



Institut de Formation en Ergothérapie de Paris

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

(A.D.E.R.E)

52 rue Vitruve, 75020 Paris

La qualité de vie post-AVC :
Un enjeu pour l'accompagnement en ergothérapie
chez l'adulte en hôpital de jour

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

S6 : Evaluation de la pratique professionnelle et recherche

SESSION JUIN 2019

Sous la direction de Madame Claire BARATTO

Claire FALQUERHO

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

Remerciements

Je tiens à remercier,

Ma maître de mémoire, Madame Claire Baratto, pour ses précieux conseils, ses remarques pertinentes et son accompagnement tout au long de ce travail d'initiation à la recherche,

Les ergothérapeutes ayant participé à mon enquête et contribué à l'élaboration de ce travail,

L'équipe pédagogique de l'institut de formation de l'ADERE pour leur écoute et leurs encouragements durant ces trois années d'études,

L'ensemble des professionnels de mes lieux de stage qui m'ont fait évoluer dans le but de devenir un futur professionnel,

Mes proches pour leur présence et leur aide,

Mes amis pour leur soutien, leur solidarité et leur bonne humeur qui ont fait de ces trois années, des moments inoubliables,

Table des matières

Introduction	3
Partie 1 : Cadre théorique	5
I. L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC)	5
a) <i>Généralités</i>	5
b) <i>Epidémiologie (incidences, facteurs de risque) et causes</i>	6
c) <i>Un enjeu de santé public</i>	8
d) <i>Le parcours de soins post-AVC</i>	10
II. Le quotidien après un AVC	14
a) <i>Les séquelles post-AVC</i>	14
b) <i>L'impact sur la vie quotidienne</i>	16
c) <i>La dépression post-AVC</i>	18
d) <i>Qualité de vie et AVC</i>	19
III. L'accompagnement en ergothérapie	23
a) <i>Présentation de l'ergothérapie</i>	23
b) <i>L'activité comme moyen thérapeutique</i>	24
c) <i>Activités et qualité de vie</i>	25
Partie 2 : Phase expérimentale	28
I. Méthodologie d'enquête	28
a) <i>Objectif de l'étude</i>	28
b) <i>Choix de la population interrogée</i>	28
c) <i>Choix de l'outil</i>	29
d) <i>Déroulement</i>	29
e) <i>Avantages et limites de l'outil</i>	32
II. Présentation et analyse des résultats	33
a) <i>Présentation des experts</i>	33

<i>b) Première consultation</i>	34
<i>c) Deuxième consultation</i>	38
<i>d) Troisième consultation</i>	46
Discussion	47
Confrontation des résultats avec le cadre théorique	47
Limites de l'étude	53
Conclusion	55
Bibliographie	56
Annexes	I

Introduction

L'ergothérapeute est considéré comme un expert de la vie quotidienne L'occupation est l'un des moyens thérapeutiques utilisé par ce professionnel de santé (Association Nationale des Ergothérapeutes [ANFE], 2017).

Lors de mes stages en Soins de Suite et Réadaptation (SSR), l'utilisation de l'activité m'a posée question en rééducation. Je me suis demandée pourquoi et comment celle-ci était mise en place et aussi, comment elle était choisie et adaptée à la personne par l'ergothérapeute. Durant mon premier stage en centre de rééducation, spécialisé en traumatologie, j'ai rencontré une femme pour qui cuisiner était un vrai plaisir. J'ai pu observer un réel dynamisme et une remarquable motivation chez elle lorsque l'ergothérapeute lui proposait une séance liée à cette activité. De plus, cette femme faisait des recherches sur différentes aides techniques pour l'activité cuisine. Elle était hospitalisée suite à une opération de la coiffe des rotateurs et présentait une hémiparésie du côté controlatérale. Cette femme passionnée par la cuisine était atteinte différemment au niveau de ses deux membres supérieurs, n'abandonnait pas l'idée de cuisiner car cela lui tenait à cœur. Elle s'accrochait, réinventait, créait et se mettait au défi.

Je suis sportive et le défi est un moteur pour moi. Je me suis alors demandée si cela pouvait être le cas en thérapie. Suite à la rencontre de cette femme lors de mon stage, je me suis particulièrement intéressée à l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) et aussi au challenge que représentait la reprise des activités de la vie quotidienne lorsque l'être humain est touché, tant au niveau moteur que cognitif.

Ce questionnement a fait émerger une question de départ qui est la suivante : comment la notion de défi influence la motivation du patient hémiparésique au cours de la rééducation ?

Suite à mes différentes lectures sur la notion de défi et la réalisation d'un entretien avec un cadre de rééducation, ergothérapeute de formation initiale, cette notion m'a posée des difficultés et je me suis rapidement heurtée à des limites. En effet, dans le domaine de la santé elle est très peu définie. En revanche, le thème de la motivation a émergé. Au cours d'une de mes expériences de stage en service de neurologie adulte en hôpital de jour (HDJ), j'ai pu observer la pratique de plusieurs ergothérapeutes et l'accompagnement en rééducation des personnes après un AVC. Dans ce contexte, j'ai constaté, à plus forte

raison avec les personnes présentant des syndromes dépressifs, que l'accompagnement en ergothérapie nécessitait naturellement une forme de motivation de la part de l'accompagnant comme de l'accompagné. Mes recherches et mes observations cliniques m'ont permis de comprendre que cette notion de motivation, complexe et spécifique à chaque personne, est très utilisée en psychologie (Reeve, 2017).

De lectures en recherches, je me suis orientée vers la notion de la « qualité de vie » post-AVC. La prise en compte de celle-ci par l'ergothérapeute est pour moi essentielle au regard de son champ d'intervention, dont le fil d'Ariane est représenté par les activités de la vie quotidienne (AVQ). En stage en hôpital de jour, j'ai rencontré une jeune femme âgée de trente ans ayant eu un AVC. Différentes activités lui étaient proposées lors de la rééducation et celles qu'elle appréciait particulièrement étaient des activités qu'elle pouvait reproduire avec sa fille chez elle. Je me suis interrogée sur l'impact que pouvaient avoir ces activités au quotidien. Jouaient-elles un rôle sur la relation qu'elle entretenait avec sa fille ? Et ainsi, sur la qualité de vie de cette jeune femme ?

De ces réflexions est née ma question de recherche :

Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser la qualité de vie de l'adulte après un accident vasculaire cérébral au sein d'un hôpital de jour ?

Afin de répondre à cette question de recherche, je vais dans un premier temps définir les notions importantes de celle-ci. A la suite de ce cadre théorique je proposerai une hypothèse à la question de recherche. Dans un deuxième temps, je détaillerai la méthode utilisée pour répondre à cette dernière et j'analyserai les retours des professionnels interrogés. Enfin, dans une troisième partie je tenterai d'amener des éléments de réponse à la question de recherche et nous discuterons des résultats.

Partie 1 : Cadre théorique

I. L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC)

a) Généralités

L'accident vasculaire cérébral ou « attaque cérébrale » est défini comme « le développement rapide de signes cliniques localisés ou globaux de dysfonction cérébrale avec des symptômes durant plus de vingt-quatre heures pouvant entraîner la mort, sans autre cause apparente qu'une origine vasculaire » selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (cité par Bejot, Touze, Jacquin, Giroud, Mas, 2009, p727). L'AVC est causé par une défaillance de la circulation sanguine et ainsi, une non-alimentation des tissus cérébraux en oxygène et en nutriments. Souvent, plus la région du cerveau privée d'oxygène est grande, plus les séquelles seront importantes. De plus, selon la localisation de l'atteinte et sa gravité, les séquelles seront différentes (OMS, 2013).

L'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) (2013) distingue deux types d'accidents : les infarctus cérébraux (IC) et les hémorragies intra cérébrales (HIC) ou méningées.

- Les IC, aussi appelés AVC ischémiques, représentent 80% à 85% des cas. Ils sont dus à un caillot de sang (ou thrombus) qui occlut une artère cérébrale et bloque ainsi la circulation sanguine. Une thrombose cérébrale est la formation d'un caillot de sang au niveau d'une artère ou d'une veine et peut provoquer l'obstruction de celle-ci alors que l'embolie est la migration du caillot vers un autre organe.
- Les HIC et les hémorragies méningées, ou AVC hémorragiques, constituent 15% et 5% respectivement des AVC. Celles-ci ont lieu suite à la rupture d'une artère cérébrale. Dans ce cas, le cerveau est en partie privé d'oxygène et d'autres cellules sont également détruites.

Différents symptômes sont caractéristiques de l'AVC. L'OMS (2013) rapporte que « le symptôme le plus courant de l'AVC est une faiblesse subite ou une perte de la sensibilité de la face ou d'un membre, la plupart du temps d'un seul côté du corps ». Lorsque l'atteinte est partielle, on parle d'hémiplégie et lorsqu'elle est totale d'hémiplégie. L'organisation ajoute que « les autres symptômes sont la confusion mentale,

la difficulté à parler ou des troubles de la compréhension, la baisse de la vision unilatérale ou double, la difficulté à marcher, des vertiges, la perte de l'équilibre ou de la coordination, des céphalées sévères inhabituelles, l'évanouissement ou l'inconscience ».

Dans le cas où les symptômes régressent entièrement en moins de vingt-quatre heures, nous avons à faire à un Accident Ischémique Transitoire (AIT). Ce dernier est défini comme un déficit neurologique ou rétinien d'origine brutale (Dosquet, Rumeau-Pichon et Xerri, 2005). Il ne sera pas traité dans ce mémoire.

L'AVC survient brutalement et provoque des symptômes spécifiques à l'accident. Nous allons maintenant étudier les risques qui peuvent augmenter sa survenue et l'étendue de celui-ci en France et dans le monde.

b) Epidémiologie (incidences, facteurs de risque) et causes

L'AVC est aujourd'hui la première cause de handicap acquis conduisant à une perte d'autonomie chez l'adulte et la deuxième cause de démences et de décès (INSERM, 2013). En France, le nombre de nouveaux cas par an s'élève à 140 000 et le vieillissement de la population tend à faire augmenter ce nombre (Woimant, Crassard, 2018).

Au niveau mondial, 16 millions de nouveaux cas sont recensés chaque année. L'incidence est plus importante chez les hommes que chez les femmes. Cependant, l'espérance de vie de ces dernières étant plus élevée, le nombre d'AVC chez les femmes reste plus important (Glize, Mazaux, De Boissezon, 2017).

Différents facteurs de risque existent et peuvent être classés en deux catégories : les facteurs médicaux et les facteurs liés au style de vie (Bousser, 2016). Ajoutons à ceux-ci l'âge, puisqu'après 55 ans le risque d'avoir un AVC est doublé tous les dix ans. De plus, les antécédents familiaux sont aussi un facteur à prendre en compte puisqu'ils multiplient par deux la survenue de l'AVC (Bousser, 2003).

Il existe principalement trois facteurs médicaux : l'hypertension artérielle (HTA), le diabète et le cholestérol selon Bousser (2016).

L'HTA augmente le risque d'AVC par quatre et l'impact est deux fois plus important pour les personnes qui présentent une hémorragie, en comparaison avec les IC. Après 60 ans, l'hypertension est fréquente puisqu'elle touche 60% de la population. Le risque d'AVC

accroît avec l'augmentation de la pression artérielle. Néanmoins, il est possible de réduire ce facteur de risque en modifiant son hygiène de vie, comme par exemple, en diminuant le sel, en pratiquant une activité physique régulière ou en ayant un traitement médicamenteux.

Le diabète, notamment de type II, est un facteur de risque important pour les IC. Un taux élevé multiplie le risque par trois. Cependant, il est possible d'agir sur le taux de glycémie en surveillant l'alimentation, via des médicaments ou avec injection d'insuline.

Le cholestérol intensifie également la survenue des AVC car une quantité élevée dans le sang favorise l'accumulation d'éléments sur la paroi des artères. Il est conseillé de diminuer la consommation de graisse, et de plus, la prise de médicaments peut aider à faire diminuer le taux de cholestérol (Bousser, 2016).

Les facteurs de risques liés au style de vie sont divers : tabac, obésité, alcool, activité physique, alimentation etc. Selon Bousser (2016), ils sont en rapport avec le contexte socio-économique et culturel.

Le tabac multiplie par deux la survenue des IC et des hémorragies méningées après l'âge de cinquante ans et par quatre avant ce même âge. D'ailleurs cela est encore plus important pour les jeunes et les femmes. La durée de consommation et la quantité de cigarettes fumées sont interdépendantes avec le risque de survenue des AVC.

L'obésité peut être considérée comme un facteur médical ou liée au style de vie. Avec la sédentarité, elle accroît le taux d'apparition de l'AVC. Une perte de poids, en plus de faire diminuer la survenue de l'AVC, agit positivement sur l'hypertension et le diabète.

L'alcool comme l'alimentation, sont des facteurs aggravants. Le premier a un impact différent selon le type d'AVC. Une consommation importante d'alcool augmente le risque d'HIC de façon proportionnelle contrairement aux IC. Ces derniers seraient plus fréquents pour une personne qui ne boit pas que pour les personnes qui ont une faible consommation d'alcool.

Le manque d'activité physique ainsi qu'une alimentation riche en sel et pauvre en fruits et légumes notamment, seraient à l'origine d'une augmentation du taux de survenue des AVC (Bousser, 2016).

Les causes sont différentes selon le type d'AVC. Une des principales causes est l'athérosclérose. Elle est due à une lésion de la paroi des moyennes et grosses artères, directement liée avec une HTA élevée du diabète, du cholestérol ou encore la

consommation de tabac. Les maladies des petites artères cérébrales sont d'autres causes de l'AVC principalement causé par l'HTA. Ces dernières occasionnent des anomalies sur la paroi des artères. Une autre cause importante est l'embolie d'origine cardiaque (ou cardiopathie emboligène). Celle-ci se caractérise par une stagnation du sang dans les cavités du cœur. D'autres causes sont par ailleurs possibles et touchent le sang ou les artères (Bousser, 2016).

Les risques de survenu de l'accident sont divers mais il n'est pas toujours possible d'agir dessus. Une grande campagne de prévention et de sensibilisation est en cours pour tenter de diminuer le nombre d'AVC mais tous les points de vigilances afin de prévenir les risques ne sont pas contrôlables. Ils constituent un enjeu majeur à l'échelle nationale mais aussi internationale.

c) Un enjeu de santé public

L'AVC d'origine ischémique comme hémorragique représente aujourd'hui un enjeu de santé publique important (Glize, Mazaux et De Boissezon, 2017) puisque toutes les quatre minutes, un accident est déclaré selon l'INSERM (2013). L'AVC est une cause majeure de handicap moteur non traumatique acquis (une incapacité permanente dans 75% des cas) et de démence selon Amarengo et Spieler (2003). Le risque de dépendance à la suite de l'accident est important et de plus en plus de personnes sont ainsi concernées.

A propos du domaine socio-économique, l'AVC est la maladie la plus coûteuse en France et la plus préoccupante pour les années à venir. Elle nécessite des coûts directs mais aussi indirects.

Il faut savoir que 95% des personnes après un AVC sont hospitalisées (Woimant, 2003). Depuis les années 2000, la politique de santé a permis la mise en place d'Unités Neuro-Vasculaires (UNV) spécialement dédiées à la prise en soin de l'AVC mais qui engendre un coût supérieur aux hospitalisations classiques. Cela s'explique par la présence d'équipes spécialisées dans la prise en soin de l'AVC. Un accompagnement spécifique permet à la personne de récupérer au maximum ses capacités et de diminuer le risque de chronicité de l'accident. Certes, le coût d'une prise en soin au sein d'une UNV est supérieur mais à long terme, il pourrait être compensé par la qualité de la prise en soin. L'organisation au sein de

l'UNV permet une durée de séjour plus courte qu'en hospitalisation classique et un risque de récurrence inférieur.

Les services de SSR occasionnent également des coûts directs importants dans le domaine de la santé en France. A cela s'ajoute la prise en soin ambulatoire et les soins donnés par les aidants familiaux (Woimant, 2003).

En plus de ces coûts directs, la France doit faire face au long terme aux coûts indirects. Ils concernent principalement le secteur social. Par exemple, des allocations financières peuvent être versées aux personnes en situation de handicap. De plus, la reprise d'une activité professionnelle étant impossible après l'accident dans 30 à 50% des cas chez les moins de 45 ans, celle-ci doit être compensée financièrement (Lecoffre et al., 2017).

La méthode la plus efficace pour limiter le nombre d'AVC, et par conséquent les dépenses liées à ceux-ci, est la prévention selon Bousser (2003).

Des mesures de prévention efficaces ont été retenues et divisées en deux catégories. La première implique le dépistage et le traitement des facteurs de risques. Ajouter à cela, la consolidation des facteurs liés au mode de vie, telle qu'une activité physique régulière et une diminution de la consommation d'alcool et de tabac, par exemple. La seconde catégorie concerne la prévention ciblée des différents types d'AVC. Pour l'HIC, il s'agit principalement de traiter l'HTA (à l'origine de 80% des HIC), de prévenir et de traiter l'alcoolisme (deuxième cause d'hémorragie cérébrale), de prescrire des médicaments et surveiller ceux à risques (anti-thrombotique, anticoagulants) et de dépister les malformations vasculaires cérébrales. Concernant les IC, les causes sont nombreuses car elles sont souvent associées, ce qui rend leur distinction difficile. Malgré cela, les causes principales telles que l'athérosclérose, les embolies d'origines cardiaques et les maladies des petites artères perforantes peuvent être prévenues en agissant sur les facteurs de risque (Bousser, 2003).

L'Etat Français veut faire de la prise en soin de l'AVC une de ses priorités. La loi de 2004 a comme objectif de « réduire la fréquence et la sévérité des séquelles fonctionnelles des AVC à un horizon quinquennal » (Mino, Douguet, Gisquet, 2015, p7).

L'organisation européenne de lutte contre les AVC (European Stroke Organization [ESO]) a publié en 2018 un Plan d'action 2018-2030 dérivant des objectifs allant de la prévention

de l'AVC au retour à domicile. On retrouve notamment dans ce plan européen, les objectifs suivants :

- La diminution des coups de 10% en Europe,
- Une détection et un contrôle de la pression artérielle chez 80% des personnes présentant une HTA,
- L'accès à une rééducation précoce pour 90% des personnes après un AVC,
- Un suivi par un spécialiste AVC et un accès à la prévention secondaire pour au moins 90% de la population ayant subi un AVC.

En effet, l'AVC est un sujet à part entière dont la qualité de prise en soin se développe.

Actuellement, l'AVC reste un problème de santé public majeur. L'Etat français, comme les autres pays européens, tentent de faire diminuer le nombre d'accidents en utilisant différentes stratégies, applicables à plus ou moins long terme. L'accompagnement de la personne post-AVC est en pleine évolution et la prise en soin varie selon les lieux et les ressources disponibles.

d) Le parcours de soins post-AVC

L'AVC est une urgence absolue. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS) (2012), une prise en soin précoce est essentielle. La rééducation motrice doit commencer si possible dans les vingt-quatre heures après l'AVC. Celle-ci est définie comme « l'application de méthodes thérapeutiques pratiquées manuellement ou à l'aide d'instruments dont l'objet est la prévention secondaire, la conservation, le rétablissement, l'optimisation ou la suppléance des troubles de la fonction motrice consécutifs à un accident vasculaire cérébral avéré » (p7). Les progrès concernant la rééducation de l'hémiplégie sont nombreux depuis une trentaine d'années et les avantages au niveau de la qualité de vie, l'autonomie sociale et professionnelle ont été démontrés par Yelnik, Joseph et Rode (2013).

