

Institut de Formation

En

Ergothérapie

-TOULOUSE-

Favoriser l'adaptation occupationnelle dans un programme d'ETP pour des patients en post-AVC

Promoting occupational adaptation for people with stroke in a self-management program

Mémoire d'initiation à la recherche présenté pour l'obtention de l'UE 6.5 S6

Directrice de mémoire : Dr Evelyne Castel-Lacanal

Hélène CONTER

Mai 2022

Promotion 2019-2022

Engagement et autorisation

Je soussignée Hélène CONTER étudiante en troisième année, à l'Institut de Formation en ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire requiert son autorisation.

Fait à Toulouse

Le : 04 Mai 2022

Signature du candidat : Hélène CONTER



Note au lecteur

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » et la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi JARDE ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

Extrait du guide méthodologique : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie. Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boeterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire. »

« L'expérience n'est pas tout à fait ce qui nous arrive mais ce que nous faisons de ce qui nous arrive »

(Tourette Turgis, 2014)

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice de mémoire, Evelyne Castel-Lacanal, pour son accompagnement et ses conseils avisés tout le long de ce travail de recherche.

Merci à l'ensemble des professionnels ayant participé à mon étude pour le temps accordé, et l'intérêt porté à l'égard de mon sujet.

Je souhaite également remercier l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse, pour la richesse des échanges, les précieux retours qui m'ont permis de maintenir une ligne directrice et la transmission de leur passion pour cette profession et les sciences de l'occupation.

Mes camarades de promotion, mes amis, merci de m'avoir accompagnée durant ces trois années de formation. Merci pour tous les moments passés ensemble, dont beaucoup seront inoubliables. Le sentiment d'avoir fait le juste choix dans cette reconversion est absolument délicieux.

Mon compagnon, Stéphane, je te remercie de tout mon cœur pour tes encouragements, ta patience, ton soutien inébranlable, dans ce choix qui t'a impacté tout autant que moi. Tu as été le pilier, l'élément fondateur de cette reconversion.

Enfin, je remercie nos enfants, Louna et Sasha, les soleils de notre quotidien. Grâce à la formation j'ai découvert l'importance de l'équilibre occupationnel et j'ai relevé le défi de combiner les rôles de conjointe, de maman et d'étudiante à la fois. Un sacré défi, notamment avec ton arrivée petit Sasha, qui vint bouleverser cette troisième année. Tu as chamboulé les plans, j'ai douté parfois de mes capacités à boucler cette année, mais tu nous as donné tellement d'énergie et de force que ce défi, tous les quatre, nous l'avons réussi.

TABLE DES MATIERES

Table des matières

Partie 1 Phase théorique	1
Introduction	1
1. L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC).....	3
1.1 Définition	3
1.2 Epidémiologie et enjeux en santé publique.....	3
1.3 Facteurs de risques et taux de récurrence.....	4
1.4 Récupération et éducation.....	4
1.5 Séquelles et impacts dans la vie quotidienne	6
2. L'éducation thérapeutique.....	7
2.1 Définition	7
2.2 Cadre	9
2.3 Education thérapeutique et AVC	10
3. CADRE CONCEPTUEL	11
3.1 Modèle de l'occupation humaine	11
3.2 L'identité occupationnelle.....	14
3.3 La compétence occupationnelle	15
3.4 L'adaptation occupationnelle.....	15
4. Problématisation.....	16
4.1 ETP, AVC et adaptation occupationnelle	16
4.2 Questionnements.....	18
Partie 2 Phase exploratoire	18
5. Méthodologie de recherche	18
5.1 Choix et présentation de la technique Delphi	18
5.2 Contexte de l'étude et choix des experts.....	19
5.3 Déroulement de l'étude.....	19

5.4	Résultats et analyse	20
5.5	Synthèse des résultats	26
6.	Discussion	26
6.1	Discussion des résultats	26
6.2	Synthèse de la discussion.....	33
6.3	Limites et apports de l'étude.....	34
	Conclusion.....	36
	Références	37
	Sitographie	44
	Table des annexes.....	46

Partie 1 Phase théorique

Introduction

Le contexte de l'étude

Lors de mon premier stage en service de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), j'ai eu l'occasion d'assister à une séance d'éducation thérapeutique de patients ayant eu un Accident Vasculaire Cérébral (AVC). Lors de cette séance j'ai pu découvrir comment, au travers d'une approche interdisciplinaire, l'équipe soignante accompagnait le patient dans l'apprentissage de son histoire avec la maladie. A ce moment-là, je n'ai perçu qu'une infime partie de ce que représente un programme d'éducation thérapeutique. Au-delà de ce qui pouvait ressembler à un simple transfert de connaissances, se cache un programme riche et complet, cadré par une réglementation précise, qui vise à favoriser l'autonomie du patient dans la gestion de la maladie, en relation avec son entourage et en interaction avec les soignants. Depuis ce stage, mon expérience s'est enrichie de cours théoriques et j'ai choisi de faire de l'éducation thérapeutique mon sujet de mémoire.

Je me suis questionnée sur l'évaluation des programmes d'ETP. Comment identifier les points forts et les axes d'amélioration d'un programme. Sur quels critères se baser ? La base de données OSCARS (Observation et Suivi Cartographique des Actions Régionales de Santé) m'a permis de recenser les programmes d'ETP référencés par l'ARS en Occitanie en post AVC.

Les descriptifs de ces programmes mettent en évidence une variété importante d'ateliers. Au vu des diversités de pratique et du manque de détails disponibles concernant certains ateliers, il aurait été délicat de vouloir comparer les programmes entre eux (nombreuses variables), et de plus, je n'avais pas de résultats d'évaluation standardisée à disposition (uniquement les indicateurs de l'ARS).

Le MPR dans lequel j'avais fait mon stage m'a permis d'accéder à une base de données pour la période allant de 2018 à 2021. Sur cette période, quatre-vingts patients ont participé au programme ETP, parmi lesquels quarante-cinq ont rempli le questionnaire de satisfaction de fin d'ETP, et vingt-sept ont laissé des commentaires. J'ai donc choisi une approche qualitative, en me basant sur les commentaires laissés par les patients qui avaient suivi le programme, pour identifier ma problématique.

Au regard de la note moyenne d'évaluation (7,6/10) et des commentaires, les patients qui se sont exprimés se sont montrés plutôt satisfaits du programme (« *contente du programme* »,

« *super, à continuer absolument* », « *Sensation d'empathie +++ au sein du service* »), trois patients précisent qu'ils ont apprécié de travailler en groupe, pour « *échanger* » et « *partager leur expérience* ».

Cependant, certains commentaires indiquent une forte interrogation des patients quant à l'avenir. Un patient exprime des « *Difficultés de projection dans le retour à domicile* » et un autre « *aurait aimé un atelier sur vie quotidienne après hospitalisation* ». Mme C se demande « *comment trouver la force d'y arriver et de s'en sortir, comment continuer à vivre après ça* » et Mr H s'alarme d'« *incidences pessimistes* » tandis que Mme E « *aurait voulu savoir ce que va être la suite pour elle* ».

Ces commentaires m'amènent à me poser la question suivante : Comment un programme d'ETP peut-il aider les patients post-AVC à se projeter positivement vers l'avenir ?

Dans un premier temps, nous présenterons le contexte de l'étude avec des éléments concernant l'AVC et ses répercussions, puis nous aborderons l'éducation thérapeutique du patient. Ensuite, nous présenterons le lien au cadre conceptuel ergothérapeutique du Modèle de l'Occupation Humaine et nous évoquerons les transformations en cours concernant l'identité occupationnelle du patient dans le cadre d'un AVC. Ces différents points nous amèneront dans un troisième temps, à la question de recherche

1. L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC)

1.1 Définition

L'AVC se caractérise par une lésion d'une partie du cerveau à la suite de l'obstruction ou de la rupture d'un vaisseau sanguin. L'interruption du flux sanguin, ou l'accumulation de sang lors de rupture, provoque la destruction par asphyxie des cellules nerveuses dans la région concernée. Il est défini par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) 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 » (Béjot, Touzé, Jacquin, Giroud et Mas, 2009).

Il existe deux types d'accidents vasculaires cérébraux.

1.1.1 Les AVC ischémiques

Le plus souvent (80 % des cas), l'arrêt de la circulation du sang est dû à un caillot qui bouche une artère à destination du cerveau. On parle d'AVC ischémique ou encore d'infarctus cérébral.

La cause principale est l'athérosclérose : Il s'agit d'une accumulation de dépôts de cholestérol sur les parois des artères. Ces dépôts durcissent progressivement et forment des plaques d'athérome qui rétrécissent les artères et favorisent la formation du caillot. Dans certains cas, un fragment de plaque peut aussi se détacher et aller obstruer une des artères à l'intérieur du cerveau.

1.1.2 Les AVC hémorragiques

Dans 20 % des cas, l'AVC est dû à la rupture d'une artère cérébrale, provoquant un saignement dans le cerveau. On parle alors d'AVC hémorragique.

1.2 Epidémiologie et enjeux en santé publique

En France, on dénombre chaque année plus de 140 000 nouveaux cas d'accidents vasculaires cérébraux, soit un toute les quatre minutes (INSERM 2019). L'AVC y représente la première cause de handicap acquis chez l'adulte, la deuxième cause de démence (après la maladie d'Alzheimer) et de la deuxième cause de mortalité (20% des personnes meurent dans l'année qui suit l'AVC) mais la première cause chez la femme. Il peut survenir à tout âge : si l'âge moyen de survenue d'un AVC est de 74 ans, 25% des patients ont moins de 65 ans et 10% moins de 45 ans (INSERM 2019)

Dans la mesure où nos gestes volontaires, nos paroles et pensées sont contrôlées par le cerveau, un AVC peut générer des tableaux cliniques qui varient énormément d'un individu à l'autre, selon les régions cérébrales touchées et l'ampleur des dommages causés. Ainsi, la personne peut présenter des difficultés motrices, sensitives, cognitives et/ou psychologiques que nous abordons plus loin.

1.3 Facteurs de risques et taux de récurrence

Il a été identifié que dix facteurs de risques déterminés par le mode de vie (et donc potentiellement modifiables) sont associés à la survenue de 90% des AVC. Ces facteurs sont : L'antécédent d'hypertension artérielle, le tabagisme, l'obésité abdominale, une alimentation non équilibrée, le manque d'activité physique, la consommation d'alcool, la fibrillation atriale (premier facteur d'origine cardiaque), les facteurs psychosociaux (stress, dépression, isolement social...), un diabète (pour l'AVC ischémique), une concentration trop élevée d'un ou plusieurs lipides présents dans le sang (cholestérol, triglycérides...) (O'Donnell et al., 2010). De plus, le taux de récurrence dans la population victime d'AVC est important. Dans un rapport de l'HAS, après un premier AVC ischémique, le risque de récurrence est de 10% la première année et de 20 à 30 % à cinq ans (HAS, 2014). Ceci met en lumière l'importance, au-delà d'un traitement de l'étiologie de l'AVC, du contrôle des facteurs de risque. En conséquence, le versant éducatif dans la prévention du risque de récurrence de l'accident vasculaire cérébral paraît incontournable.

1.4 Récupération et éducation

Trois phases sont distinguées dans l'évolution de l'AVC, une phase aiguë (avant le 14^e jour post-AVC), subaiguë (entre le 14^e jour et 6 mois post-AVC), et chronique (après 6 mois post-AVC) (HAS, 2012). La prise en charge en MPR se situe principalement en phase subaiguë, au cours de laquelle le maximum de récupération est observé.

L'étude de cohorte de Copenhague (Jørgensen et al., 1995) a permis d'objectiver l'amélioration des déficiences motrices et de l'indépendance dans les Activités de Vie Quotidienne (AVQ) au cours des six premiers mois post AVC, ainsi que sa chronologie. Elle met en évidence que le tableau post-lésionnel immédiat n'est pas définitif et que le cerveau d'un sujet adulte est susceptible de se modifier. Cette modification appelée plasticité cérébrale ou neuroplasticité, peut être définie comme l'ensemble des processus visant à développer, modifier ou constituer des nouvelles connexions neuronales (Npochinto Moumeni, 2021). Ce phénomène s'observe, entre autres, lors d'une lésion du système nerveux central, tel qu'un AVC, suite auquel le cerveau impulse lui-même une réorganisation de sa propre structure. Les régions saines

prennent en quelque sorte la relève des fonctions affectées par l'AVC. Cette réorganisation spontanée est très active dans les six mois qui suivent la lésion et il est donc essentiel de profiter de cette période critique pour intervenir en rééducation auprès des personnes.

Factuellement, l'étude montre que la récupération dans les AVQ, en se basant sur l'indice de Barthel, se produisait chez la plupart des patients dans les treize semaines suivant le début de l'AVC. Cette durée variait selon la gravité initiale de l'AVC, classée en quatre catégories en fonction du Scandinavian Neurological Stroke Scale (SSS) : très sévère (0 à 14 points) ; sévère (15 à 29 points) ; modéré (30 à 44 points) ; léger (45 à 58 points). Ainsi, elle allait de 9 semaines pour un AVC léger, à vingt semaines pour un AVC très sévère. Après cette période la rééducation n'a pas modifié l'indépendance dans les AVQ de manière significative. Ces résultats sont en accord avec le constat commun que la récupération après un AVC se produit essentiellement dans les six premiers mois (Jørgensen et al., 1995).

Une revue systématique Cochrane a montré que la rééducation comprenant une sélection de composantes issues de différentes approches, est efficace pour la récupération de la fonction et de la mobilité après un AVC. La rééducation permet de réduire de manière significative la mortalité, la dépendance et le risque d'institutionnalisation. Les résultats montrent qu'elle augmente les chances de récupération fonctionnelle, et que cette récupération peut durer à long terme. Des améliorations ont été montrées pour la fonction motrice, l'équilibre debout et la vitesse de marche (Pollock et al., 2014).

En outre, l'étude montre qu'aucune approche de rééducation/réadaptation n'était plus efficace qu'une autre pour favoriser la récupération de la fonction et de la mobilité après un AVC. Cela signifie que l'équipe doit choisir le traitement de chaque patient en fonction des preuves disponibles pour ce traitement spécifique, et ne doit pas limiter sa pratique à une approche exclusive. Il est montré que l'organisation des soins a une influence sur les résultats et ceux-ci sont largement favorisés par des pratiques multidisciplinaires et coordonnées, quelle que soit la sévérité de l'AVC.

L'étude indique que le traitement qui semblait être efficace était administré entre trente et soixante minutes par jour, cinq à sept jours par semaine, mais des recherches supplémentaires sont nécessaires pour consolider les conclusions (Pollock et al., 2014). L'étude suggère également que le bénéfice est plus important lorsque la prise en charge est précoce après l'AVC, ce qui est en accord avec les constats de l'étude de Copenhague. En revanche, une mobilisation très précoce (dans les vingt-quatre heures après l'AVC) n'augmente pas les chances de survie ou de récupération (Langhorne, Collier, Bate, Thuy et Bernhardt, 2018).

Notons toutefois que cette étude se focalise sur la récupération motrice qui ne représente qu'une part, certes essentielle, de la récupération. Cette récupération est à mettre en perspective des autres séquelles de l'AVC que nous développons dans le chapitre suivant, notamment les troubles cognitifs tels que le déficit mnésique ou attentionnel, pour ne citer qu'eux. A titre d'exemple, la récupération de la fonction attentionnelle après un AVC a été étudiée dans une revue systématique Cochrane et l'efficacité de la rééducation cognitive pour le déficit attentionnel n'a pas encore été confirmée (Loetscher, Potter, Wong et das Nair, 2019).

Finalement, la HAS a émis des recommandations de bonnes pratiques pour la prise en charge en post AVC dont certaines, à défaut de données probantes sont basées sur des accords d'experts (HAS 2012).

Nous retiendrons que la prise en charge devra être :

- Précoce (dès que possible)
- Intense (Au moins quarante-cinq minutes par type de rééducation, au moins cinq jours par semaine)
- Réalisée par une équipe spécialisée pluridisciplinaire et coordonnée

Par ailleurs, la HAS recommande de « miser dès le départ sur l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage afin d'optimiser et de pérenniser les résultats de la rééducation, et insiste sur l'importance d'une bonne coordination entre services à chaque transfert, changement d'unité ou lors du retour à domicile du patient ».

1.5 Séquelles et impacts dans la vie quotidienne

Nous avons vu que la rééducation doit être commencée au plus tôt après l'AVC afin de maximiser les chances de récupération.

Malgré les efforts fournis en rééducation et réadaptation, certaines personnes garderont des séquelles.

D'après une enquête Handicap-Santé menée en 2008 sur une population de personnes ayant eu un AVC, pour celles qui ont déclaré des séquelles (environ deux tiers des cas), les plus fréquentes étaient les troubles de l'équilibre, présents dans la moitié des cas, et les troubles de la mémoire (42,1% des personnes ayant des séquelles) (De Peretti, Grimaud, Tupin, Chin et Woimant, 2012). Un peu plus du tiers des patients avec séquelles ont rapporté une atteinte motrice d'un ou plusieurs membres.

Des troubles du langage sont retrouvés chez 20 à 55% des patients à la phase aiguë d'un AVC, dont une moitié persistera après dix-huit mois (Flamand-Roze, Roze, et Denier, 2012). Près

d'un quart ont signalé des troubles visuels et un sur cinq des troubles sensitifs. Une incontinence urinaire était citée par 16,5% et des troubles de la déglutition par 13,3%. Les limitations fonctionnelles motrices étaient fréquentes, particulièrement pour les déplacements. Marcher cinq cents mètres était jugé très difficile ou impossible par la moitié des personnes avec séquelles d'AVC. Enfin, près de la moitié des personnes avec séquelles ont déclaré avoir des difficultés pour au moins une des sept activités parmi : se laver seul, s'habiller/se déshabiller, couper la nourriture ou se servir à boire seul, se coucher ou se lever du lit seul, s'asseoir et se lever d'un siège seul, se servir des toilettes seul, manger et boire. Les plus fréquentes étant relatives aux activités de toilette (39,4%), d'habillage/déshabillage (34,3%) et aux possibilités de couper sa nourriture ou se servir à boire (31,0%) (De Peretti et al., 2012)

De plus, des difficultés psychologiques, voire psychiatriques, telles que la dépression ou l'anxiété sont fréquemment observées chez les personnes ayant eu un AVC. L'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM) indique que la dépression survient chez environ 30% des patients dans l'année suivant un AVC (INSERM 2019). Ce risque est de 62% chez les personnes aphasiques à douze mois de l'AVC (Kauhanen et al., 2000)

Toutes ces séquelles peuvent entraîner une fragilité psychique, une diminution de l'autonomie et des difficultés lors d'interactions sociales donc, quasi inévitablement, une baisse de la qualité de vie. (Caputo, 2011)

Au travers des éléments abordés concernant l'AVC, que ce soient les facteurs de risques en partie modifiables, le risque important de récurrence, les impacts bio-psycho-sociaux sur la personne, ou le fait que la récupération est possible mais que l'AVC peut également laisser des séquelles durables, l'accompagnement éducatif doit permettre au patient d'activer des connaissances et compétences nécessaires dans l'histoire qu'il écrit avec sa maladie.

