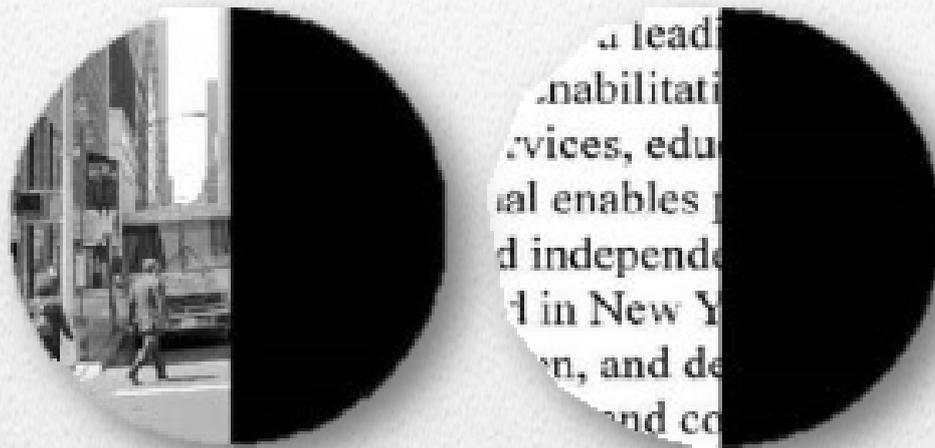


Hémianopsie Latérale Homonyme isolée : évaluer pour participer



MEMOIRE D'INITIATION A LA RECHERCHE EN ERGOTHERAPIE

En vue de l'obtention du Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

Présenté par : **Marine COAT**

Soutenu en juin 2018

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6, intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- Un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- Un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je soussigné(e), **Marine COAT**, étudiant(e) en 3^{ème} année de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le **04/06/2018**

Signature :



NOTE AUX LECTEURS

« Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de Formation concerné, soit l'IFE de Créteil. »

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier spécialement Aurélie MENTISANO, maître de mémoire un peu plus officielle, et Céline GRABOWSKI, maître de mémoire un peu moins officielle mais tout aussi indispensable. Leur professionnalisme, leur grande disponibilité, leur soutien, leur accompagnement et leurs conseils tout au long de l'année ont été des atouts indispensables pour l'avancée de ce mémoire d'initiation à la recherche.

Je remercie aussi très sincèrement Rachel BELLIER, amie, et ergothérapeute, qui m'a permis tout d'abord de découvrir le métier d'ergothérapeute, et qui m'a apporté au cours de ces trois années de formation de précieux conseils et recommandations. Un immense merci aussi pour tous les conseils et les nombreuses relectures pour ce mémoire de fin d'étude.

Mes remerciements vont également à toute l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie (IFE) de Créteil, particulièrement Cynthia ENGELS et Robin BAIRET, pour leur disponibilité et leur contribution à l'élaboration de l'ensemble de ce travail.

J'aimerais enfin remercier, Oladélé pour son bilinguisme maintenant avéré, mon papa pour son indispensable soutien technique et psychologique, et ma maman pour la correction de la totalité des fautes de syntaxes et d'orthographe : j'en profite donc également, et me permets, de me dédouaner des éventuelles « maladresses » restantes.

Merci aussi à l'ensemble de ma famille et de mes amis pour leur soutien, leur patience, et la confiance qu'ils m'ont témoignée durant toute cette année... ou ces années d'ailleurs...

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
1ere PARTIE : SITUATION D'APPEL	3
1. Question de départ	3
2. Problématique	5
2eme PARTIE : CADRE CONCEPTUEL.....	6
1. L'Accident Vasculaire Cérébral.....	6
1.1. Etiologie	6
1.2. Les structures cérébrales impliquées	8
1.3. Les séquelles des suites d'un AVC.....	9
1.4. Les Unités Neuro-Vasculaires	11
1.5. La plasticité cérébrale	14
1.6. Les troubles neuro-visuels.....	15
2. Le trouble d'Hémianopsie Latérale Homonyme	18
2.1. Etiologie	19
2.2. Les bilans	19
2.3. L'évaluation.....	20
2.4. Les compensations mises en place.....	21
2.5. L'impact au niveau fonctionnel	22
3. Incidence sur la participation dans les Activités de la Vie Quotidienne (AVQ)	24
3.1. L'apport du Modèle de l'Occupation Humaine	24
3.2. De l'occupation à la participation.....	26
3.3. L'application en ergothérapie	28
3eme PARTIE : CADRE EXPERIMENTAL	32
1. Méthodologie	32
1.1. Les objectifs de l'enquête	32
1.2. Lieu de l'enquête.....	33
1.3. La population cible	34