L'hospitalisation complète

La Société Française Neuro-vasculaire (SFNV) a publié des recommandations en 2011 ayant permis la création d'Unités Neuro-Vasculaires. Woimant (2003) rapporte que celles-ci sont spécifiques à la prise en soin post-AVC, contrairement à l'hospitalisation classique.

Il existe plusieurs types d'UNV. Premièrement, les Unités de Soins Intensifs Neuro-Vasculaires (USINV) admettent vingt-quatre heures sur vingt-quatre les personnes directement après l'accident. Elles y restent jusqu'à la stabilisation de leur état clinique et neurologique et des constantes vitales. Ensuite, il y a les Unités Neuro-Vasculaires (UNV) qui prennent en soins les personnes ne nécessitant plus une surveillance continue. Au sein de cette structure, le bilan diagnostique est réalisé ou complété s'il a déjà été fait. Les équipes spécialisées réalisent tous les examens et mettent en place le traitement rapidement. Les complications secondaires sont au mieux évitées, sinon prévenues. Le projet de réadaptation est établi au plus vite avec la personne et sa famille. Les équipes médicales et paramédicales en sont tenues informées (Woimant, 2003).

Par ailleurs, les personnes peuvent intégrer les services de Soins de Suite et Réadaptation (SSR) après l'UNV ou suite à l'hospitalisation classique. L'hospitalisation peut être complète ou de jour. Le SSR favorise au maximum l'autonomie de la personne post-AVC tout en réduisant les déficiences et incapacités fonctionnelles telles que les gestes, les déplacements, la communication ou encore les AVQ. D'ailleurs, les ergothérapeutes font partie intégrante du service. Une organisation optimale de cette structure n'est pas définie et varie mais dans tous les cas, l'équipe médicale et paramédicale travaillent en coordination. Les professionnels peuvent être spécialisés et formés régulièrement selon Woimant (2003). D'après le Ministère des affaires sociales et de la santé (2009), la prise en soin en service de SSR est un relai primordial après la phase aiguë. Il permet un suivi des soins médicaux, curatifs et palliatifs. Au sein de la structure, la personne est prise en soin pour de la rééducation et/ou de la réadaptation par une équipe pluridisciplinaire. Les actions de prévention, l'éducation thérapeutique et l'accompagnement pour la réinsertion sociale et professionnelle sont autant de missions réalisées par le SSR (Agence régionale de Santé [ARS], 2017). Un bilan initial est réalisé par l'équipe et un projet thérapeutique est élaboré à partir de celui-ci en partenariat avec la personne et son entourage. Le projet est réévalué régulièrement et peut nécessiter une intervention sur le lieu de vie de la personne. Dans ce cas, un membre de l'équipe peut la réaliser, comme par exemple l'ergothérapeute. Après trois mois, le projet de la personne est réévalué pour savoir si celui-ci est toujours en accord avec ses besoins (Légifrance, 2008).

L'hospitalisation de jour

Selon le Conseil National Professionnel de Médecine Physique et de Réadaptation (CNP de MPR) (2017), l'hospitalisation de jour permet en effet, d'assurer une transition entre l'hôpital et le domicile, et est considérée comme un « maillon » (p6) dans le parcours de soins. La structure permet de diminuer les durées d'hospitalisation et est important dans le processus de récupération et de réadaptation lorsque l'adulte présente des troubles cognitifs notamment. Les HDJ ont été mis en place suite à l'évolution des besoins de la population. L'espérance de vie augmente, de nouvelles méthodes thérapeutiques se développent en ambulatoire et l'offre de soins évolue dans le but d'être la plus adaptée possible à chaque personne. L'amélioration de l'autonomie et le maintien à domicile sont des enjeux à prendre en compte dans ce cadre. Les personnes sont adressées dans cette structure à la suite d'une hospitalisation complète ou d'une consultation (sans hospitalisation) avec l'accord de la personne concernée, de l'équipe pluridisciplinaire, de la famille ou de la personne de confiance et du médecin traitant. Un adulte bénéficie de cette hospitalisation à temps partiel lorsqu'il est en mesure de pouvoir vivre chez lui mais que son état de santé ne permet pas un suivi en cabinet. L'HDJ possède des moyens spécialisés autres que ceux présents en ville et reste apte à répondre à des complications médicales, si besoin. La structure doit bénéficier « des soins et/ou des bilans de rééducation et de réadaptation spécialisés non envisageables en secteur libéral dans leur totalité » (CNP de MPR, 2017, p6). Elle permet aussi la passation d'examens complémentaires ou adaptés. La personne bénéficie en effet d'un suivi médical et d'une prise en soin pluridisciplinaire par deux professionnels au minimum. Elle se rend plusieurs fois par semaine à l'HDJ, par séquence d'une demi-journée ou d'une journée selon ses besoins et l'organisation de la structure. Cette dernière permet une répétition des actes durant la période de prise en soin. La présence d'un ergothérapeute est obligatoire au sein d'un HDJ de neurologie. Les objectifs en l'ergothérapie sont décrits par le CNP de MPR (2017, p25-26) :

- « Assurer les bilans et les techniques de rééducation, assurer la réalisation d'orthèses, contribuer à la pratique de techniques de rééducation innovantes non existantes en soins de ville [...], initier et évaluer les besoins et choix d'aides techniques et d'aménagement de l'environnement, participer aux programmes spécifiques (algies chroniques, adaptation et utilisation des orthèses et prothèses, éducation en milieu écologique du patient, ...) ;
- Assurer un rôle éducationnel de base dans le cadre du soin d'ergothérapie (par exemple : usage d'aides techniques et troubles de sensibilité, installation au

- fauteuil,...), mais aussi participer aux programmes d'éducation thérapeutique, mais aussi auprès de la famille et ou des aidants ;
- Contribuer à une adaptation du domicile (visite à domicile, dossier d'aides PCH ou APA, lien avec les structures de soins à domicile – sanitaires et médico-sociales), mise en situation en appartement thérapeutique et même à domicile en lien avec les aidants ;
 - Contribuer dans ce contexte de soins ambulatoires aux relais de ville, services de soins et d'accompagnement médico-sociaux, paramédicaux. »

En HDJ, l'accompagnement en ergothérapie est basé sur une approche globale de l'adulte. Cela prend en compte la personne mais également son environnement et ses habitudes de vie. Ainsi, l'ergothérapeute utilise différents moyens comme la rééducation, la réadaptation, l'éducation et il propose des relais en ville pour la suite du suivi.

Le retour à domicile

Après son retour à domicile, la personne peut être accompagnée par une équipe mobile du domaine médico-social tel que le Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD). De plus, il existe des structures telles que le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) et le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) qui ouvrent de plus en plus leurs portes aux personnes victimes d'un AVC (Le Ministère des affaires sociales et de la santé, 2009).

La continuité de soins est importante après un AVC, selon l'HAS (2012). Les professionnels sont amenés à transmettre les informations entre les différentes structures de soins et à toujours mettre le patient au cœur de la prise en soin. Les proches de la personne sont des alliés lors de la rééducation lorsqu'ils participent au projet de soin.

Un plan d'action national a été proposé en 2010 par le Ministère de la santé et des sports, le Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, le Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. Globalement, il a pour objectif d'améliorer la prévention de l'AVC et l'information afin de diminuer les séquelles, d'améliorer les différentes étapes de la prise en soin de l'AVC, de favoriser la recherche dans ce domaine ou encore d'améliorer le regard de la société sur le handicap.

Les séquelles après un AVC étant nombreuses et ayant un impact direct sur le quotidien, une prise en soin efficace et adaptée à chaque patient doit être mise en place. La France se penche de plus en plus sur l'accompagnement de ces personnes car le quotidien de celles-ci peut être complètement bouleversé.

II. Le quotidien après un AVC

a) Les séquelles post-AVC

Les conséquences après un AVC peuvent être nombreuses et variées. Elles sont différentes selon l'hémisphère du cerveau touché. Ci-dessous, nous évoquerons les différentes conséquences possibles de l'AVC causées par des atteintes de l'hémisphère droit et de l'hémisphère gauche du cerveau. En effet, le quotidien peut être fortement impacté à cause de troubles moteurs mais aussi à cause de troubles associés, qu'ils soient cognitifs ou sensoriels par exemple. L'ergothérapeute, dont le cœur de métier est la vie quotidienne, accompagne durant tout le parcours de soins la personne après son AVC et l'aide à diminuer au maximum ses incapacités (HAS, 2012).

L'hémiplégie est définie comme « la principale déficience motrice consécutive à un AVC » (COFEMER¹, 2008). Celle-ci est due à une atteinte du faisceau pyramidal provoquant une atteinte controlatérale à la lésion. La paralysie peut être totale (hémiplégie) ou partielle (hémiparésie). Elle peut toucher le membre supérieur et le membre inférieur de façon proportionnelle (à importance égale) ou bien, elle peut toucher soit le membre supérieur, le membre inférieur ou la face. Cependant, la récupération des membres inférieurs est la plupart du temps de meilleure qualité que celle des membres supérieurs. De plus, les parties proximales (ex : cuisse et épaule) récupèrent de façon plus importante et fonctionnelle que les parties distales (ex : mains et pieds) (Pradat-Diehl et al., 2018).

La spasticité peut apparaître avec l'hémiplégie. Elle est caractérisée par une exagération des réflexes ostéo-tendineux et une résistance musculaire prédominante souvent sur les muscles fléchisseurs des membres supérieurs et sur les muscles extenseurs des membres inférieurs (COFEMER, 2008).

¹Collège Français des Enseignants Universitaires de Médecine Physique et de Réadaptation

Le langage peut également être touché chez 15 à 46% des personnes après un AVC lors de la phase aiguë. Ce trouble, appelé aphasie, comprend des troubles du langage oral comme écrit, l'expression et la compréhension. On la retrouve principalement chez les personnes dont l'hémisphère atteint est le gauche. Lorsque ce trouble est présent, l'hospitalisation est souvent plus longue et les complications et la mortalité sont plus fréquentes. La moitié des adultes garderont des séquelles un an et demi après l'accident. La persistance des troubles peut s'expliquer par une diminution du niveau de qualité de vie due à un retrait social, une dépression ou l'impossibilité de reprendre un travail (Denier, Luauté, Azouvi, 2018).

Des troubles visuels ainsi qu'une négligence unilatérale (ou hémignégligence), décrite comme une « incapacité de rendre compte de, de répondre à, ou de s'orienter vers des stimuli nouveaux ou signifiants » (p587) peuvent aussi apparaître. Ces stimuli sont situés du côté controlatéral à l'hémisphère touché et ne sont pas un déficit moteur ni sensoriel. L'hémignégligence est due à une lésion de l'hémisphère droit (Denier, Luauté, Azouvi, 2018).

D'autres problématiques associées, telles que les troubles cognitifs, sont présentes chez plus de la moitié des personnes ayant eu un AVC mais celles-ci ne seraient pas uniquement liées à la lésion cérébrale commise par l'accident. Les troubles cognitifs pourraient être des conséquences d'une maladie préexistante comme la maladie d'Alzheimer ou encore une consommation d'alcool importante. De plus, deux tiers des troubles cognitifs sont légers et un tiers d'entre eux sont majeurs (Barbay, Godefroy et Roussel, 2017). Les troubles cognitifs les plus fréquents portent sur l'attention divisée (faire plusieurs choses à la fois), la mémoire de travail ou encore les fonctions exécutives (Pradat-Diehl et al., 2018). Ces dernières permettent de s'adapter à une situation nouvelle dont la solution n'est pas établie d'avance. Elles mettent en jeu l'attention, l'inhibition, la planification ou encore la flexibilité mentale par exemple (Roussel, Wannepain-Desprez, Godefroy, GRECOGVASC², 2017). Les fonctions exécutives sont en permanence sollicitées dans la vie quotidienne. Une altération de celles-ci peut fortement perturber les habitudes de vie de la personne.

Un autre trouble, l'apraxie, définie comme « un trouble de l'exécution des mouvements appris qui ne peut être expliqué par une faiblesse musculaire, un trouble de la coordination, une atteinte sensorielle, et des troubles attentionnels ou de compréhensions », par Etcharry-

² Groupe de Réflexion pour l'Evaluation COGNitive VASCulaire

Bouyx, Chauvire et Le Gall (2017, p111), peut nuire au quotidien. Elle peut ainsi rendre difficile des AVQ tels que : la tenue du crayon ou de la fourchette, le brossage de dents ou l'habillage. Trois catégories de gestes sont différenciées par Pradat-Diehl (2017) : le geste symbolique, l'imitation de gestes significatifs (ou pantomime) et l'utilisation des objets.

Enfin la fatigue, les troubles sphinctériens ou les troubles de la déglutition peuvent être retrouvés en post-AVC (Roussel, Godefroy et De Boissezon, 2017).

Ainsi, les séquelles impactent plus ou moins fortement les capacités fonctionnelles de l'adulte. Selon le type d'AVC, l'hémisphère atteint et l'endroit de la lésion, les conséquences sont différentes mais elles impactent toutes le quotidien de ces personnes.

b) L'impact sur la vie quotidienne

Le Processus de Production du Handicap (PPH) a été élaboré par Fougeyrollas en 1998 et modifié en 2010 pour devenir le Modèle de Développement Humain-Processus de Production du Handicap 2 (MDH-PPH 2) (annexe 1). Ce modèle est utilisé dans différents milieux, aussi bien dans l'éducation, le travail que la santé. Il est applicable pour toute personne en situation de handicap, quelle qu'en soit la cause. Le modèle évalue la réalisation des habitudes de vie et permet de connaître la qualité de la participation sociale. Il explore différents domaines de la vie quotidienne : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie (Réseau International sur le Processus de Production du Handicap [RIPPH], n.d.). Ce modèle met en avant le concept de situation de handicap. Celle-ci résulte de l'interaction entre les facteurs personnels, l'environnement et les habitudes de vie. Cela impacte sur la participation sociale de l'individu, qui est « la pleine réalisation des habitudes de vie » (Castelein, 2017, p31). Ainsi, une personne est en situation de handicap lorsqu'elle ne peut pas réaliser ses habitudes de vie comme elle en a l'habitude à cause d'un ou plusieurs facteurs, qu'ils soient personnels (déficiences, incapacités etc.) ou environnementaux. Des outils de mesure découlent de ce modèle comme la Mesure des Habitudes de Vie (MHAVIE), pour évaluer la réalisation des habitudes de vie et la satisfaction par rapport à ceux-ci ainsi que la Mesure de la Qualité de l'Environnement (MQE) pour évaluer les facteurs environnementaux (Réseau International sur le Processus de Production du Handicap [RIPPH], n.d.).

Le MDP-PPH 2 permet à l'ergothérapeute de cibler et comprendre les interactions qui se jouent autour de la personne. De ce fait, le professionnel aidera l'adulte dans la réalisation de ses habitudes de vie et la favorisation de sa participation sociale, entravée par l'accident dans différents domaines (Réseau International sur le Processus de Production du Handicap [RIPPH], n.d.). Une partie de ces derniers sont recensés ci-dessous.

Les activités élémentaires et instrumentales de la vie quotidienne

La toilette, une activité simple de la vie quotidienne, peut être impactée après un AVC. Les troubles moteurs, comme le manque d'équilibre ou les troubles de la préhension peuvent empêcher une personne de tenir debout, de se laver les cheveux, de se maquiller ou encore de se couper les ongles. L'habillage peut être une activité difficile après un AVC car elle implique de pouvoir attacher des boutons, mettre un soutien-gorge ou bien enfiler des bas de contention. Les séquelles motrices entravent souvent la prise des repas qui nécessitent l'utilisation des deux membres supérieurs et une coordination de ceux-ci. Les déplacements sont aussi un élément à prendre en compte car le périmètre de marche peut être restreint ou encore, une station prolongée debout peut être difficile. En outre, les troubles cognitifs peuvent aussi gêner les activités élémentaires de la vie quotidienne comme l'habillage ou les activités instrumentales comme la réalisation d'un repas qui implique l'emploi des fonctions exécutives. De plus, la gestion d'un budget nécessite également l'utilisation des fonctions cognitives (Pradat-Diehl et al., 2018).

L'activité professionnelle

Un quart des AVC surviennent avant soixante ans. La question de la reprise professionnelle est alors fréquente et très personnelle puisqu'elle dépend de chaque situation. En effet, les séquelles et l'emploi qu'exerçait la personne sont des facteurs importants à prendre en compte. Par exemple, des troubles de la motricité fine empêcheront la reprise d'une activité manuelle minutieuse (ex : plombier, pianiste) ou bien, des troubles phasiques ne permettront pas la reprise du métier d'enseignant. Cependant, une réorientation professionnelle est possible et il est conseillé de se faire aider d'une assistante sociale qui connaît les organismes à contacter. Une reprise à temps partiel est souvent envisagée à cause de la fatigue et de la poursuite de la rééducation (Bousser, 2016). Il existe des centres spécialisés dans la réinsertion professionnelle précoce ou plus tardive, comme les Unités d'Evaluation de Réentraînement et d'Orientation Socio-professionnelle (UEROS) (Pradat-Diehl et al., 2018).

La conduite automobile

L'AVC implique une incapacité temporaire à conduire. Il est nécessaire de faire une démarche personnelle en allant à la préfecture de police afin de faire régulariser son permis de conduire. L'adulte peut réaliser une évaluation avec un moniteur d'auto-école et parfois un ergothérapeute avant le rendez-vous obligatoire avec le médecin agréé. En effet, les capacités motrices et cognitives seront évaluées et le médecin agréé donnera l'autorisation ou non à la personne de reconduire.

Les séquelles motrices peuvent être supplées grâce à des aménagements du véhicule. Concernant les troubles cognitifs, il n'existe pas d'évaluation spécifique à la conduite automobile, c'est pourquoi il est conseillé de réaliser des séances de conduite avec un moniteur et un ergothérapeute qui sont formés aux troubles neurologiques (Pradat-Diehl, 2018). Il existe des centres spécialisés pour l'évaluation de la conduite automobile, qui sont notamment répertoriés, pour l'Ile de France, par le Groupe d'Etude et de Recherche pour la Conduite Automobile des personnes Handicapées (GERCAH, 2019).

Les aides techniques et l'aménagement du domicile

La réadaptation permet de compenser les difficultés de l'adulte. Il peut s'agir de la préconisation d'une petite aide technique comme un antidérapant ou bien, d'une aide au déplacement telle qu'une canne ou un fauteuil roulant, ou encore l'aménagement de différentes pièces du logement comme la salle de bain, les toilettes ou la cuisine. Ces propositions peuvent améliorer de façon notable l'autonomie de la personne et ces préconisations sont souvent réalisées par un ergothérapeute (Pradat-Diehl et al., 2018).