2. L'éducation thérapeutique

2.1 Définition

Nous pouvons d'abord rappeler la définition de la promotion de la santé, telle qu'inscrite dans la charte d'Ottawa de 1986 :

« La promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer. Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou

s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie. »¹

En ce qui concerne l'éducation thérapeutique, le rapport de la World Health Organisation (WHO) de 1996 la définit comme une action qui consiste à « aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (WHO, 1996). En 2007, la HAS établit des recommandations concernant les principes de la démarche éducative, les étapes des programmes et les aspects pratiques de son déroulement et précise la notion de compétence. Elle précise que l'éducation thérapeutique du patient doit permettre l'amélioration de la santé du patient et de sa qualité de vie et celle de ses proches par l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins (actes que le patient fait dans l'objectif de modifier l'effet de la maladie sur sa santé) et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (compétences psycho-sociales qui permettent au patient de vivre avec la maladie) (HAS, 2007). En effet, le patient doit non seulement savoir gérer sa maladie au quotidien (surveiller certains paramètres biologiques, prendre un traitement, ...) mais également savoir vivre avec sa maladie, c'est-à-dire, établir un nouveau rapport à soi, aux autres et à l'environnement (d'Ivernois, Gagnayre, 2011).

L'HAS définit également des critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique, consultables en annexe (ANNEXE 2).

Miller identifie que l'éducation thérapeutique n'est pas un processus linéaire qui commence par une maladie et se termine par un résultat et qu'il se produit au sein d'un "système complexe ». Au cours de ce processus itératif, les patients intègrent des stratégies multidimensionnelles qui doivent répondre à leurs besoins pour faire face à la maladie chronique dans le contexte de leur vie quotidienne (Miller, Lasiter, Bartlett et Buelow, 2015).

Les stratégies sont multidimensionnelles parce qu'elles mettent en jeu des systèmes intrapersonnels (évaluer mes émotions, mes habiletés physiques, les ressources dont j'ai besoin, connaître la maladie, les signes de récurrence, connaître mes traitements et leurs effets-secondaires pour les intégrer à mon quotidien, ...), interpersonnels (communiquer avec mon entourage, ...) et environnementaux (bénéficier des ressources qui m'entourent, ...) dans l'objectif de maximiser le bien-être. (Miller et al., 2015)

Proposer à un patient de participer à un programme d'ETP est une approche holistique. Ses besoins individuels doivent être pris en compte, mais également les compétences qu'il souhaite acquérir, sa motivation, etc. Au travers d'un entretien appelé Diagnostic Educatif (DE), le

¹ Charte issue de la conférence internationale sur la promotion de la santé, à Ottawa, du 17 au 21 novembre 1986

thérapeute référent analyse le choix des méthodes pédagogiques les mieux adaptées au patient et il accompagne la personne dans la détermination d'objectifs à atteindre. Il s'agit de la première étape du programme. Les cinq domaines de la personne (bioclinique, socio-professionnelle, motivationnelle, cognitive et psycho-affective) sont à explorer lors de cet entretien (Traynard, 2010). Un programme personnalisé d'ETP est ensuite élaboré en adéquation avec les objectifs établis, puis les séances d'ETP sont planifiées et mises en œuvre, enfin, les compétences acquises sont évaluées ainsi que le déroulement du programme. Les quatre étapes évoquées ne sont autres que les recommandations établies par l'HAS en 2007 (ANNEXE 1).

2.2 Cadre

L'Éducation Thérapeutique du Patient est légiférée en France depuis la loi du 21 juillet 2009² qui définit un cahier des charges, revu par des arrêtés³ et rend obligatoire la déclaration des programmes d'ETP aux Agences Régionales de Santé (ARS). Les objectifs, la population cible (pathologies chroniques définies), les compétences à acquérir, les procédures de coordination, d'échanges d'information, d'évaluation des compétences et du programme doivent, entre autres, être définis. Les intervenants du programme doivent respecter une charte éthique, déontologique et de confidentialité. L'attention est également portée sur les outils pédagogiques utilisés, l'information du médecin traitant, le financement, la traçabilité et l'obtention de l'accord du patient (Giordan, 2018).

Une fois déclaré à l'ARS, le programme d'ETP s'inscrit dans une démarche d'amélioration continue, laquelle est tracée au travers du rapport annuel d'activité, d'une auto-évaluation annuelle et d'une évaluation quadriennale. Cette dernière est transmise à l'ARS et doit comporter une synthèse des conclusions des évaluations annuelles et des évolutions mises en œuvre depuis l'autorisation initiale, ainsi qu'un bilan des effets positifs et négatifs du programme sur les bénéficiaires, l'équipe et l'intégration dans l'offre de soins.

L'ETP est un objectif à part entière de la prise en charge en MPR et est inscrite plus généralement par décret⁴ dans les missions des services de Soins de Suite et Réadaptation (SSR).

² Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

³ Arrêté du 30 Décembre 2020.

⁴ Décret n°2008-376

2.3 Education thérapeutique et AVC

Comme nous l'avons vu plus haut, la particularité de l'AVC est qu'il ne s'agit pas d'une maladie chronique comme une autre. En effet, d'une part le tableau clinique est très variable d'un AVC à un autre selon le type d'AVC, l'ampleur de la lésion et la zone cérébrale touchée ; d'autre part le délai de prise en charge ainsi que la récupération qui s'opère dans les six premiers mois après l'AVC est très déterminante quant aux futurs impacts sur la vie quotidienne.

Ces facteurs complexifient l'accompagnement en éducation thérapeutique car il est difficile de savoir à quelle distance de l'AVC commencer l'éducation thérapeutique. D'un côté elle doit commencer rapidement pour permettre aux personnes de comprendre ce qui leur est arrivé, de connaître les facteurs de risques et de récurrence et d'identifier l'intérêt d'une rééducation intense et précoce pour une meilleure récupération, d'un autre côté, le processus dynamique de récupération en cours pendant les six premiers mois post AVC ne permet pas de savoir quelles seront les séquelles exactes en fin d'accompagnement et leurs impacts sur la vie quotidienne.

Quoi qu'il en soit, une revue systématique Cochrane a confirmé l'intérêt des programmes « d'auto-gestion » pour les personnes post AVC. En effet, Fryer et al. concluent que « *de tels programmes améliorent la qualité de vie après un AVC. Les personnes qui y ont participé ont noté des améliorations dans leur capacité à vivre de la manière dont elles le voulaient et qu'elles se sentaient plus à même de prendre en charge leur propre vie, plutôt que d'être dépendantes de tierces personnes pour leur bonheur et la satisfaction dans la vie. Il n'y a pas eu de signalement de risques d'effets négatifs* » (Fryer, Luker, McDonnell et Hillier, 2016). Notons toutefois une subtilité de traduction : le terme « self-management » qui est habituellement utilisé en anglais pour désigner l'éducation thérapeutique, a ici été traduit par « auto-gestion ». L'article étudie pourtant des programmes internationaux faisant appel à des compétences d'auto-soin comme d'adaptation. Nous faisons l'hypothèse que le traducteur n'a pas choisi le terme « éducation thérapeutique » afin de ne pas engager l'aspect réglementaire associé à ce terme en France. Nous ne savons pas si les programmes étudiés dans cette revue sont construits selon des préconisations similaires à celles de l'HAS, néanmoins, nous y avons trouvé de nombreuses similitudes et d'un point de vue qualitatif, il nous a donc paru pertinent de citer cette étude.

Pour poursuivre ce travail à l'aide d'un cadre structurant, nous allons maintenant nous appuyer sur le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH).

3. CADRE CONCEPTUEL

Dans le cadre d'une maladie aiguë, le schéma classique s'articule autour d'un diagnostic, suivi d'un traitement puis d'une guérison (circuit fermé), tandis que la maladie chronique, et notamment l'AVC, évolue selon un schéma ouvert, dans la mesure où le traitement n'induit pas une guérison à proprement parler. De plus, il inclut la notion de devenir qui sera détaillée dans ce chapitre, et qui est en lien avec notre question initiale « Comment un programme d'ETP peut-il aider les patients post-AVC à se projeter positivement vers l'avenir ».

Le MOH de Kielhofner (2008) est donc le modèle ergothérapeutique qui nous a naturellement paru adapté pour cadrer ce travail. En effet, le schéma ouvert est tout à fait en lien avec la représentation changeante et continue que donne le MOH de l'existence humaine. Ce modèle prend en compte la nature temporelle et évolutive de l'occupation humaine.

3.1 Modèle de l'occupation humaine

Le Modèle de l'occupation humaine (MOH) de Gary Kielhofner conceptualise dans un système ouvert comment les occupations sont vécues et organisées dans la vie quotidienne. Ce modèle considère l'occupation comme un aspect central de l'expérience humaine.

Selon le MOH, trois composantes conceptualisent l'être humain :

- L'être, qui est lui-même composé de la volition, de l'habitation et de la capacité de rendement.
 - ✓ la volition : Il s'agit de la capacité de faire ou de choisir de continuer à faire quelque chose en ayant conscience que la réalisation de cette activité est volontaire. (Meyer 2014). C'est un processus qui va permettre à la personne de s'engager dans une activité (Kielhofner 2006). La volition est elle-même constituée de trois composantes qui influent la motivation à agir : les déterminants personnels, les valeurs et les intérêts.
 - ✓ L'habitation : comprend les habitudes et les rôles. Les habitudes correspondent aux comportements répétitifs et aux réponses automatiques que nous développons lorsque nous sommes en présence de situations connues ou d'environnements familiers (Kielhofner, 2002). Les rôles correspondent aux normes et attentes qui régissent le comportement d'un individu, du fait de son statut social ou de sa fonction dans un groupe.⁵
 - ✓ Les habitudes et les rôles changent et évoluent au cours de l'existence humaine nécessitant une adaptation au sein du système. La survenue d'un AVC peut être vue

⁵ Définition du Larousse

comme un bouleversement subit du système qui peut imposer un remaniement violent de l'habituatation.

- ✓ La capacité de rendement : Elle correspond à la possibilité, pour une personne, d'atteindre ses buts en fonction des moyens dont elle dispose. Autrement dit, ce sont les compétences nécessaires à la réalisation d'une action. La capacité de rendement objective comprend des capacités observables, telles que les capacités physiques et cognitives. La capacité de rendement subjective permet d'avoir une compréhension de comment la personne vit et perçoit son rendement. Kielhofner (2004, 2002). Les personnes ayant eu un AVC peuvent voir leur capacité de rendement s'effondrer et ne plus être ou se sentir en capacité de réaliser une action. Elles peuvent également avoir une perception erronée de leurs capacités comme dans le cas de l'anosognosie par exemple.

- L'environnement :

Selon Kielhofner, l'environnement est composé d'opportunités, de ressources, de contraintes et de demandes (Kielhofner, 2004). Il comprend une composante physique et une composante sociale qui sont en interactions et en interdépendance avec les trois composantes de l'être. En conséquence, l'environnement a une influence sur le fonctionnement occupationnel de la personne. Dans un programme d'éducation thérapeutique, c'est un paramètre qui doit être exploré lors du diagnostic éducatif.

- La dynamique :

Kielhofner considère que la personne se transforme au fil de ses interactions avec l'environnement et selon l'interprétation de ses expériences (Kielhofner, 2004). De plus il considère que c'est en pratiquant une activité que la personne développe et maintient sa capacité à la réaliser (Forsyth et Kielhofner, 2003). Cette dynamique nous amène à explorer la dimension de l'agir du modèle.

- L'agir

La dynamique qui s'établit entre l'être et son environnement est conceptualisée par l'agir qui comprend la participation occupationnelle (l'engagement de la personne dans ses activités productives, ses loisirs et ses activités de la vie quotidienne), le rendement (ou performance occupationnelle) (séquences d'actions orientées vers un but pour soutenir la participation occupationnelle) et les habiletés occupationnelles (actions directement observables de la personne lorsqu'elle accomplit une occupation : habiletés motrices, cognitives, de communication et d'interaction.)

Lors d'un AVC, les trois dimensions de l'agir peuvent être impactées. En effet, un impact sur les habiletés tel que fréquemment observé lors d'un AVC (cf chapitre 1.5 de ce document) pourra avoir des effets sur la performance et la participation occupationnelles.

Pour illustrer ce propos, nous pouvons nous appuyer sur le tableau ci-dessous, réalisé par Mignet, qui reprend ces niveaux et donne des exemples de participation, performance et habiletés occupationnelles. (Mignet, 2016)

Participation occupationnelle	s'occuper de soi	Travailler comme infirmière	Entretenir son appartement	Rencontrer ses amis
Performance occupationnelle	se brosser les dents	Faire une injection	Passer l'aspirateur	Jouer au scrabble
Habilitété occupationnelle	calibrer, prendre, séquencer, manipuler	parler, prendre, séquencer, manipuler	Prendre, séquencer, manipuler, marcher	Prendre, séquencer, manipuler, parler

Tableau 1 participation, performance et habiletés occupationnelles

Lorsque l'habileté « calibrer son geste » est déficitaire, comme cela peut être le cas à la suite d'un AVC, il est probable que l'acte de se brosser les dents, autrement dit, le rendement du brossage de dent, sera réduit. Finalement, la participation à l'occupation « s'occuper de soi » est impactée.

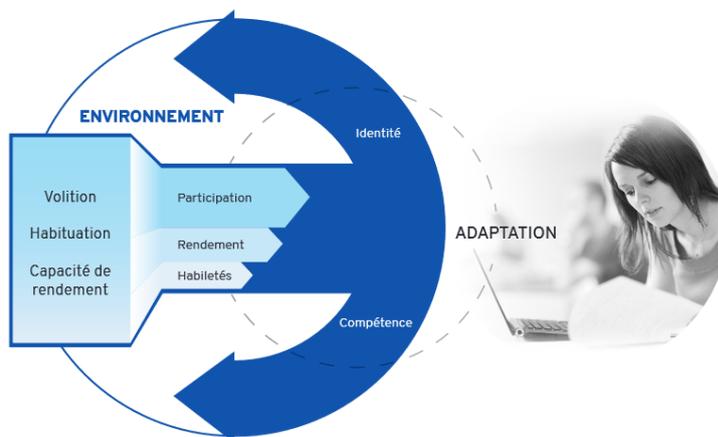
- Le devenir

Le devenir est un processus de changement qui prend place dans l'organisation des occupations au cours de la vie.

Si ce processus évolue de manière continue au cours de la vie, la survenue d'un AVC vient ébranler l'équilibre entre l'interaction de la personne, l'occupation et l'environnement. La personne est alors amenée à se redéfinir.

Cette notion de devenir est soulignée par les commentaires des personnes abordés dans l'introduction de ce mémoire. En effet, ces commentaires sur l'avenir, laissent entendre que ces personnes sont en questionnement vis-à-vis de leur devenir, leur « agir » ayant été fortement bouleversé.

La figure ci-dessous représente l'ensemble de la dynamique du modèle de l'occupation humaine. Elle illustre les connexions réciproques entre la volition, l'habituatation, la capacité de rendement et l'environnement. Les effets de ces interactions vont générer l'adaptation occupationnelle de la personne (Kielhofner, 2004) que nous évoquons plus bas.



3.2 L'identité occupationnelle

Figure 1 - Modèle de l'occupation humaine (Taylor, 2017)

Adapté et traduit par Marcoux, C. (2017). Centre de référence du modèle de l'occupation humaine, Université Laval, Québec, Canada. Traduction autorisée par Taylor, R. R.

Christiansen a été le premier chercheur à établir un lien explicite entre occupation et identité personnelle et sociale des individus dans la littérature sur l'occupation (Christiansen, 1999). Il a suggéré que la participation dans les occupations contribue à la construction identitaire d'une personne et est le principal moyen de communiquer son identité, concluant que « *construire son identité à travers les occupations, nous fournit le contexte nécessaire pour créer une vie ayant du sens et donner un sens à la vie nous aide à être bien* »

3.3 L'identité occupationnelle

Elle correspond à ce que la personne est et désire devenir en tant qu'être occupationnel, elle est influencée par l'histoire occupationnelle de la personne, ainsi que ses composantes de l'être. Comme l'exprime BOUTET-MOREAU : « *L'être humain développe au cours de sa vie une cohérence et une constance entre son identité et sa participation sociale au travers de ses choix, de ses émotions et de ses comportements. En somme, l'identité occupationnelle est un continuum incluant une auto-évaluation de soi, l'acceptation de soi, et une connaissance de ses désirs* » (BOUTET-MOREAU, 2020).

3.4 La compétence occupationnelle

La compétence occupationnelle est la mise en action de l'identité occupationnelle, c'est-à-dire, le fait de participer à des occupations variées offrant un sentiment de compétence, de contrôle, de satisfaction et d'accomplissement, et d'agir en accord avec ses valeurs, ses intérêts vers l'atteinte de ses objectifs de vie. La compétence occupationnelle se développe dans le temps, au travers des expériences et de la participation occupationnelle (Kielhofner, 2008).

3.5 L'adaptation occupationnelle

D'après Kielhofner, l'identité et la compétence occupationnelle sont interdépendantes et œuvrent au succès de l'adaptation occupationnelle. Cette dernière peut être définie comme un processus dynamique tout au long de la vie, visant à équilibrer l'identité perçue et la compétence, en lien avec l'environnement.

Dans la mesure où l'AVC peut bouleverser les projets de vie d'une personne, celle-ci doit se redéfinir comme être occupationnel afin de redonner du sens à sa vie. Le MOH place les aspirations de la personne, quant à l'être occupationnel qu'elle souhaite être et devenir, au centre du processus de changement.

Le MOH mettant en lumière les concepts d'identité et d'adaptation occupationnelles, il est pertinent dans le cadre de notre recherche sur l'accompagnement des personnes post-AVC, particulièrement lorsque celles-ci expriment des difficultés à se projeter dans leur devenir.

La littérature met en évidence certains facteurs qui favoriseraient une adaptation positive à la maladie chronique. Bien que ces études ne soient pas spécifiques aux personnes post-AVC, certains éléments sont probablement transposables dans le cadre de la chronicité de la maladie. Ainsi, une étude montre que le fait de s'engager dans des routines et des comportements cohérents avec la maladie est un facteur clé d'une adaptation positive à la maladie chronique (White, Bynon, Marquez, Sweetapple et Pollack, 2013).

Des recherches suggèrent également que le maintien de routines qui ne sont pas uniquement dictées par le contexte lié à la maladie est important.

Par exemple, le fait de continuer à interagir avec et à gérer les relations sociales, ou l'engagement continu dans des passe-temps peut favoriser des résultats positifs en matière d'adaptation. (McSorley et al. , 2014).

Plusieurs études identifient l'aspect émotionnel comme un facteur déterminant. L'expression des émotions en lien avec la maladie chronique est associée à une adaptation positive à la maladie chronique, tandis qu'une inhibition et un évitement des émotions sont liés à une

moindre adaptation à la maladie chronique (De Ridder, Geenen, Kuijer et van Middendorp., 2008; Helgeson et Zajdel, 2017).

La maîtrise de soi, qui se définit comme étant la capacité d'un individu à réguler ses émotions, ses comportements et ses impulsions et la capacité à exprimer sa gratitude, fait partie des processus d'adaptation émotionnelle à la maladie chronique (Gonzalez, Tanenbaum, et Commissariat, 2016).

La littérature scientifique note également que l'adaptation des buts et des objectifs, est un élément important de l'adaptation à la maladie chronique (White et al.,2018; Helgeson et Zajdel, 2017).

