu'il questionne les professionnels mêmes très expérimentés. Les échanges avec les ergothérapeutes ont enrichi et développé les notions apportées par le cadre théorique et m'ont permis de réfléchir sur ma future pratique professionnelle.

J'ai aussi constaté que cette question de recherche est partagée par les ergothérapeutes voulant sans cesse faire évoluer leur pratique. L'intérêt que portent les ergothérapeutes interrogés pour l'étude FAME, ne devrait-il pas amener à en faire la traduction française, dans le but de guider l'ergothérapeute et faire évoluer sa pratique professionnelle ?

Bibliographie

Ouvrages :

- Beuret-Blanquart, J.-M., Le Guiet, J.-L., et Mazaux, J.-M., (2011). La famille face à la lésion cérébrale, dans J.-M. Mazau, J.-M. Destailats et al. (dir.), *Handicap et famille : Approche neurosystémique et lésions cérébrales*, 9-15. Issy-les-Moulineaux : Elsevier.
- Croisiaux, C., De Reuck, F. et al., (2011). Intérêt de l'approche neurosystémique dans l'accompagnement à long terme d'adulte cérébraux lésés : expérience menée à la Braise, dans J.-M. Mazau, J.-M. Destailats et al. (dir.), *Handicap et famille : Approche neurosystémique et lésions cérébrales*, 64-68. Issy-les-Moulineaux : Elsevier.
- Destailats, J.-M., Prouteau, A., Belio, C. et al., (2011). Neurosystémique : théories et pratiques, dans J.-M. Mazau, J.-M. Destailats et al. (dir.), *Handicap et famille : Approche neurosystémique et lésions cérébrales*, 23-45. Issy-les-Moulineaux : Elsevier.
- Grotta, J., Uchino, K., et Pary, J., (2009). *Urgences neurovasculaires*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier.
- Hait, R., et Leroy, G., (2002). *Accidents vasculaires cérébraux*. Paris : Frison-Roche.
- Kupper, D. et Bürge, E., (2013). *Evaluation de la fonction motrice du membre supérieur parétique à la suite d'un accident vasculaire cérébral*. Bruxelles : De Boeck.
- Michelet, P. et Soulleihet, V., (2013). Accident vasculaire cérébral – Gestion préhospitalière, dans J. Albanèse et N. Bruder (dir.), *Accident vasculaire cérébral et réanimation*, 131-142. Paris : Springer.
- Morel-Bracq, M.-J., (2009). Le modèle systémique. *Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. Pages 63-69 SOLAL Editeur Marseille ISBN : 978-2-35327-074-3
- Ruszniewski, M., (2014). Le rôle des proches. *Face à la maladie grave*. 69-72 Dunod Paris ISBN : 978-2-10-071631-9

- Sève-Ferrieu, N., (2014). Neuropsychologie et réadaptation neuro-environnementale, dans M. Gerber., (dir.), *Approche thérapeutique neuro-développementale après une lésion cérébrale*, 85-103. Paris : De Boeck-Solal.
- Taillefer, C., Poncet, F., Chevignard, M., et al., (2010). Evaluation écologique et rééducation des fonctions exécutives en ergothérapie, dans A. Yelnik, F. Daniel et A. Griffon (dir.), *Actualités dans la prise en charge de l'AVC*, 33-49. Montpellier : SAURAMPS MEDICAL

Articles:

- Arntzen, C. et Hamran, T., (2016). Stroke survivors'and' relatives' negotiation of relational and activity changes : A qualitative study. *Scandinavianjournal of occupationaltherapy. Volume 23, numéro 1, 39-49.*
- Bantman, P., (2005). La famille comme « partenaire thérapeutique ». *Che vuoi ?*,HS(1), 53. DOI : 10.3917/chev.hs01.0049
- Cortes, E. et Woimant, F. (2007). L'éducation du patient post-accident vasculaire cérébral. *Sang Thrombose Vaisseaux. Volume 9, numéro 9.*
- Galvin, R. et al., (2011). Family-MediatedExercise Intervention (FAME) : Evaluation of a NovelForm of ExerciseDeliveryAfter Stroke. *Stroke. Volume 42, 681-686.* DOI: 10.1161/STROKEAHA.110.594689
- Jamet, F., (2003). De la Classification du handicap (CIH) à la Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF). *La nouvelle revue de l' AIS, Volume 22.*
- Kim, J. W. et Moon, S. S., (2007). Needs of FamilyCaregiversCaring for Stroke. *Social Work in Health Care. Volume 45, numéro 1, 81-97.* DOI : 10.1300/J010v45n01_06
- Kniepmann, K., (2012). Femalefamilycarers for survivors of stroke : occupationalloss and quality of life. *British Journal of OccupationalTherapy. Volume 75, numéro 5, 2018-216.* DOI: 10.4276/030802212X13361458480207

- Yelnik, A. et Bradaï, N., (2005). Rééducation du sujet âgé après accident vasculaire cérébral. *PsycholNeuroPsychiatr Vieil*, 3, pages 157-162

Documents en version électronique :