La vie quotidienne de la personne après l'AVC est impactée dans différents domaines. Ses habitudes de vie, d'un jour à l'autre, sont perturbées. Cela peut avoir un impact sur ses conditions de vie et ainsi, sur la qualité de celle-ci. C'est alors un facteur important à prendre en compte afin de limiter les symptômes dépressifs qui peuvent apparaître après l'accident.

c) La dépression post-AVC

Les troubles psychiatriques sont souvent associés aux maladies neurologiques, selon Différents troubles de l'humeur peuvent être perçus suite à un AVC. Un quart des patients, au sein d'un service de neurologie, présentent des troubles de l'humeur. Cela peut, par la

suite conduire la personne à présenter des troubles anxieux, des troubles de l'adaptation et des troubles somatoformes (inexplicables entièrement par des raisons médicales) ou encore être dans un état de stress post-traumatique (Thomas, 2017).

A la suite d'un AVC, la complication psychiatrique la plus rencontrée est la dépression. Cependant, celle-ci n'est pas toujours identifiée car elle est parfois confondue avec les symptômes neurologiques ou bien, les professionnels sont peu formés pour l'identifier. La prise en soin par un psychiatre est rare puisqu'elle ne représente que 2% des personnes atteintes par la dépression. Auparavant, la dépression était considérée comme une réaction aux conséquences fonctionnelle de l'AVC. Aujourd'hui, une corrélation a été trouvée entre la lésion et la dépression. Une personne ayant eu AVC doit être surveillée et considérée comme potentiellement à risque de dépression. Elle peut apparaître tout de suite après l'AVC, plus tard lorsque la personne est en centre de rééducation ou à postériori, lorsque l'équipe ne suit plus la personne. Cependant, elle est le plus susceptible de se déclencher entre 3 et 6 mois après l'accident et peut être chronique. Alors, pour minimiser ce risque dépressif, il est essentiel de l'évaluer à chaque étape de la prise en soin. En effet, la dépression peut avoir des conséquences sur la durée d'hospitalisation, les résultats en rééducation, sur la qualité de vie ou encore sur l'espérance de vie (Thomas, 2017).

Ainsi, la sensibilisation des différents professionnels accompagnant la personne est essentielle afin de prévenir au maximum les troubles dépressifs et de favoriser sa qualité de vie.

d) Qualité de vie et AVC

L'AVC engendre de nombreuses séquelles au quotidien altérant l'autonomie et l'indépendance de la personne qui en est victime. La pratique et les recherches médicales, notamment en Médecine Physique et Réadaptation (MPR), doivent prendre en considération la notion de qualité de vie et pour comprendre celle-ci, l'opinion personnelle après l'accident est à considérer pleinement (Béthoux, 2003). Morel-Bracq (2001) mentionne que l'objectif des professionnels de santé est d'améliorer la qualité de vie des personnes qu'ils prennent en soin. Plus précisément, l'équipe médicale a un rôle direct sur la maladie en essayant de lutter contre elle alors que l'ergothérapeute se penche sur les conséquences de celle-ci.

Le Moigne (2010) explique que la notion de qualité de vie peut être « la mesure du bien-être en général à l'estimation de l'expérience d'une maladie ou d'une prise en charge hospitalière, en passant par l'étude du retentissement de n'importe quel événement susceptible de modifier, à la hausse comme à la baisse, la satisfaction de l'individu à l'égard de l'existence » (p76). De plus, plusieurs facteurs peuvent l'influencer tels que l'âge, la dépendance physique, l'état psychologique, les troubles vésico-sphinctériens et sexuels, les rôles sociaux ou encore l'isolement.

Beaucoup d'évaluations de la qualité de vie en médecine y associent la santé. En effet, lorsque la santé est perçue comme néfaste au quotidien, la qualité de vie est moins élevée. Cependant, d'autres facteurs doivent aussi être pris en compte. La situation familiale, économique, sociale et culturelle a également un impact sur le niveau de qualité de vie (Béthoux, 2003).

L'évaluation peut se faire de différentes façons. Elle peut être, par exemple, réalisée à l'aide d'une échelle visuelle analogique (EVA) globale. Etant donné la part de subjectivité de la qualité de vie, un interrogatoire peut être directement réalisé lors d'un entretien dirigé ou via un questionnaire avec des instructions verbales ou écrites. La personne juge, selon sa situation, de sa qualité de vie en tenant compte des sphères physiques, psychiques et sociales principalement (Béthoux, 2003).

Il est difficile de choisir un seul instrument de mesure pour une utilisation clinique ou pour la recherche. L'instrument choisi doit être pertinent, spécifique à la pathologie ou non, faisable dans le temps et à disposition pour le professionnel (Béthoux, 2003). Un des instruments pouvant être utilisé à la suite d'un AVC est « l'Indicateur de Santé Perceptuelle de Nottingham » (ISPN) (annexe 2) qui mesure la qualité de vie liée à la santé cependant il n'est pas validé spécifiquement pour l'AVC (Boini, Francois, Langevin et Riou, 2013). Ils rapportent qu'il a été créé par Hunt, McEwen et McKenna en 1980. Il est présenté sous forme d'auto-questionnaire et est passable en dix minutes. L'ISPN est classé selon six domaines (douleur, mobilité physique, sommeil, énergie, réactions émotionnelles et isolement social), eux-mêmes divisés en trente-huit items.

Il existe une échelle de qualité de vie, le questionnaire généraliste SF-36, développée par Wade et Sherbourne en 1992 et traduit dans de nombreuses langues dont le français. Il est divisé en huit dimensions dont la santé physique, la santé en général, la santé mentale ou

encore le bien-être social (Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale [DRJSCS], n.d.) (annexe 3). Une autre échelle, le QOLIBRI, est validée auprès de personnes atteintes d'un traumatisme crânien. Elle est réalisable sous forme d'autoévaluation pour les traumatisés crâniens légers ou modérés et sous forme d'hétéroévaluation par un professionnel. Elle est divisée en six domaines : cognitif, affectif, fonctionnel, relationnel, physique et émotionnel (Association européenne d'étude des traumatisés crâniens et de leur réinsertion, 2012).

Bien qu'il n'y ait pas d'échelle de qualité de vie validée pour les personnes ayant eu un AVC, les échelles « généralistes » comme l'ISPN peuvent être utilisées pour recueillir des informations à propos de l'état général de la personne. Cependant, lors de la passation d'une évaluation telle que celle-ci, des difficultés liées à l'AVC, peuvent apparaître. En effet, la passation peut être entravée par des problèmes de compréhension, d'expression, d'attention, de concentration mais aussi des problèmes moteurs ou visuels. D'autre part, le niveau de qualité de vie avant l'AVC est rarement connu, la personne n'a souvent pas passé la même évaluation avant l'accident (Boini et al., 2013).

Morel-Bracq (2001) ajoute que nous pouvons diviser en trois catégories les facteurs qui jouent un rôle sur la qualité de vie : la dimension biologique, psychologique et sociale. La première dimension implique l'état physique de l'adulte comme les douleurs, les troubles moteurs, sensitifs ou cognitifs, que l'on peut justement retrouver après un AVC. Ces facteurs sont négatifs sur le niveau de qualité de vie car ils ont des répercussions sur les capacités et incapacités de la personne et tendent à augmenter la dépendance. Au contraire, pour le domaine psychologique, les capacités de la personne à établir des relations, tolérer des frustrations et des deuils seront des aspects positifs. Si l'adulte réussit à contrôler sa vie et à atteindre ses objectifs, cela favorisera sa qualité de vie. Être satisfait, prendre du plaisir et être autonome, sont d'autres facteurs qui déterminent la qualité de vie de façon positive. Cependant, les aspects sociaux incluant les facteurs matériels comme le logement, l'environnement physique ou les ressources financières doivent être pris en compte mais, un facteur à lui seul ne peut pas déterminer la qualité de vie. Une personne extérieure pourra mettre en avant, de façon objective, les facteurs qui favorisent ou défavorisent la qualité de vie, comme « avoir un travail » (Morel-Bracq, 2001, p21) qui est un indicateur positif, mais ce sera la personne concernée qui devra évaluer de façon subjective son niveau de qualité de vie.

Selon des chercheurs européens, l'évaluation de la qualité de vie, basée sur une approche multidimensionnelle, a montré qu'à la suite d'un AVC, on constatait une diminution globale de celle-ci dans plusieurs domaines : les loisirs, l'activité sexuelle et professionnelle (King en 1996).

Une étude a été réalisée auprès de quatre-vingt-six personnes ayant survécu après un AVC. Elles ont été interrogées, un à trois ans après l'accident grâce à un auto-questionnaire comprenant quatre domaines : la santé et son fonctionnement, l'aspect socio-économique (soutien social, âge, classe sociale, maladie cardiovasculaire), la famille et la sphère psychologique et spirituelle. Les résultats montrent que trente pourcents des adultes interrogés ont un score faible de niveau de qualité de vie. Cependant le score moyen global est assez élevé et peut ainsi être comparé à celui de la population en général. Le domaine qui a fait accroître la qualité de vie est celui du domaine familial alors que celui qui diminue le plus le niveau de qualité de vie est le domaine de la santé et de son fonctionnement. Selon cette étude, trois critères influent principalement sur la qualité de vie : la dépression, l'état fonctionnel de la personne et le soutien social qu'elle reçoit. Il est à noter que pour cette étude, les participants devaient être capables de remplir l'auto-questionnaire seules (King, 1996).

Ossou-Nguiet et al. (2012) décrivent dans l'« African Journal of Neurological Sciences », une étude réalisée en Afrique sur la qualité de vie des adultes aphasiques plus de six mois après leur AVC. Une trentaine d'adultes ont été interrogés, parfois avec de l'aide, grâce à l'outil SIP-65 (version remaniée du SIP-136), un outil francophone de mesure de la qualité de vie pour les personnes aphasiques. Il en ressort pour la majorité d'entre eux, un niveau de qualité de vie affaibli par une communication difficile et la non reprise d'une activité professionnelle. De plus, un âge élevé et un niveau d'instruction bas montre une dégradation du niveau de qualité de vie. Bien entendu, ces deux derniers critères ne peuvent être modifiés à la suite de l'AVC. Cependant il est possible d'agir sur d'autres critères afin que ces derniers ne soient pas directement considérés comme des obstacles pour l'amélioration du niveau de qualité de vie. Ainsi, cette étude nous montre que les séquelles post-AVC peuvent avoir un impact sur la qualité de vie et que l'aphasie est une séquelle pouvant l'affaiblir.

Le PPH est un modèle conceptuel lié à la notion de qualité de vie d'après Fougeyrollas (2005). A l'origine, il a été créé pour « réagir à des approches ayant des conséquences néfastes pour le développement, l'épanouissement, la qualité de vie et la pleine participation sociale des personnes dites handicapées » (Fougeyrollas, 2005, p2). Le handicap ayant une répercussion sur la réalisation des AVQ, la personne a un niveau de dépendance plus élevé et cela diminue la qualité de vie. Cela s'explique par une diminution de la participation sociale et économique ainsi qu'un sentiment d'exclusion (Philibert, n.d.).

La qualité de vie d'une personne après un AVC, selon ses séquelles, diminuerait et pourrait se dégrader dans le temps. L'ergothérapeute est un professionnel de santé dont un des objectifs est de favoriser la qualité de vie de l'adulte post-AVC en agissant sur les conséquences de l'accident.

III. L'accompagnement en ergothérapie

a) Présentation de l'ergothérapie

« L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé » selon le Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de la santé et des sports, 2010. Comme l'ANFE (2017) le note, l'ergothérapeute est un expert de la vie quotidienne. Il favorise l'indépendance et l'autonomie de la personne en agissant sur ses situations de handicap dans différents domaines (soins personnels, déplacements, communication, loisirs, travail, scolarité). Pour cela, le professionnel analyse les déficiences et incapacités de la personne.

L'ergothérapeute prend en compte les habitudes de vie, les besoins et l'environnement pour maintenir ou améliorer les capacités fonctionnelles et peut aussi agir sur les sphères psychologiques et sociales de la personne. Il intervient de façon préventive ou dans un but de rééducation, réadaptation ou réinsertion, et utilise comme moyen principal l'activité. Enfin, l'ergothérapeute coopère avec l'entourage de la personne concernée et travaille en collaboration étroite avec l'équipe médicale, paramédicale et d'autres métiers sociaux ou

éducatifs (Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de la santé et des sports, 2010).

Dans une vidéo, réalisée par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE) (2016), l'ergothérapie y est présentée. Il est dit que « l'ergothérapie c'est... une profession qui promeut la santé et le bien-être, des solutions créatives qui aident les gens à faire ce qui leur tient à cœur au moment et au lieu qui leur convient, une participation à des activités productives et significatives de la vie quotidienne, l'amélioration de la qualité de vie des gens, le pouvoir d'agir pour vivre pleinement sa vie ». Selon Morel-Bracq (2001), l'ergothérapeute a un rôle sur la santé et la qualité de vie de l'adulte en agissant sur les conséquences d'une maladie ou d'un accident.

Pour agir sur ces conséquences, l'ergothérapeute utilise l'activité comme médiation avec l'adulte.

b) L'activité comme moyen thérapeutique

L'ergothérapeute utilise l'activité comme moyen de rééducation, de réadaptation et de réinsertion sociale (Caire et Rouault, 2017).

« Les humains ont besoin d'occupations pour pouvoir vivre et être en relation » (Caire et Rouault, 2017, p86). Le terme « occupation » vient de l'anglais et inclut les activités humaines signifiantes et significatives pour la personne. Une occupation est propre à chacun, différente selon le contexte et a un potentiel thérapeutique. Elle permet de maintenir la santé et de favoriser le sentiment de contrôle et de satisfaction sur sa vie d'après Caire et Rouault (2017). L'activité est dite signifiante lorsqu'elle a un sens pour la personne et significative lorsqu'elle a un sens pour l'environnement social (Leontiev, cité par Morel-Bracq, 2006).

En France, la notion d'activité en ergothérapie est définie de la même façon que le terme « occupation » dans les pays anglo-saxons, c'est à dire comme « un groupe d'activités, culturellement dénommées, qui ont une valeur personnelle et socioculturelle et qui sont le support de la participation à la société » (Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de la santé et des sports, 2010, p170).

Les activités « sont le reflet de ce que vous êtes et elles donnent du sens à la vie » (ANFE, 2017). Elles permettent le maintien voire l'amélioration des capacités de la personne au niveau physique, cognitif, sensoriel, psychique et relationnel. Elles incitent la personne à accroître ses fonctions et capacités d'adaptation résiduelles. Tout cela se fait dans le but de maintenir ou d'améliorer l'indépendance et l'autonomie de la personne. Le bien-être général et la santé sont atteints lorsqu'une personne ne peut pas faire ce qu'elle désire (Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de la santé et des sports, 2010).

L'activité est un moyen utilisé par l'ergothérapeute mais celle-ci doit être spécifique. Meyer (2013) rapporte que la personne sera impliquée si l'activité proposée a un intérêt pour elle.

c) Activités et qualité de vie

L'être humain a un besoin fondamental de pouvoir s'engager dans une activité. Ce besoin d'agir permet à l'organisme d'utiliser son potentiel et ainsi de stimuler les capacités dont il dispose (Wilcock [1998], cité par Morel-Bracq, 2001). Par différentes activités, qu'elles soient physiques, intellectuelles, de communication ou d'expression, l'humain peut développer différentes capacités afin de se maintenir en forme et même de se reconnaître en tant qu'humain. L'utilisation de l'activité en ergothérapie permet un engagement et une implication de la personne puisque son attention est orientée vers les stimulations qu'impliquent l'activité proposée. Selon le même auteur il est démontré que les gens se souviennent particulièrement des moments durant lesquels ils ont participé et se sont engagés avec intérêt. D'ailleurs, en ergothérapie, à la suite de l'évaluation des capacités et des incapacités de la personne, l'ergothérapeute et l'adulte mettent en avant plusieurs objectifs thérapeutiques. Pour répondre à ceux-ci, l'activité doit être choisie ensemble et l'ergothérapeute l'adapte ensuite en fonction des capacités de la personne (Csikszentmihalyi [1993], cité par Morel-Bracq, 2001).

La santé repose sur un équilibre entre les activités réalisées. Un déséquilibre peut réduire les défenses immunitaires et augmenter le risque de maladies ou d'accidents. Cependant, il est essentiel que les activités soient cohérentes avec le sens que la personne donne à sa vie.

En réalisant des activités, l'individu trouve sa place dans la société et cela lui procure « une certaine qualité de vie » (Moral-Bracq, 2001, p21).

Chaque adulte sait ce qu'il aimerait réaliser au cours de sa vie et la réalisation de ce but serait la mesure de la qualité de vie, mais cette dernière nécessite que l'adulte soit conscient de ses choix. Pour cela, il doit être volontaire et montrer un engagement dans ses émotions. D'un autre côté, quand une personne a peu de fonctions motrices et que le corps est atrophié, il faut se fier aux sens mais cela rend difficile la mesure de la qualité de vie car les informations sont confuses (Csikszentmihalyi [1993], cité par Morel-Bracq, 2001). Deux stratégies permettent d'améliorer la qualité de vie. Soit la personne améliore les facteurs extérieurs ou bien, elle modifie sa perception par rapport à ceux-ci. Si l'amélioration des conditions extérieures n'est pas possible, alors la personne, en modifiant ses impressions, pourra conserver un niveau de qualité de vie convenable. De plus, un adulte pourrait augmenter sa qualité de vie en explorant des capacités physiques, cognitives et relationnelles qu'il ignore (Csikszentmihalyi [1993], cité par Morel-Bracq, 2001).

La manière dont nous ressentons et percevons nos activités et les relations que nous entretenons avec les autres sont deux éléments qui influent sur la qualité de vie. Ainsi, une activité dans laquelle une personne peut pleinement s'investir peut avoir un impact positif sur celle-ci. En revanche, lorsque l'adulte est seul et sans stimulation, cela favorise la pensée d'idées noires et péjoratives et provoque des retombées négatives (Csikszentmihalyi [1993], cité par Morel-Bracq, 2001). Justement, l'ergothérapeute sert de stimulus externe et permet l'engagement de la personne dans une activité thérapeutique. Pour améliorer la qualité de vie de l'adulte, le professionnel ne doit pas le mettre en échec et doit totalement prendre en compte ses choix concernant les activités afin qu'il soit motivé et puisse gagner en autonomie au fil du temps. Lorsque l'environnement est stimulant, la personne s'engagera dans des activités qui présentent davantage de défis (Morel-Bracq, 2001).

Ainsi, une activité qui a un intérêt pour la personne permettra son investissement. De plus, le réinvestissement de fonctions ignorées par l'adulte, grâce aux activités proposées, pourra accroître son niveau de qualité de vie.

Suite à la question de recherche, **comment l'ergothérapeute peut favoriser la qualité de vie de l'adulte après un accident vasculaire cérébral au sein d'un hôpital de jour ?**

Ces connaissances théoriques m'amènent à formuler l'hypothèse suivante :

Un accompagnement centré sur les habitudes de vie en ergothérapie permet d'améliorer la qualité de vie de l'adulte ayant eu un AVC.

Partie 2 : Phase expérimentale

I. Méthodologie d'enquête

a) Objectif de l'étude

Cette étude a pour objectif de répondre à ma question de recherche afin d'affirmer ou infirmer mon hypothèse. L'enquête va permettre la consultation de professionnels travaillant avec la population concernée.