4. Problématisation

4.1 ETP, AVC et adaptation occupationnelle

L'identité occupationnelle passe par la perception que les personnes ont de leur capacité à agir. Généralement, avant un accident, cette capacité est considérée comme acquise. Or, ce qui « allait de soi » est perturbé par la maladie chronique qui accroît la conscience que l'on a de son corps, remet en question les croyances que l'on avait auparavant sur soi, influence les relations avec les autres, peut modifier les projets d'avenir d'une personne et ébranler une stabilité identitaire en introduisant un degré d'incertitude dans la vie. Ainsi, une personne atteinte d'une maladie chronique doit apprendre comment reconstruire un soi modifié afin de s'adapter à la maladie (Charmaz, 2002, Charmaz & Rosenfeld, 2010).

Les déficiences et toutes les émotions négatives qui peuvent être associées à l'AVC peuvent inonder le moi qui peut s'effondrer et rétrécir (Charmaz, 2002). Dans l'article de White et al., il est indiqué que les premiers stades d'une maladie chronique entraînent plusieurs deuils chez l'individu, incluant le deuil de l'état de santé antérieur, le deuil de l'image de soi antérieure et le deuil de se sentir en contrôle de son état de santé. Ces différentes facettes du deuil peuvent engendrer un sentiment de tristesse, un sentiment de perte d'indépendance ainsi qu'un sentiment d'impuissance face au contrôle de la maladie chronique (White et al., 2018).

Pourtant, la maladie peut également être vue comme une opportunité. Les personnes malades restructurent d'anciennes relations, réévaluent leurs priorités, se débarrassent de leurs vieilles habitudes et en développent de nouvelles. (Charmaz, 2002)

« Le sujet en rémission doit conduire un travail pour continuer à exister au même titre que les autres dans le continuum des êtres humains. La catégorie de malade lui rend difficile le maintien de son identité d'avant dans le monde des bien portants, mais elle lui ouvre aussi la

porte à d'autres identités qu'il endosse, choisit ou construit à partir de ce qui est disponible ou saisissable dans l'environnement dans lequel il vit » (Tourette-Turgis, 2014)

Lors d'un évènement tel que la survenue d'un AVC, la personne fait face à un changement violent et non désiré qui peut totalement ébranler l'équilibre entre son identité occupationnelle et ses compétences et nécessiter des ajustements très importants. En effet, la perturbation occasionnée peut conduire à une crise dans laquelle la personne est limitée dans sa capacité à participer à des occupations significatives ou familières. Elle doit alors reconstruire son identité occupationnelle au travers d'une adaptation occupationnelle. Si cette adaptation ne réussit pas (pour des raisons personnelles ou environnementales), il peut en résulter une rupture occupationnelle qui correspond à « un état d'empêchement temporaire d'exercer des occupations significatives et/ou signifiantes en raison de facteurs indépendants de la volonté de l'individu » (Whiteford, 2004 cité dans Townsend et Wilcock, 2004).

Une étude auprès de personnes ayant eu un AVC, montre comment celui-ci a été ressenti comme une menace occupationnelle, construite sur une exclusion sociale et une atteinte à leur dignité, mais qui, en même temps, a déclenché la reconstruction de leur équilibre occupationnel, de leur sentiment de contrôle et d'autonomie en s'engageant dans des activités significatives, désirables et agréables d'une nouvelle manière. (Lund et al., 2015)

Cette étude a montré comment le fait de trouver le "nouveau moi", de se concentrer sur les habiletés et les nouvelles possibilités a permis de créer un avenir positif. Les résultats mettent en lumière la manière dont les participants ont créé du sens et une identité personnelle positive à travers les changements occupationnels. (Lund et al., 2015). Ainsi, la maladie peut devenir une occasion d'apprentissage pour peu que la personne soit accompagnée dans cette redécouverte de soi (Tourette-Turgis, 2015).

S'adapter, c'est avoir la capacité à se sentir compétent et confiant pour utiliser ses ressources et son savoir-faire et savoir-être dans la gestion de son quotidien, pour s'auto-déterminer et actualiser ses nouveaux objectifs de vie, ses nouveaux projets (Crête, J. 2009).

Si nous revenons à la définition de l'éducation thérapeutique, nous retrouvons la notion de reconstruction identitaire dans le processus d'éducation thérapeutique.

L'éducation thérapeutique doit pouvoir donner l'opportunité aux personnes d'initier la reconstruction de leur identité occupationnelle et d'acquérir des compétences qui pourront les mettre sur le chemin d'un nouvel équilibre. Mais comment et par quels moyens ?

4.2 Questionnements

En lien avec ces éléments et le cadre conceptuel, nous sommes arrivés à la question de recherche suivante : Comment l'ETP peut-il favoriser l'adaptation occupationnelles des personnes post-AVC ?

Partie 2 Phase exploratoire

Afin de répondre à cette problématique, nous avons choisi d'identifier les facteurs qui peuvent favoriser (ou entraver) l'adaptation occupationnelle d'une personne ayant subi un AVC dans un programme d'ETP.

Pour cela, nous avons utilisé une technique Delphi et nous nous appuyerons sur les résultats pour identifier les retombées potentielles dans les programmes d'ETP.

5. Méthodologie de recherche

5.1 Choix et présentation de la technique Delphi

La technique Delphi est une technique de recherche permettant d'obtenir un consensus d'experts à propos d'un thème peu exploré ou pour lequel il existe des ambiguïtés ou des incertitudes quant aux connaissances disponibles.

La technique Delphi est un outil de recherche Les différentes consultations des experts se font individuellement à travers l'envoi de questionnaires successifs de manière anonyme.

Il existe de nombreuses variantes à la méthode Delphi. Nous avons retenu une variante en quatre étapes.

- L'étape 1 consiste à définir avec rigueur et précision l'objet sur lequel porte le Delphi. Par objet, on entend le problème que vont devoir examiner les experts et les grands questionnements liés à ce problème.
- L'étape 2 consiste à procéder au choix des experts.
- L'étape 3 consiste à élaborer un questionnaire, qui dans notre cas, est une question ouverte qui permet d'aborder l'objet d'étude sans à-priori et sans influencer les experts.
- L'étape 4 est celle de l'administration du questionnaire et du traitement des résultats.

Le questionnaire de départ est administré par courriel aux experts. Ce questionnaire sert de fil conducteur à tout l'exercice Delphi, et il est enrichi, à chaque tour, des résultats issus du tour précédent, et ainsi de suite jusqu'à l'obtention d'une convergence aussi forte que possible des réponses.

5.2 Contexte de l'étude et choix des experts

Afin de mener à bien notre recherche sur l'adaptation occupationnelle des personnes post-AVC dans un programme d'ETP, nous avons dû établir des critères d'inclusion. Du fait de la spécificité occupationnelle du sujet, nous avons choisi les critères suivants :

- Ergothérapeutes ayant un bagage significatif en sciences de l'occupation
- Ergothérapeutes formés en en éducation thérapeutique
- Ergothérapeutes ayant une expérience auprès des personnes ayant eu AVC

Bien que nées il y a une trentaine d'années aux Etats-Unis, les sciences de l'occupation s'esquissent à peine en Europe francophone (Meyer, 2018). Nous avons donc choisi d'interroger les étudiants diplômés de l'Institut de Formation en Ergothérapie (IFE) de Toulouse et d'Evreux dont la formation initiale comprend cent cinquante heures de sciences de l'occupation, quarante heures d'éducation thérapeutique ainsi que des cours sur l'AVC et au moins un stage de huit semaines en rééducation. Cela correspond à un effectif d'environ cent-vingt ergothérapeutes.

5.3 Déroulement de l'étude

Concernant la création et la diffusion du questionnaire, il a été réalisé avec Google Forms et a été envoyé par courriel. Le temps imparti pour répondre au questionnaire était spécifié dans le courriel. Nous l'avions fixé à quinze jours, un rappel a été réalisé une semaine après le premier envoi.

Le premier tour de consultation a commencé le 6 Février 2022 avec l'envoi du premier questionnaire (ANNEXE 3), contenant la question ouverte ci-contre : « Selon vous, dans le cadre d'un programme d'ETP, quels sont les facteurs influençant (favorisant ou entravant) l'adaptation occupationnelle des personnes ayant subi un AVC ». Les experts pouvaient proposer autant de réponses qu'ils le souhaitaient mais devaient respecter un format de réponse court (pas plus de quinze mots). En amont de cette question, il leur était demandé de répondre à des questions concernant leur situation professionnelle mais également de donner leur avis quant à l'adaptation occupationnelle dans un programme d'ETP. Cette première consultation a permis de rassembler seize retours d'experts. Les réponses ont été catégorisées selon la structure du MOH et représentées sous forme de carte mentale (ANNEXE 6) ce qui a permis d'extraire trente-six propositions (Tableau 2).

Le deuxième tour de consultation a été envoyé le 25 Février avec l'envoi du deuxième questionnaire comportant les facteurs identifiés au premier tour. Pour chacune d'elles, le

participant devait coter son niveau d'accord selon une échelle de Likert à quatre points : pas du tout d'accord (1), plutôt pas d'accord (2), plutôt d'accord (3) ou tout à fait d'accord (4). Les participants étaient dans l'obligation de répondre à chacun des items. Quatorze professionnels ont répondu à ce deuxième questionnaire.

Le troisième et dernier tour de consultation a été envoyé le 12 Mars (ANNEXE 5). Seuls les facteurs ayant obtenu plus de 75% d'approbation par les experts ont été envoyés. Les participants ont donc ainsi répondu si oui ou non ils validaient chacune des trente-et-une affirmations retenues. Cette dernière consultation a rassemblé treize réponses.

5.4 Résultats et analyse

5.4.1 Première consultation

Lors de ce premier tour, chacun des seize professionnels a répondu à la question concernant les facteurs influençant l'adaptation occupationnelle des personnes post AVC, dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique. Afin d'analyser ces réponses, nous avons effectué une carte mentale. Ceci nous a permis de réaliser des regroupements et de mettre en avant trente-six affirmations que nous avons classées selon les quatre éléments du MOH : l'être, l'agir, le devenir et l'environnement. Elles ont également été classées en fonction de la nature du facteur : entravant ou facilitant. Cependant, un facteur ne nous a pas paru explicitement entravant ou facilitant. En effet, le facteur « l'entourage » peut être facilitateur (aide au quotidien, permanence de disponibilité ...), mais il peut également être entravant (épuisement de l'entourage, surprotection ...). Pour ne pas risquer de mal interpréter la proposition faite par l'expert, nous avons donc proposé ce facteur dans les deux natures de facteur. Les trente-six propositions retenues sont reportées dans le Tableau 2.

L'être	
Nature du facteur	Facteur
Facilitant	L'acceptation de sa pathologie, de son nouveau corps Sa compréhension de la pathologie La connaissance de ses propres capacités et limites Sa volonté à aller de l'avant, sa volonté de changement, sa résilience, sa motivation Sa capacité d'adaptation Comprendre les notions de rôles, d'équilibre occupationnel, d'engagement occupationnel Identifier les facteurs de sa spiritualité Identifier les facteurs de sa volition
Entravant	L'anosognosie Le fait de vouloir retrouver la vie d'avant, faire tout « comme avant » Le déni La dépression, l'apathie
L'agir	
Facilitant	Le fait de retrouver un état fonctionnel du/des membre(s) lésé(s) Le fait qu'il y ait du lien entre les ateliers proposés en ETP et le quotidien de la personne (personnalisation) Le fait de pouvoir reprendre une activité professionnelle Le fait d'aborder des thèmes concrets, des moyens d'adaptation concrets Le fait d'évoquer la résolution des problèmes du quotidien
Entravant	Les séquelles engendrées par l'AVC L'ampleur des conséquences des séquelles dans les AVQ Le fait de devoir arrêter son travail ou de faire une reconversion Le fait de ne pas être acteur dans l'ETP
Le devenir	
Facilitant	Mise en place d'objectifs SMART afin de stimuler la personne Le fait d'évoquer la notion de changement
L'environnement	
Facilitant	L'accompagnement par une équipe pluridisciplinaire Le fait d'aller dans des associations spécialisées La pair-aidance Le soutien de l'entourage Les témoignages de patients experts La situation socio-économique La confrontation à son propre environnement (lieu de vie) L'utilisation d'outils organisationnels L'accessibilité des ateliers aux capacités de la personne (cognitive, attentionnelle, langue, ...)
Entravant	Le regard des autres Le fait d'avoir un groupe très hétérogène (comparaisons) L'entourage (surprotection, épuisement, ...) Le manque d'organisation

Tableau 2 Facteurs identifiés à l'issue du premier tour de consultation (n = 16)

Bien que représentés de manière inégale, nous observons que les quatre éléments du MOH sont présents dans les résultats. Douze facteurs ont été rapprochés de l'être, neuf de l'agir, deux du devenir et treize de l'environnement. Néanmoins, il est nécessaire de comprendre que ce classement n'est pas figé et que des facteurs sont intimement liés. Ainsi, certains facteurs classés dans l'être dépendent de l'environnement institutionnel ou même social. Dans ce contexte certains facteurs auraient pu être classés différemment et ces choix peuvent être discutés.

Parmi tous les facteurs identifiés, une majorité de facteurs est facilitante (vingt-quatre) et les autres facteurs sont entravants (douze).

5.4.2 Deuxième consultation

Lors de ce deuxième tour de consultation quatorze participants ont établi leur degré d'accord avec chaque facteur grâce à l'échelle de Likert (ANNEXE 4). Ces derniers ont été classés par ordre d'importance selon le score moyen et l'écart type en cas d'égalité (Tableau 3 et Tableau 4). A savoir que plus l'écart type se rapproche de 1 plus les réponses sont dispersées. Pour conserver de la lisibilité, les résultats n'ont pas été triés selon le MOH mais nous y reviendrons dans l'analyse de résultats.

Facteurs entravants	Pourcentage	Score moyen (/4)	Écart type
L'anosognosie	92,86%	3,71	0,47
Le déni	91,07%	3,64	0,50
Le fait de ne pas être "acteur" dans le programme d'ETP	89,29%	3,57	0,51
La dépression, l'apathie	87,50%	3,50	0,65
L'ampleur des conséquences des séquelles dans les AVQ	85,71%	3,43	0,65
Le fait de vouloir être et faire "comme avant"	82,14%	3,29	0,73
L'entourage (surprotection, épuisement, ...)	80,36%	3,21	0,43
Les séquelles engendrées par l'AVC	78,57%	3,14	0,77
Le fait de devoir arrêter son travail ou de faire une reconversion	78,57%	3,14	0,77
Le regard des autres	78,57%	3,14	0,66
Le manque d'organisation	73,21%	2,93	0,62
Le fait d'avoir un groupe très hétérogène (comparaisons)	62,50%	2,50	0,65

Tableau 3 Résultats du deuxième tour de consultation concernant les facteurs entravants (n=14)

Concernant les facteurs entravants, la dimension de l'être est représentée de manière importante et significative (trois facteurs sur les quatre premiers facteurs). Il est à noter qu'aucun facteur entravant ne fait l'unanimité lors de ce tour. *L'anosognosie et le déni* qui sont des facteurs de l'être, sont ceux qui ont le plus haut consensus. Vient ensuite un facteur de l'agir : *le fait de ne*

pas être acteur dans le programme d'ETP. Ces trois premiers facteurs obtiennent un consensus très proche ou supérieur à 90%.

Puis à nouveau un facteur de l'être qui est *la dépression/l'apathie* avec un consensus supérieur à 85% ainsi que deux facteurs de l'agir : *L'ampleur des conséquences des séquelles dans les AVQ* (85,71%) et *Le fait de vouloir être et faire « comme avant »* mais ces trois derniers ont un écart-type relativement élevé (0,65 à 0,77). Nous pouvons donc nous interroger sur le fait qu'ils seront retenus dans la consultation finale.

En septième position, à 80,46% de consensus, nous trouvons un facteur de l'environnement avec *l'entourage* quand il est *surprotecteur ou épuisé*, avec un faible écart type (0,43), laissant à penser qu'il sera probablement bien représenté lors du troisième tour de consultation.

Les deux facteurs n'ayant pas obtenu 75% d'approbation correspondent à l'environnement, notamment *le fait d'avoir un groupe très hétérogène* à cause des comparaisons que cela peut engendrer entre pairs (62,50%) et *le manque d'organisation* (du programme d'ETP) (73,21%). Nous ne les avons donc pas gardés pour le tour suivant. Les résultats détaillés sont disponibles en annexe (ANNEXE 8).

Facteurs facilitants	Pourcentage	Score moyen (/4)	Écart type
Le fait d'aborder des thèmes concrets, des moyens d'adaptation concrets	100,00%	4,00	0,00
Sa volonté à aller de l'avant, sa volonté de changement, sa résilience, sa motivation	98,21%	3,93	0,27
La connaissance de ses propres capacités et limites	96,43%	3,86	0,36
Mise en place d'objectifs SMART afin de stimuler la personne	96,43%	3,86	0,36
L'accompagnement par une équipe pluridisciplinaire	96,43%	3,86	0,36
Le soutien de l'entourage	96,43%	3,86	0,36
Sa compréhension de la pathologie	94,64%	3,79	0,43
Le fait qu'il y ait du lien entre les ateliers proposés en ETP et le quotidien de la personne (personnalisation)	94,64%	3,79	0,43
L'acceptation de sa pathologie, de son nouveau corps	92,86%	3,71	0,47
Le fait d'évoquer la résolution des problèmes du quotidien	92,86%	3,71	0,47
La pair-aidance	91,07%	3,64	0,50
L'accessibilité des ateliers aux capacités de la personne (cognitive, attentionnelle, langue, ...)	91,07%	3,64	0,50
Les témoignages de patients experts	89,29%	3,57	0,51
La confrontation à son propre environnement (lieu de vie)	89,29%	3,57	0,76
Sa capacité d'adaptation	83,93%	3,36	0,50
Evoquer la notion de changement	83,93%	3,36	0,50
Le fait d'aller dans des associations spécialisées	83,93%	3,36	0,50
L'utilisation d'outils organisationnels	82,14%	3,29	0,61
La situation socio-économique	80,36%	3,21	0,43
Identifier les facteurs de sa volition	78,57%	3,14	0,53
Le fait de pouvoir reprendre une activité professionnelle	78,57%	3,14	0,66
Le fait de retrouver un état fonctionnel de son membre lésé	76,79%	3,07	0,83

Comprendre les notions de rôles, d'équilibre occupationnel, d'engagement occupationnel	66,07%	2,64	0,63
Identifier les facteurs de sa spiritualité	66,07%	2,64	0,84

Tableau 4 Résultats du deuxième tour de consultation concernant les facteurs facilitants (n=14)

Concernant les facteurs facilitants, le fait d'*aborder des thèmes concrets, des moyens d'adaptation concrets* fait l'unanimité avec 100% d'adhésion. Nous trouvons dans ce facteur l'idée que le programme d'ETP doit être en prise directe avec la réalité. Trois facteurs supplémentaires avec un fort consensus viennent renforcer cette idée : *la mise en place d'objectifs SMART afin de stimuler la personne* (96,43%), *le fait qu'il y ait du lien entre les ateliers proposés en ETP et le quotidien de la personne (personnalisation)* (94,64%) et *le fait d'évoquer la résolution des problèmes du quotidien* (92,86%).