2.	L'auto-questionnaire NEI-VFQ 25	35
2.1.	Présentation de l'outil	35
2.2.	Résultats des auto-questionnaires	36
3.	Les entretiens semi-directifs	40
3.1.	Présentation du guide d'entretien	41
3.2.	Analyse thématique des résultats des entretiens	42
4.	Analyse croisée des résultats de l'auto-questionnaire et des entretiens	51
5.	Discussion	54
5.1.	Interprétation des résultats	54
5.2.	Limites de l'étude	57
5.3.	Intérêts de l'étude et perspectives	58
	CONCLUSION	60
	TABLES DES SIGLES	61
	GLOSSAIRE	62
	BIBLIOGRAPHIE	64
	ANNEXES	68

* : *Renvoi au glossaire*

INTRODUCTION

Aujourd'hui en France, l'Accident Vasculaire Cérébral, ou AVC, est une réelle problématique en termes de santé publique. Un AVC est une pathologie neurologique classée parmi les maladies cardio-vasculaires. Il est décrit, d'après l'OMS par « *un arrêt brutal de la circulation sanguine au niveau d'une partie du cerveau* ». Dans la grande majorité des cas, des séquelles et des déficits sont retrouvés pour les personnes atteintes. En cela, l'AVC est considéré comme étant la première cause de handicap acquis de l'adulte. Il est aussi la deuxième cause de décès dans le monde, et la première laissant le plus de séquelles.

L'Hémianopsie Latérale Homonyme, ou HLH, quant à elle, correspond à l'un des troubles associés pouvant être retrouvé chez un patient post-AVC. L'HLH, correspond à la perte d'une partie du champ visuel. Ce champ visuel perdu se situe du même côté pour les deux yeux et est controlatéral à la lésion cérébrale. Dans l'HLH, la personne atteinte a des difficultés pour voir sur un côté mais compense ses difficultés au moins partiellement ; elle peut de proche en proche explorer l'ensemble d'une scène visuelle. Toutefois, les temps d'exploration ne permettent pas à la vue de s'adapter rapidement à l'environnement.

Ainsi, en cas d'AVC impliquant une HLH, l'ergothérapeute, spécialiste des activités de la vie quotidienne du patient, doit permettre à ce dernier de retrouver une utilisation de l'ensemble de ses capacités et stratégies dans sa participation* aux activités. Il est amené à accompagner ce patient dans un processus d'adaptation du fait de l'atteinte de ses habiletés*. Ce processus de changement est lui-même lié à l'engagement du patient dans ses activités et est développé, dans ce mémoire, au travers du Modèle conceptuel de l'Occupation Humaine.

L'ergothérapeute, lors de la rencontre avec un patient atteint d'une HLH isolée, c'est-à-dire sans aucun autre déficit ou trouble que celui-ci, se posera la question de l'impact de ce déficit du champ visuel sur la participation du patient dans ses activités de vie quotidienne. Il paraît donc intéressant de s'interroger sur ce qu'engendre ce trouble au quotidien, quelles sont les difficultés réelles de ce patient dans sa vie quotidienne. Ainsi que sur le fait de savoir comment, en tant qu'ergothérapeute, nous pourrions agir face à ce trouble. Ce questionnement m'a alors amené à proposer la problématique suivante :

« En quoi l'évaluation précoce en ergothérapie permet d'identifier l'impact de l'Hémianopsie Latérale Homonyme isolée, sur la participation dans les activités des adultes, à la suite d'un Accident Vasculaire Cérébral ? »

Afin de répondre à cette question de façon précise et objective, j'explique dans une première partie la démarche réflexive qui m'a menée à définir ma problématique.

Ensuite, dans une seconde partie, je développe les différents thèmes soulevés au travers du cadre conceptuel de ce mémoire. Tout d'abord, je développe une partie sur l'AVC. Ensuite, le deuxième thème spécifie le trouble d'HLH. Quant au troisième thème, il porte sur l'incidence du trouble sur la participation du patient atteint dans les activités de vie quotidienne où l'accompagnement ergothérapique se construit autour du Modèle de l'Occupation Humaine de Gary Kielhofner.

Une dernière partie, quant à elle, reprend tout le cadre expérimental de ce mémoire et permet de valider ou d'invalider mon hypothèse. Je termine par une discussion permettant d'ouvrir cette initiation à la démarche de recherche en ergothérapie, sur l'éventualité d'une suite quant aux recherches effectuées tout au long de la réalisation de ce mémoire ainsi que des perspectives plus personnelles en me projetant dans l'avenir en tant que professionnelle en ergothérapie.