Le but est de connaître les différents moyens que peuvent utiliser les ergothérapeutes pour favoriser la qualité de vie des adultes après un AVC en HDJ. De plus, les ergothérapeutes devront aussi discuter des différentes façons qu'ils utilisent pour évaluer la qualité de vie des adultes.

b) Choix de la population interrogée

L'ergothérapeute est comme nous l'avons vu lors de la première partie de ce travail un professionnel « expert de l'activité humaine ». Lors de l'accompagnement de l'adulte en HDJ, il agit sur le quotidien et permet de favoriser la qualité de vie de l'adulte. L'ergothérapeute a une approche globale de la personne lors de la prise en soin en HDJ. La structure choisie est l'HDJ car la personne a pu rentrer à son domicile et peut alors faire un retour à l'ergothérapeute de ses impressions, difficultés ou situations qu'il aimerait travailler en séance. De plus la rééducation intensive n'est plus au cœur de la prise en soin. L'adulte est accueilli dans cette structure car il présente encore des difficultés et son état de santé nécessite une prise en soin pluridisciplinaire. L'accompagnement en ergothérapie est basé sur les activités de vie quotidienne, c'est pourquoi la notion de qualité de vie est intéressante et à prendre en compte notamment à ce moment-là. En effet, certains domaines n'ont pu être abordés auparavant car la prise en soin ne visait pas les mêmes objectifs.

J'ai choisi de contacter des ergothérapeutes travaillant en HDJ et ayant au minimum un an d'expérience avec les adultes après un AVC.

c) Choix de l'outil

J'ai choisi de mettre à profit la technique Delphi pour réaliser mon enquête. Dalkey et Helmer l'ont développée dans les années 1950 (Tétreault et Caire, 2014).

Cette technique permet de rassembler l'avis de plusieurs experts dans le but de dégager des convergences d'opinions afin d'obtenir rapidement des consensus sur un sujet donné (Booto Ekionea, Berbad et Plaisent, 2011). Les personnes consultées font partie d'un groupe « d'experts » mais le processus implique une consultation individuelle, anonyme et libre. Les données recueillies font suite à des consultations successives et sont qualitatives et quantitatives. Une des caractéristiques de cette technique réside dans le fait que les informations viennent des experts directement, ce qui permet une richesse de celles-ci. De plus, les différents retours permettent une rétroaction continue de la part des experts et cela peut enrichir la qualité de l'enquête. Une autre particularité concerne les échanges qui sont directement tournés vers l'analyste. Il n'y a aucun échange entre les participants alors l'effet de groupe ne peut pas influencer les réponses. Les professionnels s'appuient sur leur expérience et s'expriment librement. La technique met à profit d'un côté l'analyste, chargé de constituer son équipe d'experts, d'élaborer des questionnaires et d'analyser les résultats, et d'un autre côté, l'équipe d'experts qui répondra aux questionnaires et formulaires envoyés.

Cet outil m'a paru pertinent dans le cadre de mon enquête car il permet d'obtenir une diversité d'informations auprès d'experts. La recherche d'un consensus était pour moi intéressante et opportune par rapport à mon sujet. Le fait que la technique soit séquentielle, me permettait de me projeter dans cette démarche.

d) Déroulement

La technique Delphi se compose de différentes étapes. J'ai choisi d'utiliser les étapes décrites par Tétreault et Caire (2014) (annexe 4).

- Première étape : choix du sujet, identifications des experts et sollicitations.

Le **choix du sujet** se fait en fonction du questionnement mis en avant. C'est sur ce sujet que les experts vont donner leur avis. Il doit être délimité et faire partie du champ de compétences des experts.

Le thème que j'ai choisi pour mettre à profit la technique Delphi est celui de mon sujet de mémoire, à savoir la qualité de vie des adultes pris en soin en HDJ après un AVC. Plus particulièrement, les différents moyens utilisés par les ergothérapeutes pour favoriser la qualité de vie des adultes post-AVC en HDJ et également la manière dont ils évaluent cette qualité de vie.

Le **choix des experts** est déterminant puisque leurs réponses feront partie intégrante du résultat de l'enquête. Ceux-ci doivent connaître le sujet et avoir un minimum d'expérience. Le nombre de personnes constituant l'équipe d'experts n'est pas défini précisément. Tétreault et Caire (2014) rapportent que selon les écrits le nombre d'experts est d'environ dix à dix-huit, mais celui-ci peut aller de quelques-uns à plusieurs centaines. Il est cependant recommandé d'avoir un maximum de participants pour obtenir un résultat le plus représentatif et significatif possible. De plus, l'enquête est réalisée sur plusieurs mois alors les désistements sont possibles et assez fréquents.

Pour choisir les experts qui constitueront mon équipe, j'ai d'abord consulté les ergothérapeutes avec lesquels j'ai effectué un stage en HDJ prenant en soins des adultes après leur AVC. Ensuite, j'ai contacté les professionnels qui interviennent au sein de mon institut de formation et obtenu des adresses email via mes camarades de promotion.

La **sollicitation des experts** peut se faire par lettre ou courriel. Celui-ci explique le thème du sujet et le déroulement de la technique Delphi. Les experts confirment par retour de lettre ou courriel leur participation.

Pour mon mémoire j'ai choisi d'utiliser le courriel. De plus, j'ai aussi réalisé des appels téléphoniques afin d'expliquer plus facilement le déroulement de la technique Delphi et les différentes étapes qui la composent.

- Deuxième étape : Elaboration de la question de départ et première consultation des experts (annexe 5).

Pour cette étape, le sujet est transformé sous forme de question(s). Il permet une première consultation des experts. Le sujet étudié peut parfois amener plusieurs questionnements. Concernant mon étude, j'ai dégagé deux questions ouvertes que j'ai transmises aux experts.

Durant la première consultation, une à deux questions sont envoyées à l'équipe d'experts. Lors de l'envoi, il est précisé aux participants que des réponses courtes sont attendues. De plus, un délai de réponse y est mentionné.

Pour mon enquête, les réponses aux questions se sont faites sous la forme d'un fichier Word. Un délai de réponse de dix jours était attendu et j'ai obtenu la dernière réponse un mois après, malgré les différents rappels.

- Troisième étape : Recueil, analyse et synthétisation des réponses (sous forme d'énoncés).

Concernant cette étape, l'analyste reçoit les réponses à intervalles de temps irréguliers. Il répertorie les réponses des experts.

Lors de cette étape j'ai recueilli au fur et à mesure les réponses des treize ergothérapeutes.

Pour l'analyse et la synthétisation des réponses, seul l'analyste est sollicité. Le but est de trier et d'analyser chaque réponse. L'analyste a l'autorisation de supprimer les réponses qui ne sont pas en lien avec le sujet ainsi que les réponses aberrantes.

Ainsi, pour cette étape j'ai regroupé et classé les réponses identiques ou très proches les unes des autres. J'ai parfois reformulé ou utilisé des termes génériques pour regrouper certaines réponses.

- Quatrième étape : Deuxième consultation et envoi des listes d'énoncés (annexe 6).

La deuxième consultation coïncide avec l'envoi de la synthèse des réponses reçues à l'étape précédente. Celle-ci est envoyée à chaque expert. Le questionnaire est réalisé selon le sujet d'étude et le niveau de précision attendu. Une échelle de Likert, comprenant différents degrés, peut être utilisée. Celle-ci propose des cotations comme le niveau d'accord, le niveau d'importance ou le niveau d'acceptabilité. L'analyste doit déterminer le seuil d'acceptation de l'énoncé. Celui-ci peut varier entre 70% et 90%. Il correspond au seuil minimal accepté pour que la réponse soit retenue pour l'élaboration du consensus. Lors de cette étape, les experts prennent connaissance des réponses données par le reste du groupe.

Dans le cadre de mon étude, j'ai sollicité les experts via un questionnaire sur internet. Sous chaque énoncé, une échelle de Likert était proposée. Cette dernière était graduée avec quatre niveaux d'accord : 1 pour « pas d'accord », 2 pour « moyennement d'accord », 3

pour « d'accord » et 4 pour « entièrement d'accord ». Une réponse était obligatoire à chaque proposition. J'ai choisi un seuil minimal d'acceptation de 75% au niveau « entièrement d'accord ».

➤ Cinquième étape : Recueil et analyse des réponses. Un consensus a-t-il été trouvé ?

Pour cette étape, l'analyste reçoit les réponses à intervalles de temps irréguliers également.

Concernant mon enquête, j'ai reçu les réponses sur un intervalle de temps d'un mois. Je pouvais analyser chaque réponse au fur et à mesure via le site internet que j'ai utilisé pour réaliser mon questionnaire.

L'objectif de cette enquête permet l'obtention d'un consensus. Ainsi à la fin de cette étape, l'analyste peut dire si le consensus est atteint ou non. S'il n'est pas atteint, l'analyse précise les réponses et supprime celles dont le niveau d'accord est trop bas. Cependant, selon Tétréault et Caire (2014), malgré l'obtention d'un consensus, il est possible de retourner les réponses à l'équipe d'experts afin de s'assurer de la crédibilité des choix faits et de laisser la possibilité aux participants d'ajouter des éléments explicatifs. Pour mon cas, après analyse des réponses de la deuxième consultation, nous pouvons dire que j'ai obtenu un consensus pour les deux questions posées. J'ai néanmoins souhaité renvoyer aux participants les consensus trouvés sous forme dichotomique. Chaque expert répondait par « oui » ou « non » aux énoncés proposés et avait la possibilité d'ajouter des éléments (annexe 7).

e) Avantages et limites de l'outil

La technique Delphi possède plusieurs avantages. Tout d'abord, elle permet dans la plupart des cas l'obtention d'un consensus sur un délai de temps assez court et prend en compte l'avis de tous les participants. La passation ne nécessite pas de déplacements ni de coûts particuliers puisqu'elle se fait entièrement à distance. De plus, les experts proposent eux-mêmes leurs réponses, utilisent les termes qu'ils souhaitent et sont consultés à plusieurs reprises, ainsi cela permet un rétrocontrôle de leur part. Par ailleurs, la technique Delphi peut être utilisée dans différents domaines dont le mémoire d'initiation à la recherche.

Cependant cette technique a aussi des limites. Elle est fastidieuse et chronophage pour l'équipe d'experts et pour l'analyste puisqu'elle demande un investissement sur le long terme. D'ailleurs cela peut occasionner l'abandon des experts, ce qui constitue une des principales limites de la technique. De plus, le nombre de mots est limité lors des réponses aux questions ouvertes durant de la première consultation et les résultats obtenus sont entièrement dépendants des participants.

II. Présentation et analyse des résultats

Trois consultations auprès des experts ont été réalisées et chacune sera présentée et détaillée.

a) Présentation des experts

J'ai contacté une trentaine de structures par e-mail et obtenu un taux de réponses de 26%. Suite à cette sollicitation, treize ergothérapeutes ont accepté de participer à mon enquête mettant en œuvre la technique Delphi. Certains professionnels n'accompagnent plus actuellement d'adultes post-AVC mais l'ont fait auparavant. Tous les ergothérapeutes travaillent en Ile-de-France sauf un. Ce groupe est composé de onze femmes (84,6%) et deux hommes (15,4%) et ont entre un an et demi et vingt-quatre ans d'expérience avec les adultes post-AVC en HDJ (tableau I). La moyenne de leur expérience avec les adultes post-AVC est de onze ans.

Tableau I. Caractéristiques des experts

Nom des experts	Sexe	Nombre d'années d'expérience avec la population ciblée
E1	F	9
E2	F	20
E3	F	13
E4	M	9
E5	F	7
E6	F	10
E7	F	7
E8	F	11
E9	F	2
E10	F	14
E11	M	1,5
E12	F	24
E13	F	15

Note : « E » pour ergothérapeute, « F » pour féminin, « M » pour masculin

b) Première consultation

Lors de cette première consultation j'ai posé les deux questions ouvertes suivantes :

1. Selon votre expérience, quels moyens utilisez-vous pour favoriser la qualité de vie des adultes ayant eu un AVC ?
2. Comment évaluez-vous la qualité de vie des adultes ayant eu un AVC ?

Question 1

Suite à l'envoi de la première question, les treize ergothérapeutes ont proposé soixante-deux réponses au total. Après analyse des celles-ci, j'ai pu dégager vingt-six énoncés (tableau II) répondant à la première question. J'ai souhaité regrouper les énoncés afin de les classer en plusieurs catégories pour faciliter la lecture, la compréhension et mettre en évidence les liens. La présence des couleurs est une aide à la lecture.

Tableau II. Énoncés ressortis pour la question une, après analyse des résultats de la première consultation

Catégories	Moyens
Mises en situation	Les mises en situation écologique (activités élémentaires et élaborées de la vie quotidienne)
	Les liens avec les associations handisports
	La Démarche Précoce d'Insertion socioprofessionnelle (DPI)
	Les séances à l'extérieur de la salle d'ergothérapie (ex : jardin thérapeutique)
	Une prise en soin orientée vers les loisirs
	L'utilisation d'activités signifiantes, en lien avec les habitudes de vie
	Le réinvestissement des occupations significatives
	Les mises en situation dans un appartement thérapeutique (ex : travail des transferts)
Réadaptation	L'installation et le positionnement
	Les visites à domicile (adaptation de l'environnement)
	Le conseil et la préconisation d'aides techniques
	La mise en place d'une aide humaine au domicile
Travail d'équipe	La lutte contre les douleurs (ex : bains écossais)
	La réévaluation régulière des objectifs
	Un travail de deuil et de résilience
	Un suivi pluridisciplinaire
Entretiens/échanges	La rencontre avec l'entourage et la famille
	La comparaison du discours de l'adulte à l'entrée et au cours de la prise en soin
	Un entretien neuro-systémique
Rééducation	La rééducation des déficits
	L'utilisation d'activités artisanales (vannerie, menuiserie, mosaïque etc.)
	L'apprentissage de l'auto-rééducation (ex : étirements)
Alliance thérapeutique	Une relation thérapeutique basée sur la confiance et l'écoute
Evaluations	La passation du « AMPS » (Assessments of Motor and Process Skills)
	L'évaluation de la conduite en fauteuil roulant électrique
	L'évaluation de la conduite automobile

Etant l'analyste, j'ai choisi le classement ci-dessous qui est à titre indicatif. Il est délicat de classer tous les énoncés dans des catégories bien définies car certains pourraient se retrouver dans plusieurs d'entre elles.

Sept grandes catégories ressortent de la première consultation pour la question 1.

Dans la première catégorie mises en situation nous pouvons faire ressortir neuf énoncés. Ils concernent les mises en situation des différentes activités de la vie quotidienne de la personne, allant des activités élémentaires, comme manger ou se laver, aux activités élaborées, comme préparer un repas ou gérer son argent/faire ses comptes. Dans cette catégorie, il y a aussi des mises en situation pour les loisirs, le sport et la profession, pouvant faire intervenir des réseaux ou des associations. De plus, la personne réinvestit les activités qui sont importantes et qui ont du sens pour elle (activité signifiantes et significatives). En outre, l'appartement thérapeutique peut être un lieu pour réaliser des mises en situation, tout comme le jardin que possède la structure.

La deuxième catégorie intitulée réadaptation est composée de quatre énoncés. La réadaptation peut être de la préconisation d'aides techniques, de matériel adapté aux besoins de la personne, plus globalement un aménagement du domicile ou bien la présence d'une aide humaine pour aider la personne à la réalisation de ses activités de la vie quotidienne et pour compenser ses incapacités.

La troisième catégorie travail d'équipe comprend quatre énoncés. En effet l'équipe peut avoir des objectifs communs comme la lutte contre les douleurs et un suivi pluridisciplinaire. De plus, la réévaluation des objectifs et le travail de deuil et de résilience concernent tous les professionnels qui accompagnent l'adulte.

La quatrième catégorie intitulée entretiens/échanges, comprend trois énoncés et inclut les rencontres que peut faire l'ergothérapeute avec l'entourage de l'adulte. Il prend en compte aussi le discours de la personne lorsqu'elle a commencé sa prise en soin à l'hôpital de jour et celui tout au long de celle-ci. Un entretien neuro-systémique peut être réalisé par l'ergothérapeute selon les experts.

La cinquième catégorie nommée rééducation se compose de trois énoncés. Elle tient compte de la rééducation des déficits de l'adulte, de l'utilisation d'activités artisanales comme moyen thérapeutique et de l'apprentissage de l'auto-rééducation que l'adulte peut réaliser seul, quand il le souhaite et selon son besoin.

La sixième catégorie appelée alliance thérapeutique met en avant un énoncé qui correspond à la relation thérapeutique établie par l'ergothérapeute, qui doit être basée sur la confiance et l'écoute de l'adulte tout au long de son accompagnement.

La septième et dernière catégorie évaluations comporte trois énoncés qui sont la passation de l' « Assessment of Motor and Process Skills » (AMPS). Elle évalue les habiletés motrices et les capacités d'un individu à réaliser ses AVQ et AIVQ. Les autres évaluations sont celles de la conduite en fauteuil roulant électrique et de la conduite automobile. Elles

évaluent la capacité de la personne à pouvoir réaliser l'activité et les adaptations nécessaires pour pallier aux difficultés rencontrées.

En somme, les moyens proposés par les ergothérapeutes, pour favoriser la qualité de vie de l'adulte après un AVC en HDJ, sont diverses et touchent plusieurs domaines et compétences de l'ergothérapeute. Ces énoncés sont envoyés lors de la deuxième consultation aux ergothérapeutes via un questionnaire en ligne qui comporte une échelle de Likert allant de « pas du tout d'accord » à « entièrement d'accord ».

Question 2

Suite à l'envoi de la deuxième question, les treize ergothérapeutes ont proposé quarante-six énoncés. Après analyse des réponses, j'ai pu dégager treize énoncés (tableau III) répondant à la deuxième question.

Tableau III. Énoncés ressortis pour la question deux, après analyse des résultats de la première consultation

Catégories	Moyens
Evaluations	La passation de la Mesure Canadienne de Rendement Occupationnel (MCRO)
	La passation de la Mesure des Habitudes de VIE (MHAVIE)
	L'évaluation des fonctions cognitives : MOCA
	Les « bilans classiques » : moteurs, sensitifs, fonctionnels etc.
	L'Echelle Visuelle Analogique (EVA)
	La comparaison des bilans d'entrées, intermédiaires et de sorties
	Une évaluation au domicile
Observations	L'observation lors des mises en situation écologique
	L'observation du comportement de l'adulte en séance
Discussions/échanges	Une discussion en équipe pluridisciplinaire
	Des échanges avec l'adulte (ressentis, respect de ses attentes etc.)
	Les retours verbaux de l'adulte sur les mises en situation dans le quotidien
	Les échanges avec l'entourage/la famille

Etant l'analyste, j'ai choisi le classement ci-dessous qui est à titre indicatif. Il est délicat de classer tous les énoncés dans des catégories bien définies car certains pourraient se retrouver dans plusieurs d'entre elles.

Trois grandes catégories ressortent de la première consultation pour la question 2.

La première catégorie contient neuf évaluations pour différents domaines. La MCRO, fondée sur le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel, évalue la performance et la satisfaction de l'adulte dans les occupations qui sont importantes pour lui (Caire et Rouault, 2017). Le « Montreal Cognitive Assessment » (MOCA), également cité, évalue les fonctions cognitives. De plus, d'autres bilans dits « classiques » ont été proposés comme moyens évaluant la qualité de vie des adultes. Ces bilans peuvent évaluer les troubles moteurs, sensitifs ou les capacités fonctionnelles. L'Echelle Visuelle Analogique (EVA) a aussi été proposée. C'est un auto-questionnaire qui évalue la douleur. La comparaison des bilans à l'entrée, au cours de la prise en soin et à la fin serait un moyen d'évaluer la qualité de vie, toujours selon les ergothérapeutes, ainsi qu'une évaluation réalisée au domicile de la personne.