- AGENCE REGIONALE DE SANTÉ en Île-de-France. Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC). (2017). <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/accidents-vasculaires-cerebraux-avc>
En ligne (consulté le 21.02.2018)
- Amélie. Comprendre l'accident vasculaire cérébral (AVC). Le site de la sécurité sociale. (2017). En ligne (consulté le 02.06.2017)
<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/avc-comprendre/avc-comprendre>
- ANFE. Enothe. ANFE, le site officiel de l'ergothérapie et des ergothérapeutes. (2012). En ligne (consulté le 17.05.2017) <http://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>
- INSTITUT NATIONAL DE LA SANTE ET DE LA RECHERCHE MEDICALE. AVC – Accident vasculaire cérébral. (2013). En ligne (consulté le 01.06.2017)
<https://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/avc-accident-vasculaire-cerebral>
- Landry-Dattée, N., Théodore, C., et Velardo, D., (2003). Une équipe cohérente. *La Lettre de l'Espace éthique*. En ligne (consulté le 10.04.2017)
<http://www.espace-ethique.org/ressources/article/la-relation-equipe-soignante-familles-en-fin-de-vie>
- Legifrance : Le service public de la diffusion du droit. Décret n° 2016-1537 du 16 novembre 2016 relatif aux recherches impliquant la personne humaine. En ligne (consulté le 08.11.2017)
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/11/16/AFSP1621392D/jo/texte>
- Legifrance : Le service public de la diffusion du droit. Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. En ligne (consulté le 06.12.2017)
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022447668&categorieLien=id>

- MANGER-BOUGER, PROGRAMME NATIONAL NUTRITION SANTE. Fiches conseils. En ligne (consulté le 01.06.2017)
<http://www.mangerbouger.fr/Les-9-reperes/Fiches-conseils>
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. Accident Vasculaire cérébral. *Organisation Mondiale de la Santé*. (2017).
http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/fr/ En ligne (consulté le 20.05.2017).
- Rode, G., Jaquin-Courtois et S., Yelnik, A. Cofemer. (2008) Collège français des enseignants universitaire de médecine physique et de réadaptation. *Rééducation des accidents vasculaire cérébraux*.
<http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/SNCLyon08AVC.pdf> En ligne (consulté le 02.06.2017).

Image :

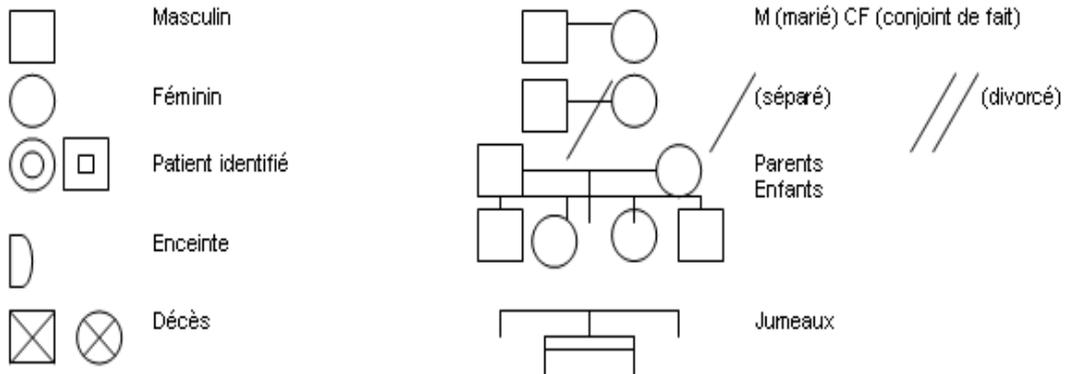
- CHG-CHSLD-CLSC, (2003). *Palli-science*. Repéré le 17.12.2017 à l'URL : http://palli-science.com/sites/all/libraries/guide/guide/syst/index.php?item=partie_3/genogramme.php

Films :

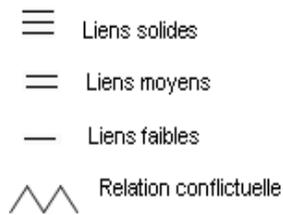
- HUG (hôpitaux universitaire de Genève) avec l'intervention de Sztajzel, R., Jonniaux, S., et Schneider, F., (2012). L'accident vasculaire cérébral. Repéré le 06.12.2017 à l'URL :
<https://www.youtube.com/watch?v=ZoHOW2b>
- UNAFTC avec l'intervention d'Azouvi. P., Vallat, C., Laurent-Vannier, A., Calzals, M-C. et Guillermou, E. (2013). Comprendre le traumatisme crânien et les autres lésions cérébrales acquises. Repéré le 06.12.2017 à l'URL :
<https://www.youtube.com/watch?v=VA8jACHnH8I>

Annexe 1 : Légende et exemple d'un génogramme

Légende



Intensité des liens :