1. Question de départ

En tant que future ergothérapeute, il est, il me semble, des plus important de s'interroger continuellement sur notre pratique. La remise en cause de notre pratique et l'évolution constante de nos prises en charge sont effectivement au cœur de notre métier, et permettent d'améliorer l'accompagnement que nous proposons aux patients. De ce fait, évaluer et faire évoluer la pratique professionnelle est indispensable dans cette discipline, comme dans beaucoup d'autres d'ailleurs.

Durant ma formation, j'ai eu l'occasion d'effectuer des stages dans différents services de soins de suite et réadaptation. Durant ceux-ci, j'ai eu, dans un premier temps, l'occasion de rencontrer un patient pris en charge en post-AVC et souffrant de nombreux troubles, dont, non pas de négligence spatiale comme il est plus courant de rencontrer, mais d'Hémianopsie Latérale Homonyme (HLH). Etant à cette période seulement en première année de formation, je me suis questionnée quant à cette pathologie qui m'était jusqu'alors inconnue. Un peu plus tard, lors de mon second stage, lui aussi effectué dans un service de soins de suite et réadaptation, j'ai eu l'opportunité de rencontrer, de suivre, puis de prendre en charge une patiente souffrant elle aussi d'HLH, cette fois-ci toutefois, des suites d'une tumeur cérébrale. Au fil des séances, dont les objectifs de prise en charge étaient principalement basés sur un travail de mémoire et particulièrement sur la mémoire antérograde, j'ai eu l'occasion d'occuper une place de thérapeute auprès de cette patiente. Après quelques séances, je me suis rendue compte que l'HLH de Madame intervenait beaucoup dans sa vie quotidienne. Pour pallier à ce déficit, cette dernière a très vite essayé de mettre en place des compensations, plus ou moins adaptées et plus ou moins efficaces, mais qui semblaient lui convenir dans la majorité de ses activités de vie quotidienne.

Je me suis alors interrogée quant à la possibilité d'un accompagnement spécifique et individualisé de ce trouble neuro-visuel qu'est l'HLH et, après questionnements auprès des professionnels présents et de mes tuteurs de stage du moment, je me suis rendue compte que ce trouble, associé dans la large majorité des cas à d'autres troubles moteurs et/ou psychiques, était bien souvent mis de côté particulièrement de par les difficultés de cette prise en charge spécifique.

J'ai donc orienté mon interrogation vers une prise en charge de l'Hémianopsie Latérale Homonyme isolée, pour concentrer mes recherches sur l'accompagnement de ce trouble plus particulièrement. De plus, à travers les prises en charge observées lors de mes stages, j'ai pu me rendre compte du fait que les patients, atteints du trouble d'HLH, mettaient en place de manière quasi-automatique des compensations propres à leurs besoins lors des activités de la vie courante. Le patient possède immédiatement toutes les capacités pour se rendre compte de ses difficultés, ce qui implique le fait que les compensations qu'il met en place le sont de manière très précoce à la suite de l'accident vasculaire cérébral.

Cette observation, ainsi que de nombreuses recherches théoriques ont alors donné naissance à plusieurs questions. En tant qu'ergothérapeute, est-il de notre ressort de mettre en place une prise en charge spécifique à ce trouble ? Si oui, quand cette intervention devrait-elle intervenir dans la prise en charge des patients ? Et comment l'accompagnement des professionnels peut-il favoriser l'amélioration de ce trouble, ainsi que la mise en place de compensations et donc la réadaptation à la vie quotidienne des patients ?

Un échange avec des ergothérapeutes travaillant auprès de patients post-AVC et une réflexion personnelle m'ont alors permis d'apporter des réponses hypothétiques à cette dernière question. De plus, j'ai eu l'opportunité de rencontrer des ergothérapeutes travaillant au sein d'un hôpital public, effectuant un projet d'établissement construit sur une étude spécifique du trouble d'HLH isolée. Mon travail de recherche s'est défini en continuité du projet d'établissement concernant l'HLH isolée, en cours dans cet hôpital. Il est alors important de préciser que l'ensemble de cette étude s'inscrit dans une lignée novatrice et en continuité d'un projet d'établissement déjà mis en place.