Avec un haut niveau de consensus, nous trouvons deux facteurs de l'être que sont *la volonté d'aller de l'avant, la volonté de changement, la résilience et la motivation* (98,21%) et *la connaissance de ses propres capacités et limites* (96,43%). Ces facteurs sont cohérents avec les deux principaux facteurs entravants que sont *l'anosognosie* et *le déni* dans la mesure où le fait d'être conscient de sa maladie, voire de l'accepter paraît être un prérequis au fait de vouloir changer son état ou de vouloir aller de l'avant. Cette notion d'acceptation se retrouve également dans *l'acceptation de sa pathologie, de son nouveau corps* » qui arrive un peu plus bas, toujours avec un fort consensus (92,86%).

Notons également que *l'accompagnement par une équipe pluridisciplinaire* et *le soutien de l'entourage* sont deux facteurs de l'environnement qui ont un très fort consensus (96,43%).

Deux facteurs n'ont pas atteint le niveau de consensus requis pour le troisième tour : *comprendre les notions de rôles, d'équilibre et d'engagement occupationnel* et *identifier les facteurs de sa spiritualité*.

De manière générale, nous observons que les facteurs facilitants ont eu un plus haut taux de consensus (douze facteurs sur vingt-quatre ont un taux de consensus supérieur à 90%) que les facteurs entravants (seulement deux facteurs sur douze ont un taux de consensus supérieur à 90%).

5.4.3 Troisième consultation

Enfin, pour ce troisième et dernier tour de consultation, treize experts ont répondu si oui ou non ils validaient chacune des trente-et-une affirmations renvoyées (ANNEXE 5).

Facteurs entravants	Pourcentage	N
La dépression, l'apathie	100,00%	13
Le déni	92,31%	12
L'ampleur des conséquences des séquelles dans les AVQ	92,31%	12
Le fait de ne pas être "acteur" dans le programme d'ETP	92,31%	12
L'entourage (surprotection, épuisement, ...)	92,31%	12
L'anosognosie	84,62%	11
Le fait de vouloir être et faire tout "comme avant"	84,62%	11
La situation socio-économique	84,62%	11
Le regard des autres	76,92%	10
Les séquelles engendrées par l'AVC	61,54%	8
Le fait de devoir arrêter son travail ou de faire une reconversion	53,85%	7

Tableau 5 Résultats du troisième tour de consultation concernant les facteurs entravants (n=13)

Facteurs facilitants	Pourcentage	N
Sa capacité d'adaptation	100,00%	13
Le fait qu'il y ait du lien entre les ateliers proposés en ETP et le quotidien de la personne (personnalisation)	100,00%	13
L'accompagnement par une équipe pluridisciplinaire	100,00%	13
Le soutien de l'entourage	100,00%	13
L'accessibilité des ateliers aux capacités de la personne (cognitive, attentionnelle, langue, ...)	100,00%	13
L'acceptation de sa pathologie, de son nouveau corps	92,31%	12
Sa compréhension de la pathologie	92,31%	12
La connaissance de ses propres capacités et limites	92,31%	12
Sa volonté à aller de l'avant, sa volonté de changement, sa résilience, sa motivation	92,31%	12
Le fait d'aborder des thèmes concrets, des moyens d'adaptation concrets	92,31%	12
Le fait d'évoquer la résolution des problèmes du quotidien	92,31%	12
Mise en place d'objectifs SMART afin de stimuler la personne	92,31%	12
L'utilisation d'outils organisationnels	92,31%	12
Evoquer la notion de changement	84,62%	11
Les témoignages de patients experts	84,62%	11
Identifier les facteurs de sa volition	76,92%	10
La pair-aidance	76,92%	10
La confrontation à son propre environnement (lieu de vie)	76,92%	10
Le fait de pouvoir reprendre une activité professionnelle	69,23%	9
Le fait d'aller dans des associations spécialisées	69,23%	9

Tableau 6 Résultats du troisième tour de consultation concernant les facteurs facilitants (n=13)

Nous retrouvons une dominante de consensus sur les facteurs facilitants car sur l'ensemble des affirmations qui font l'unanimité, un seul concerne les facteurs entravants (Tableau 5) et cinq les facteurs facilitants (Tableau 6). Viennent ensuite quatre facteurs entravants et huit facteurs facilitants avec un fort taux de consensus (validés par douze experts sur treize).

Sur les six facteurs faisant l'unanimité du dernier tour de consultation, l'être, l'agir et l'environnement sont représentés. Le devenir quant à lui est absent mais il est indirectement représenté par les éléments de l'être et de l'agir dans un environnement donné. En effet, d'après le modèle du MOH, il est la résultante de la dynamique qui s'établit entre ces éléments (Kielhofner 2004). Aussi, une proposition associée au devenir a quand même été approuvée par douze experts sur treize, ce qui lui donne une certaine légitimité.

5.5 Synthèse des résultats

Après avoir effectué la synthèse des résultats, nous effectuons dans la partie suivante, la discussion de ces derniers, puis nous mettrons en lumière les forces et les limites de cette étude.

6. Discussion

6.1 Discussion des résultats

Nous allons maintenant interpréter les résultats de la partie exploratoire afin de pouvoir faire ressortir les éléments principaux qui nous aideront à répondre à notre question de recherche.

Nous avons choisi de discuter les six éléments qui ont été validés par les treize experts puis nous étendrons notre réflexion aux éléments qui ont été validés par douze experts sur treize. En effet, certains de ces éléments viennent renforcer les éléments d'unanimité et il nous a semblé intéressant de les aborder. Les facteurs ont été regroupés selon le MOH afin de mettre en évidence les éléments constitutifs de l'adaptation occupationnelle.

a- Éléments de consensus unanimes :

L'être

La dépression, l'apathie

D'après les experts, le facteur unanimement entravant pour l'adaptation occupationnelle dans un programme d'éducation thérapeutique est le fait que la personne soit *en dépression ou bien qu'elle soit apathique*. Nous avons vu précédemment qu'environ 30% des personnes post AVC souffrent de dépression dans l'année qui suit un AVC, ce chiffre monte à 60% pour les personnes aphasiques. De plus une étude souligne que la dépression post AVC est associée à des séjours hospitaliers plus longs, à une participation réduite à la réadaptation, à une augmentation de la déficience physique et du handicap, ainsi qu'à une mortalité accrue (traduction libre de Kneebone, Baker et O'Malley, 2010).

Il est donc essentiel que le programme prenne en compte cette entrave à la participation et à l'adaptation occupationnelle. Une première étape pourrait être d'évaluer le risque dépressif d'une personne à la suite de son AVC, en questionnant son état émotionnel au cours du

diagnostic éducatif, et, si besoin, à l'aide d'un outil de dépistage spécifique. Une étude a permis de recommander deux outils pour détecter le risque dépressif en post AVC pour des personnes sans difficultés cognitives ou communicationnelles : le Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) et le Brief Assessment Schedule Depression Cards (BASDEC). Pour les personnes ayant des troubles cognitifs et/ou des difficultés de communication, deux autres outils ont été recommandés : Le Depression Intensity Scale Circles (DISCs) et le Stroke Aphasic Depression Questionnaire – Hospital 10-item (SADQ-H10). (Kneebone et al., 2010). De plus l'étude indique que les ergothérapeutes ont le potentiel pour être impliqués dans le protocole de dépistage.

Dans le cadre de l'éducation thérapeutique, une deuxième étape pourrait consister à proposer un atelier pour libérer la parole. Au travers d'outils tels que le photolangage l'atelier permettrait de travailler les représentations et le vécu des personnes. Des auteurs préconisent son emploi dans le cadre d'ateliers de groupe « *pour suivre au cours du programme d'ETP l'évolution de leurs représentations vis-à-vis de la maladie* » (Gagnayre, 2020). De manière plus générale, il souligne « *l'importance de travailler la part de compétence psychosociale qui existe dans la compétence d'auto-soins et inversement pourrait-on dire. Lorsqu'un patient apprend un geste technique, il est tout à fait possible de soutenir sa confiance en soi, son sentiment d'auto-efficacité* ». En d'autres termes, la dimension biomédicale et la vie socio-affective des patients ne doivent pas être considérées isolément. Gagnayre souligne que l'intervention de binômes de soignant, permet d'intégrer les compétences « *de sorte que chacun apporte sa lecture sur le processus d'apprentissage en cours* ». Par exemple, pour libérer la parole, un psychologue aura toute sa place dans le binôme. Par ailleurs, cette pratique en binôme enrichira la posture éducative de chacun et œuvrera à une plus grande cohérence de l'équipe. (Gagnayre 2020)

En outre, pour les personnes dépressives ou à risque dépressif, les objectifs définis pour l'éducation thérapeutique et la rééducation devront particulièrement viser la valorisation de soi, le gain de confiance en soi et une réintégration sociale la plus précoce possible (Goossens et Wiart, 2005)

Sa capacité d'adaptation

Ici, nous faisons l'hypothèse qu'il s'agit de la capacité d'adaptation à la maladie chronique. Comme nous l'avons vu dans la partie théorique, s'adapter c'est avoir la capacité à se sentir compétent et confiant pour utiliser ses ressources et son savoir-faire et savoir-être dans la gestion de son quotidien, pour s'auto-déterminer et actualiser ses nouveaux objectifs de vie, ses nouveaux projets. (Crête, 2010).

Ce point vient donc renforcer l'importance de développer les compétences psycho-sociales par le développement de la confiance en soi, de l'estime de soi de la personne en utilisant ses propres ressources et en visant les objectifs négociés dans le programme d'éducation thérapeutique.

Nous avons également vu que l'expression des émotions est associée à une adaptation positive à la maladie chronique (De Ridder et al., 2008; Helgeson et Zajdel, 2017), ce qui rejoint le besoin d'expression déjà identifié en lien avec le risque dépressif.

De plus, parler de capacité d'adaptation c'est évoquer l'acceptation du changement. Les professionnels qui accompagnent l'éducation thérapeutique peuvent être vus comme des agents de changement, c'est-à-dire des personnes très sensibles aux besoins et aux préoccupations des personnes. « *Les agents de changement ont plutôt une grande curiosité intellectuelle ; ils sont à la recherche d'un large éventail d'expériences et de points de vue, et ils prennent le temps de réfléchir et de s'appuyer ensuite sur leurs réflexions et introspections pour mieux comprendre les situations complexes avant de s'engager dans un processus de changement* » (Finleyson, 2013). Finalement, leur pratique est réflexive, ils savent se remettre en question et n'ont pas de points de vue stéréotypés. Leur dynamisme et enthousiasme pourra, par effet miroir, favoriser l'engagement du patient. En effet, le MOH considère que toute action, pensée et tout ressenti enthousiastes du patient (l'engagement occupationnel) constituent le mécanisme central pour tout changement.

En outre, la capacité de changement des personnes pourrait être évaluée à l'aide de la fiche extraite de l'entretien OCAIRS (Occupational Circumstances Assesment Interview and Rating Scales) (Parkinson, Forsyth, Kielhofner, & Mignet, 2017), ou de l'Occupational Perfomance History Interview-II (OPHI-II) (Kielhofner 2004). Ces deux outils ergothérapiques pourraient aider les professionnels à situer si la volonté de changement intrinsèque à la personne est plutôt une ressource ou un obstacle. Cet entretien pourrait être abordé avec une personne de l'entourage en cas de difficultés du patient.

L'agir

Le fait qu'il y ait du lien entre les ateliers proposés en ETP et le quotidien de la personne (personnalisation)

Ce point qui avait déjà un fort consensus lors du deuxième tour de consultation vient appuyer un des principes fondamentaux d'un programme d'éducation thérapeutique, à savoir qu'il est basé sur un diagnostic éducatif personnalisé duquel doivent être issus des objectifs propres à la personne. Néanmoins, soulignons l'importance de la notion de « quotidien de la personne ». Que vit-elle dans son quotidien ? A quelles difficultés fait-elle ou va-t-elle faire face ? Quels

bouleversements dans ses habitudes de vie, dans ses rôles ? Comment son environnement interfère-t-il dans son nouvel état ? L'unanimité des experts sur ce point nous indique que ces interrogations sont à prendre en compte dans le programme pour faciliter l'adaptation occupationnelle. Les ergothérapeutes ont les compétences pour évaluer ces difficultés (en utilisant des outils d'évaluation, au travers de mises en situation, ...) mais également pour proposer des ateliers qui vont œuvrer vers l'atteinte d'objectifs personnalisés visant un transfert des acquis dans les situations de vie au quotidien. Dans notre questionnaire initial, un patient exprimait qu'il « *aurait aimé un atelier sur vie quotidienne après hospitalisation* ». Il serait intéressant de pouvoir échanger avec les patients afin d'identifier plus précisément leurs attentes. Ceci étant dit, il n'est pas simple de travailler sur la vie quotidienne au domicile en phase d'hospitalisation et cela nous questionne sur la meilleure phase pour intervenir en ETP. Nous avons vu qu'il était important de la commencer dès que possible, et d'un autre côté, il faudrait qu'elle se poursuive au-delà du retour au domicile. Peut-être que des permissions à visée éducative pourraient être envisagées ? Sinon l'utilisation d'un appartement thérapeutique configurable à l'envi pour être au plus proche du domicile du patient ? Ou encore l'utilisation de la réalité virtuelle, tel que suggéré dans une étude (Read et al. 2020) ? D'autres recherches seraient nécessaires pour aller plus loin sur cette problématique.

L'environnement

Nous pouvons remarquer que *la confrontation à son propre environnement (lieu de vie)* qui paraît très en lien avec le facteur précédent n'a pourtant été retenue que par dix experts sur treize. Cet écart nous amène à nous questionner sur ce qui a pu amener trois experts à rejeter la *confrontation à son propre environnement*. Peut-être ont-ils considéré qu'il s'agit d'un facteur entravant, plus que facilitant ? En effet, la confrontation à son environnement, si elle est trop précoce ou mal préparée, peut mettre la personne face à une réalité trop difficile à accepter et générer une anxiété entravant l'adaptation occupationnelle ? Néanmoins, dans notre questionnaire initial, une patiente avait exprimé « *la difficulté de projection dans le retour à domicile* » ce qui confirme qu'il s'agit d'une préoccupation pour les personnes et qu'elle doit être abordée, d'une manière ou d'une autre. Retenons tout de même que la majorité des experts a considéré qu'il s'agit d'un facteur facilitateur.

Il est important de rappeler que le lieu de vie de la personne (l'environnement physique) au moment où elle participe au programme d'ETP détermine la nature de ses activités quotidiennes (elle n'ira pas faire ses courses à l'hôpital) et influence et la manière dont elle les réalise (baisser le store de la chambre d'hôpital n'exige pas les mêmes habiletés que fermer les volets de la maison). Incidemment, ses problématiques évoluent. Les ergothérapeutes sont les mieux placés

pour prendre en compte l'environnement de la personne et anticiper les évolutions possibles (permission, retour à domicile, ...) et les problématiques qui peuvent émerger. En ce sens, comme déjà évoqué, il serait certainement facilitant que le programme d'ETP ne couvre pas uniquement la phase d'hospitalisation mais se poursuive une fois que la personne rentre au domicile.

L'accompagnement par une équipe pluridisciplinaire

Nous faisons l'hypothèse que les répondants faisaient référence à l'interdisciplinarité (les membres de différentes disciplines travaillent ensemble sur le même projet, travaillent conjointement ; les disciplines s'intègrent) plutôt qu'à la pluridisciplinarité (les membres de différentes disciplines travaillent indépendamment sur différents aspects d'un projet, travaillent en parallèle ou de manière séquentielle ; les disciplines se juxtaposent) (Choi et Pak, 2006). Une étude précise que l'interdisciplinarité est le concept le plus adapté à la description de la pratique de l'ETP en équipe mais que de fait, il s'agit plutôt d'un continuum entre mono, pluri, inter et transdisciplinarité (de la Tribonnière et Gagnayre, 2013). Dans tous les cas, il est souligné qu'en aucun cas, l'éducation thérapeutique ne se fera par le prisme d'un seul thérapeute. Il est intéressant de constater qu'il est identifié comme un facteur facilitant l'adaptation occupationnelle, et qu'il remporte l'unanimité des avis.

Le soutien de l'entourage

Les experts s'accordent tous sur le fait que le soutien de l'entourage est un facteur qui facilite l'adaptation occupationnelle. Pour bénéficier au maximum de ce soutien, l'implication de l'entourage dans le programme d'ETP pourrait être envisagée, voire encouragée.

L'accessibilité des ateliers aux capacités de la personne (cognitive, attentionnelle, langue, ...)

Ce facteur souligne qu'une condition pour que l'ETP facilite l'adaptation occupationnelle d'une personne est qu'elle lui donne accès à ses ateliers ! Si cette proposition paraît évidente, elle n'en n'est pas moins complexe à mettre en œuvre. En effet, comme nous l'avons abordé dans la partie théorique, les séquelles cognitives liées à l'AVC peuvent être nombreuses (troubles de la mémoire pour 42% des personnes ayant des séquelles (De Peretti et al., 2012), 20 à 55% des patients à la phase aiguë d'un AVC ont un trouble du langage (Flamand-Roze et al., 2012) et nécessiter de fortes adaptations des ateliers. Pour chaque atelier, des déclinaisons devront être pensées pour prendre en compte les profils individuels. Par exemple, le diagnostic éducatif pourrait être adapté afin de permettre aux personnes aphasiques d'y participer sans limitation. Un cahier de suivi des ateliers pourrait être proposé aux personnes afin de les aider à se remémorer ce qu'elles ont abordé au cours des séances précédentes... Les ergothérapeutes, au travers de leur compétence sont tout à fait compétents pour « Adapter l'activité en fonction des

capacités et des réactions de la personne, du contexte et des exigences requises pour l'accomplissement de l'activité » (extrait du référentiel de compétences des ergothérapeutes) et ils pourront être sollicités en vue d'assurer l'inclusivité du programme d'éducation thérapeutique.

b- Eléments à fort niveau de consensus (douze experts sur treize) :

L'être

Le déni

En tant que mécanisme de défense face à une réalité trop dure à accepter, ce facteur nous rappelle l'importance du versant adaptatif de l'ETP par l'accompagnement des compétences psycho-sociales. Le risque d'une personne dans le déni est qu'elle refuse de participer aux ateliers et qu'il faille trouver un autre vecteur afin d'initier la participation (groupe de parole, entretien avec un psychologue ou avec des pairs, ...).

L'acceptation de sa pathologie, de son nouveau corps, la connaissance de ses propres capacités et limites

Ce point est en lien avec le précédent et renforce l'importance des ateliers d'adaptation afin de gagner en compétences psycho-sociales. Une approche occupationnelle pourrait aider la personne à ne pas se focaliser sur ses déficiences corporelles, mais sur sa possible participation à de nouvelles activités signifiantes. Il s'agit de la reconstruction d'identité occupationnelle évoquée précédemment : comme l'évoque Tourette-Turgis, la maladie peut devenir une occasion d'apprentissage pour peu que la personne soit accompagnée dans cette redécouverte de soi. Elle insiste sur l'importance de la verbalisation (quand cela est possible) en tous cas de la communication sous quelque forme que ce soit, ainsi que sur la confrontation aux autres pour trouver les moyens de transformer sa situation et son environnement et se transformer soi-même (Tourette-Turgis, 2014).