La deuxième catégorie nommée observations comprend deux énoncés, soit l'observation de l'adulte lors des mises en situation écologique et l'observation de son comportement lors des différentes séances.

La troisième catégorie intitulée discussions/échanges comporte quatre énoncés. Elle inclut la discussion avec l'équipe pluridisciplinaire ainsi que les échanges directement avec l'adulte sur ses ressentis et aussi le respect de ses attentes, par exemple. De plus, elle prend en compte les retours verbaux de la personne sur les mises en situation qu'elle a pu effectuer à son domicile ou lors de différentes activités. Enfin, les échanges avec l'entourage et la famille seraient aussi un moyen d'évaluer la qualité de vie de l'adulte selon les ergothérapeutes.

En somme, les moyens proposés par les ergothérapeutes, pour évaluer la qualité de vie de l'adulte après un AVC en HDJ peuvent être classés en trois catégories. Ces énoncés sont envoyés lors de la deuxième consultation aux ergothérapeutes via un questionnaire en ligne qui comporte une échelle de Likert allant de « pas du tout d'accord » à « entièrement d'accord ».

c) Deuxième consultation

Lors de cette deuxième consultation, les experts ont évalué, grâce à un questionnaire réalisé avec « Google Forms », les énoncés proposés. Il leur était demandé de déterminer leur niveau d'accord pour chaque énoncé, à l'aide d'une échelle de Likert allant de « pas

du tout d'accord » à « entièrement d'accord ». Les énoncés atteignant le seuil de 75% au niveau « entièrement d'accord » font partie du consensus.

Question 1

Quatre énoncés sur vingt-six ont obtenu un score supérieur à 75% pour la première question (figure 1). Ils ont été conservés puisque plus de trois-quarts des ergothérapeutes sont entièrement d'accord avec ceux-ci.

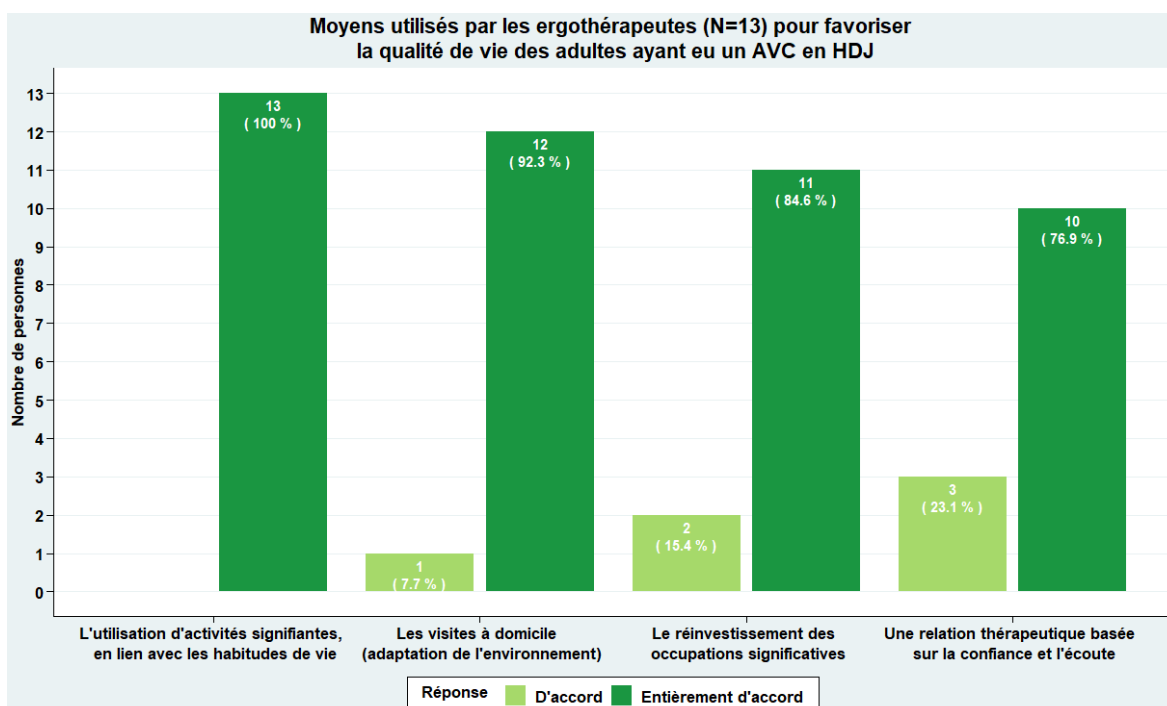


Figure 1. Graphique présentant les énoncés faisant partie du consensus pour la question une

Nous pouvons remarquer qu'un énoncé sur les vingt-six atteint un score de 100% au niveau entièrement d'accord. Il s'agit de **l'utilisation d'activités significantes, en lien avec les habitudes de vie**. Cela signifie que les treize ergothérapeutes sont d'accord pour dire que ce moyen favorise la qualité de vie des adultes et que cet énoncé fait partie du consensus.

Le deuxième énoncé qui concerne **les visites à domicile**, et plus précisément l'adaptation de l'environnement, a obtenu un score de 92,3% soit douze ergothérapeutes qui sont entièrement d'accord pour dire que ce moyen favorise la qualité de vie des adultes après un AVC. Un ergothérapeute est « seulement » d'accord avec cet énoncé. Ainsi ce moyen fait

partie du consensus mais il était important de préciser que tous les participants ne partagent pas tout à fait le même avis.

Le troisième énoncé qui s'intitule **le réinvestissement des occupations significatives** obtient le score de 84,6%, ce qui correspond au fait que onze ergothérapeutes sont entièrement d'accord. Cependant, deux ergothérapeutes sont « d'accord », ce qui correspond à 15,4%. Cet énoncé dépasse le score de 75% il intègre donc le consensus. Cet énoncé peut être mis en lien avec le premier énoncé (l'utilisation d'activités significatives, en lien avec les habitudes de vie). En effet, ils ont comme point commun les activités que réalisent l'adulte dans son quotidien.

Le quatrième énoncé nommé **une relation thérapeutique basée sur la confiance et l'écoute** atteint le score de 76,9%, c'est-à-dire que dix ergothérapeutes sont entièrement d'accord avec celui-ci. Cependant, trois ergothérapeutes sont d'accord autrement dit, 23,1% des ergothérapeutes. Nous pouvons dire que cet énoncé fait malgré cela partie du consensus.

Ainsi, ces quatre énoncés sont revenus avec des score supérieurs à 75% alors ils forment le consensus. Ils ont en commun le fait que l'adulte soit au centre de la prise en soin, par ses échanges, son environnement matériel ou la prise en compte de ce qui a du sens et ce qui est important pour lui.

Les vingt-deux autres énoncés sont notés comme moins importants par les ergothérapeutes (moins de 75%). Ils sont recensés dans le tableau ci-après (tableau IV).

Note : *Mises en situation* - *Réadaptation* - *Travail d'équipe* - *Entretiens/échanges* - *Rééducation* - *Evaluations*

Tableau IV. Tableau présentant les moyens ne faisant pas partie du consensus (question 1)

Moyens, notés comme moins importants par les ergothérapeutes (N=13), pour favoriser la qualité de vie des adultes ayant eu un AVC en HDJ								
Enoncés revenus à moins de 75%	Degrés de l'échelle de Likert							
	Entièrement d'accord		D'accord		Moyenne d'accord		Pas du tout d'accord	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1- <i>La rencontre avec l'entourage/la famille</i>	9	69,2	4	30,8	-	-	-	-
- <i>Les mises en situations écologiques (activités élémentaires et élaborées de la vie quotidienne)</i>	9	69,2	4	30,8	-	-	-	-
- <i>La réévaluation régulière des objectifs</i>	9	69,2	4	30,8	-	-	-	-
- <i>Un suivi pluridisciplinaire</i>	9	69,2	4	30,8	-	-	-	-
2- <i>La Démarche Précoce d'Insertion socioprofessionnelle (DPI)</i>	8	61,5	5	38,5	-	-	-	-
- <i>La lutte contre les douleurs (ex : bains écossais)</i>	8	61,5	4	30,8	1	7,7	-	-
- <i>L'installation et le positionnement</i>	8	61,5	3	23,1	2	15,4	-	-
- <i>L'apprentissage de l'auto-rééducation (ex : étirements)</i>	8	61,5	2	15,4	3	23,1	-	-

3- L'évaluation de la conduite automobile	6	46,2	7	53,8	-	-
- Le conseil et la préconisation d'aides techniques	6	46,2	7	53,8	-	-
- Un travail de deuil et de résilience	6	46,2	6	46,2	1	7,7
- Les séances à l'extérieur de la salle d'ergothérapie (ex : jardin thérapeutique)	6	46,2	5	38,5	2	15,4
- La rééducation des déficits	6	46,2	3	23,1	4	30,8
4- Un entretien neuro-systémique	5	38,5	6	46,2	1	7,7
- Les mises en situation dans un appartement thérapeutique (ex : travail des transferts)	5	38,5	6	46,2	1	7,7
- Une prise en soin orientée vers les loisirs	5	38,5	5	38,5	3	23,1
- L'évaluation de la conduite en fauteuil roulant électrique	5	38,5	4	30,8	3	23,1
5- La comparaison du discours de l'adulte à l'entrée et au cours de la prise en soin	4	30,8	8	61,5	1	7,7
6- Les liens avec les associations handisports	3	23,1	6	46,2	4	30,8
- La mise en place d'une aide humaine au domicile	3	23,1	6	46,2	4	30,8
7- La passation du "AMPS" (Assessment of Motor and Process Skills)	2	15,4	2	15,4	7	53,8
8- L'utilisation d'activités artisanales (vannerie, menuiserie, mosaïque etc.)	1	7,7	3	23,1	8	61,5

Classement réalisé à partir des réponses « entièrement d'accord ».

Nous pouvons remarquer que quatre énoncés arrivent à la suite du consensus avec 69,2% au niveau entièrement d'accord, à savoir neuf ergothérapeutes sur treize. Les ergothérapeutes estiment importants, **la rencontre et les échanges avec l'entourage de l'adulte, les mises en situations écologiques** ainsi que **le travail d'équipe** qui inclut **la réévaluation des objectifs et le suivi pluridisciplinaire**. A la suite de ceux-ci, des mises en situation concernant le **domaine socioprofessionnel** seraient importantes à considérer selon huit ergothérapeutes (61,5%) et il en est de même pour **la lutte contre les douleurs, l'installation et le positionnement** ainsi que **l'apprentissage de l'auto-rééducation**. Cependant pour ces trois derniers énoncés, nous pouvons remarquer que des ergothérapeutes sont moyennement d'accord (respectivement, un, deux et trois ergothérapeutes). De plus, moins de la moitié des participants (46,2%) sont entièrement d'accord avec le fait que **l'évaluation de la conduite automobile et le conseil et la préconisation d'aides techniques** soient des moyens pour favoriser la qualité de vie des adultes post-AVC en HDJ et sept ergothérapeutes sont d'accord. **Le travail de deuil et de résilience, les séances à l'extérieur de la salle d'ergothérapie**, comme dans un jardin thérapeutique, et **la rééducation des déficits** atteignent le même score (46,2%). Il est à noter que pour ce dernier énoncé, quatre ergothérapeutes (30,8%) sont moyennement d'accord. Les quatre énoncés suivant mettent entièrement d'accord cinq ergothérapeutes sur treize, soit 38,5%. Pour **les mises en situation dans un appartement thérapeutique et l'évaluation de la conduite en fauteuil roulant électrique**, un ergothérapeute, pour chacun d'eux, n'est pas du tout d'accord pour dire que ces moyens peuvent favoriser la qualité de vie de l'adulte. Ensuite, quatre ergothérapeutes sont entièrement d'accord pour exposer le fait que **la comparaison du discours de l'adulte à l'entrée et au cours de la prise en soin** peut favoriser la qualité de vie. Puis, pour les deux énoncés suivants, **les liens avec les associations handisports et la mise en place d'une aide humaine**, trois ergothérapeutes indiquent être entièrement d'accord, six d'accord et quatre moyennement d'accord. Pour deux ergothérapeutes, **la passation du AMPS** permet de favoriser la qualité de vie puisqu'ils ont déclaré être entièrement d'accord, deux autres sont d'accord, sept sont moyennement d'accord et deux ne sont pas du tout d'accord. Enfin, pour terminer, un seul ergothérapeute est entièrement d'accord pour dire que **l'utilisation d'activités artisanales** permet de favoriser la qualité de vie de l'adulte, trois sont d'accord, huit moyennement d'accord et un pas du tout d'accord.

Question 2

Deux énoncés sur treize ont obtenu un score supérieur à 75% pour la deuxième question (figure 2). Ils ont été conservés puisque plus de trois quart des ergothérapeutes sont entièrement d'accord avec ceux-ci.

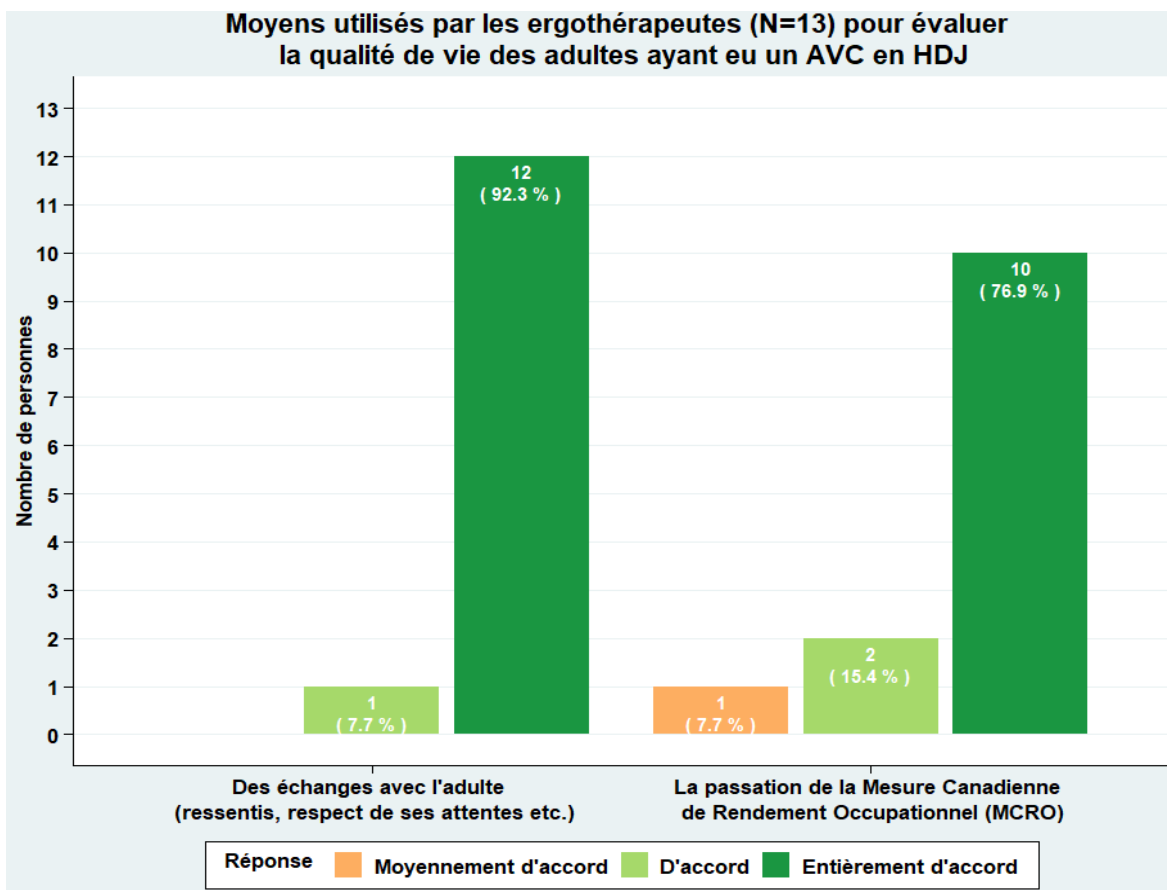


Figure 2. Graphique présentant les énoncés faisant partie du consensus pour la question deux

Il en ressort que douze ergothérapeutes sur treize sont entièrement d'accord pour dire que **des échanges avec l'adulte (ressentis, respect de ses attentes etc.)** sont un moyen pour évaluer la qualité de vie, ce qui correspond à 92,3%. Un ergothérapeute sur treize est d'accord. Ainsi cet énoncé fait partie du consensus mais il faut noter que tous les ergothérapeutes ne sont pas entièrement d'accord, puisque l'un d'entre eux est uniquement d'accord.

Le deuxième énoncé, **la passation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO)**, atteint un score de 76,9%, à savoir dix ergothérapeutes sur les treize. Il est à noter que deux ergothérapeutes sont d'accord et qu'un ergothérapeute est moyennement d'accord.

Les onze autres énoncés sont notés comme moins importants par les ergothérapeutes et n'atteignent pas le seuil de 75%. Ils sont présentés dans le tableau ci-dessous (tableau V).

Note : *Evaluations - Observations - Entretien/échanges*

Tableau V. Tableau présentant les moyens ne faisant pas partie du consensus (question 2)

Moyens, notés comme moins importants par les ergothérapeutes (N=13), pour évaluer la qualité de vie des adultes ayant eu un AVC en HDJ								
Enoncés revenus à moins de 75%	Degrés de l'échelle de Likert							
	Entièrement d'accord		D'accord		Moyennement d'accord		Pas du tout d'accord	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1- L'observation lors des mises en situation écologique	9	69,2	3	23,1	1	7,7	-	-
- Les retours verbaux de l'adulte sur les mises en situations dans le quotidien	9	69,2	3	23,1	1	7,7	-	-
2- Une évaluation au domicile	8	61,5	5	38,5	-	-	-	-
- Les échanges avec l'entourage/la famille	8	61,5	5	38,5	-	-	-	-
- Une discussion en équipe pluridisciplinaire	8	61,5	3	23,1	2	15,4	-	-
3- La passation de la Mesure des Habitudes de VIE (MHAVIE)	6	46,2	6	46,2	1	7,7	-	-
- La comparaison des bilans d'entrées, intermédiaires et de sorties	6	46,2	3	23,1	3	23,1	1	7,7
4- L'observation du comportement de l'adulte en séance	5	38,5	4	30,8	3	23,1	1	7,7
5- L'Echelle Visuelle Analogique (EVA)	3	23,1	7	53,8	2	15,4	1	7,7
- L'évaluation des fonctions cognitives : MOCA	3	23,1	3	23,1	2	15,4	5	38,5

6- Les bilans "classiques" : moteurs, sensitifs, fonctionnels etc.	2 15,4	4 30,8	3 23,1	4 30,8
--	--------	--------	--------	--------

Classement réalisé à partir des réponses « entièrement d'accord ».