L'ergothérapeute, spécialiste des activités de la vie quotidienne de ses patients, s'interroge autour du quotidien de la personne : il se pose la question de savoir ce qu'engendre le trouble au quotidien. Effectivement, nous savons que l'HLH implique une réduction du champ visuel, ainsi nous nous posons la question à savoir, suite à l'apparition de ce trouble : Quelles peuvent être ou quelles sont les difficultés du patient dans sa vie quotidienne ? Quelles sont ses éventuelles restrictions de participations ? Et donc quelles sont les possibilités de l'ergothérapeute pour agir face à ces difficultés ?

2. Problématique

Dans l'objectif de poursuivre ce travail d'initiation à la recherche, et après avoir échangé de manière informelle avec des ergothérapeutes spécialisés, j'ai pu effectuer des recherches théoriques et bibliographiques dans le but de cerner plus spécifiquement, et de m'approprier, les termes du sujet proposé.

C'est donc à la suite de ces recherches, ainsi que de ces questionnements, que j'ai pu déduire la problématique suivante :

« En quoi l'évaluation précoce en ergothérapie permet d'identifier l'impact de l'Hémianopsie Latérale Homonyme isolée, sur la participation dans les activités des adultes, à la suite d'un Accident Vasculaire Cérébral ? »

Ainsi que l'hypothèse suivante :

« L'auto-questionnaire NEI-VFQ 25, permet de cibler l'impact de l'Hémianopsie Latérale Homonyme isolée sur la participation dans les activités des adultes atteints. »

1. L'Accident Vasculaire Cérébral

L'Accident Vasculaire Cérébral, ou AVC, est une pathologie neurologique classée parmi les maladies cardio-vasculaires. Il est défini par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme étant « *un arrêt brutal de la circulation sanguine au niveau d'une partie du cerveau* » (Organisation Mondiale de la Santé, 2018), et implique en cela un dysfonctionnement au niveau des artères ainsi que des vaisseaux sanguins qui irriguent le cerveau.

Suite à cette première définition, il est important de préciser que l'AVC se trouve être la deuxième cause de décès dans le monde ainsi que la première impliquant le plus de séquelles. Suivant la maladie d'Alzheimer, il est la seconde cause de démence. Mais il est aussi considéré comme étant la première cause de handicap acquis chez l'adulte (De Peretti, Grimaud, Tuppin, Chin, & Woimant, 2012).

Un peu plus spécifiquement en France : en touchant chaque année près de 130 000 nouveaux patients, l'AVC voit son taux d'incidence doubler tous les dix ans, après l'âge de 55 ans. En effet, les AVC surviennent pour plus de 50 % d'entre eux chez les personnes dites « âgées », c'est-à-dire ayant plus de 75 ans. De plus, il est tout aussi important de savoir que 25 % d'entre eux surviennent dans la population active, c'est-à-dire pour les personnes de moins de 65 ans. L'AVC n'est donc pas une pathologie à prendre à la légère et mérite la plus grande attention de la part de tous : il se trouve effectivement en troisième position concernant les causes de mortalité en France (Inserm, 2013).

1.1. Etiologie

L'apparition d'un AVC nécessite une prise en charge dans les plus brefs délais. En effet, l'objectif est de limiter les atteintes à l'intérieur même du cerveau et donc de limiter par la suite l'apparition et le développement de séquelles. C'est pour cela qu'il est indispensable, comme il le sera précisé par la suite, d'intervenir au plus tôt.

Les premiers signes suspectant de l'apparition d'un AVC sont (France AVC) :

- Une faiblesse d'un ou plusieurs membres, le plus souvent du même côté, ainsi que des muscles de la face.
- Un discours incompréhensible et/ou incohérent.

D'un point de vue neurologique, un AVC se manifeste par des signes et symptômes qui sont dus à l'atteinte du cerveau et plus particulièrement à ce que nous pouvons décrire comme étant un défaut de circulation sanguine (Haute Autorité de Santé, 2016).

Il s'agit, dans la plus grande majorité des cas, d'une obstruction* artérielle, c'est-à-dire du colmatage et du blocage complet d'une artère irriguant le cerveau. Cette dernière pouvant aboutir à ce qui est couramment décrit comme un « infarctus cérébral » ou encore une « attaque cérébrale ». Toutefois, dans d'autres cas plus rares, il peut s'agir d'une rupture vasculaire, provoquant une hémorragie, c'est-à-dire un écoulement de sang en dehors de la circulation sanguine naturelle (Verstichel, 2005).