Sa compréhension de la pathologie

Comprendre sa pathologie est un des objectifs de l'ETP et nous n'avons pas de doute qu'il est présent dans tous les programmes existants. Bien que cela n'a pas été précisé dans la proposition initiale, à la lumière de notre revue de littérature, nous aurions envie d'ajouter « Sa compréhension de la pathologie en tant qu'occasion d'apprentissage ».

Sa volonté à aller de l'avant, sa volonté de changement, sa résilience, sa motivation

Nous avons évoqué plus haut la capacité d'adaptation et cet autre facteur souligne encore l'importance des compétences psycho-sociales dans le chemin de l'adaptation occupationnelle.

L'agir

L'ampleur des conséquences des séquelles dans les AVQ

Il est intéressant ici de constater que les experts ont donné beaucoup plus de poids à ce facteur qu'au facteur « *les séquelles engendrées par l'AVC* » (seulement huit experts sur treize). L'aspect occupationnel est ainsi mis en avant par les experts. Ce point rejoint le facteur *du lien entre les ateliers et le quotidien de la personne*. Quelles que soient les séquelles, qu'elles soient fortes ou faibles, questionnons-nous surtout sur leur impact dans les AVQ. Une séquelle légère peut avoir un impact fort, et vice-versa, selon les occupations de la personne. Pour faciliter l'adaptation, il est primordial de s'intéresser à ces impacts dans les AVQ et aux possibilités qui existent pour réduire cet impact. L'ergothérapeute sera un interlocuteur privilégié pour identifier le quotidien de la personne et il pourra utiliser des outils standardisés à cette fin.

Indirectement, des moyens d'intervention ont d'ailleurs été mentionnés dans les propositions : *Le fait d'évoquer la résolution des problèmes du quotidien, c'est-à-dire amener la personne à réfléchir comment elle peut résoudre ses problèmes du quotidien, peut-être au travers d'une approche inspirée d'outils tels que COOP (Cognitive Orientation to daily Occupational Performance) ? Une étude a montré une amélioration importante de l'auto-efficacité dans l'accomplissement des activités quotidiennes pour des personnes post-AVC (Poulin, Korner-Bitensky, Bherer, Lussier et Dawson, 2017).*

Une autre approche a été testée par une équipe : l'approche ludique. Au travers d'un jeu de questions - réponses se jouant par groupes de binôme entre un patient ayant subi un AVC et son aidant. L'objectif est de permettre de mieux comprendre l'AVC, ses conséquences et ainsi d'appréhender le retour à la vie quotidienne, notamment d'anticiper ses difficultés au domicile. Bien qu'encore en phase de test, les premiers résultats montrent qu'il favorise une ambiance détendue, la levée de l'anosognosie et les apprentissages (Guyonnet et al., 2017). De plus, il fait intervenir l'aidant, ce qui rejoint le point abordé précédemment.

Le fait d'aborder des thèmes concrets, des moyens d'adaptation concrets, l'utilisation d'outils organisationnels et la possibilité d'être "acteur" dans le programme d'ETP, sont également des éléments relevés par les experts, qui aideront la personne à retrouver des habiletés, du rendement occupationnel donc de la participation et incidemment du pouvoir d'agir.

Le devenir

Mise en place d'objectifs SMART afin de stimuler la personne

Ce facteur nous donne une proposition en lien avec la problématique d'apathie, ou pour le gain de confiance en soi ou d'estime de soi. En effet, la codétermination d'objectifs Spécifiques, Mesurables, Attirants, Réalistes et Temporels (SMART) puis le fait d'atteindre ses objectifs permet une stimulation valorisante pour la personne. Les objectifs du programme d'ETP seront d'autant plus stimulants pour la personne qu'ils répondent aux critères SMART.

L'environnement

L'entourage (surprotection, épuisement, ...)

Nous avons vu précédemment que le *soutien de l'entourage* était souligné comme un facilitateur de l'adaptation occupationnelle par l'unanimité des experts. Parallèlement, avec un très fort taux de consensus, *la surprotection ou l'épuisement de l'entourage* entrave l'adaptation occupationnelle.

Inviter l'entourage à participer à l'éducation thérapeutique permettrait d'établir une relation et d'identifier risques et besoins.

Il pourrait être intéressant d'évaluer et quantifier le risque d'épuisement de l'entourage. De nombreuses échelles existent, comme par exemple, l'échelle de Zarit ou la Caregiver Reaction Assessment (CRA) qui pourraient être utilisées à différents stades dans l'évolution du parcours de soin, ce qui permettrait d'avoir un retour sur l'efficacité des actions mises en place ainsi que sur l'évolution du risque d'épuisement. Cela permettrait également d'avoir des données probantes.

c- Eléments à faible niveau de consensus (neuf experts ou moins sur treize) :

Parmi les facteurs ayant eu un faible taux de consensus, deux sont liés à la reprise de l'activité professionnelle. En effet *le fait de pouvoir reprendre une activité professionnelle* (neuf sur treize) et *le fait de devoir arrêter son travail ou de faire une reconversion* (sept sur treize) n'ont pas été fortement considérés comme des facteurs influençant l'adaptation occupationnelle dans un programme d'éducation thérapeutique. Nous pouvons nous demander si les experts ont considéré qu'il ne s'agit pas d'un thème à aborder en éducation thérapeutique ou si ce facteur est considéré comme moins prioritaire que les autres dans la démarche d'adaptation occupationnelle ?

Le fait d'aller dans des associations spécialisées n'a pas non plus recueilli un fort taux de consensus. Peut-être que les experts qui l'ont rejeté ont considéré qu'il s'agit d'une action en dehors du champ de l'éducation thérapeutique ?

6.2 Synthèse de la discussion

A la lumière de la discussion des résultats du questionnaire nous trouvons des éléments de réponse à notre question de recherche « Comment l'ETP peut-elle favoriser l'adaptation occupationnelles des personnes post-AVC ? » :

Un élément qui ressort particulièrement de l'analyse des résultats est l'importance de l'accompagnement dans l'acquisition de compétences psycho-sociales. Que ce soit en prévention ou en accompagnement d'un passage dépressif, dans l'expression ou la gestion des émotions, pour gagner en confiance en soi ou en estime de soi, il ressort de l'analyse que

l'adaptation occupationnelle est fortement influencée par les compétences psycho-sociales de la personne. En ce sens, un programme d'ETP qui souhaite favoriser l'adaptation occupationnelle des personnes devra mettre l'accent sur cet aspect. Nous pouvons ajouter que l'utilisation d'échelles validées au cours et à distance du programme permettrait de récolter des données pour objectiver l'efficacité de la démarche à court, moyen et long terme. Il restera cependant difficile d'évaluer le seul impact de l'éducation thérapeutique post AVC puisqu'elle s'inclut dans la prise en soin globale du patient et qu'il pourra acquérir des compétences par ailleurs, en rééducation et dans ses expériences du quotidien

D'autre part, il ressort que l'entourage est un facteur clé de l'adaptation occupationnelle, qu'il soit facilitateur quand l'entourage soutient la personne ou entravant quand il est épuisé ou surprotecteur. Ce constat nous mène à penser qu'il serait intéressant que l'entourage, et plus particulièrement l'aidant principal, participe au programme. Nous pouvons nous questionner sur l'approche la plus pertinente : proposer des ateliers dédiés à l'entourage ? inviter l'entourage à tous les ateliers ? Créer un espace de rencontre ? Il serait intéressant de creuser cette question dans un travail annexe.

Ensuite, nous avons vu que les experts s'accordent sur la nécessité de proposer des ateliers en lien avec le quotidien de la personne, faisant appel à des thèmes et des moyens d'adaptation concrets.

L'exploration montre qu'il sera important d'assurer que la démarche soit interdisciplinaire et que les intervenants agissent comme des agents de changement.

Enfin, un accent a été mis sur l'accessibilité des ateliers : Des moyens adaptés individualisés doivent permettre au programme d'être inclusif.

6.3 Limites et apports de l'étude

Pour commencer, nous pouvons souligner que notre panel d'experts était diplômé depuis peu (maximum trois ans), aussi, leur expertise était plutôt théorique (Si une grande majorité (94%) est intervenue auprès de personnes ayant eu un AVC, seulement 25% ont participé à un programme d'éducation thérapeutique). Les détails sont disponibles en annexe (ANNEXE 7). Néanmoins, nous connaissions cette limite avant de lancer l'étude puisque nous avons fait le choix de sélectionner des experts en sciences de l'occupation, et de fait, diplômés récemment.

L'item « *le fait d'aborder des thèmes concrets, des moyens d'adaptation concrets* » avait emporté l'unanimité (treize experts sur treize avaient alors signalé être « tout à fait d'accord ») lors du deuxième tour de consultation et il n'a été validé que par douze experts sur treize lors

du troisième tour. Cet écart nous amène à nous interroger sur notre questionnaire : les deuxième et troisième tours ayant été anonyme, la relance a été envoyée aux seize experts qui avaient répondu au premier tour. Aussi, il se peut qu'un expert qui n'avait pas répondu au deuxième tour ait répondu au troisième, ce qui biaise un peu nos résultats. Dans le message d'envoi et de relance nous aurions pu préciser que seules les personnes ayant répondu au deuxième tour étaient invitées à répondre au troisième. Malgré tout, le nombre de répondants a diminué à chaque tour, passant de seize experts au premier tour, à quatorze au deuxième tour pour finir à treize au troisième tour, soit une perte d'environ vingt pour cent entre le premier et le dernier tour, et ce, malgré un « engagement moral » demandé au premier tour.

Un champ libre avait été laissé aux participants et une personne s'en est saisi, indiquant que le choix dichotomique du troisième tour était difficile sans pouvoir nuancer ou expliciter. La personne a toutefois trié tous les items du questionnaire. Peut-être que ce commentaire reflète la pensée du répondant qui s'est retiré entre le deuxième et le troisième tour.

Parfois, nous avons eu des difficultés à ne pas projeter certains items au-delà du pur parcours éducatif de la personne. Par exemple, *le fait d'évoquer la résolution des problèmes du quotidien* nous a amené à proposer une démarche COOP. Or il semble que celle-ci se situe davantage dans le parcours rééducatif, qu'éducatif. Pourtant l'acquisition de stratégies n'est-elle pas aussi une mission de l'éducation thérapeutique ? Nous avons trouvé que la frontière était parfois fine entre les deux et certains experts ont peut-être aussi ressenti cette difficulté.

Ensuite, nous avons trouvé que l'analyse, le tri et le regroupement des propositions était parfois délicat. En effet, certaines propositions auraient nécessité quelques éclaircissements. Nous avons cité plus haut, l'exemple du facteur « *l'entourage* », qui n'a pas été développé par la personne qui l'a proposé et laisse une place à l'interprétation (l'entourage en tant que facilitateur (soutien) ou en tant qu'entrave (surprotection, épuisement, ...)) ? D'autres facteurs auraient également gagné à être développés davantage. Aussi nous avons trouvé particulièrement difficile de maintenir une position de chercheur, impartial et le plus fidèle possible aux propositions parfois succinctes. Mais c'est aussi ce qui a rendu ce travail enrichissant. Dans le même registre, nous avons choisi de regrouper toutes les séquences qui avaient été citées sous un seul et même item, ce qui peut être tout à fait discutable. En effet, cela a pu biaiser l'avis des experts dans les tours suivants.

Enfin la loi Jardé nous contraignant dans notre méthodologie de recherche, nous n'avons pu bénéficier de l'avis des personnes ayant suivi un programme d'ETP pour les questionner à distance du programme. Leur avis, en complément de celui des professionnels, aurait pourtant eu un grand intérêt.

Conclusion

L'objectif de ce travail était de mettre en évidence la manière dont un programme d'éducation thérapeutique peut favoriser l'adaptation occupationnelle des personnes suite à un AVC.

Dans la première partie de cet écrit, nous avons abordé les aspects biomédicaux de l'AVC, ainsi que leurs impacts dans la vie quotidienne des personnes. Nous avons également présenté le cadre de l'éducation thérapeutique et exploré ses spécificités pour les personnes post AVC en structurant notre analyse au moyen du Modèle de l'Occupation Humaine. Notre question de recherche a émergé du bouleversement que représente l'AVC sur l'identité occupationnelle et des apports de l'éducation thérapeutique dans une démarche adaptative. Pour essayer de répondre à « comment l'ETP peut-elle favoriser l'adaptation occupationnelles des personnes post-AVC », nous avons réalisé une exploration en sollicitant des experts dans le but d'obtenir un consensus.

Cette exploration a mis en évidence l'importance du versant psycho-social dans l'accompagnement des personnes, afin de lutter contre le risque dépressif et de développer estime de soi, confiance en soi et volonté de changement. Elle a également permis de souligner la nécessité que les ateliers soient inclusifs et qu'ils fassent du lien avec le quotidien de la personne en s'assurant que les thèmes et moyens d'adaptation abordés soient concrets. De plus, elle a mis en lumière le rôle clé que jouent l'entourage et le travail interdisciplinaire dans le processus d'adaptation occupationnelle.

Les éléments relevés par cette exploration sur l'éducation thérapeutique, ont également pu mettre en lien les compétences des ergothérapeutes et les facteurs pouvant influencer l'adaptation occupationnelle. Dans un accompagnement inscrit dans une démarche interdisciplinaire, l'ergothérapeute peut agir sur certaines composantes de l'être, de l'agir et de l'environnement afin de favoriser l'apprentissage, donner du pouvoir d'agir et encourager la projection vers l'avenir. Il a donc un rôle important dans cette démarche.

Or nous avons constaté dans la base de données OSCARS que certains programmes d'ETP ne font pas appel à des ergothérapeutes et il serait intéressant d'en comprendre les raisons dans un autre travail de recherche.

Références

- Béjot, Y., Touzé, E., Jacquin, A., Giroud, M., & Mas, J.-L. (2009). Épidémiologie des accidents vasculaires cérébraux. *médecine/sciences*, 25(8-9), 727-732. <https://doi.org/10.1051/medsci/2009258-9727>
- Bernard-Longatte, J. (2014). Annonce du handicap fonctionnel. Impact psychologique. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 34(2), 73-78. <https://doi.org/10.1016/j.jrm.2014.03.002>
- Boutet-Moreau, L. (2020). *L'adaptation occupationnelle des élèves lors de leur transition du primaire au secondaire*. Essai. Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières, 62 p.
- Caputo, A. (2011). *Étude de la qualité de vie des patients, et de leurs aidants naturels, après un accident vasculaire cérébral hospitalisés en unité neurovasculaire au centre hospitalier d'Annecy*. 68.
- Charmaz, K. (2002). The Self as Habit : The Reconstruction of Self in Chronic Illness. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 22(1_suppl), 31S-41S. <https://doi.org/10.1177/15394492020220S105>
- Choi, B. C. K., & Pak, A. W. P. (2006). Multidisciplinarity, interdisciplinarity and transdisciplinarity in health research, services, education and policy : 1. Definitions, objectives, and evidence of effectiveness. *Clin Invest Med*, 29(6), 14.
- Christiansen C. (1999). Defining Lives: Occupation as Identity: An Essay on Competence, Coherence, and the Creation of Meaning. *The American Journal of Occupational Therapy*, 1999, Vol. 53(6), 547–558. <https://doi.org/10.5014/ajot.53.6.547>
- Crête, J. (2010). Le calme après la tempête : Du choc à la résilience. *Frontières*, 22(1-2), 35-41. <https://doi.org/10.7202/045025ar>
- De la Tribonnière, X., & Gagnayre, R. (2013). L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient : Du concept à une proposition de critères d'évaluation. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 5(1), 163-176. <https://doi.org/10.1051/tpe/2013027>

- De Peretti, C., Grimaud O., Tupin P., Chin F., Woimant F. (2012). Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne : Apports des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution, *bulletin épidémiologique hebdomadaire. N° 1*, pages 1-6 2008-2009. 12.
- De Ridder, D., Geenen, R., Kuijer, R., & van Middendorp, H. (2008). *Psychological adjustment to chronic disease*. 372, 10.
- D'Ivernois, J.-F., Gagnayre, R., & les membres du groupe de travail de l'IPCEM. (2011). Compétences d'adaptation à la maladie du patient : Une proposition. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 3(2), S201-S205.
<https://doi.org/10.1051/tpe/2011103>
- Finlayson, M. L. (2013). Discours commémoratif Muriel Driver 2013 : Assumer notre rôle en tant qu'agent de changement. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 80(4), E1-E10.
<https://doi.org/10.1177/0008417413504732>
- Flamand-Roze, C., Roze, E., & Denier, C. (2012). Troubles du langage et de la déglutition à la phase aiguë des accidents vasculaires cérébraux : Outils d'évaluation et intérêt d'une prise en charge précoce. *Revue Neurologique*, 168(5), 415-424. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2011.10.009>
- Forsyth, K. Kielhofner, G. (2003). Model of human occupation. Chap. 4, dans Kramer, P., Hinojosa, J., Royeen, C. (Eds.) *Human occupation participation in life*. Philadelphia : Lippincott, Williams and Wilkins
- Fryer, C. E., Luker, J. A., McDonnell, M. N., & Hillier, S. L. (2016). Self management programmes for quality of life in people with stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD010442.pub2>
- Gagnayre, R. (2020). La psychologie de la santé à l'appui de l'éducation thérapeutique. *Pratiques Psychologiques*, 26(2), 85-88. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2020.02.001>
- Giordan, A. (2018). Petite Histoire de l'éducation thérapeutique du patient dans les milieux francophones. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 12(4), 361-371.
[https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(18\)30099-3](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(18)30099-3)

- Gonzalez, J. S., Tanenbaum, M. L., & Commissariat, P. V. (2016). Psychosocial factors in medication adherence and diabetes self-management : Implications for research and practice. *American Psychologist*, 71(7), 539-551. <https://doi.org/10.1037/a0040388>
- Goossens, D., & Wiart, L. (2005). Dépression et accidents vasculaires cérébraux. *EMC - Neurologie*, 2(2), 157-162. <https://doi.org/10.1016/j.emcn.2004.09.003>
- Guyonnet, C., Boutron, E., Cavaille, L., Giraud, K., Le, B. M., & Arzur, J. (2017). Présentation d'un jeu d'éducation thérapeutique pluridisciplinaire pour les patients post AVC et leur entourage. *Revue Neurologique*, 173, S165. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.01.313>
- Haute Autorité de Santé. (2007). Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Recommandations. Repéré à https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2012). HAS AVC - Accident vasculaire cérébral : Méthodes de rééducation de la fonction motrice chez l'adulte. Recommandations de bonne pratique. Repéré à https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-11/11irp01_synt_avc_methodes_de_reeducation.pdf
- Haute Autorité de santé (2018). Prévention vasculaire après un infarctus cérébral ou un accident ischémique transitoire : recommandation de bonne pratique. Actualisation des recommandations de 2014. Repéré à www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1252051/fr/prevention-vasculaire-apres-un-infarctus-cerebral-ou-un-accident-ischemique-transitoire
- Helgeson, V. S., & Zajdel, M. (2017). Adjusting to Chronic Health Conditions. *Annual Review of Psychology*, 68(1), 545-571. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010416-044014>
- Jørgensen, H. S., Nakayama, H., Raaschou, H. O., Vive-Larsen, J., Støier, M., & Olsen, T. S. (1995). Outcome and time course of recovery in stroke. Part I : Outcome. The Copenhagen stroke study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 76(5), 399-405. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(95\)80567-2](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(95)80567-2)

- Jørgensen, H. S., Nakayama, H., Raaschou, H. O., Vive-Larsen, J., Støier, M., & Olsen, T. S. (1995). Outcome and time course of recovery in stroke. Part II : Time course of recovery. The copenhagen stroke study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 76(5), 406-412. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(95\)80568-0](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(95)80568-0)
- Kauhanen, M.-L., Korpelainen, J. T., Hiltunen, P., Määttä, R., Mononen, H., Brusin, E., Sotaniemi, K. A., & Myllylä, V. V. (2000). Aphasia, Depression, and Non-Verbal Cognitive Impairment in Ischaemic Stroke. *Cerebrovascular Diseases*, 10(6), 455-461. <https://doi.org/10.1159/000016107>
- Kielhofner, G. (2002). A model of human occupation: Theory and application. 3e édition. Baltimore : Lippincott, Williams and Wilkins.
- Kielhofner, G. (2004). Conceptual foundations of occupational therapy. 3e édition. Philadelphia : F. A. Davis Company.
- Kielhofner, G. (2008). Model of human occupation : theory and application 5ème édition. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kneebone, I., Baker, J., & O'Malley, H. (2010). Screening for Depression after Stroke : Developing Protocols for the Occupational Therapist. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(2), 71-76. <https://doi.org/10.4276/030802210X12658062793843>
- Laliberte-Rudman, Debbie (2002). Linking Occupation and Identity: Lessons Learned Through Qualitative Exploration. *Journal of Occupational Science*, 9(1), 12–19. doi:10.1080/14427591.2002.9686489
- Langhorne P., Bernhardt A., Kwakkel G. (2011). *Stroke rehabilitation*. 377(9778), 0–1702. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60325-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60325-5)
- Langhorne P., Collier JM., Bate PJ., Thuy MN., Bernhardt J. (2016). Very early versus delayed mobilisation after stroke. *Cochrane Database Syst Rev*. 2018 Oct 16;10(10) [doi: 10.1002/14651858.CD006187.pub3](https://doi.org/10.1002/14651858.CD006187.pub3). PMID: 30321906; PMCID: PMC6517132.