Nous remarquons que les deux énoncés qui viennent, à la suite du consensus, ayant obtenu 69,2% au niveau entièrement d'accord sont : **l'observation lors des mises en situation** écologique et **les retours verbaux de l'adulte après ses mises en situation dans le quotidien**. Cependant, un ergothérapeute pour chaque énoncé est moyennement d'accord. Les trois énoncés portant sur **l'évaluation au domicile, les échanges avec l'entourage/la famille** et **une discussion en équipe pluridisciplinaire**, mettent entièrement d'accord huit ergothérapeutes sur treize. Néanmoins, deux ergothérapeutes sont moyennement d'accord avec le dernier énoncé. Ensuite, six ergothérapeutes sont entièrement d'accord pour dire que **la passation de la MHAVIE et la comparaison des bilans à l'entrée, pendant et la fin de la prise en soin** sont des moyens pour évaluer la qualité de vie de l'adulte post-AVC mais un participant n'est pas du tout d'accord pour ce dernier énoncé. Cinq ergothérapeutes sont entièrement d'accord concernant **l'observation du comportement de l'adulte en séance** mais un ergothérapeute n'est pas du tout d'accord. De plus, trois ergothérapeutes sont entièrement d'accord pour dire que la passation de **l'EVA** et de **la MOCA** permettent d'évaluer la qualité de vie des personnes rencontrées mais un n'est pas du tout d'accord pour l'EVA et cinq ne sont pas du tout d'accord pour la MOCA. Enfin, les avis concernant **les bilans « classiques » (moteurs, sensitifs, fonctionnels etc.)** divergent puisque deux ergothérapeutes sont entièrement d'accord pour dire qu'ils permettent d'évaluer la qualité de vie, quatre sont d'accord, trois sont moyennement d'accord et quatre ne sont pas du tout d'accord.

d) Troisième consultation

Cette troisième étape est optionnelle. Elle consiste à envoyer les énoncés du consensus et demande une réponse binaire (annexe 7). J'ai souhaité la réaliser afin de m'assurer de la crédibilité des énoncés et d'aller au bout de l'enquête. Cependant je n'ai pas encore eu de réponses de la part des ergothérapeutes malgré les différentes relances. Cela n'empiète en rien la validité de l'enquête et des résultats obtenus aux consultations précédents.

Discussion

Ce travail d'initiation à la recherche s'intéresse à la qualité de vie des adultes après un AVC, qui sont pris en soins en HDJ. Cette étude a pour objectif de répondre à la question de recherche : **comment l'ergothérapeute peut-il favoriser la qualité de vie de l'adulte après un accident vasculaire cérébral au sein d'un hôpital de jour ?**

Après avoir décrit l'accident vasculaire cérébral, les différentes conséquences sur le quotidien et l'accompagnement par l'ergothérapeute de cette population, nous avons émis une hypothèse qui est la suivante : **un accompagnement centré sur les habitudes de vie en ergothérapie permet d'améliorer la qualité de vie de l'adulte ayant eu un AVC.**

Nous avons ensuite présenté et analysé les résultats de l'enquête, réalisée avec la technique Delphi. Il est maintenant nécessaire de confronter les résultats de la pratique avec la théorie et d'affirmer ou infirmer l'hypothèse.

Confrontation des résultats avec le cadre théorique

La première partie de l'enquête avait pour but de connaître les différents moyens qu'utilisent les ergothérapeutes pour favoriser la qualité de vie, selon eux, des adultes post-AVC en HDJ. Sept catégories ont pu ressortir : les mises en situation, la réadaptation, le travail d'équipe, les entretiens/échanges, la rééducation, l'alliance thérapeutique et les évaluations.

Dans la première catégorie, les mises en situation, huit énoncés y figurent sur les vingt-six recensés au total. **L'utilisation des activités significantes, en lien avec les habitudes de vie** (100%) fait partie du consensus. Dans la littérature, une activité est dite significative lorsqu'elle a un sens pour la personne (Leontiev, cité par Morel-Bracq, 2006) et justement, Meyer ajoute que la personne sera impliquée si l'activité proposée a un intérêt pour elle et qu'il est essentiel que les activités soient cohérentes avec le sens que la personne donne à sa vie. En effet, en réalisant des activités, selon Morel-Bracq (2001), l'individu trouve sa place dans la société et celui lui procure « une certaine qualité de vie ». De plus, une activité dans laquelle une personne peut pleinement s'investir peut avoir un impact positif sur la qualité de vie (Csikszentmihalyi [1993], cité par Morel-Bracq, 2001). L'ANFE (2017) ajoute qu'une activité donne un sens à la vie de la personne et permet de maintenir ou d'améliorer l'indépendance et l'autonomie de la personne et serait un support de

participation à la société. D'ailleurs l'ergothérapeute prend en compte les habitudes de vie pour maintenir ou améliorer les capacités fonctionnelles de l'adulte (Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de la santé et des sports, 2010). Philibert (n.d.) ajoute qu'une diminution de la participation sociale (défini comme « la pleine réalisation des habitudes de vie par Castelein en 2017) peut diminuer la qualité de vie. Cet énoncé peut alors être considéré comme un moyen favorisant la qualité de vie. L'autre énoncé faisant partie du consensus est **le réinvestissement des occupations significatives** (84,6%). Selon la littérature, l'occupation a un potentiel thérapeutique et permet de maintenir la santé et de favoriser le sentiment de contrôle et de satisfaction sur sa vie (Caire et Roualt, 2017). Cette dernière peut être mise en lien avec la notion de qualité de vie. En effet, dans la définition de la qualité de vie donnée par Le Moigne en 2010, la satisfaction est évoquée et aurait un impact sur la mesure du bien-être en général, une notion qui est évoquée dans la définition donnée par l'auteur. Ce moyen peut ainsi être considéré comme favorisant la qualité de vie. A propos des autres moyens proposés par les ergothérapeutes concernant les mises en situation, nous retrouvons **la mise en lien avec les associations handisports** (23,1%). Nous pouvons associer les loisirs au plaisir, qui est d'ailleurs un facteur qui détermine de façon positive la qualité de vie selon Morel-Bracq (2001). Dans le même sens, King (1996) rapporte qu'à la suite d'un AVC, une diminution de la qualité de vie pouvait être recensée dans le domaine des loisirs et aussi dans le domaine professionnel. Alors ce moyen peut favoriser la qualité de vie, tout comme **la Démarche Précoce d'Insertion socioprofessionnelle (DPI)** (61,5%), un autre moyen proposé par les ergothérapeutes. **Les mises en situation écologique (activités élémentaires et élaborées de la vie quotidienne)** (69,2%) ne font pas consensus. D'ailleurs, dans le cadre théorique il n'est pas précisé que ce moyen favoriserait directement la qualité de vie mais que lorsqu'une personne peut pleinement s'investir dans ce qu'elle fait, cela impacte positivement la qualité de vie (Morel-Bracq, 2001). Ainsi, ce moyen peut en partie être considéré comme favorisant la qualité de vie. **Les mises en situation dans un appartement thérapeutique** (38,5%) et **les séances à l'extérieur de la salle d'ergothérapie** (46,2%) ne sont pas citées dans le cadre théorique et ne peuvent ainsi pas être considérées comme des moyens favorisant la qualité de vie.

Dans la catégorie réadaptation, quatre énoncés ressortent dont un qui fait partie du consensus, **les visites à domicile (adaptation de l'environnement)** (92,3%). Morel-Bracq, en 2011, écrit que les aspects sociaux incluant les facteurs matériels comme le

logement ou l'environnement physique ou les ressources financières doivent être pris en compte mais qu'un seul de ces facteurs ne peut déterminer la qualité de vie. Elle précise que le fait d'être autonome est un facteur qui favorise la qualité de vie et Pradat-Diehl et al. (2018) déclarent que la réadaptation permet de compenser les difficultés de l'adulte et d'améliorer l'autonomie de la personne en préconisant des AT ou l'aménagement des différentes pièces du logement. Indirectement, ce moyen peut être considéré, comme favorisant la qualité de vie. De plus, un autre moyen, **le conseil et la préconisation d'aides techniques** (42,6%) peut l'être aussi pour les mêmes raisons. **L'installation et le positionnement** (61,5%) a été proposé. En effet, cela est une mission réalisée par l'ergothérapeute selon le CNP de MPR (2017) mais cela n'est pas directement mis en lien avec la qualité de vie selon le cadre théorique et ne peut alors être considéré comme favorisant la qualité de vie. **La mise en place d'une aide humaine** (23,1%) n'est pas citée dans la littérature donc on ne peut dire qu'elle favorise la qualité de vie.

Dans la catégorie travail d'équipe quatre énoncés sont ressortis dont aucun ne fait partie du consensus. **La lutte contre les douleurs** (61,5%) est discutée dans la littérature. Il est dit que les douleurs sont un facteur négatif sur le niveau de qualité de vie. Ainsi, ce serait un moyen cohérent pour favoriser la qualité de vie. **Le suivi pluridisciplinaire** (69,2) est un autre moyen proposé. En effet, dans le cadre théorique, il est dit que l'objectif de chaque professionnel de santé est d'améliorer la qualité de vie des personnes qu'il prend en soin (Morel-Bracq, 2001) mais cela n'explique pas qu'une personne suivie par plusieurs professionnels ait sa qualité de vie favorisée. Un autre moyen, **le travail de deuil et de résilience** (46,2%) est proposé. D'ailleurs, dans la littérature, Morel-Bracq (2001) indique que les capacités de la personne à établir des relations, tolérer des frustrations et des deuils sont des facteurs positifs de la qualité de vie. De plus, un adulte seul et sans stimulation favoriserait la pensée d'idées noires et péjoratives et auraient des retombées négatives sur la qualité de vie (Csikszentmihalyi [1993], cité par Morel-Bracq, 2001). Thomas, en 2017, ajoute que la dépression peut avoir des conséquences sur la qualité de vie. Ainsi ce moyen peut être considéré comme favorisant la qualité de vie.

Trois énoncés font partie de la catégorie entretiens/échanges et aucun d'entre eux n'a obtenu plus de 75% au niveau entièrement d'accord. Cependant, lorsque la personne échange avec l'ergothérapeute, elle peut exprimer ce qu'elle ressent et perçoit des relations qu'elle entretient avec les autres et cela serait un élément influençant la qualité de vie. Une

personne qui se dit être satisfaite détermine de façon positive la qualité de vie et un ergothérapeute qui prend en compte totalement les choix de l'adulte, lors des différents échanges, à propos des activités, est un autre facteur (Morel-Bracq, 2001). L'item **la comparaison du discours de l'adulte, à l'entrée et au cours de la prise en soin** (30,8%) intègre la notion de comparaison et cela ne ressort pas dans le cadre théorique. On peut alors dire que ce moyen ne favorise pas la qualité de vie de l'adulte post-AVC. **La rencontre avec l'entourage et la famille** (69,2%) a aussi été proposé. Dans le cadre théorique, il est dit que l'ergothérapeute coopère avec l'entourage de la personne concernée (Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de la santé et des sports, 2010) et qu'un des domaines qui fait accroître la qualité de vie est celui du domaine familial (King, 1996) cependant la rencontre en elle-même ne serait pas un moyen favorisant la qualité de vie. **L'entretien neuro-systémique** (38,5%) n'est pas évoqué dans les écrits du cadre théorique, on ne peut alors pas dire que c'est un moyen qui favorise la qualité de vie.

Dans la catégorie rééducation, trois items ressortent dont **l'apprentissage de l'auto-rééducation** (61,5%), **la rééducation des déficits** (46,2%) et **l'utilisation d'activités artisanales (vannerie, menuiserie, mosaïque etc.)** (7,7%). Dans la théorie, le domaine qui diminue le plus le niveau de la qualité de vie est celui de la santé et de son fonctionnement (King, 1996). Un adulte peut augmenter sa qualité de vie en explorant des capacités physiques, cognitives et relationnelles qu'il ignore (Csikszentmihalyi, cité par Morel-Bracq, 2001). Les troubles moteurs, sensitifs ou cognitifs qu'un adulte peut avoir après un AVC sont considérés comme négatifs sur le niveau de qualité de vie car ils ont des répercussions sur les capacités et incapacités de la personne et tendent à augmenter la dépendance (Morel-Bracq, 2001). Ainsi, **la rééducation des déficits** peut être considérée comme un moyen pour favoriser la qualité de vie et les deux autres moyens le sont de façon indirecte uniquement.

Dans la catégorie alliance thérapeutique, **une relation thérapeutique basée sur la confiance et l'écoute** (76,9%) fait partie du consensus. Or, dans le cadre théorique cette notion n'est pas évoquée. Nous pouvons seulement relever que l'échelle évaluant la qualité de vie des personnes ayant eu un traumatisme crânien (le QOLIBRI) possède six domaines dont l'un d'entre eux est le domaine relationnel (Association européenne d'étude des

traumatisé crâniens et de leur réinsertion, 2012). Ainsi, ce moyen ne peut être considéré comme favorisant la qualité de vie mais il peut être intéressant d'en tenir compte.

La catégorie évaluations comprend trois énoncés dont **l'évaluation de la conduite automobile** (46,2%), **l'évaluation de la conduite en fauteuil roulant électrique** (38,5%) et **l'évaluation de la conduite automobile** (46,2%). En effet, l'ergothérapeute agit sur les situations de handicap dans différents domaines comme les déplacements (ANFE, 2017). Philibert (n.d) écrit que le handicap a une répercussion sur la réalisation des AVQ et que la personne a un niveau de dépendance plus élevé. De plus, Le Moigne (2010) ajoute que plusieurs facteurs peuvent influencer la qualité de vie telle que la dépendance physique. Les différentes évaluations proposées ne peuvent pas être considérés comme favorisant directement la qualité de vie.

Ainsi, les moyens proposés par les ergothérapeutes sont en partie en accord avec la littérature. Ceux relevant du consensus sont vérifiés par le cadre théorique sauf l'énoncé **une relation thérapeutique basée sur la confiance et l'écoute** qui ne peut être considéré directement comme un moyen favorisant la qualité de vie. Le moyen intitulé **les visites à domicile (adaptation de l'environnement)** peut être aussi nuancé.

La deuxième partie de l'enquête avait pour but de connaître les moyens que les ergothérapeutes utilisent pour évaluer la qualité de vie des adultes après un AVC en HDJ. Ils ont pu être classés en trois catégories : les évaluations, les observations et les discussions/échanges.

Dans la première catégorie évaluations, sept énoncés sont ressortis dont un qui fait partie du consensus, **la passation de la Mesure Canadienne de Rendement Occupationnel (MCRO)** (76,9%). Selon Caire et Rouault (2017), cette mesure tient compte de l'évaluation subjective de la performance et de la satisfaction de l'adulte dans les occupations qui sont importantes pour lui. Elle serait alors étroitement liée à la qualité de vie selon la définition donnée par Le Moigne (2010) mais n'évaluerait pas à proprement dit la qualité de vie. **La passation de la MHAVIE** (46,2%) a été citée par les participants. En effet, il est dit qu'elle évalue la réalisation des habitudes de vie et la satisfaction de la personne par rapport à ceux-ci (Réseau International sur le Processus de Production du Handicap [RIPPH], n.d.) mais ce n'est pas une échelle évaluant directement la qualité de

vie. **L'échelle visuelle analogique (EVA)** a été citée par peu d'ergothérapeutes comme moyen pouvant évaluer la qualité de vie (23,1%). Pourtant, dans la littérature, Béthoux (2003) affirme que cette échelle peut évaluer la qualité de vie. **La comparaison des bilans d'entrées, intermédiaires et de sorties** (46,2%) a été proposée comme évaluation mais cela n'est pas discuté dans le cadre théorique, par conséquent on ne peut pas la considérer comme moyen pour évaluer la qualité de vie. Concernant **l'évaluation des fonctions cognitives (MOCA)** (23,1%), elle n'est pas exposée dans le cadre théorique. Cependant, une personne pourrait augmenter sa qualité de vie en explorant des capacités cognitives qu'elle ignore (Csikszentmihalyi, cité par Morel-Bracq, 2001) alors on peut supposer que l'évaluation de celles-ci peut être intéressante à prendre en compte mais qu'elle ne cible pas directement la qualité de vie. Les deux autres évaluations proposées sont **l'évaluation au domicile** (61,5%) et **les bilans « classiques » types moteurs, sensitifs ou fonctionnels** (15,4%). Pour cette première évaluation, au domicile, il n'est pas dit dans le cadre théorique qu'elle permettait l'évaluation de la qualité de vie alors on ne peut pas la considérer comme telle. Pour la deuxième évaluation, **les bilans classiques**, Morel-Bracq (2001) précise que les troubles moteurs, sensitifs et cognitifs ont un impact sur le niveau de qualité de vie mais il n'est pas dit que l'évaluation de ceux-ci évaluait la qualité de vie. Nous pouvons remarquer que des échelles généralistes de qualité de vie comme la SF36 (DRJSCS, n.d.) ou l'ISPN (Boini et al., 2013) n'ont pas été proposées par les ergothérapeutes comme moyens pouvant évaluer la qualité de vie.

Deux énoncés sont ressortis de l'enquête pour la catégorie observations, à savoir, **les observations lors des mises en situation écologique** (69,2%) et **l'observation du comportement de l'adulte en séance** (38,5%). Cependant, aucune source littérature n'en parle. Ainsi, nous ne pouvons pas considérer ces moyens comme évaluant la qualité de vie.

Dans la catégorie discussions/échanges, quatre items ont été répertoriés dont un fait partie du consensus. Il s'agit **des échanges avec l'adulte (ressentis, respect de ses attentes etc.)** (92,3%). Béthoux (2003) dit que la qualité de vie est moins élevée lorsqu'une personne perçoit sa santé comme néfaste au quotidien. Il ajoute qu'étant donné la part de subjectivité de la qualité de vie, un interrogatoire peut être directement réalisé lors d'un entretien dirigé ou via un questionnaire avec instructions verbales ou écrites. Néanmoins, dans ce cas l'évaluation nécessite une structure définie et peut être différenciée du terme utilisé par les ergothérapeutes, les « échanges ». Les autres évaluations proposées sont **les retours**

verbaux sur les mises en situation dans le quotidien (69,2%), les discussions en équipe pluridisciplinaire (61,5%) et les échanges avec l'entourage/la famille (61,5%). Cependant, ils ne sont pas cités comme étant des moyens d'évaluations de la qualité de vie dans le cadre théorique alors on ne peut les considérer comme tels.

Ainsi, pour cette deuxième partie, nous pouvons noter qu'aucune échelle évaluant directement la qualité de vie ne fait partie du consensus. Cependant des moyens d'évaluation qui se rapprochent de cette notion ont été cités.

En conclusion, nous pouvons dire que plus l'ergothérapeute est proche de la personne, connaît ses habitudes de vie, son environnement et ses croyances, mieux il peut prendre en soin la personne et répondre à ses besoins. Les réponses faisant partie du consensus, notamment pour la première partie de l'enquête, avaient justement ces particularités en commun. De plus, il est à noter que l'ergothérapeute prend en soin une personne en particulier, chaque individu étant à part.

Cette confrontation permet de valider partiellement mon hypothèse. En effet, les habitudes de vie sont à prendre en compte dans l'accompagnement de l'adulte après un AVC en HDJ mais ne favorisent pas, à elles seules, directement la qualité de vie.

Limites de l'étude

A la suite de ce travail, il est pertinent d'exposer les limites rencontrées lors de cette enquête.