Exemple

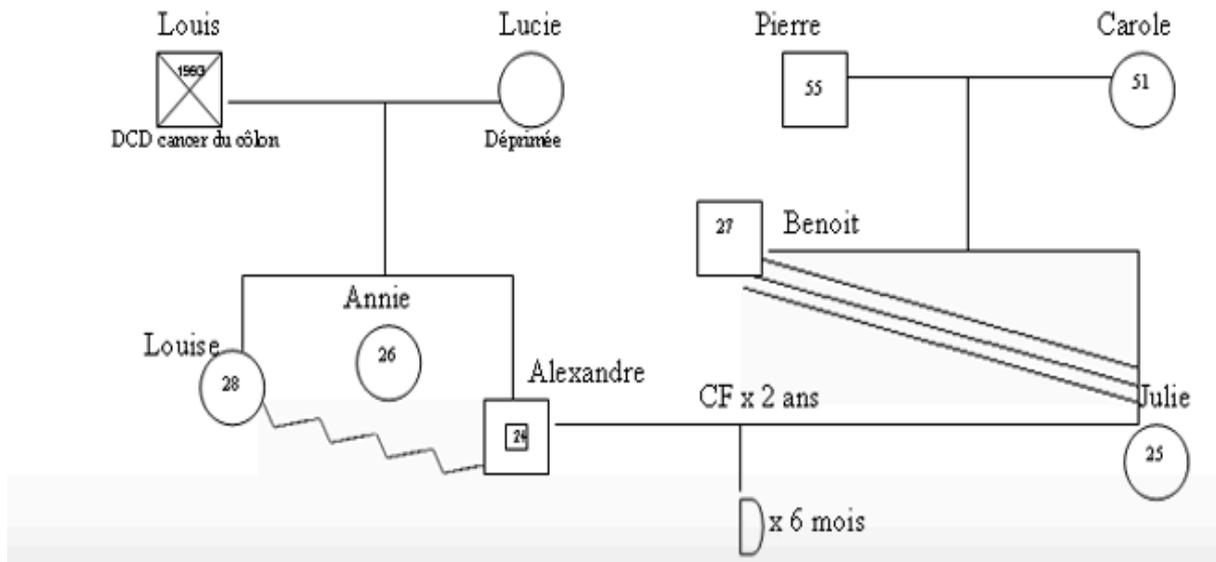


fig. 1 : « Un génogramme »

Annexe 2 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute D

A savoir :

Gras : l'étudiante

Non gras : l'ergothérapeute D

Durée : 41min17

Début de l'entretien :

Bonjour, je m'appelle Aurélie, je suis étudiante en ergothérapie en troisième année. Aujourd'hui nous nous voyons pour réaliser un entretien dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche.

L'entretien durera environ une heure et vous êtes libre de répondre ou non aux questions que je vais vous poser.

Est-ce que vous êtes d'accord pour que j'enregistre l'entretien à l'aide d'un dictaphone dans le but de le retranscrire par la suite tout en garantissant l'anonymat ?

Oui, bien sûr.

L'entretien sera utilisé exclusivement dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche.

D'accord.

En quelle année avez-vous été diplômé ?

J'ai été diplômé en 2013.

Quelle est votre expérience en neurologie centrale auprès de patients ayant eu un AVC ?

J'ai une expérience de quatre ans parce qu'en fait j'ai tout de suite commencé à travailler en service de neurologie heu... donc avec des personnes qui ont eu un AVC, des personnes traumatisées crâniens, des personnes avec des maladies neurodégénératives etc. parce qu'on en a aussi de temps en temps. Plus rarement on a déjà eu des personnes atteintes de scléroses latérales amyotrophiques mais principalement effectivement ce sont beaucoup de personnes ayant fait des accidents vasculaires cérébraux.

Bon, donc une expérience de quatre ans en SSR Neuro ?

Tout à fait.

Connaissez-vous la systémie ?

Est-ce que je connais la systémie ?

Oui.

Qu'est-ce que vous entendez par systémie ?

La systémie est une approche qui explique qu'il ne faut pas prendre en charge un patient de façon isolée car il est toujours en interaction avec d'autres systèmes comme la famille, le milieu socio-professionnel etc.

Pour moi la systémie c'est la base du métier d'ergothérapeute. Pour moi l'ergothérapie est par définition systémique par rapport à d'autres corps de métiers qui seront clairement linéaires. Nous, en formation, on nous avait donné la différence entre la conception linéaire, qu'utilisent souvent nos médecins d'ailleurs, qui consiste à attribuer une cause à effet. Donc du coup ça marche très bien pour des maladies dans lesquelles on recherche des symptômes, une fois qu'on a trouvé ses symptômes on va pouvoir mettre en place du soin, les médicaments, des choses adaptées pour pouvoir permettre à la maladie d'être soignée. Tandis que le monde du handicap est par définition systémique parce qu'effectivement comme vous venez de le dire ce n'est pas une personne qui est handicapée c'est souvent toute la famille en fait qui doit se réorganiser autour de cette personne et donc les interactions changent et elles sont multiples. Donc aborder l'ergothérapie c'est par définition faire de la systémie parce qu'effectivement on ne peut jamais être aussi sûre des résultats de nos actions sur la personne heu... parce qu'effectivement il y aura énormément de complexités lorsqu'on rééduque une personne parce que deux personnes qui ont fait un AVC ce n'est pas le même vécu, ce n'est pas le même mode de vie, c'est pas le même type de vie et elles n'ont pas les mêmes activités donc les objectifs, le même âge, le même sexe, donc toutes ces choses là sont à prendre en compte.