- Loetscher T., Potter KJ., Wong D., das Nair R. (2019) Cognitive rehabilitation for attention deficits following stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2019, Issue 11. Art. No.: CD002842. DOI: 10.1002/14651858.CD002842.pub3.
- Lund, A., Mangset, M., Wyller, T. B., & Sveen, U. (2015). Occupational Transaction after Stroke Constructed as Threat and Balance. *Journal of Occupational Science*, 22(2), 146-159. <https://doi.org/10.1080/14427591.2013.770363>
- McSorley, O., McCaughan, E., Prue, G., Parahoo, K., Bunting, B., & O'Sullivan, J. (2014). A longitudinal study of coping strategies in men receiving radiotherapy and neo-adjuvant androgen deprivation for prostate cancer : A quantitative and qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 70(3), 625-638. <https://doi.org/10.1111/jan.12224>
- Meyer, S. (2018). *Quelques clés pour comprendre la science de l'occupation et son intérêt pour l'ergothérapie* [Application/pdf]. <https://doi.org/10.13096/RFRE.V4N2.116>
- Mignet G. (2016). Evaluer la participation autrement : le MOHOST. *ErgOTHérapies*, n°61, pp. 17-26.
- Miller, W. R., Lasiter, S., Bartlett Ellis, R., & Buelow, J. M. (2015). Chronic disease self-management : A hybrid concept analysis. *Nursing Outlook*, 63(2), 154-161. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2014.07.005>
- Ministre de la santé et des sports. Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient. Repéré à <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664592&dateTexte=&categorieLien=id>
- Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. Arrêté du 30 décembre 2020. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2020/12/30/SSAZ2028637A/jo/texte>

- Npochinto Moumeni, I. (2021). Plasticité cérébrale : Régénération ? réparation ? réorganisation ? ou compensation ? Que savons-nous aujourd'hui ? *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 21(124), 213-226. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2020.11.002>
- O'Donnell, M. J., Xavier, D., Liu, L., Zhang, H., Chin, S. L., Rao-Melacini, P., ... Yusuf, S. (2010). Risk factors for ischaemic and intracerebral haemorrhagic stroke in 22 countries (the INTERSTROKE study): A case-control study. *The Lancet*, 376(9735), 112-123. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)60834-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)60834-3)
- Organisation Mondiale de la Santé - Europe, "Therapeutic Patient Education, Continuing education programmes for health care providers in the field of chronic disease", 1996 (traduit en 1998).
- Parkinson, S., Forsyth, K., Kielhofner, G., & Mignet, G. (2017). MOHOST: outil d'évaluation de la participation occupationnelle, 53-55
- Pollock, A., Baer, G., Campbell, P., Choo, P. L., Forster, A., Morris, J., Pomeroy, V. M., & Langhorne, P. (2014). Physical rehabilitation approaches for the recovery of function and mobility following stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2014(4). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001920.pub3>
- Poulin, V., Korner-Bitensky, N., Bherer, L., Lussier, M., & Dawson, D. R. (2017). Comparison of two cognitive interventions for adults experiencing executive dysfunction post-stroke : A pilot study. *Disability and Rehabilitation*, 39(1), 1-13. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1123303>
- Read, J., Jones, N., Fegan, C., Cudd, P., Simpson, E., Mazumdar, S., & Ciravegna, F. (2020). Remote Home Visit : Exploring the feasibility, acceptability and potential benefits of using digital technology to undertake occupational therapy home assessments. *British Journal of Occupational Therapy*, 11.
- Taylor, R. R. (2017). Kielhofner's Model of Human Occupation: Theory and application, (5e ed.). Wolters and Kluwer.

- Traynard, P.-Y. (2010). Le diagnostic éducatif. Une bonne idée pour évoluer. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 4(1), 31-37. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(10\)70005-5](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(10)70005-5)
- Tourette Turgis (2014), *L'éducation thérapeutique du patient ; la maladie comme occasion d'apprentissage. (1^{ère} édition, vol 1)*. De Boeck supérieur
- Townsend, E., & A.Wilcock, A. (2004). Occupational justice and Client-Centred Practice : A Dialogue in Progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(2), 75-87. <https://doi.org/10.1177/000841740407100203>
- White, J. H., Bynon, B. L., Marquez, J., Sweetapple, A., & Pollack, M. (2013). 'Masterstroke : A pilot group stroke prevention program for community dwelling stroke survivors'. *Disability and Rehabilitation*, 35(11), 931-938. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.717578>
- Whiteford, G. (2004). When people cannot participate: Occupational deprivation. In C. Christiansen & E.A. Townsend (Eds.), *Introduction to occupation. The art and science of living* (pp. 221-242)
- World Health Organization. (1996). Rapport sur la santé dans le monde : 1996, combattre la maladie, promouvoir le développement / rapport du Directeur-général. Organisation mondiale de la Santé. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/36849>

Sitographie

Observation et Suivi Cartographique des Actions Régionales de Santé (OSCARS). Repéré à https://www.oscarsante.org/occitanie/etp/actions?type=action_etp&filtres%5BetpPathologies%5D%5Bop%5D=OR&filtres%5BetpPathologies%5D%5Bq%5D%5B%5D=etp_patho_52&libre=&from=0&size=20&types%5B%5D=etp&modeResultats=tableau le 15/02/2022

Portail de l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale. INSERM. Dossier accident vasculaire cérébral. Repéré à <https://www.inserm.fr/dossier/accident-vasculaire-cerebral-avc/> le 15/02/2022

GLOSSAIRE

ARS - Agence Régionale de Santé

AVC - Accident Vasculaire Cérébral

AVQ - Activité de Vie Quotidienne

BASDEC - Brief Assessment Schedule Depression Cards

COOP - Cognitive Orientation to daily Occupational Performance

CRA – Caregiver Assessment Scale

DE - Diagnostic Educatif

DISC - Depression Intensity Scale Circles

ETP - Education Thérapeutique du Patient

HADS - Hospital Anxiety and Depression Scale

HAS - Haute Autorité de Santé

INSERM - l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

MOH - Modèle de l'Occupation Humaine

MOHOST - Model of Human Occupation Screening Tool

MPR - Médecine Physique de Réadaptation

OCAIRS - Occupational Circumstances Assessement Interview and Rating Scales

OMS - Organisation Mondiale de la Santé

OSCARS - Observation et Suivi Cartographique des Actions Régionales de Santé

SADQ-H10 - Stroke Aphasic Depression Questionnaire – Hospital 10-item

SMART - Spécifiques, Mesurables, Attirants, Réalistes et Temporels

SSR - Soins de Suite et Réadaptation

SSS - Scandinavian Neurological Stroke Scale

WHO - World Health Organization

Table des annexes

ANNEXE 1 - PROCESSUS D'EDUCATION THERAPEUTIQUE.....	I
ANNEXE 2 - CRITERES DE QUALITE D'UNE EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT	II
ANNEXE 3 - QUESTIONNAIRE DELPHI – 1ER TOUR DE CONSULTATION	III
ANNEXE 4 - QUESTIONNAIRE DELPHI - 2EME TOUR DE CONSULTATION.....	VI
ANNEXE 5 - QUESTIONNAIRE DELPHI - 3EME TOUR DE CONSULTATION.....	VIII
ANNEXE 6 - CARTE MENTALE ISSUES DES REPONSES AU QUESTIONNAIRE – 1ER TOUR DE CONSULTATION	X
ANNEXE 7 - RESULTATS DU QUESTIONNAIRE - 1ER TOUR - INFORMATIONS SUR LES EXPERTS	XI
ANNEXE 8 - RESULTATS DU QUESTIONNAIRE – 2EME TOUR DE CONSULTATION	XII
ANNEXE 9 - RESULTATS DU QUESTIONNAIRE – 3EME TOUR DE CONSULTATION	XV

ANNEXE 1 - PROCESSUS D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

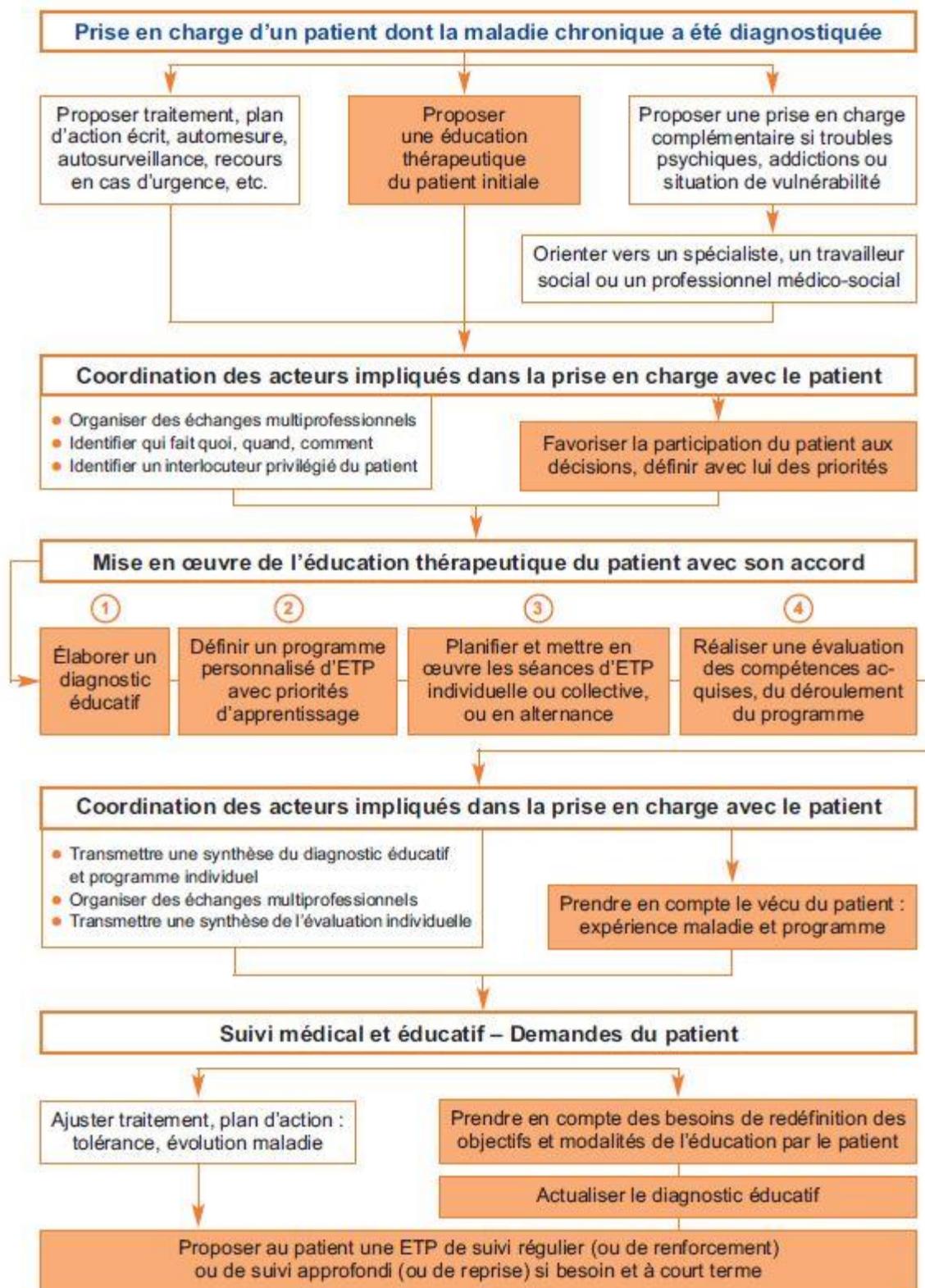


Figure 2 . Les quatre étapes de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient. (HAS, 2008).

ANNEXE 2 - CRITERES DE QUALITE D'UNE EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

L'éducation thérapeutique du patient doit :

- être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, prise de décision partagée, respect des préférences ;
- être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions ;
- s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé;
- se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage ;
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
 - utilisation de techniques de communication centrées sur le patient,
 - séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant),
 - accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie,
 - utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient ;
- être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau ;
- inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

Source : HAS-Inpes. 2007. Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie chronique

Facteurs qui influencent l'adaptation occupationnelle des personnes ayant eu un AVC dans un programme d'éducation thérapeutique

Étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'IFE de Toulouse, je réalise mon mémoire de fin d'études sur la perturbation que peut générer un AVC dans la vie d'une personne et comment un programme d'ETP peut l'accompagner dans un processus d'adaptation occupationnelle.

Plus précisément, je cherche à mettre en évidence les facteurs qui peuvent influencer l'adaptation occupationnelle chez des personnes ayant eu un AVC et comment ces facteurs peuvent être pris en compte dans un programme d'ETP.

Dans ce contexte, je réalise un questionnaire Delphi.

Glossaire:

- Adaptation occupationnelle : l'adaptation occupationnelle se caractérise par la construction, dans le temps, de mon identité occupationnelle et la réalisation de mes compétences occupationnelles au sein de mon propre environnement (Kielhofner et coll. (1998))

- Identité occupationnelle : Fait référence à qui je suis, qui je souhaite devenir, à partir de mon histoire de participation occupationnelle. Elle se construit au fur et à mesure de mes expériences occupationnelles. (source: Centre de référence du modèle de l'occupation humaine Université de Laval)

- Compétence occupationnelle : C'est la manière dont je me mets en action dans des comportements occupationnels qui reflètent mon identité occupationnelle (donc mes valeurs, mes intérêts, mes désirs, ...) vers l'atteinte de mes objectifs de vie. (Kielhofner, 2008).

plus de détails sur: <https://crmoh.ulaval.ca/modele-de-loccupation-humaine/>

Adresse e-mail *

Questions



Description (facultative)

Quelle est votre année d'obtention du diplôme d'ergothérapeute

Réponse courte

Quel est votre IFE de formation

Réponse courte

Intervenez-vous/Êtes vous intervenu auprès de patients ayant eu un AVC?

Oui

Non

Intervenez-vous/Êtes vous déjà intervenu dans un programme d'ETP

Oui

Non

Estimez vous qu'un objectif de l'ETP est d'accompagner les patients dans un processus d'adaptation occupationnelle ?

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

Selon vous, dans le cadre d'un programme ETP, quels facteurs peuvent influencer (favoriser ou entraver) l'adaptation occupationnelle des personnes ayant subi un AVC ? (propositions courtes, pas plus de 15 mots par proposition, autant de propositions que vous le souhaitez)

Réponse longue

ANNEXE 4 - QUESTIONNAIRE DELPHI - 2EME TOUR DE CONSULTATION

Questionnaire n°2 : Adaptation occupationnelle des patients en post-AVC

Bonjour!

Voici le deuxième tour de mon questionnaire Delphi.

Il comporte 36 affirmations issues de vos réponses au premier questionnaire.

Pour chacune d'entre elle, vous donnerez votre niveau d'accord selon une échelle de Likert.

Je vous remercie beaucoup pour l'intérêt que vous portez à mon étude :)

Je vous remercie de répondre avant le 4 Mars minuit

Bien cordialement

Hélène Conter

étudiante en 3ème année de l'IFE de Toulouse

sauticotcenter@gmail.com (non partagé) [Changer de compte](#)

Facteurs de l'être

Facteurs FACILITANT l'adaptation occupationnelle d'une personne post-AVC dans un programme d'ETP

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
L'acceptation de sa pathologie, de son nouveau corps	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sa compréhension de la pathologie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La connaissance de ses propres capacités et limites	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sa volonté à aller de l'avant, sa volonté de changement, sa résilience, sa motivation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sa capacité d'adaptation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comprendre les notions de rôles, d'équilibre occupationnel, d'engagement occupationnel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Identifier les facteurs de sa volition	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Identifier les facteurs de sa spiritualité	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Facteurs de l'être

Facteurs ENTRAVANT l'adaptation occupationnelle d'une personne post-AVC dans un programme d'ETP

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
L'anosognosie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le fait de vouloir être et faire "comme avant"	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le déni	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La dépression, l'apathie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Facteurs de l'agir

Facteurs FACILITANT l'adaptation occupationnelle d'une personne post-AVC

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
Le fait de retrouver un état fonctionnel de son membre lésé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le fait qu'il y ait du lien entre les ateliers proposés en ETP et le quotidien de la personne (personnalisation)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le fait de pouvoir reprendre une activité professionnelle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le fait d'aborder des thèmes concrets, des moyens d'adaptation concrets	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le fait d'évoquer la résolution des problèmes du quotidien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Facteurs de l'agir

Facteurs ENTRAVANT l'adaptation occupationnelle d'une personne post-AVC

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
Les séquelles engendrées par l'AVC	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'ampleur des conséquences des séquelles dans les AVQ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le fait de devoir arrêter son travail ou de faire une reconversion	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le fait de ne pas être "acteur" dans le programme d'ETP	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Facteurs du devenir

Facteurs FACILITANT l'adaptation occupationnelle d'une personne post-AVC

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
Mise en place d'objectifs SMART afin de stimuler la personne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Evoquer la notion de changement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Facteurs de l'environnement

Facteurs FACILITANT l'adaptation occupationnelle d'une personne post-AVC

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
L'accompagnement par une équipe pluridisciplinaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le fait d'aller dans des associations spécialisées	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La pair aidance	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le soutien de l'entourage	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les témoignages de patients experts	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La situation socio-économique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La confrontation à son propre environnement (lieu de vie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'utilisation d'outils organisationnels	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

L'accessibilité des ateliers aux capacités de la personne (cognitive, attentionnelle, langue, ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
--	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

Facteurs de l'environnement

Facteurs ENTRAVANT l'adaptation occupationnelle d'une personne post-AVC

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
Le regard des autres	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le fait d'avoir un groupe très hétérogène (comparaisons)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'entourage (surprotection, épuisement,...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le manque d'organisation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ANNEXE 5 - QUESTIONNAIRE DELPHI - 3EME TOUR DE CONSULTATION

Questionnaire n°3 : Adaptation occupationnelle dans un programme d'ETP en post-AVC

Bonjour,
Voici venu le dernier questionnaire de ce travail, qui comporte 31 affirmations découlant de vos réponses aux 2 premiers tours. Seules les affirmations ayant eu un niveau d'accord de 80% et plus ont été retenues.
Je vous remercie pour votre réponse avant le 20 Mars.