Effectivement, l'utilisation de la technique Delphi nécessite de respecter certaines particularités. Tout d'abord, le nombre de mots attendus lors des réponses aux questions ouvertes est limité et ne permet pas la pleine expression des participants. Les réponses sont examinées par l'analyste alors une part de subjectivité peut impacter la compréhension des réponses des experts. D'ailleurs, l'analyste n'a pas d'échanges verbaux avec l'équipe d'experts, par conséquent il ne peut pas directement poser les questions qu'il souhaite et demander confirmation de la bonne compréhension des réponses proposées. Il aurait pu être intéressant de réunir tous les membres du groupe d'experts dans le but de réaliser un « focus group » à la suite de l'enquête, si le temps imparti avait été plus long. Cela aurait permis d'approfondir et d'enrichir l'étude. En outre, la technique Delphi exige un taux d'acceptation compris entre 70% et 90% et c'est à l'analyste de le définir.

D'autre part, l'ordre des questions posées a pu avoir un impact sur les réponses. Interroger les ergothérapeutes sur la définition de la qualité de vie, leur demander les évaluations qu'ils utilisent et enfin les moyens qui, pour eux, favorisent la qualité de vie aurait pu être une alternative.

De plus, un nombre de participants plus important aurait permis d'augmenter la crédibilité et la légitimité de cette enquête. La technique Delphi est peu répandue et a pu influencer la participation de certains ergothérapeutes. D'ailleurs, ils exercent tous en Ile-de-France, sauf un d'entre eux. Il aurait été intéressant d'élargir l'étude à l'échelle nationale mais cela aurait demandé un travail plus important de communication et des déplacements afin notamment, d'expliquer les principes de la technique Delphi. Enfin, certains ergothérapeutes exercent dans la même structure alors cela a pu influencer les résultats.

Conclusion

Cette étude avait pour objectif de connaître les différents moyens utilisés par les ergothérapeutes dans le but de favoriser la qualité de vie des adultes après un AVC en HDJ et de recenser les moyens utilisés par ces professionnels pour évaluer la qualité de vie.

Bien que la qualité de vie soit définie par des critères évoluant continuellement en fonction des événements, croyances ou référentiels qu'une personne a, elle est importante à prendre en compte pour nous ergothérapeutes, notamment après un AVC. En effet, ce dernier a des conséquences sur la vie quotidienne de la personne et sur ses capacités et peut donc altérer la qualité de vie.

L'évaluation de celle-ci peut être réalisée grâce à des échelles spécifiques, qui prennent en compte les différentes dimensions de la personne selon la littérature. Cependant, d'après l'enquête réalisée auprès de treize ergothérapeutes, elles ne sont pas ou peu mises en pratique. Une étude serait intéressante à réaliser afin de savoir pour quelles raisons ces échelles de qualité de vie ne sont pas utilisées.

Les participants de l'enquête ont mis en évidence des moyens qu'ils considéraient comme importants pour favoriser la qualité de vie de l'adulte après AVC en HDJ. Nous pouvons constater que les réponses faisant partie du consensus, voir au-delà, sont globalement en adéquation avec la littérature. La prise en compte des habitudes de vie, l'hypothèse émise, est donc en partie validée par les deux parties de ce travail.

Ce travail d'initiation à la recherche m'a permis de confronter la pratique professionnelle et les écrits. En tant que future ergothérapeute, il est important selon moi de considérer pleinement la qualité de vie comme partie intégrante de la prise en soin et de pouvoir l'évaluer avec des outils spécifiques. De plus, il me semble essentiel de placer la personne au centre de la prise en soin et de toujours tenir compte de ses demandes et de ses souhaits. La connaissance spécifique de ses besoins permettra une prise en soin personnalisée. En effet, lorsque l'activité proposée a du sens et s'avère importante pour l'adulte, celui-ci est plus impliqué et investi, et cela peut favoriser sa qualité de vie.

A la suite de ce travail d'initiation à la recherche, je me questionne sur l'intérêt d'utiliser une échelle de qualité de vie faisant consensus auprès des ergothérapeutes français afin qu'un langage commun soit utilisé.

Bibliographie

Chapitres et ouvrages

Amarenco, P., Spieler, J-F., (2003). Aspects socio-économiques de la prise en charge de l'attaque cérébrale, dans P. Azouvi., B. Bussel., (dir.), *Rééducation de l'hémiplégie vasculaire*. 24-25. Paris : Frison-Roche.

Barbay, M., Godefroy, O., Roussel, M., (2017). Troubles neurocognitifs légers et majeurs d'origine vasculaire : actualités des critères diagnostiques, dans M. Roussel., O. Godefroy., X. De Boissezon., (dir.), *Troubles neurocognitifs vasculaires et post-AVC : De l'évaluation à la prise en charge*. 61-62. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

Béthoux, F., (2003). Qualité de vie post-AVC : le rôle de l'aidant, dans P. Azouvi., B. Bussel., (dir.), *Rééducation de l'hémiplégie vasculaire*. 147-152. Paris : Frison-Roche.

Bousser, M-C., (2016). *AVC : en r chapper et y  chapper*. Paris : le muscadier.

Bousser, M-C., (2003). Pr vention des accidents vasculaires c r braux, dans P. Azouvi., B. Bussel., (dir.), *R ducation de l'h mipl gie vasculaire*. 15-19. Paris : Frison-Roche.

Caire, J-M., Rouault, L., (2017). Le mod le canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO), dans M-C. Morel-Bracq., (dir.), *Les mod les conceptuels en ergoth rapie : Introduction aux concepts fondamentaux*. 85-97. Louvain-la-Neuve : De Boeck Sup rieur.

Castelein, P., (2017). Les mod les du handicap : CIF & PPH, un « langage commun » pour comprendre le handicap, dans M-C. Morel-Bracq., (dir.), *Les mod les conceptuels en ergoth rapie : Introduction aux concepts fondamentaux*. 19-31. Louvain-la-Neuve : De Boeck Sup rieur.

Denier, C., Luaut , J., Azouvi, P., (2018). R ducation du langage et de l'h min gligence spatiale, dans J-L. Mas., D. Leys., (dir.), *Accidents vasculaires c r braux : Th rapeutique*. 633-648. Paris : John Libbey Eurotext

Dosquet, P., Xerri, P., Rumeau-Pichon, C., (2005). *Prise en charge initiale des patients atteints d'accident vasculaire cérébral*. Paris : Elsevier.

Etcharry-Bouyx, F., Chauvire, V., Le Gall, D., (2017). Apraxies gestuelles : actualité et apport de l'AVC à l'organisation fonctionnelle de la gestualité, dans M. Roussel., O. Godefroy., X. De Boissezon., (dir.), *Troubles neurocognitifs vasculaires et post-AVC : De l'évaluation à la prise en charge*. 111. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

Glize, B., Mazaux, J-M., De Boissezon, X., (2017). L'aphasie vasculaire : prédiction de la récupération, innovations en rééducation et au-delà, dans M. Roussel., O. Godefroy., X. De Boissezon., (dir.), *Troubles neurocognitifs vasculaires et post-AVC : De l'évaluation à la prise en charge*. 61-62. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

Roussel, M., Wannepain-Despretz, S., Godefroy, O., GRECOGVASC, (2017). L'aphasie vasculaire : prédiction de la récupération, innovations en rééducation et au-delà, dans M. Roussel., O. Godefroy., X. De Boissezon., (dir.), *Troubles neurocognitifs vasculaires et post-AVC : De l'évaluation à la prise en charge*. 61-74. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

M. Roussel., O. Godefroy., X. De Boissezon., (2017). *Troubles neurocognitifs vasculaires et post-AVC : De l'évaluation à la prise en charge*. Louvain-la-Neuve : Deboeck Supérieur.

Meyer, S., (2013). *De l'activité à la participation*. Paris : De Boeck Solal

Mino, J-CH., Douguet, F., Gisquet, E., (2015). *Accidents Vasculaires Cérébraux : quelle médecine face à la complexité ?* Paris : Les belles lettres

Pradat-Diehl, P., Crop, S., Poncet, F., Jégard, S., Weiss, J-J., Chranton, J., (2018). Vie quotidienne après un accident vasculaire cérébral, dans J-L. Mas., D. Leys., (dir.), *Accidents vasculaires cérébraux : Thérapeutique*. 633-648. Paris : John Libbey Eurotext

Pradat-Diehl, P., (2017). Rééducation de l'apraxie pour l'utilisation d'objets après l'AVC, dans M. Roussel., O. Godefroy., X. De Boissezon., (dir.). *Troubles neurocognitifs vasculaires et post-AVC : De l'évaluation à la prise en charge*. 129-132. Louvain-la-Neuve : Deboeck Supérieur.

Reeve, J., (2017). Psychologie de la motivation et des émotions. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur

Tétreault, S., Caire, J-M., (2014). Technique Delphi, dans S. Tétreault., P. Guillez., (dir.), *Guide pratique de recherche en réadaptation*. 287-297. Louvain-la-Neuve : De Boeck Solal

Thomas, P., (2017). Dépression post-AVC, dans M. Roussel., O. Godefroy., X. De Boissezon., (dir.). *Troubles neurocognitifs vasculaires et post-AVC : De l'évaluation à la prise en charge*. 193-198. Louvain-la-Neuve : Deboeck Supérieur.

Woimant, F., Crassard, I., (2018). Filières de prise en charge, dans J-L. Mas., D. Leys., (dir.), *Accidents vasculaires cérébraux : Thérapeutique*. 3-14. Paris : John Libbey Eurotext.

Woimant, F., (2003). Le concept de stroke unit (Unité Neuro-Vasculaire), dans P. Azouvi., B. Bussel., (dir.), *Rééducation de l'hémiplégie vasculaire*. 10-12. Paris : Frison-Roche.

Yelnik, A., Joseph, P-A., Rode, G., (2013). Rééducation après accident vasculaire cérébral, dans A. Chantraine., et al (dir.), *Rééducation neurologique : guide pratique de rééducation des affections neurologiques*. 359-370. Rueil-Malmaison : Arnette.

Articles

Bejot, Y., Touze, E., Jacquin, A., Giroud, M., Mas, J-L., (2009). Accidents vasculaires cérébraux : épidémiologie des accidents vasculaires cérébraux. *Médecine/Sciences*, 25, 727-732. / DOI : [10.1051/medsci/2009258-9727](https://doi.org/10.1051/medsci/2009258-9727)

Boini, S., Francois, M., Langevin, V., Riou, A., (2013). Nottingham Health Profile (NHP) ou Indicateur de santé perceptuelle de Nottingham (ISPN). *Référence en santé au travail*, 133, 127-130. / En ligne <http://www.inrs.fr/media.html?refINRS=FRPS%2030>

Booto Ekionea, J-C., Berbad, P., Plaisent, M., (2011). Consensus par la méthode Delphi sur les concepts clés des capacités organisationnelles spécifiques de la gestion des connaissances. *Recherches qualitatives, entretien de groupe : concepts, usages et ancrages*, 29 (3), 168-192.

King, RB., (1996). Quality of life after stroke. *Stroke*, 27, 1467-1472.

Lecoffre, C., de Peretti, C., Gabet, A., Grimaud, O., Woimant, F., Giroud, M., Béjot, Y., Olié, V., (2017). L'accident vasculaire cérébral en France : patients hospitalisés pour AVC en 2014 et évolutions 2008-2014. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 5, 84-94.

Le Moigne, P., (2010). La qualité de vie : une notion utile aux sciences sociales ? *Sciences sociales et santé*, 28 (3), 75-84. / DOI : [10.3917/sss.283.0075](https://doi.org/10.3917/sss.283.0075)

Morel-Bracq, M-C., (2001). Activité et qualité de vie, la théorie du Flow. *Ergothérapie*, 4, 19-25.

Ossou-Nguiet, PM., et al., (2012). Etudes cliniques : qualité de vie des aphasiques post-AVC à Brazzaville. *African Journal of Neurological Sciences*, 31 (1), 34-40.

Rapports et textes officiels

Légifrance, (2008). Décret n° 2008-376 du 17 avril 2008 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation/ En ligne <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000018664432&categorieLien=id> (consulté le 18 décembre 2018)

Ministère des affaires sociales et de la santé, (2009). Rapport sur la prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France / En ligne https://solidaritessante.gouv.fr/IMG/pdf/avc_synthese_seule_rapport_final_-_vf.pdf (consulté le 9 novembre 2018)

Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de la santé et des sports, (2010). Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute/ En ligne <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022447668&categorieLien=id>

Mémoire de master

Morel-Bracq, M-C., (2006). *Analyse d'activité et problématisation en ergothérapie*. Mémoire de recherche en Sciences de l'Education, Université Victor Segalen, Bordeaux

Sites internet

Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE), (2016). *Qu'est-ce que l'ergothérapie ?* / En ligne https://www.caot.ca/site/aboutot/whatisot?language=fr_FR&nav=sidebar (consulté le 27 octobre 2018)

Association européenne d'étude des traumatisés crâniens et de leur réinsertion, (2012). *Qualité de vie - QUOLIBRI* / En ligne <http://www.ebissociety.org/qualite-de-vie.html> (consulté le 4 avril 2019)

Association Nationale Française des ergothérapeutes (ANFE), (2017). *Définition* / En ligne <http://www.anfe.fr/definition> (consulté le 27 octobre 2018)

Agence Régionale de Santé (ARS), (2017). *Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC)*. En ligne <http://www.iledefrance.ars.sante.fr/accidents-vasculaires-cerebraux-avc> (consulté le 5 décembre 2018)

Collège Français des Enseignants Universitaires de Médecine Physique et de Réadaptation (COFEMER), (2008). *Rééducation des accidents vasculaires cérébraux. Module « système nerveux central et MPR »* / En ligne <https://www.cofemer.fr> (consulté le 10 novembre 2018)

Conseil National Professionnel de Médecine Physique et de Réadaptation (CNP de MPR), (2017). *Hospitalisation de jour ou à temps partiel en médecine physique et de réadaptation* / En ligne <https://sites.google.com/site/cnpdempr/pratiques-ambulatoires-de-la-mpr> (consulté le 20 avril 2019)

Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale (DRJSCS), (n.d.). *Questionnaire généraliste SF-36 (qualité de vie)* / En ligne http://ile-de-france.drjscs.gouv.fr/sites/ile-de-france.drjscs.gouv.fr/IMG/pdf/qualite_de_vie_sf36.pdf (consulté le 25 mars 2019)

European Stroke Organization (ESO), (2018) / En ligne www.eso-stroke.org (consulté le 5 mai 2019)

Fougeyrollas, P., (2005). Comprendre le processus de production du handicap (pph) et agir pour la participation sociale, une responsabilité sociale et collective. *Synthèse de la conférence prononcée lors de la journée d'étude organisée par l'ANDESI*. 1-9 / En ligne http://giffoch.org/modules/uploadmanager11/admin/index.php?action=file_download&file_id=36&location_id=0 (consulté le 8 mai 2019)

Groupe d'Etude et de Recherche pour la Conduite Automobile des personnes Handicapées en Ile de France (GERCAH), (2019) / En ligne <https://sites.google.com/site/gercahidf/Bienvenue> (consulté le 20 mai 2019)

Haute Autorité de Santé (HAS), (2012). *Recommandations de bonne pratique : Accident vasculaire cérébral : méthodes de rééducation de la fonction motrice chez l'adulte* / En ligne https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-11/11irp01_reco_avc_methodes_de_reeducation.pdf (consulté le 9 mai 2018)

Ordre des Ergothérapeutes du Québec (OEQ), (2009). « *L'activité : un besoin fondamental de l'être humain* » / En ligne <https://www.oeq.org/publications/chroniques-de-l-ergotherapie/4-l-activite-un-besoin-fondamental-de-l-etre-humain.html> (consulté le 30 mars 2019)

Organisation Mondiale de la Santé (OMS), (2013). *Accident Vasculaire Cérébral* / En ligne http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/fr/ (consulté le 20 mai 2018)

Philibert, MD., (n.d.). Handicaps, incapacités, limitation d'activités et santé fonctionnelle. *Bureau de l'Initiative sur le Partage des Connaissances et le Développement des Compétences (IPCDC)*. 1-10 / En ligne, site de l'institut national de santé publique Québec (INSPQ), / En ligne https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/responsabilite-populationnelle/f010_handicaps_incapacite.pdf (consulté le 2 mai 2019)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH), (n.d.) / En ligne <https://ripph.qc.ca/> (consulté le 18 février 2019)

Annexes

Annexe 1 : MDH-PPH 2 (2017)

Annexe 2 : Indicateur de Santé Perceptuelle de Nottingham (ISPN)

Annexe 3 : Questionnaire généraliste SF-36

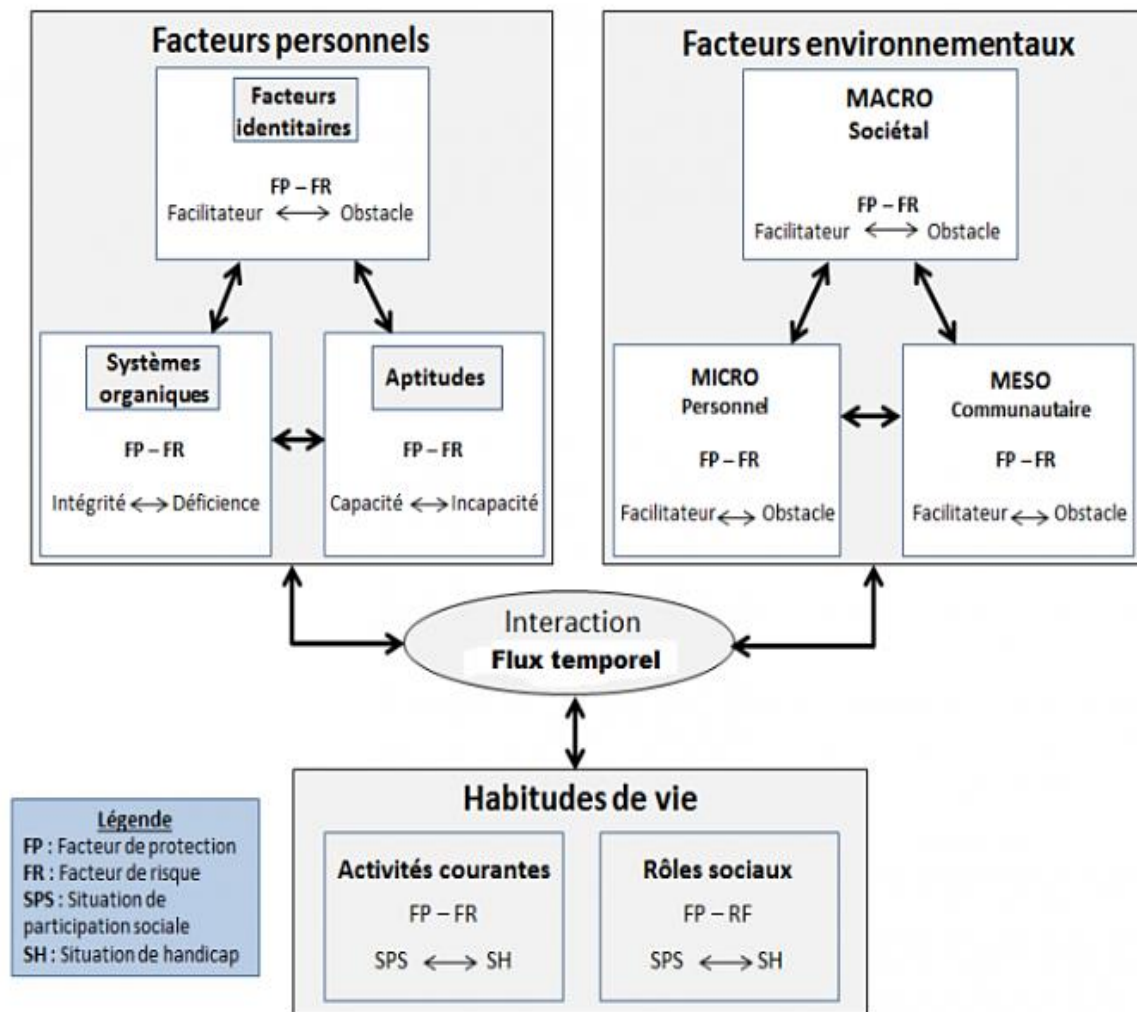
Annexe 4 : Cinq étapes de réalisation de la Technique Delphi