Il est donc possible de retrouver deux types de mécanismes lésionnels entraînant l'accident, ils représentent respectivement 80 % et 20 % des AVC totaux (Verstichel, 2005) :

- L'ischémie : dans ce cas, et pourtant indispensable au bon fonctionnement de notre cerveau, « *l'apport en oxygène et en nutriments est stoppé, ce qui endommage les tissus cérébraux* » (Organisation Mondiale de la Santé, 2018).
- L'hémorragie : Comme nous l'avons vu précédemment, elle correspond à un écoulement de sang anormal. Dans le cas d'un AVC, il s'agit particulièrement d'une compression des cellules nerveuses due à la rupture d'un vaisseau sanguin. Ce phénomène est responsable de la destruction des cellules et de leur non-fonctionnalité, entraînant par la suite différentes séquelles pour la personne victime d'un AVC (Verstichel, 2005).

Il existe une autre manifestation neurologique classée parmi les accidents ischémiques, prouvant une atteinte du cerveau et plus spécifiquement un défaut de circulation sanguine : c'est l'Accident Ischémique Transitoire (AIT). Celui-ci est décrit, lorsqu'une artère cérébrale est bouchée, mais que l'obstruction se résorbe d'elle-même rapidement. Un AIT n'entraîne pas de lésion cérébrale (Organisation Mondiale de la Santé, 2018). Comme décrit précédemment, les tissus cérébraux sont touchés, mais l'apport en oxygène et en nutriment est stoppé uniquement un court instant, ce qui empêche d'éventuelles séquelles de s'installer.

L'AVC est considéré comme une pathologie, c'est-à-dire nécessitant une prise en charge dite « en urgence ». Mais il peut aussi être considéré comme une maladie « chronique », c'est-à-dire présente dans le temps et pour laquelle nous retrouvons de nombreuses séquelles, plus ou moins invalidantes (Fery-Lemonnier, 2009). La sévérité d'un AVC est dépendante du type de l'atteinte, et est variable en partie d'une personne à l'autre. Il peut effectivement aller d'un AIT qui diminue en quelques heures ou quelques minutes sans laisser aucune séquelle, en passant par l'AVC conduisant au décès très rapide, ou encore par celui qui laissera des séquelles définitives plus ou moins lourdes.

D'après l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (Inserm, 2013), parmi les personnes survivant à un AVC, environ 60 % d'entre eux récupèrent une indépendance fonctionnelle. Les 40 % restant gardent, à l'inverse, des séquelles importantes, allant bien souvent jusqu'à remettre en question leur indépendance* dans les activités de la vie quotidienne* (Haute Autorité de Santé, 2016). Cette atteinte cérébrale constitue en cela un problème majeur de santé publique.

1.2. Les structures cérébrales impliquées

Le cerveau se partage les principales fonctions selon trois parties distinctes (Verstichel, 2005) : ANNEXE I

- Le tronc cérébral : il est « *relié en bas à la moelle épinière, en haut aux hémisphères cérébraux, et en arrière au cervelet* ». Il intervient dans les fonctions vitales comme le contrôle de la respiration, de l'activité cardio-vasculaire et de la pression artérielle. Il intervient aussi au niveau sensitif, moteur et au niveau de la coordination.
- Le cervelet : il se situe en arrière du tronc cérébral et a pour fonction « *la sensibilité proprioceptive inconsciente* ». Il permet de contrôler et de coordonner la motricité. Il joue aussi un rôle dans « *l'équilibration, le tonus musculaire, la régulation des mouvements et leur anticipation* ».
- L'encéphale : il est composé de deux hémisphères cérébraux. Chaque hémisphère est divisé en quatre lobes délimités par des sillons : le lobe frontal, le lobe pariétal, le lobe temporal, et enfin le lobe occipital. Dans chaque lobe nous retrouvons différentes aires, chacune spécifique à sa fonction mais qui se complètent les unes aux autres lors du traitement des informations. Ce sont les aires cérébrales.

1.3. Les séquelles des suites d'un AVC

Les séquelles d'un AVC ne résultent pas du mécanisme lésionnel mais dépendent de la zone du cerveau endommagée ainsi que de la gravité de l'atteinte. Nous retrouvons quatre catégories différentes de séquelles : au niveau moteur, au niveau sensoriel, au niveau cognitif, ainsi qu'au niveau comportemental et psycho-affectif (Le Breton & Darenne, 2010).