Je vous remercie une fois de plus pour votre participation qui est précieuse dans le cadre de cette étude.
Je partagerai avec vous les résultats finaux.

Glossaire:

- Adaptation occupationnelle : l'adaptation occupationnelle se caractérise par la construction, dans le temps, de mon identité occupationnelle et la réalisation de mes compétences occupationnelles au sein de mon propre environnement (Kielhofner et coll. (1998))

- Identité occupationnelle : Fait référence à qui je suis, qui je souhaite devenir, à partir de mon histoire de participation occupationnelle. Elle se construit au fur et à mesure de mes expériences occupationnelles. (source: Centre de référence du modèle de l'occupation humaine Université de Laval)

- Compétence occupationnelle : C'est la manière dont je me mets en action dans des comportements occupationnels qui reflètent mon identité occupationnelle (donc mes valeurs, mes intérêts, mes désirs, ...) vers l'atteinte de mes objectifs de vie. (Kielhofner, 2008).

plus de détails sur: <https://crmo.h.ulaval.ca/modele-de-l'occupation-humaine/>

Hélène Conter

Facteurs qui influencent l'adaptation occupationnelle dans un programme d'ETP en post-AVC

Merci de cocher si oui ou non vous validez chaque proposition.
Votre réponse pour chaque proposition est essentielle afin d'évaluer le niveau de consensus pour chacune d'elle

Les facteurs de l'être

Les Facteurs suivants FAVORISENT l'adaptation occupationnelle *

	Oui	Non
L'acceptation de sa pathologie, de son nouveau corps	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sa compréhension de la pathologie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La connaissance de ses propres capacités et limites	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sa volonté à aller de l'avant, sa volonté de changement, sa résilience, sa motivation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sa capacité d'adaptation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Identifier les facteurs de sa volition	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Les Facteurs suivants ENTRAVENT l'adaptation occupationnelle *

	Oui	Non
L'anagnosie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le fait de vouloir être et faire tout "comme avant"	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le déni	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La dépression, l'apathie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Les facteurs de l'agir

Les Facteurs suivants FAVORISENT l'adaptation occupationnelle *

	Oui	Non
Le fait qu'il y ait du lien entre les ateliers proposés en ETP et le quotidien de la personne (personnalisation)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le fait de pouvoir reprendre une activité professionnelle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le fait d'aborder des thèmes concrets, des moyens d'adaptation concrets	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le fait d'évoquer la résolution des problèmes du quotidien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Les Facteurs suivants ENTRAVENT l'adaptation occupationnelle *

	Oui	Non
Les séquelles engendrées par l'AVC	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'ampleur des conséquences des séquelles dans les AVQ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le fait de devoir arrêter son travail ou de faire une reconversion	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le fait de ne pas être "acteur" dans le programme d'ETP	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Les facteurs du devenir

Les Facteurs suivants FAVORISENT l'adaptation occupationnelle *

	Oui	Non
Mise en place d'objectifs SMART afin de stimuler la personne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Evoquer la notion de changement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Les facteurs de l'environnement

Les Facteurs suivants FAVORISENT l'adaptation occupationnelle *

	Oui	Non
L'accompagnement par une équipe pluridisciplinaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le fait d'aller dans des associations spécialisées	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La pair aidance	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le soutien de l'entourage	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les témoignages de patients experts	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La situation socio-économique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La confrontation à son propre environnement (lieu de vie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'utilisation d'outils organisationnels	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'accessibilité des ateliers aux capacités de la personne (cognitive, attentionnelle, langue, ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

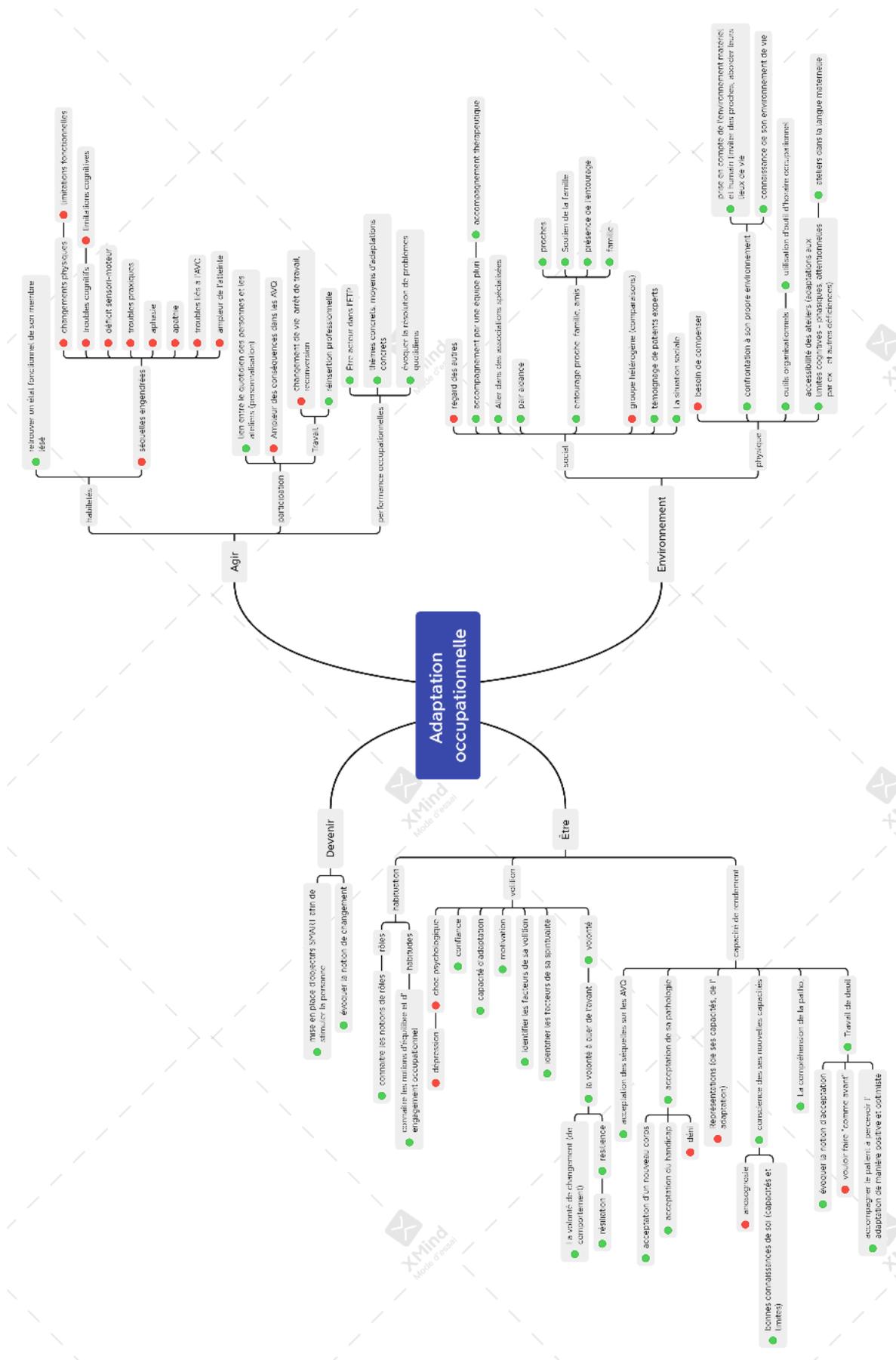
Les Facteurs suivants ENTRAVENT l'adaptation occupationnelle *

	Oui	Non
Le regard des autres	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'entourage (surprotection, épuisement,...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Si vous avez un commentaire, n'hésitez pas à le faire ici

Votre réponse

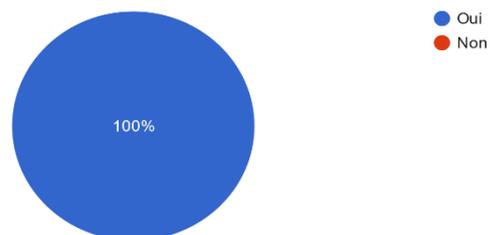
ANNEXE 6 - CARTE MENTALE ISSUES DES REPONSES AU QUESTIONNAIRE – 1ER TOUR DE CONSULTATION



ANNEXE 7 - RESULTATS DU QUESTIONNAIRE - 1ER TOUR - INFORMATIONS SUR LES EXPERTS

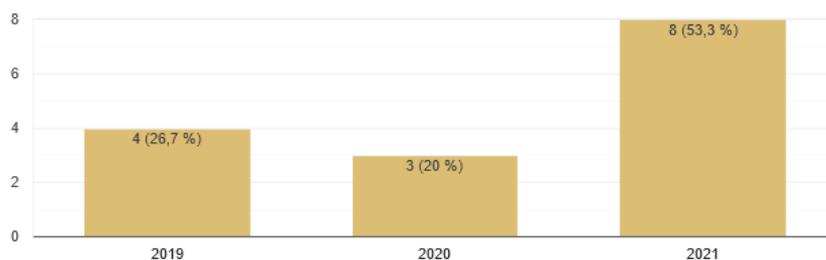
Ce questionnaire est basé sur une méthode Delphi, ce qui signifie qu'il va se dérouler en 3 tours de consultations. Afin de m'accompagner dans mon travail de recherche, êtes vous prêt à vous engager à participer aux 3 tours de consultations (environ 10 minutes à accorder par tour de consultation, une consultation tous les 15 jours environ). Si vous répondez Non je ne vous enverrai pas les rappels ni les consultations ultérieures

16 réponses



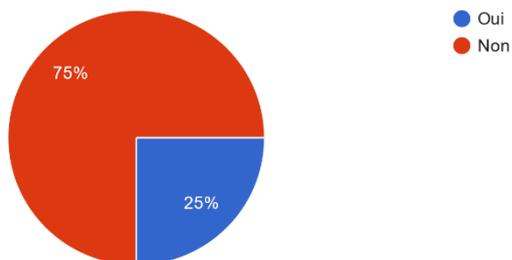
Quelle est votre année d'obtention du diplôme d'ergothérapeute

15 réponses



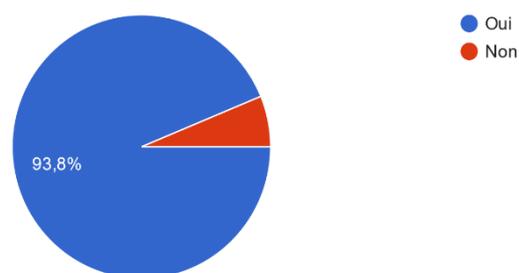
Intervenez-vous/Êtes vous déjà intervenu dans un programme d'ETP

16 réponses



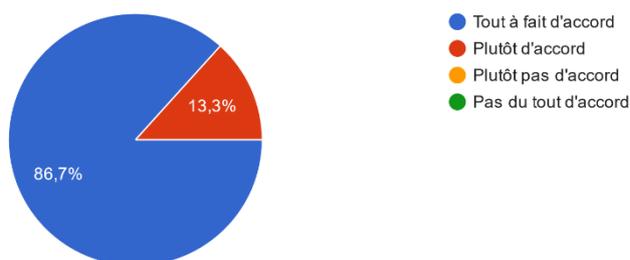
Intervenez-vous/Êtes vous intervenu auprès de patients ayant eu un AVC?

16 réponses



Estimez vous qu'un objectif de l'ETP est d'accompagner les patients dans un processus d'adaptation occupationnelle ?