Tout à fait. D'accord, si je comprends bien, vous n'avez pas eu une formation sur l'approche systémique. Par contre c'est intuitif dans votre pratique professionnelle ?

Oui, en fait, dans mon école, c'est quelque chose que j'ai souvent travaillé à travers mes analyses de stages, mes cours magistraux, mais en tout cas pour moi c'est intuitif de travailler comme ça dans le sens où automatiquement c'est normal de faire de la systémie.

Même si je n'ai pas vraiment eu de formation sur cette approche, c'est normal de prendre en compte les interactions de la personne avec sa famille, son environnement et toutes ces choses là. C'est très important.

D'accord donc si je comprends bien c'est un modèle auquel vous vous référez dans votre pratique professionnelle ?

Tout à fait.

Que pensez-vous d'intégrer la famille d'un patient ayant eu un AVC dans le suivi en ergothérapie ?

C'est quelque chose qui est indispensable et je pense qu'au contraire heu... parce que c'est au sein de sa famille que le patient va retourner après la rééducation, le malade fait partie de son système familial c'est le contraire qui serait justement pas normal, de travailler avec une personne et de ne jamais chercher à avoir un contact avec sa famille. Pour organiser les soins à domicile, pour organiser le suivi à l'extérieur, pour savoir un petit peu quelles étaient les habitudes de vie par exemple si c'est un patient qui ne peut pas communiquer, qui ne peut pas exprimer lui-même ses affects ou bien parler de lui, c'est auprès de la famille que l'on peut trouver des informations, savoir qu'est-ce qu'il faisait dans la vie, qu'est-ce qu'il aimait faire etc. Et puis intégrer les membres de la famille parfois même pendant certaines séances ça peut amener aussi un moteur supplémentaire, une motivation supplémentaire pour que la personne puisse travailler encore mieux et avoir une meilleure énergie et de meilleurs résultats en séance.

Après, tout dépend. Ça c'est la partie idéale, dans le sens où on est avec une famille qui communique bien, avec qui ça se passe très bien, avec qui le relationnel est bien en place tout le monde se comprend etc. Après, il peut arriver que le système familial ait plus un effet, je ne vais pas dire toxique, mais qui va plus gêner voire entraver la rééducation parce que les membres de la famille soit ne communiquent pas assez, ou ont une vision carrément différente de ce qui est bien pour le patient. À ce moment-là, oui on va rentrer dans quelque chose où le système familial va déconstruire tout ce qui se construit pendant la rééducation. Un exemple concret c'est si on travaille l'autonomie avec une personne pour qu'elle puisse faire de la cuisine, s'habiller toute seule etc. et qu'une fois qu'elle rentre chez elle on se retrouve face à un système super protecteur avec des membres, des frères et sœurs, des parents, qui disent à cette personne « mais non tu n'es pas en mesure de faire telle chose, on va le faire pour toi ! » etc... A ce moment-là ça gêne le transfert des acquis de la personne au domicile, et au final la personne ne reproduit pas ce qui est

travaillé en séance, elle ne le reproduit pas à la maison, à l'extérieur, alors que c'est hors séance que tout se passe en réalité.

(Pensif)

Je reprends un exemple si je vois une personne à raison d'une heure d'ergothérapie par séance ça ne fait que quatre heures par semaine et c'est juste, insuffisant, pour dire que voilà il y a un processus de changement qui se met en place. Donc ce qui va être important aussi c'est la manière dont la personne va réinvestir tout ce qui était fait en séance d'ergothérapie hors du soin, à l'extérieur même déjà dans la chambre d'hôpital. Et si c'est une personne qui rentre à domicile, pour moi, ça doit se faire à la maison. Si on tombe dans un système familial, des fois sans vouloir le faire exprès, la famille va vouloir protéger la personne parce qu'elle estime que cette personne est trop handicapée, trop diminuée, pour pouvoir faire des choses alors qu'en fait elle pourrait le faire bah ... effectivement pour faire ce qui a été vu, appris pendant les séances ergothérapie. Donc voilà, c'est quelque chose effectivement à double tranchant ça peut être aussi bien quelque chose de très avantageux parce qu'effectivement ça va permettre de rapidement s'organiser, d'avoir plus de choix et possibilités en termes de projection mais parfois ça peut être aussi le contraire c'est-à-dire que la famille ne va pas du tout aider. À ce moment-là plusieurs moyens sont mis en cours. Le premier c'est de pouvoir entrer en contact avec le système familial, de leur proposer de venir par exemple en séance et d'assister un petit peu en direct à ce que les patients font afin qu'ils puissent se rendre compte que la personne accidentée est capable de faire certaines choses sous réserve de telle organisation, de telle aide technique etc. Ce sont des choses qui permettent d'inverser la vapeur. Mais je pense qu'effectivement ça tient beaucoup sur la communication entre les soignants qui montrent ce qu'ils font et les membres de la famille ça devient beaucoup plus compliqué quand cette communication n'est pas bonne ...

Je parle beaucoup *(rire)*.

Donc oui, il faut intégrer la famille autant que possible mais bien sûr il faut doser pour pouvoir justement mieux comprendre le système familial et mieux aborder les soins.