Ainsi, parmi les possibles séquelles apparaissant des suites d'un AVC, les plus fréquentes et invalidantes sont l'hémiplégie, les troubles praxiques et l'aphasie*. En effet, concernant les séquelles motrices après une lésion cérébrale, celles-ci peuvent entraîner une paralysie totale, c'est l'hémiplégie, ou partielle nous parlons dans ce cas d'hémi-parésie. Certains patients peuvent alors récupérer leur capacité à marcher certes avec un périmètre de marche plus ou moins important. Toutefois, le contrôle de la motricité du bras et de la main reste bien souvent altéré. Concernant les séquelles motrices, il est aussi possible de développer un syndrome cérébelleux, c'est-à-dire des troubles du tonus, comme de la spasticité*, des dystonies* ou encore des syncinésies*. Il est aussi possible de voir apparaître une ataxie. Cette dernière qualifie un trouble de la coordination des mouvements, cependant sans que la force musculaire de la personne atteinte soit touchée. En effet, une ataxie peut atteindre les muscles des bras et des jambes et donc affecter la marche ou la préhension, mais elle peut aussi atteindre la parole, le mouvement des yeux, l'habileté à avaler, l'écriture, ou encore occasionner des troubles respiratoires. Ces symptômes sont très variés d'une personne à l'autre et complexes, tant dans leur intensité que dans leur expression (Woimant, Mahagne, Benon, & Auchère, L'hémiplégie post-AVC, 2012).

L'atteinte neurologique peut aussi soulever des troubles praxiques. Ces derniers sont définis par l'incapacité à coordonner les mouvements. Ils correspondent à un trouble de la réalisation du geste en l'absence de déficit sensitivomoteur, de coordination, de compréhension ou de reconnaissance (De Morand, 2014). Quant à l'aphasie, elle désigne des troubles du langage oral et écrit, et affecte donc en cela l'expression et la compréhension. Ainsi, lorsqu'elle est décrite comme sévère elle limite la communication. Dans certains cas malgré tout, la récupération de ce trouble permet une communication fonctionnelle, toutefois avec quelques séquelles pouvant rester invalidantes (Woimant, Mahagne, Benon, Auchère, & Bénichou, L'aphasie, ces troubles de l'expression et/ou de compréhension du langage, 2013).

L'AVC, en fonction de sa cause et/ou de sa localisation à l'intérieur même du cerveau, et donc des différents lobes cérébraux, implique de multiples séquelles (Verstichel, 2005) :

- En affectant le lobe frontal, l'AVC touche les quatre régions principales du cerveau. Les fonctions exécutives* du patient sont peut-être atteintes et le patient présente dans ce cas précis des troubles du comportement, de la personnalité, du jugement et une apathie, c'est-à-dire une perte d'initiative (Verstichel, 2005). L'aire de production du langage peut aussi être touchée et provoquer un trouble nommé aphasie motrice ou de Broca*, en référence au nom de cette aire. Pour finir, les cortex responsables des mouvements peuvent être atteints et provoquer des déficiences motrices plus ou moins importantes (Roulois, 2010).

- Le lobe pariétal quant à lui prend en charge la sensibilité de la moitié opposée du corps. Lors d'une lésion dans cette aire, le patient souffre de sensations anormales dans l'hémicorps opposé à la lésion initiale (Bonetti, Moulin, & Delcey, 2002). Du côté droit, ce lobe participe aux fonctions visuo-spatiales : en cas de lésion, le sujet ignore l'espace situé sur sa gauche, il sera dans ce cas évoqué le principe d'héminégligence. De plus, toujours en cas d'atteinte de l'hémisphère droit, le patient peut ne pas s'apercevoir de ces troubles : il est dans ce cas spécifique, décrit comme étant anosognosique (Roulois, 2010).

- Le lobe temporal, gère la compréhension du langage au niveau de l'aire de Wernicke*, le traitement des informations auditives et des mécanismes de la mémoire. Une lésion de ce cortex à gauche, peut provoquer des troubles du langage dus à une mauvaise compréhension. On parlera dans ce cas d'aphasie de Wernicke, en référence elle aussi au nom de cette aire.

- Pour finir, le lobe occipital constitue la portion la plus développée de l'encéphale et en occupe la plus grande partie. Il traite particulièrement les données visuelles. Ainsi, il intervient dans la reconnaissance des visages, des objets, des couleurs. Il permet également à toute personne de s'orienter dans l'espace (Roulois, 2010). C'est pourquoi, une lésion cérébrale dans le lobe occipital peut engendrer une limitation de l'acuité visuelle et/ou une cécité* corticale, c'est-à-dire une perte de champ visuel. En cas de lésion d'un seul côté, l'hémi-champ visuel opposé se trouve amputé : c'est l'Hémianopsie Latérale Homonyme (Sémiologie des troubles neurovisuels, 2018).