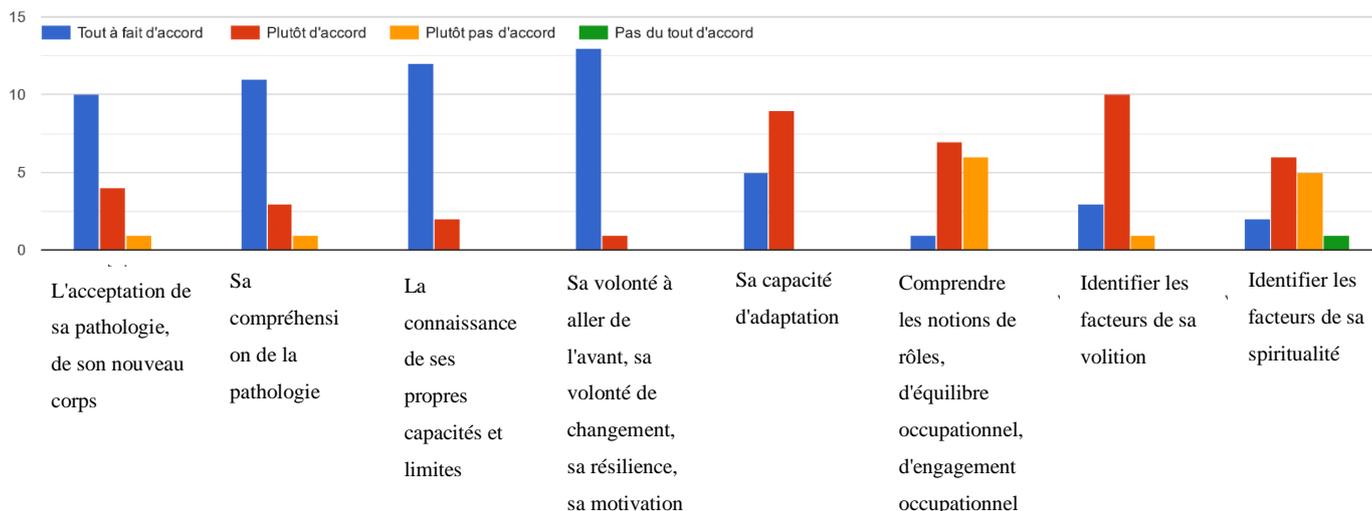
15 réponses



ANNEXE 8 - RESULTATS DU QUESTIONNAIRE – 2EME TOUR DE CONSULTATION

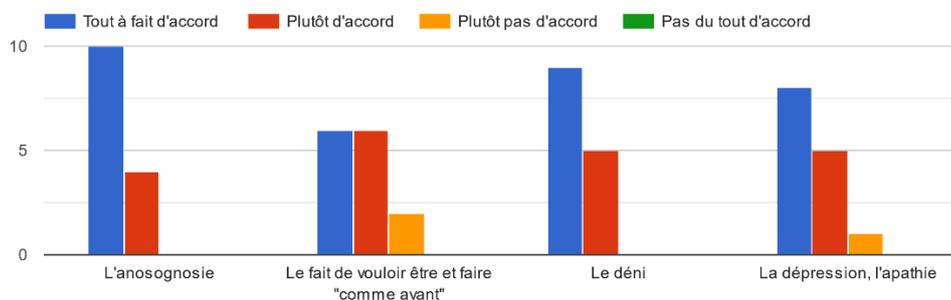
Facteurs de l'être

Qui favorisent



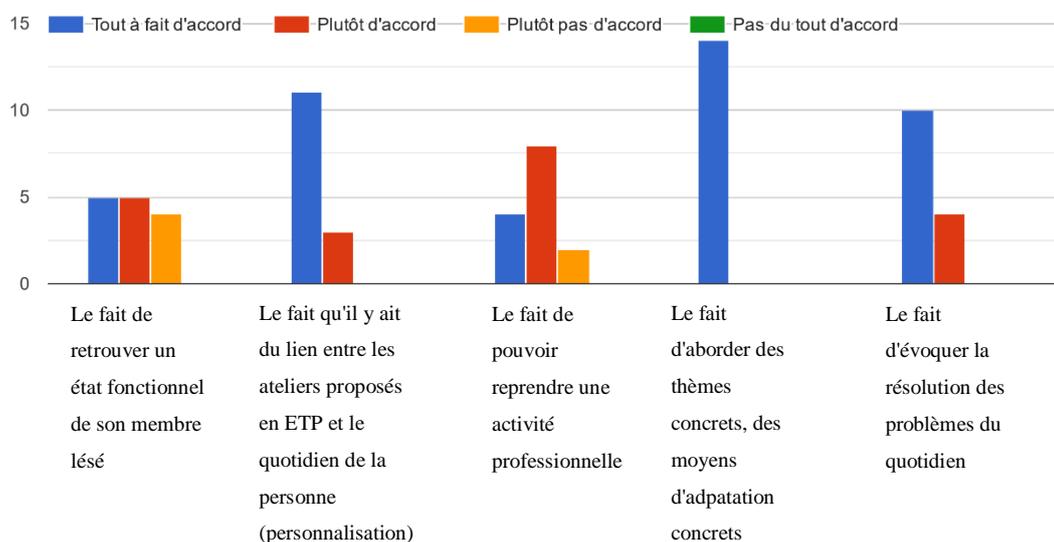
Facteurs de l'être

Qui entravent



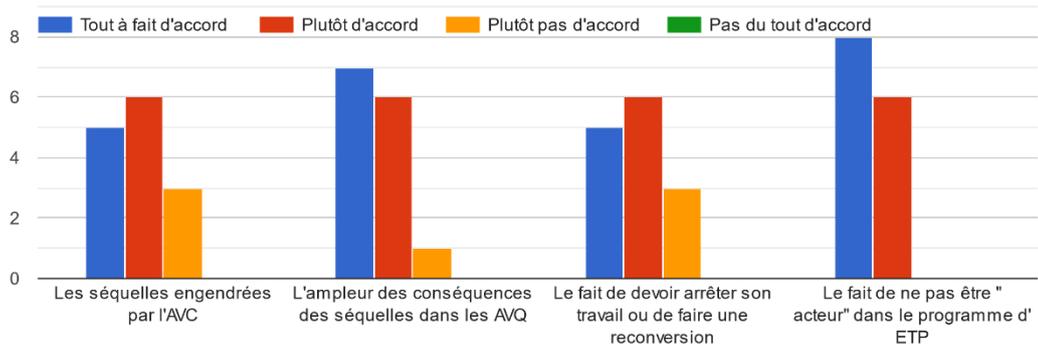
Facteurs de l'agir

Qui favorisent



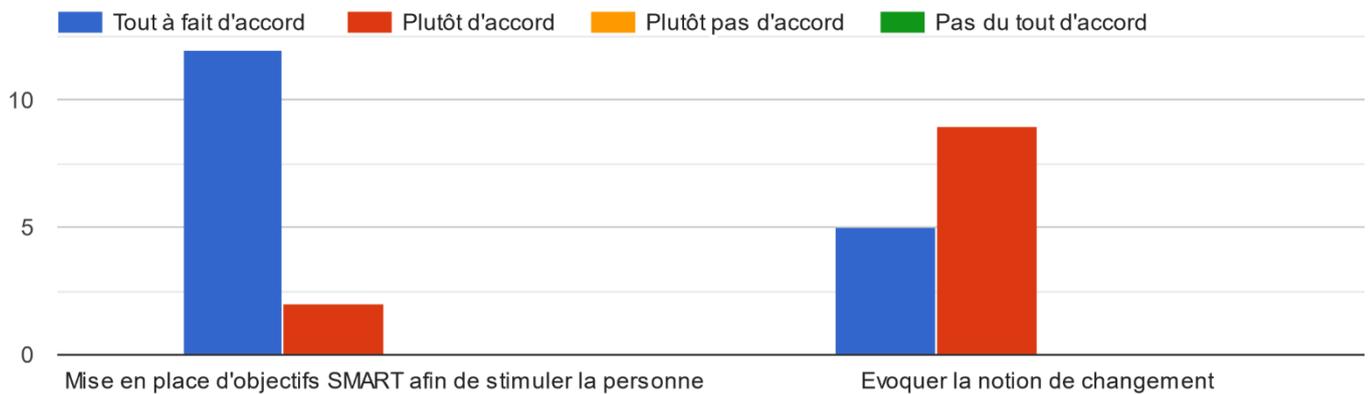
Facteurs de l'agir

Qui entravent



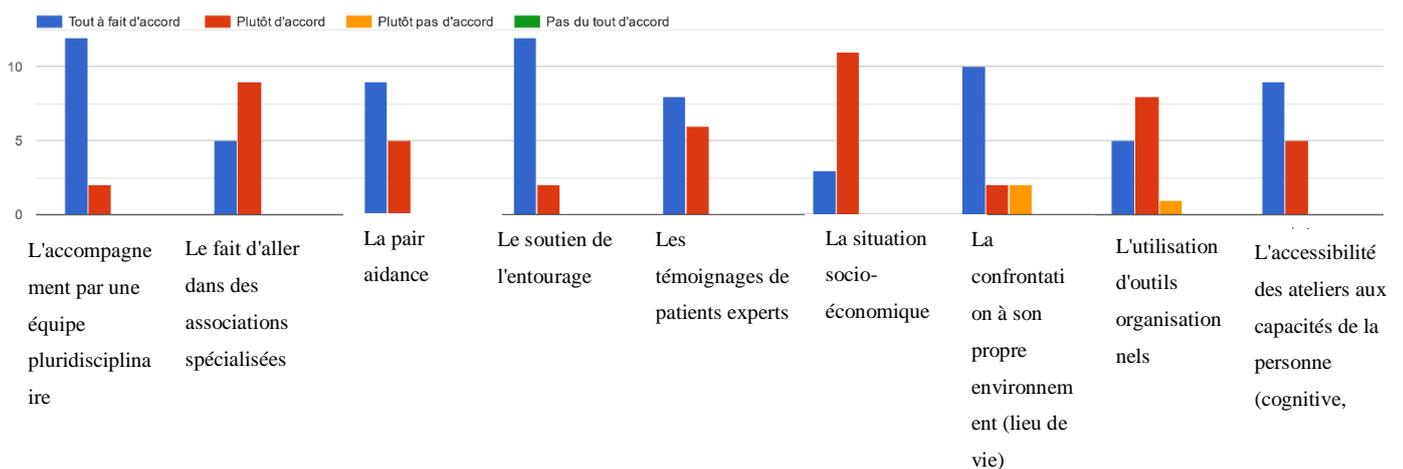
Facteurs du devenir

Qui favorisent



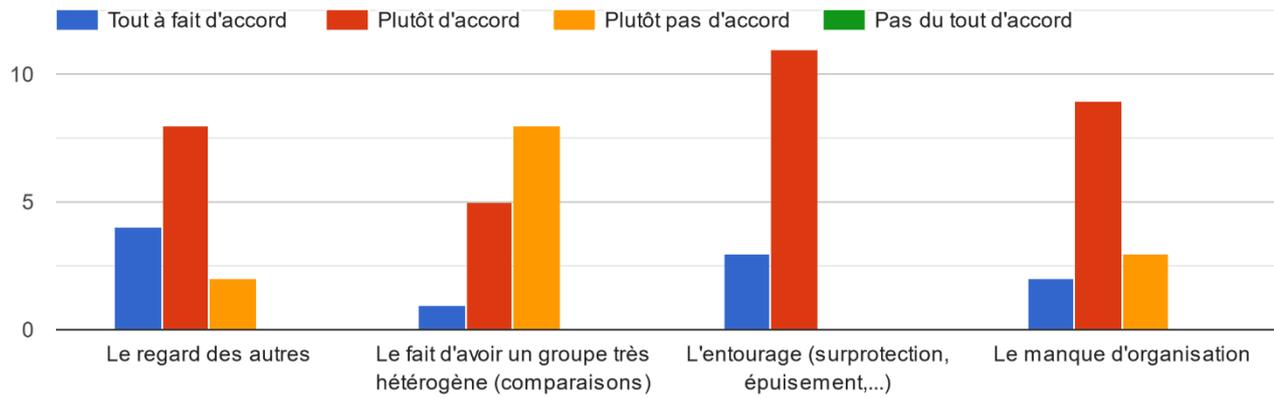
Facteurs de l'environnement

Qui favorisent



Facteurs de l'environnement

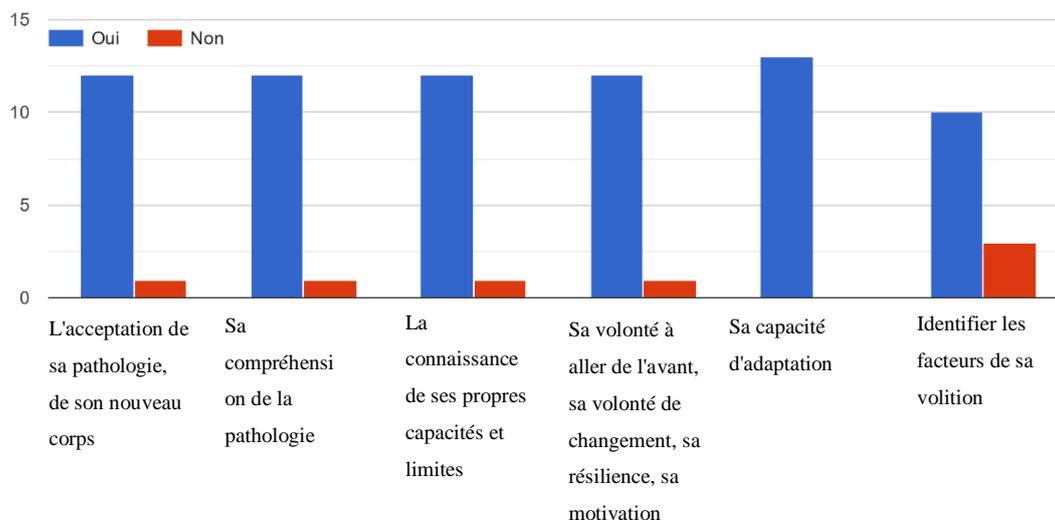
Qui entravent



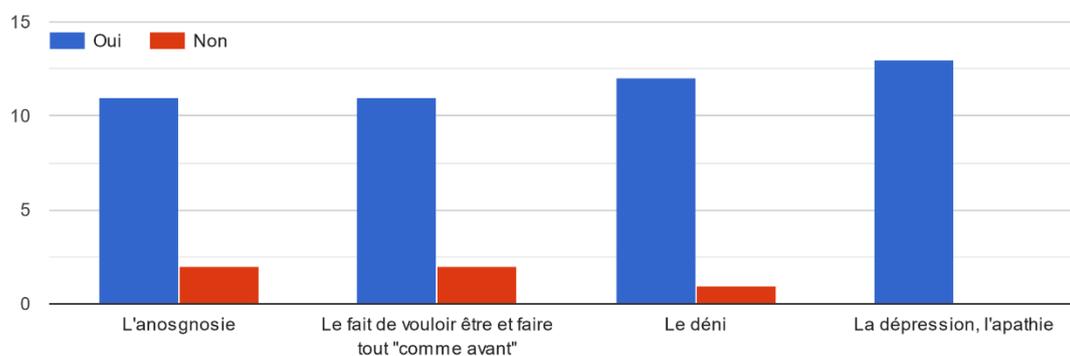
ANNEXE 9 - RESULTATS DU QUESTIONNAIRE – 3EME TOUR DE CONSULTATION

Facteur de l'être

Les Facteurs suivants FAVORISENT l'adaptation occupationnelle

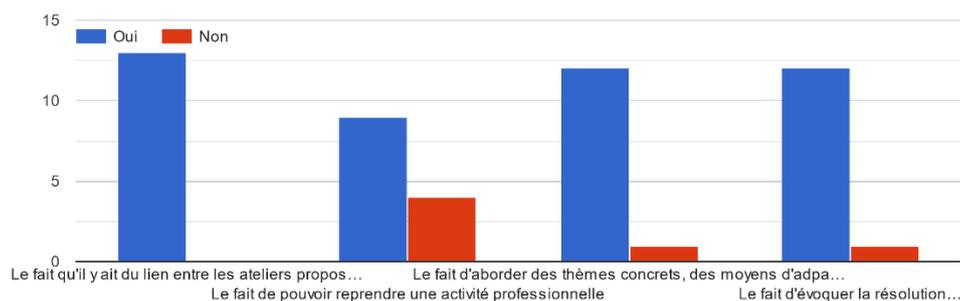


Les Facteurs suivants ENTRAVENT l'adaptation occupationnelle

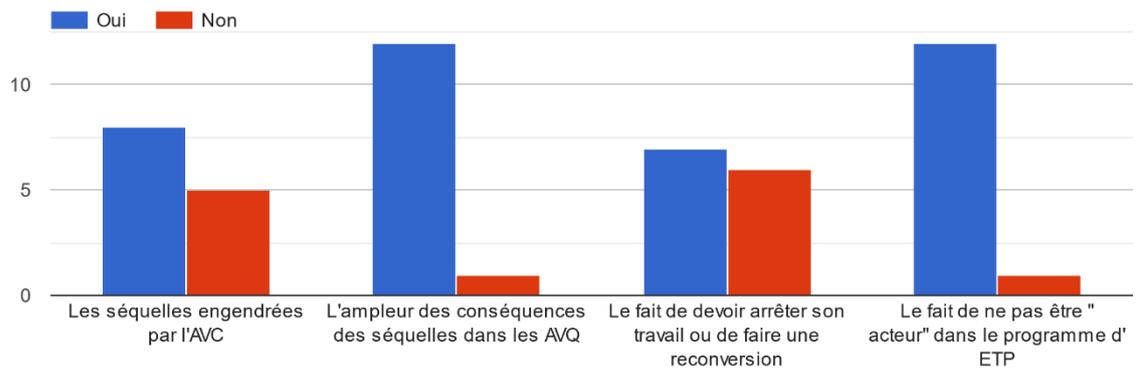


Facteur de l'agir

Les Facteurs suivants FAVORISENT l'adaptation occupationnelle

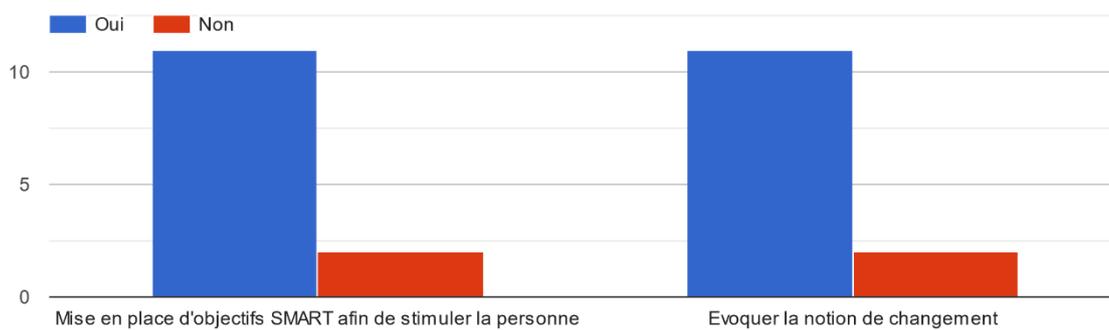


Les Facteurs suivants ENTRAVENT l'adaptation occupationnelle



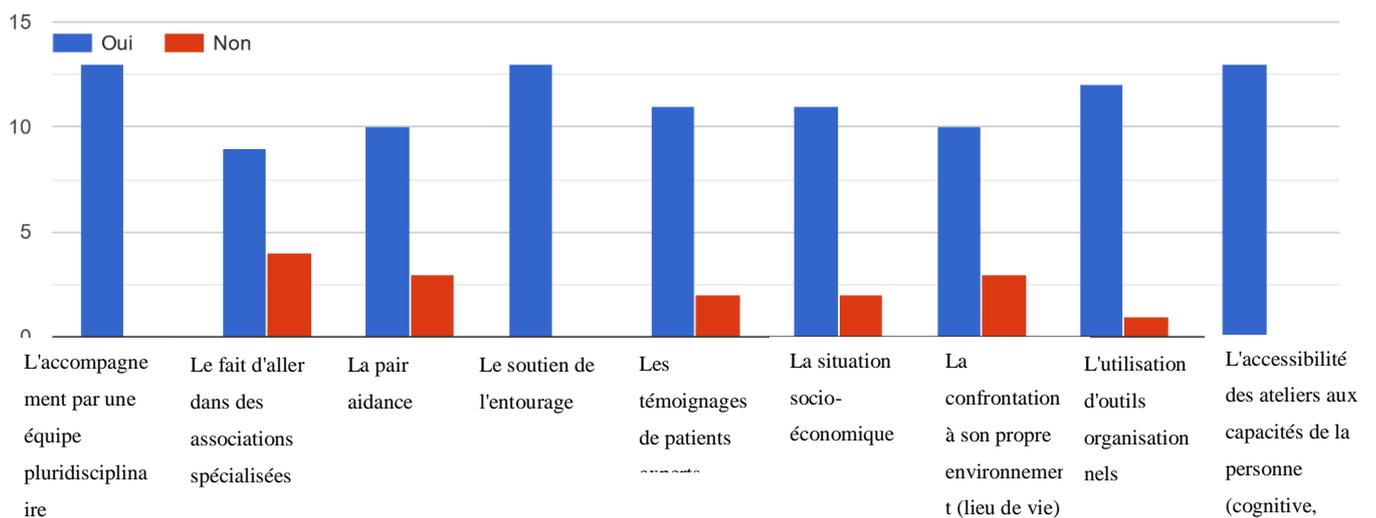
Facteurs du devenir

Les Facteurs suivants FAVORISENT l'adaptation occupationnelle

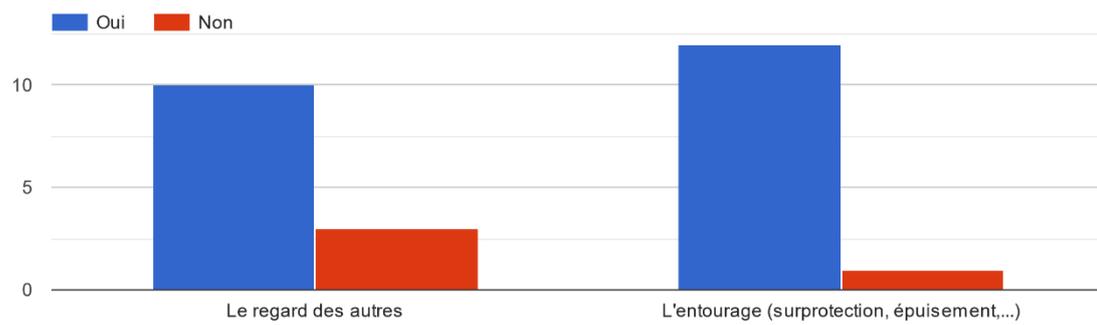


Facteurs de l'environnement

Les Facteurs suivants FAVORISENT l'adaptation occupationnelle



Les Facteurs suivants ENTRAVENT l'adaptation occupationnelle



Favoriser l'adaptation occupationnelle dans un programme d'ETP pour des patients en post-AVC

Introduction : La survenue d'un AVC est un évènement majeur dans la vie d'une personne qui peut totalement ébranler l'équilibre entre son identité occupationnelle et ses compétences et nécessiter des ajustements très importants. La perturbation occasionnée peut conduire à une crise dans laquelle la personne subit des restrictions de participation. Elle doit alors se redéfinir comme être occupationnel afin de redonner du sens à sa vie. Nous souhaitons identifier le rôle que peut jouer l'éducation thérapeutique sur ce chemin de l'adaptation occupationnelle. **Objectifs :** Le but de cette étude est d'identifier comment l'éducation thérapeutique peut accompagner la personne à redéfinir son identité et ses compétences occupationnelles. Pour cela, il nous semblait nécessaire d'identifier les facteurs influençant l'adaptation occupationnelle dans un programme d'éducation thérapeutique post AVC. **Méthode :** Afin d'identifier ces facteurs, une technique Delphi, dont l'objectif est d'obtenir un consensus d'experts par l'intermédiaire de consultations successives, a été réalisée. Cette étude a été effectuée auprès de plusieurs ergothérapeutes formés aux sciences de l'occupation et à l'éducation thérapeutique. **Résultats :** Les experts ont ainsi pu mettre en évidence certains facteurs facilitant et entravant l'adaptation occupationnelle des personnes post AVC. L'importance des facteurs de l'être (compétences psycho-sociales principalement), de l'agir, environnementaux (entourage social et institutionnel) et du devenir ainsi que leur interdépendance a été soulignée. **Conclusion :** En s'appuyant sur le cadre de l'éducation thérapeutique et sur les compétences de l'équipe interdisciplinaire qui l'anime, certains facteurs ont été transcrits en propositions. Ces propositions doivent permettre de favoriser l'adaptation occupationnelle des personnes post AVC dans un programme d'éducation thérapeutique.

Mots clés : AVC, éducation thérapeutique, adaptation occupationnelle, identité occupationnelle

Promoting occupational adaptation for people with stroke in a self-management program

Introduction: Stroke is a major event in a person's life that can totally disrupt the balance between their occupational identity and skills and requires very significant adaptations. This disruption can lead to a crisis in which the person experiences restrictions in participation. They must then redefine themselves as occupational beings in order to give new meaning to their lives. Self-management programs can play a role in this domain.

Objectives: The aim of this study is to identify how self-management can help people redefine their identity and occupational skills. To do this, we felt it was necessary to identify the factors influencing occupational adaptation in a self-management program for people with stroke. **Method:** In order to identify these factors, a Delphi technique was used. The objective is to obtain a consensus of experts through successive consultations. This study was carried out with several occupational therapists trained in occupational science and self-management. **Results:** The experts were able to highlight certain factors that facilitate and hinder the occupational adaptation of post-stroke patients. The importance of the factors of "being" (mainly psychosocial skills), "doing", "environmental" (social and institutional environment) and "becoming", as well as their interdependence, was highlighted. **Conclusion:** Based on the framework of self-management and the skills of the interdisciplinary team that leads it, certain factors have been transcribed into proposals. These proposals should make it possible to promote occupational adaptation in a self-management program for people with stroke.

Key words : Stroke, self-management, occupational adaptation, occupational identity