Y a-t-il des situations dans lesquelles vous allez moins intégrer la famille du patient ?

Pour moi dès qu'on peut intégrer la famille, on l'intègre. Mais si on tombe sur des personnes qui ont des situations sociales qui sont vraiment catastrophiques heu ... et dont on sait que si effectivement ils rentrent dans leur milieu, au domicile, que ça va être un peu compliqué à plein de niveaux, à ce moment-là, effectivement on essaie de voir d'autres

solutions. On n'intègre pas trop la famille, on va trouver des solutions comme des structures d'accueil, des familles d'accueil car effectivement des fois la famille même ne sait pas, n'est pas en mesure de recevoir le patient lors de sa sortie.

D'accord, donc c'est si la situation familiale est très conflictuelle ou « un peu catastrophique » que vous allez un peu moins faire la famille participer et trouver des solutions pour que le retour à domicile ne se fasse pas auprès de cette famille ?

On ne va pas dire qu'on va moins l'intégrer, on va quand même contacter la famille et c'est généralement eux qui nous disent qu'ils ne sont pas en mesure d'accueillir la personne etc. et c'est avec eux qu'on prend la décision car il y a quand même la personne de confiance il y a quand même ces éléments-là à prendre en compte heu ... même si effectivement on prend la décision d'orienter ailleurs que dans l'environnement familial, les personnages de la famille sont quand même prévenues parce que c'est obligatoire donc quand on peut travailler avec eux ont le fait. Et si on peut pas, pour x ou y raisons, parce que la famille ne se déplace pas, parce qu'il n'y a pas de communication, à ce moment-là on tâtonne et dès que possible on va chercher les informations.

C'est toujours plus facile de travailler avec une personne qui a un environnement familial qui l'entoure avec lequel on peut envisager un retour à domicile, organisé les situations particulières, connaître un peu plus les informations et avoir un peu plus d'informations sur le patient que de travailler avec une personne qui est totalement isolée et dont on ne sait pas, heu ... dont on a du mal à se projeter sur la sortie et sur son avenir en fait.

Surtout si les handicaps et les incapacités sont très importants, il y a beaucoup de situations comme ça avec des personnes lourdement handicapées qui étaient seules donc socialement avec des problèmes qui allaient au-delà de la simple question de la pathologie et des incapacités.

Voilà.

À quel moment de la prise en charge faites-vous intervenir la famille ?

Dès le départ. Car le système de santé d'un point de vue général aujourd'hui fait que le temps d'hospitalisation est de moins en moins long et de plus en plus court c'est-à-dire qu'en fait on est arrivé à un stade où dès qu'il est possible pour la personne de sortir à domicile ou en structure, heu... les institutions donnent le feu vert afin que les patients regagnent leur domicile. Il y a une bonne motivation derrière ça c'est à dire que oui rentrer à domicile pour les personnes c'est ce dont juste elles ont besoin car elle veulent juste

rentrer chez elles etc. Le problème c'est qu'après, il faut qu'elles rentrent dans de bonnes conditions et pour ça il faut que ce soit bien organisé donc c'est par rapport au fait que l'on ne compte pas garder le patient aussi longtemps qu'auparavant, avoir des prises en charge, sauf cas de force majeure, ça pouvait arriver d'avoir des personnes qui restaient hospitalisées six mois, voire un an et même deux ans. Aujourd'hui, ce n'est plus possible, aujourd'hui c'est beaucoup plus court. Donc dès que le patient arrive, je prends tout de suite contact avec la famille pour discuter un petit peu avec eux, pour leur dire que le membre de leur famille est là dans le cadre de certains objectifs et qu'il n'est pas à exclure qu'effectivement il faut déjà qu'on commence à s'organiser, qu'on prévoie des choses et je rencontre très vite la famille, ne serait-ce que pour prévoir déjà les futures démarches qu'il faut faire en termes de visite à domicile, d'aménagements, de dossier d'aides financières. Donc dès le départ oui.

Par quels moyens contactez vous la famille du patient ?

Pour moi le travail se fait en équipe, il commence avec les autres collègues comme par exemple l'assistante sociale qui nous relaye des informations et dès que possible je rentre en contact avec la famille et j'organise un petit peu la suite. Mais les moyens que je vais utiliser c'est tout ce que je peux, ça peut être par téléphone, par mail, de visu quand je les croise. Par contre, si je suis informé que la famille est présente sur le milieu de soin, je vais me déplacer si c'est possible pour les rencontrer une première fois, me présenter et leur expliquer un petit peu les objectifs de mon travail et leur dire un petit peu dans quel cadre on sera amené à se rencontrer.

Pensez-vous être en contact avec la famille plutôt tout le long de la prise en charge ou plutôt de façon ponctuelle ?

Ça peut être des contacts ponctuels comme ça peut être des contacts réguliers. Encore une fois ça dépend de la famille, il y a des personnes qui vont se déplacer pratiquement tous les jours pour venir heu ... voir leur proche qui est hospitalisé comme il y en a d'autres qui vont passer une fois tous les deux mois. Donc ça dépend mais dès que la famille est là, on essaye de la rencontrer de prendre contact avec elle et de leur donner des informations sur l'évolution de la personne.