Annexe 5 : Formulaire de la première consultation de l'enquête

Annexe 6 : Début du questionnaire (questions 1 et 2) de la deuxième consultation de l'enquête

Annexe 7 : Formulaire de la troisième consultation de l'enquête

Annexe 1 : MDH-PPH 2 (2017)



Fourgeyrollas (2017)

En ligne <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>

Annexe 2 : Indicateur de Santé Perceptuelle de Nottingham (ISPN)

L'outil se présente comme suit :

INDICATEUR DE SANTE PERCEPTUELLE DE NOTTINGHAM :		
La liste ci-dessous évoque quelques problèmes rencontrés dans la vie quotidienne. Cochez d'une croix la réponse OUI ou NON selon votre état actuel. Si vous hésitez, cochez ce qui correspond le mieux à votre état aujourd'hui. Certaines questions ne s'appliquent peut-être pas à vous, mais répondez-y quand même. MERCI.		
AFFIRMATION	OUI	NON
1 - Je me sens tout le temps fatigué(e)		
2 - J'ai des douleurs la nuit		
3 - Je suis de plus en plus découragé(e)		
4 - J'ai des douleurs insupportables		
5 - Je prends des médicaments pour dormir		
6 - Je me rends compte que plus rien ne me fait plaisir		
7 - Je me sens nerveux(se), tendu(e)		
8 - J'ai des douleurs quand je change de position		
9 - Je me sens seul(e)		
10 - Pour marcher, je suis limité(e) à l'intérieur (de mon domicile, du bâtiment, etc.)		
11 - J'ai des difficultés à me pencher en avant (pour lacer mes chaussures ou ramasser un objet par exemple)		
12 - Tout me demande un effort		
13 - Je me réveille très tôt le matin et j'ai du mal à me rendormir		
14 - Je suis totalement incapable de marcher		
15 - J'ai des difficultés à rentrer en contact avec les autres		
16 - Je trouve que les journées sont interminables		
17 - J'ai du mal à monter ou à descendre les escaliers ou les marches		
18 - J'ai du mal à tendre le bras (pour attraper les objets)		
19 - Je souffre quand je marche		
20 - Je me mets facilement en colère ces temps-ci		
21 - J'ai l'impression de n'avoir personne de proche à qui parler		
22 - Je reste éveillé(e) une grande partie de la nuit		
23 - J'ai du mal à faire face aux événements		
24 - J'ai des douleurs quand je suis debout		
25 - J'ai des difficultés à m'habiller ou à me déshabiller		
26 - Je me fatigue vite		
27 - J'ai des difficultés à rester longtemps debout		
28 - J'ai des douleurs en permanence		
29 - Je mets beaucoup de temps à m'endormir		
30 - J'ai l'impression d'être une charge pour les autres		
31 - J'ai des soucis qui m'empêchent de dormir		
32 - Je trouve que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue		
33 - Je dors mal la nuit		
34 - J'ai des difficultés à m'entendre avec les autres		
35 - J'ai besoin d'aide pour marcher dehors (une canne, quelqu'un pour me soutenir, etc.)		
36 - J'ai des douleurs en montant ou en descendant les escaliers ou les marches		
37 - Je me réveille déprimé(e) le matin		
38 - Je souffre quand je suis assis(e)		

Votre sexe : Masculin Féminin

Votre âge : _____ ans

MERCI

L'outil étant validé par la communauté scientifique, il ne peut subir aucune modification de forme comme de formulation.

Annexe 3 : Questionnaire généraliste SF-36

QUESTIONNAIRE GENERALISTE SF36 (QUALITE DE VIE)

1.- En général, diriez-vous que votre santé est : (cocher ce que vous ressentez)

Excellente __ Très bonne __ Bonne __ Satisfaisante __ Mauvaise __

2.- Par comparaison avec il y a un an, que diriez-vous sur votre santé aujourd'hui ?

Bien meilleure qu'il y a un an __ Un peu meilleure qu'il y a un an __
 A peu près comme il y a un an __ Un peu moins bonne qu'il y a un an __
 Pire qu'il y a un an __

3.- vous pourriez vous livrer aux activités suivantes le même jour. Est-ce que votre état de santé vous impose des limites dans ces activités ? Si oui, dans quelle mesure ? (entourez la flèche).

a. Activités intenses : courir, soulever des objets lourds, faire du sport.

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

b. Activités modérées : déplacer une table, passer l'aspirateur.

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

c. Soulever et transporter les achats d'alimentation.

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

d. Monter plusieurs étages à la suite.

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

e. Monter un seul étage.

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

f. Vous agenouiller, vous accroupir ou vous pencher très bas.

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

g. Marcher plus d'un kilomètre et demi.

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

h. Marcher plus de 500 mètres

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

i. Marcher seulement 100 mètres.

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

j. Prendre un bain, une douche ou vous habiller.

Pas du tout très peu assez fortement énormément

4.- Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu l'une des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes, du fait de votre santé ? (réponse : oui ou non à chaque ligne)

	oui	non
Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ?		
Faire moins de choses que vous ne l'espérez ?		
Trouver des limites au type de travail ou d'activités possibles ?		
Arriver à tout faire, mais au prix d'un effort		

5.- Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes parce que vous étiez déprimé ou anxieux ? (réponse : oui ou non à chaque ligne).

	oui	non
Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ?		
Faire moins de choses que vous n'espérez ?		
Ces activités n'ont pas été accomplies aussi soigneusement que d'habitude ?		

6.- Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure est-ce que votre état physique ou mental ont perturbé vos relations avec la famille, les amis, les voisins ou d'autres groupes ?

Pas du tout très peu assez fortement énormément

7.- Avez-vous enduré des souffrances physiques au cours des 4 dernières semaines ?

Pas du tout très peu assez fortement énormément

8.- Au cours des 4 dernières semaines la douleur a-t-elle gêné votre travail ou vos activités usuelles ?

Pas du tout un peu modérément assez fortement énormément

9.- Ces 9 questions concernent ce qui s'est passé au cours de ces dernières 4 semaines. Pour chaque question, donnez la réponse qui se rapproche le plus de ce que vous avez ressenti. Comment vous sentiez-vous au cours de ces 4 semaines :

a. vous sentiez-vous très enthousiaste ?

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

b. étiez-vous très nerveux ?

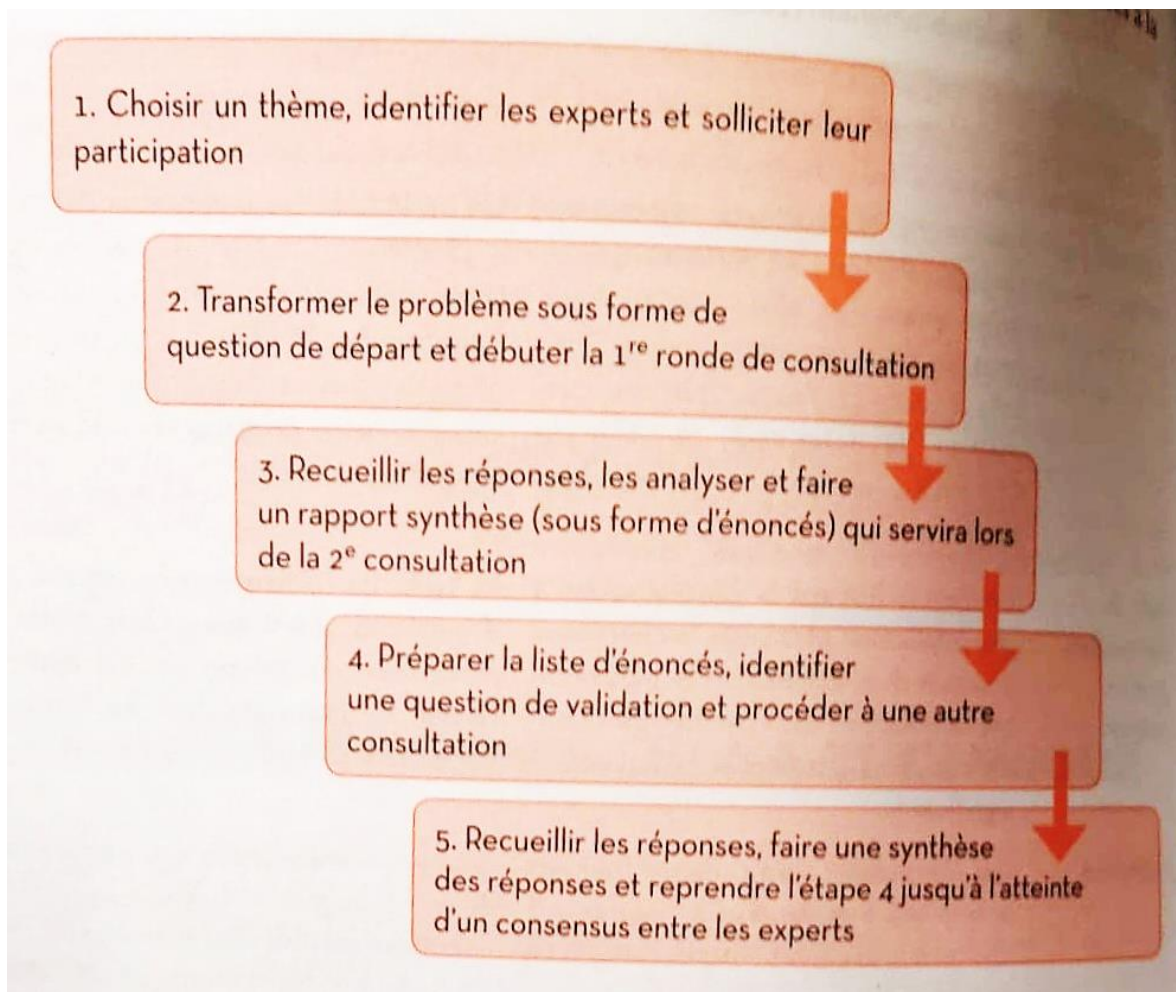
Tout le temps	très souvent	parfois	peu souvent	jamais
<i>c. étiez-vous si triste que rien ne pouvait vous égayer ?</i>				
Tout le temps	très souvent	parfois	peu souvent	jamais
<i>d. vous sentiez-vous au calme, en paix ?</i>				
Tout le temps	très souvent	parfois	peu souvent	jamais
<i>e. aviez-vous beaucoup d'énergie ?</i>				
Tout le temps	très souvent	parfois	peu souvent	jamais
<i>f. étiez-vous triste et maussade ?</i>				
Tout le temps	très souvent	parfois	peu souvent	jamais
<i>g. aviez-vous l'impression d'être épuisé(e) ?</i>				
Tout le temps	très souvent	parfois	peu souvent	jamais
<i>h. étiez-vous quelqu'un d'heureux ?</i>				
Tout le temps	très souvent	parfois	peu souvent	jamais
<i>i. vous êtes-vous senti fatigué(e) ?</i>				
Tout le temps	très souvent	parfois	peu souvent	jamais
10.- Au cours des 4 dernières semaines, votre état physique ou mental a-t-il gêné vos activités sociales comme des visites aux amis, à la famille, etc ?				
Tout le temps	très souvent	parfois	peu souvent	jamais
11.- Ces affirmations sont-elles vraies ou fausses dans votre cas ?				
<i>a. il me semble que je tombe malade plus facilement que d'autres.</i>				
Tout à fait vrai	assez vrai	ne sais pas	plutôt faux	faux
<i>b. ma santé est aussi bonne que celle des gens que je connais.</i>				
Tout à fait vrai	assez vrai	ne sais pas	plutôt faux	faux
<i>c. je m'attends à ce que mon état de santé s'aggrave.</i>				
Tout à fait vrai	assez vrai	ne sais pas	plutôt faux	faux
<i>d. mon état de santé est excellent.</i>				
Tout à fait vrai	assez vrai	ne sais pas	plutôt faux	faux

Wade JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). Medical Care 1992;30:473-483.

Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale (DRJSCS) (n.d.)

En ligne http://ile-de-france.drjscs.gouv.fr/sites/ile-de-france.drjscs.gouv.fr/IMG/pdf/qualite_de_vie_sf36.pdf

Annexe 4 : Cinq étapes de réalisation de la Technique Delphi



Tétreault, S., Caire, J-M., (2014). Technique Delphi, dans S. Tétreault., P. Guillez., (dir.), *Guide pratique de recherche en réadaptation*. 290. Louvain-la-Neuve : De Boeck Solal

Annexe 5 : Formulaire de la première consultation de l'enquête

Première étape de l'enquête – Document de retour

Initiales :

Date :

Informations personnelles

Genre :

Niveau d'étude :

Nombre d'année(s) d'expérience avec la population :

Selon votre expérience, quels moyens utilisez-vous pour favoriser la qualité de vie des adultes ayant eu un AVC ?

- 1) _____

- 2) _____

- 3) _____

- 4) _____

- 5) _____

- 6) _____

Rajouter des lignes supplémentaires si besoin.

Comment évaluez-vous la qualité de vie des adultes ayant eu un AVC ?

1) _____

2) _____

3) _____

4) _____

5) _____

6) _____

Rajouter des lignes supplémentaires si besoin.

A retourner avant le **17 mars** à :
claire falquerho@hotmail.fr

Annexe 6 : Début du questionnaire (questions 1 et 2) de la deuxième consultation de l'enquête

QUESTIONS

RÉPONSES

13

Rubrique 1 sur 2



Ergothérapie et qualité de vie post-AVC en hôpital de jour

Etape 2 de l'enquête, mars 2019.

Noter vos initiales : *

Réponse courte

Selon vous, les propositions suivantes permettent-elles l'amélioration de la qualité de vie d'un adulte victime d'un AVC lors de sa prise en soins en HDJ ?

Merci d'indiquer votre niveau d'accord pour chacune d'entre elles.

1 : Pas d'accord / 2 : Moyennement d'accord / 3 : D'accord / 4 : Entièrement d'accord

1. Les mises en situations écologiques (activités élémentaires et élaborées de la vie quotidienne) *

	1	2	3	4	
Pas d'accord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Entièrement d'accord

2. Les visites à domicile (adaptation de l'environnement) *

	1	2	3	4	
Pas d'accord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Entièrement d'accord

3. La rencontre avec l'entourage/la famille *

	1	2	3	4	
Pas d'accord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Entièrement d'accord

[...]

Selon vous, les propositions suivantes permettent-elle d'évaluer la qualité de vie d'un adulte victime d'un AVC lors de sa prise en soins en HDJ ?

Merci d'indiquer votre niveau d'accord pour chacune d'entre elles.

1 : Pas d'accord / 2 : Moyennement d'accord / 3 : D'accord / 4 : Entièrement d'accord

1. La passation de la Mesure Canadienne de Rendement Occupationnel (MCRO)

	1	2	3	4	
Pas d'accord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Entièrement d'accord

X

Annexe 7 : Formulaire de la troisième consultation de l'enquête

ETAPE 3 de l'enquête – Document à retourner

Initiales :

Date :

Question 1 : Selon votre expérience, quels moyens favorisent la qualité de vie des adultes ayant eu un AVC, en hôpital de jour ?

Réponses	OUI	NON	Précisions, éléments explicatifs, remarques
Les visites à domicile (adaptation de l'environnement)			
Une relation thérapeutique basée sur la confiance et l'écoute			
Le réinvestissement des occupations significatives			
L'utilisation d'activités signifiantes, en lien avec les habitudes de vie			

Question 2 : Quels moyens permettent d'évaluer la qualité de vie des adultes ayant eu un AVC, en hôpital de jour ?

Réponses	OUI	NON	Précisions, éléments explicatifs, remarques
La passation de la Mesure Canadienne de Rendement Occupationnel (MCRO)			
Des échanges avec l'adulte (ressentis, respect de ses attentes etc.)			

A retourner avant le **15 mai** à :

claire_falquerho@hotmail.fr

Merci pour votre participation

La qualité de vie post-AVC : un enjeu pour l'accompagnement en ergothérapie chez l'adulte en hôpital de jour

Résumé

Toutes les quatre minutes une personne est touchée par un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) dans le monde ce qui entraîne des séquelles sur la vie quotidienne. Les objectifs de l'ergothérapeute, notamment en hôpital de jour, sont d'aider ces personnes à limiter les situations de handicap et à réinvestir les activités les plus importantes pour elles. Le but de cette étude est d'analyser comment l'ergothérapeute peut favoriser la qualité de vie d'adultes ayant eu un AVC. Afin de faire ressortir ce que les ergothérapeutes considèrent comme les moyens les plus importants pour améliorer la qualité de vie de cette population et ceux qu'ils utilisent pour évaluer la qualité de vie, la technique Delphi a été utilisée auprès de treize experts. Quatre composantes ressortent pour améliorer celle-ci : l'utilisation d'activités significatives, les visites à domicile pour l'adaptation de l'environnement, le réinvestissement des occupations significatives et une relation thérapeutique basée sur la confiance et l'écoute. Deux composantes ressortent pour évaluer la qualité de vie : les échanges avec l'adulte et la passation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO). En somme, l'ergothérapeute joue un rôle primordial auprès des personnes après un AVC et particulièrement pour la qualité de vie, une notion qui demeure un concept encore à explorer.

Mots-clés : *Ergothérapie – Accident Vasculaire Cérébral – Qualité de vie – Hôpital De Jour*

Abstract

Every four minutes a person suffers of a stroke in the world which has consequences on the daily life. The aims of the occupational therapist (OT), especially in day hospital, is to help those people to limit their disabilities and reinvest the most important activities for them. The purpose of this study is to analyze how the OT can promote the quality of life of adults after a stroke. In order to bring out what the OT consider the most important tools to improve quality of life of this population and what they used to evaluate quality of life, the Delphi technique was used on thirteen experts. Four components stand out to improve quality of life: the use of meaningful activities, home visits for the environment adaptation, the reinvestment of significant occupations and a therapeutic relationship based on trust and listening. Two components stand out to evaluate quality of life: exchanges with adults and the use of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Basically, the OT plays an essential role for people after stroke and especially for their quality of life, a concept that remains still to be explored.

Keywords: *Occupational Therapy – Stroke – Quality of life – Day hospital*

Claire Falquerho

Sous la direction de Madame Claire Baratto