Tous ses troubles et symptômes ne seront pas forcément présents pour un même patient victime d'un AVC, chaque tableau clinique est individuel : il dépend de la localisation de la lésion et de son étendue. Ainsi, les éventuelles, et bien souvent nombreuses séquelles conduisent beaucoup de patients, victimes d'un AVC, à fréquenter le système de santé sur une plus ou moins longue période. Concernant la prise en charge de cette pathologie, les soins spécialisés sont des éléments reconnus dans la prise en charge des AVC : la spécialisation et l'expérience améliorent la précision du diagnostic, la qualité des soins et, en conséquence, le pronostic du patient (Bonetti, Moulin, & Delcey, 2002).

Pour répondre à ce besoin de prise en charge, la plus précoce soit elle, la Haute Autorité de Santé (HAS) a défini et détaillé trois phases quant à l'AVC : la première étant considérée et décrite comme la phase aiguë, elle est effective avant le 14^{ème} jour après l'AVC. La seconde correspond à la phase subaiguë, et est décrite dans le temps entre le 14^{ème} jour et le 6^{ème} mois post-AVC. Pour finir, la troisième et dernière phase est décrite comme étant la phase chronique et correspond à tout ce qui suit le 6^{ème} mois (Haute Autorité de Santé, 2016).

1.4. Les Unités Neuro-Vasculaires

En suivant la logique impliquée par ces différentes phases, il est important pour l'équipe médicale et paramédicale, d'intervenir au plus tôt afin d'augmenter les chances de récupération. Pour permettre un rétablissement plus important dans les premiers mois suivant l'AVC, la prise en charge des patients, dans des unités spécialisées, est spécifiquement mise en place et prône un travail pluridisciplinaire dans des délais les plus brefs après l'accident.

C'est pourquoi, des services spécialisés de neurologie ont été développés pour permettre d'optimiser la rééducation, mais aussi dans le but de proposer un suivi en fin d'hospitalisation le plus adapté au patient (Haute Autorité de Santé, 2016). Cette filière de soins proposée pour cette prise en charge spécifique est particulière, de par la durée d'hospitalisation moyenne des patients pris en charge, mais aussi de par toute l'organisation pluri et inter disciplinaire qu'il est indispensable de mettre en œuvre.

1.4.1. L'organisation des soins

L'organisation des soins, des suites d'un AVC, a progressé au cours des dernières années. Elle s'est effectivement modifiée, dans un premier temps avec la mise en place et l'organisation de toute une filière de soin, ce qui a permis de réduire le taux de mortalité et de morbidité. Puis, dans un second temps, cette organisation s'est vue transformée avec la création d'unités spécialisées, appelées Unités d'urgence Neuro-Vasculaire. (Le Breton & Darenne, 2010).

Le concept d'« Unité Neuro-Vasculaire », UNV, est apparu dans les années 1970. En 2015, en France, il existe 135 unités neuro-vasculaires (La prise en charge des AVC, 2017), (ANNEXE II). Depuis son apparition, et donc son développement, l'efficacité des UNV, en termes de diminution de mortalité et d'amélioration de l'indépendance des patients pris en charge, a largement été démontré (Woimant, de Liège, Dupuy, & al., 1984). En effet, le développement de ces unités réunit des équipes pluri professionnelles spécialisées et entraînées, pouvant faire le diagnostic, mais aussi identifier les facteurs étiologiques de l'AVC, pour débiter une rééducation la plus précoce possible nécessaire pour réduire le risque de handicap. Cette évolution est l'un des facteurs ayant permis de démontrer et de prouver l'amélioration de la prise en charge des patients victimes d'AVC (Fery-Lemonnier, 2009).

Le fonctionnement de ces UNV repose sur la présence et le professionnalisme de nombreux personnels de soins, médicaux comme paramédicaux : ces derniers étant tous formés à la prise en charge complète des AVC. Ces unités, un peu particulières, sont obligatoirement sous la responsabilité d'un neurologue, spécialiste en pathologie neuro-vasculaire et elles réunissent une équipe pluridisciplinaire formée et indispensable à la prise en charge de ces patients.