Après, avoir des membres, des proches qui viennent les voir tous les jours, effectivement ça peut être très bien, c'est un bon moteur pour la rééducation mais ça peut aussi être anxigène car parfois il y a certains éléments qui ressortent, le patient vas nous faire

comprendre que voilà, dans son système familial il y a des failles, des choses qui gênent parfois. Ca peut avoir l'effet contraire si la personne ne veut pas voir sa famille etc. A ce moment-là on prend des dispositions, on en discute pour voir comment ça peut se passer. Mais en règle générale, on prend contact avec la famille parce que si on peut s'organiser ensemble, ça aide vachement et c'est avec eux que ça va se passer par la suite.

Pouvez vous m'expliquer comment vous intégrez la famille dans le suivi ?

C'est à dire ?

C'est à dire, est-ce que vous allez l'intégrer pour avoir des informations sur le retour au domicile ou est-ce que ça va être aussi pour les rassurer sur ce qui se passe en séance sur comment le patient évolue ou au contraire s'ils sont trop idéalistes, leur montrer qu'il faut faire attention parce que là par exemple il ne le réussit pas seul. De façon générale, dans quel objectif et comment allez-vous intégrer la famille ?

Souvent. Alors déjà, tout ce que vous avez cité comme exemple ce sont des choses que je fais souvent. Mais parfois se sont les membres qui viennent directement voir en séance. À ce moment-là je les fais carrément travailler avec le patient. Des fois, en fait c'est juste la présence de la famille, du proche, de savoir qu'il y a un proche qui est là et qui observe un petit peu comment ça se passe en séance on observe des résultats parfois très intéressants sur la performance du patient. Donc dès que je constate qu'effectivement il y a ce petit effet positif, dès que la famille peut venir je les accueille je les fais travailler, je vais les inclure dans des activités de groupe. On va pouvoir faire des choses, aussi bien faire travailler mes objectifs mais sans oublier les interactions. Ça marche très bien quand on a des personnes qui ont des problèmes de communication et puis ça permet d'observer d'une autre façon les personnes que l'on suit car on les voit dans un certain contexte avec des réactions mais des fois, avec la famille, il se passe d'autres choses. Il y a des interactions très intéressantes qui se passent et qui peuvent parfois être déterminantes pour la suite.

Mais sinon, en règle générale, effectivement je vais beaucoup les informer sur l'évolution pour qu'ils aient un maximum d'informations et puissent m'en donner en retour.

Vous revenez souvent sur le fait de faire intervenir la famille du patient en séances d'ergothérapie. Comment cela se passe ?

Donc la famille du patient, ils peuvent participer à la séance soit parce que je les ai croisés et que je leur propose de venir, soit parce qu'ils m'ont demandé et à ce moment-là ils sont

venus. Dans tous les cas j'essaie de le faire dès que j'en ai la possibilité et qu'il y a de la place dans la salle d'ergothérapie. A ce moment-là, je les accueille.

Par contre si j'ai besoin de faire des choses un petit peu plus précises avec le patient et que j'ai heu... à ce moment-là besoin d'avoir un environnement un peu plus calme, justement pour faire une activité avec le patient. À ce moment-là je vais aller les voir et leur expliquer que je voudrais travailler de façon plus précise dans le but de tel objectif et donc pour ne pas déranger voire troubler la concentration et les capacités intentionnelles du patient pour ne pas trop le perturber. Alors je préfère leur donner rendez-vous après. Voilà.

Et quand vous faites intervenir la famille du patient aux séances ergothérapie est-ce que vous remarquez s'il y a un impact sur le patient, sur sa prise en charge ?

Oui tout à fait. D'ailleurs, il peut y avoir à la fois des impacts positifs comme des impacts négatifs. Je me rappelle d'un patient qui avait des rapports assez particuliers avec sa maman, la mère aussi était assez particulière, et souvent il y avait des situations où j'autorisais sa mère à venir pour qu'elle puisse voir les progrès qu'il faisait. Mais, il y a eu des fois où j'ai stoppé un petit peu parce qu'effectivement elle était trop dans une demande des performances, « Allez, vas-y, vas-y ! Tu peux le faire ! Fais ci ! Fais ça ! » Et c'était plus un facteur anxigène pour le patient qu'autre chose. A ce moment là, je canalisais un peu et je demandais à la personne, à la mère de ce jeune homme en question, de bien vouloir nous attendre et de patienter le temps que la séance se fasse car il y avait ce petit rapport ambigu entre la mère et son fils comme ça ou tantôt elle porte la culpabilité en tout cas c'était très particulier ce sont des choses qui ont été assez marquantes pour lui.

Donc oui l'impact de la famille il est très grand.

(Pensif)

Pour ce-même patient par exemple, autant quand c'était sa mère c'était très compliqué et il se bloquait complètement, autant quand c'était ses grandes sœurs qui venaient aux séances ou ses cousines qui venaient, il était beaucoup plus motivé à travailler pendant la séance. Surtout que c'était quelqu'un de très douloureux donc les exercices que je proposais étaient très durs à supporter et c'est vrai que quand il y avait la sœur ou sa cousine qui était là et qui encourageait on voyait beaucoup plus d'échanges et beaucoup plus d'effort de sa part. En tout cas, c'est vraiment une personne dépendante et c'est ce qui est justement intéressant à comprendre et à étudier dans la famille. Ce qui est intéressant avec le système familial c'est qu'autant, effectivement, au sein de ce système il y a des éléments qui vont

favoriser la prise en charge, qui vont l'améliorer autant il y en a d'autres qui vont gêner qui vont parfois même l'entraver. Voilà !

Je vais vous parler d'une étude qui a expérimenté une nouvelle forme d'exercices en SSR pour les personnes ayant eu un AVC. Ce sont des exercices physiques menés par un membre de la famille (préalablement formé par un rééducateur) tous les jours pendant 35mn dans la chambre du patient.

Cette étude a montré une amélioration de la récupération motrice du patient, une diminution du fardeau des aidants, un gain de confiance pour le patient mais aussi pour le membre de la famille et une meilleure réinsertion sociale. Pensez-vous qu'il est possible de mettre en place ce protocole dans votre pratique professionnelle ?

Je pense que c'est réalisable oui, et je pense que ce serait très très intéressant heu.. qu'effectivement la famille soit encore plus incluse dans le système de soins. Parce qu'en fait, de ce que je comprends, l'étude a mis en lumière le fait que plus on inclut la famille dans un système de soins, quand on diminue en fait un petit peu la distance entre le milieu du soin et la famille, les interactions s'améliorent et que tout le monde y gagne au final.

Mais après comme je vous ai déjà dit il y a des cas où ça va être possible de faire ça avec la famille, mais il y en aura d'autres où ça ne sera pas possible de mettre ça en place.

Donc oui je suis d'accord, mais quand cela est possible, effectivement. Mais c'est vrai que je pense souvent faire que des rencontres avec les familles, on les rencontre souvent avec aussi tous les membres de l'équipe pour faire le point sur les évolutions etc..., ce qu'il est possible de faire au domicile et peut-être qu'on pourrait essayer effectivement de rencontrer la famille dans cette optique, dans cette façon de fonctionner en les formant à faire des exercices de rééducation avec leur proche.

Je pense que ça pourrait être très bénéfique pour la suite en tout cas moi je vais de mon côté tester.

(Sourire)

C'est quelque chose que je fais déjà pendant les séances, c'est-à-dire qu'en fait quand les membres de la famille viennent, que je les inclus dans les séances et qu'on travaille tous ensemble au sein de la salle. Effectivement si on peut aller plus loin et carrément faire des petites formations destinées aux membres de la famille qu'on se rencontrerait dans un espace aménagé pour ça, ça serait génial ! Après il ne faut pas oublier qu'il y a la réalité des institutions à prendre en compte, en termes de charge de travail, de temps à accorder, c'est compliqué dans la mesure où déjà avec le nombre de patients qu'on a à gérer, tout ce

qu'il y a à faire, ça nous laisse très peu de temps du coup pour faire ce genre de choses. Donc c'est une organisation à mettre en place, ce n'est pas mission impossible mais je pense que pas mal de mes collègues vont me dire que c'est très intéressant mais qu'on n'a juste pas le temps, « c'est génial mais on n'aura pas le temps de le faire ». Enfin bon, il faudrait vraiment trouver un moyen de s'organiser et d'accorder du temps pour pouvoir faire ce genre de choses.

Voilà.

Parce qu'en réalité, ce qui se passe dans les institutions, il arrive en fait qu'en termes de prises en charge, en termes de temps disponible pour pouvoir ne serait-ce que discuter avec les personnes, les familles, tout ça est compressé parce qu'il faut absolument faire avancer les projets pour les retours à domicile, les compte rendu etc..., pour les séances de rééducation tout ça se compacte en plus des autres projets, les analyses de pratique donc les activités sont très très compressées en terme de timing, de temps. Donc après ça laisse peu de temps pour pouvoir faire des choses comme cela. Mais on gagnerait, effectivement, à s'obliger à libérer du temps et à faire ce genre de choses.

Je vais vous dire un truc qui n'a rien à voir, mais, par exemple je pense depuis un moment à aller manger avec des patients le midi afin que je puisse les observer, fonctionner, pour voir comment ils s'adaptent pour pouvoir mener cette activité. C'est quelque chose en plus qu'on travaille en amont en séance mais qui n'est jusqu'à présent pas encore mis en place, je n'ai pas encore pris le temps d'aller manger avec les patients pour pouvoir observer un petit peu et voir comment, qu'elles sont les difficultés, mais c'est quelque chose que je sais, qui doit se faire, mais c'est vraiment une question de temps.

Des éléments de réponse ont déjà été apporté précédemment, mais selon vous, la participation de la famille a t-elle un impact sur la prise en charge du patient ?

C'est à dire que lorsqu'on travaille avec une famille qui est très investie auprès du patient avec qui ça se passe bien, les choses vont beaucoup plus vite, ne serait-ce qu'en termes de démarches, de prises d'informations et tout ça. Parfois même ils anticipent certains aménagements qu'il va y avoir à faire et donc on a moins de questions à se poser sur la projection etc. Et on peut plus se focaliser sur le soin par exemple. Donc voilà beaucoup moins d'interrogations à gérer on peut se consacrer à autres choses, se poser d'autres questions, c'est une épine qu'on a en moins.

En plus, le patient qui a du soutien psychologique est une personne qui affronte un petit peu ses difficultés différemment et qui est donc mieux armé pour pouvoir affronter et

accepter déjà sa situation, et avoir de meilleurs éléments, un meilleur état d'esprit pour pouvoir se projeter et envisager l'avenir. Mais ça c'est dans le cas où ça se passe très bien avec la famille après il y a des personnes comme je vous ai dit qui sont vraiment dissociées de leur système familial, des personnes qui sont arrivées seules, qui étaient isolées de leur environnement familial et qui à cause de leur handicap sont obligées de reprendre contact avec leurs proches et là c'est autre chose.

En règle générale, c'est vraiment un impact bénéfique pour le patient et sa prise en charge. C'est un patient qui va mieux, qui a d'autres motivations, qui peut vraiment se projeter qui... voilà, peut rentrer chez lui et qui quand il peut rentrer chez lui le week-end ou la semaine fait des progrès, s'intéresse à faire des choses et prends des initiatives et ça c'est très bien. Car la famille est informée donc c'est rassurant pour les deux. C'est là que quand il réintègre « son système familial » la réorganisation du système familial se passe dans de bonnes conditions et ça permet justement que tout un chacun puisse continuer à vivre et à fonctionner dans de bonnes conditions.

Avez-vous remarqué une évolution de l'investissement du patient après avoir fait participer la famille ?

Ah oui bien sûr ! Tout à fait !

Il y a plein de situations complexes qui ont, grâce à l'intégration de la famille, pu être débloquées. Par exemple une personne qui ne communiquait pas, s'est complètement débloquée car moins de facteurs de stress, de préoccupations et qui se sont enfin trouvées, qui se sont mieux investies. Effectivement, il y a des personnes qui sont souvent dans des états anxio-dépressif et la famille vient en plus des moyens médicamenteux, ça permet vraiment d'apporter un soulagement à cette personne.

Donc oui, c'est quelque chose qu'on voit très souvent des personnes qui évoluent parce qu'effectivement il y a des familles qui sont très présentes et qui encouragent et qui soutiennent. Donc oui.

Très bien, voilà, l'entretien est terminé. Avez-vous des choses à rajouter ou des remarques à faire ?

Non, rien à rajouter. J'espère que mes réponses vous permettront de mener à bien votre recherche.

(Rire)

Je vous remercie de m'avoir accordé du temps pour réaliser cet entretien.

Ergothérapie et famille :

Quelle est la place de la famille dans l'accompagnement ergothérapeutique d'un patient ayant eu AVC ?

Mots clés :

Famille - Approche systémique - Ergothérapie - Accident vasculaire cérébral

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est la plus fréquente des urgences neurologiques en France. Dans ce contexte, l'ergothérapeute exerçant en service de soins et de réadaptation (SSR) accompagne de nombreux patients victimes de cette lésion cérébrale. La famille du patient atteint d'AVC est elle aussi touchée par les changements induits par cette pathologie.

Cette étude s'attache à apprécier la place accordée, par l'ergothérapeute, à la famille du patient et à comprendre les retombées que son intégration peut avoir sur le patient et sur son accompagnement ergothérapeutique.

Au travers d'entretiens semi-directifs, j'ai interrogé cinq ergothérapeutes intervenants auprès de patients victimes d'AVC avec plus ou moins d'expériences et avec ou non une formation sur l'approche systémique.

Les résultats montrent que l'intégration de la famille du patient permet une prise en charge plus globale, plus pérenne et plus fluide. De plus, il est important que celle-ci soit informée et intégrée au suivi de façon à ce que ça soit rassurant et soutenant pour le patient ce qui lui permet d'être plus investi dans sa prise en charge. Cependant, chaque accompagnement a ses spécificités, l'ergothérapeute s'adapte à chaque situation afin que cela soit bénéfique pour le patient.

Keywords :

Family - Systemic approach - Occupational therapy - Cerebral stroke

Stroke is the most frequent neurological emergency in France. In this context, occupational therapists working in care and rehabilitation departments take care of many patients after stroke. The family of the stroke patient is also affected by the changes caused by stroke.

This study aims to appreciate the place given, by the occupational therapist, to the patient's family and to understand the impact that its integration can have on the patient and on his occupational therapy support.

Through semi-directive interviews, I interviewed five occupational therapists working with stroke patients with more or less experience and with or without training in the systemic approach. All occupational therapists interviewed here work in rehabilitation centers in France.

The results show that the integration of the patient's family allows a more global, more durable and more fluid care. In addition, it is important that the patient's family be informed and included in the follow-up so that it is reassuring and supportive for the patient, which allows him to be more invested in his/her care. However, each follow-up has its own specificities, the occupational therapist adapts to each situation in order to benefit the patient.

Aurélie Michaux

Sous la direction de Madame Marine Josse