Concernant les caractéristiques des UNV (Woimant, de Liège, Dupuy, & al., 1984) :

- Il est indispensable, d'organiser cette filière de soins depuis et pendant l'hospitalisation, et cela jusqu'au transfert du patient dans un centre de rééducation pour la continuité de sa prise en charge, ou bien jusqu'à son retour au domicile.
- Pour cela, la coordination et l'interdisciplinarité des soins doivent être assurées par une équipe spécialisée dans cette prise en charge. Cette équipe est composée de médecins, d'infirmiers, d'aides-soignants, d'orthophonistes, de psychologues, d'assistantes sociales, mais encore de kinésithérapeutes, et bien entendu d'ergothérapeutes.
- Pour finir, il apparaît des plus important d'impliquer le patient et son entourage dans ce processus de soins, donc de les accompagner dans la compréhension du ou des troubles associés aux séquelles suite à l'AVC, et de les faire participer aux soins.

En France, l'UNV est un concept fonctionnel aujourd'hui stabilisé, et dont le nombre de structures augmente de façon régulière, et significative (Circulaire DHOS/DGS/DGAS n°2003-517 du 3/11/2003 relative à la prise en charge des AVC).

De plus, d'un point de vue juridique, deux circulaires ministérielles définissent la filière de prise en charge des AVC ainsi que les caractéristiques des UNV. Elles impliquent le fait que l'UNV a pour obligation d'assurer en permanence, c'est-à-dire 24 heures sur 24, la prise en charge des patients présentant une pathologie neuro-vasculaire aiguë (Circulaire DHOS/04/2007/108 du 22/03/2007 relative à la place des UNV dans la prise en charge des patients présentant un AVC).

Ces deux circulaires spécifient aussi la constitution d'une UNV qui doit être, dans la mesure du possible, construite au sein d'un même pôle hospitalier :

- Des lits dit de « soins intensifs », doivent pouvoir être proposés aux patients pour une prise en charge complète, 24 heures sur 24, permettant une surveillance intensive : neurologique comme hémodynamique, c'est-à-dire l'étude de l'écoulement du sang dans le cerveau.
- Puis, des lits dit « dédiés AVC », doivent assurer une prise en charge plus standardisée et spécialisée des AVC. Ces derniers sont proposés suivant un regroupement géographique, et ils ne nécessitent plus de surveillance intensive.

C'est dans ces unités spécialisées que les bilans diagnostiques sont effectués. Le traitement de prévention des récurrences est rapidement débuté, les complications secondaires post-AVC sont dans la mesure du possible évitées, et le projet thérapeutique, de rééducation et de réadaptation du patient est instauré et organisé (Le Breton & Darenne, 2010). La mise en place de la filière de soins des Accidents Vasculaires Cérébraux représente donc une modification importante de la prise en charge complète de cette pathologie. Elle est aujourd'hui encore en pleine évolution puisque seulement 46 % des patients actuellement victimes d'AVC sont admis dans des établissements possédant une UNV, et 30 % sont encore hospitalisés dans des établissements ne disposant pas de services de neurologie (Woimant, de Liège, Dupuy, & al., 1984).

Ainsi, si la prise en charge d'un patient des suites d'un AVC survient trop tardivement, la récupération de ses troubles est plus lente et les risques de handicaps irréversibles plus importants. La création ainsi que la mise en place des UNV s'inscrit donc dans cet objectif de prise en charge la plus précoce soit-elle, dont le principal objectif est d'empêcher, dans la mesure du possible, la mise en place de déficits et donc de favoriser la récupération cérébrale (Oujamaa, et al., 2012).

1.5. La plasticité cérébrale

La vision des AVC, et des personnes victimes d'un AVC a changé : « *elle n'est plus comme autrefois une fatalité ne méritant que la compassion* », mais bien une pathologie qui évolue et qui est prise en charge (Fery-Lemonnier, 2009). Dans le but de proposer un accompagnement complet, les orientations récentes, tant françaises qu'étrangères, prônent l'intérêt d'une rééducation et/ou réadaptation la plus précoce possible reposant sur le principe de la plasticité cérébrale. En effet, cette dernière correspond à la capacité des neurones à recréer des liens au niveau des synapses*. Après un AVC ayant laissé des séquelles, certains dommages peuvent être irréversibles car les neurones se renouvellent très peu : la plasticité cérébrale pourra alors entrer en jeu.

C'est-à-dire qu'il faudra compter sur la réattribution naturelle de certains neurones peu utilisés pour la fonction touchée. Ce processus permet parfois aux zones du cerveau n'étant pas atteintes par l'AVC, de remplacer les fonctions perdues des régions nécrosées (Chokron, Plasticité des aires corticales visuelles, 2005). Le mécanisme de plasticité cérébrale mis en jeu dans la récupération fonctionnelle implique l'établissement de voies fonctionnelles nouvelles et alternatives. Il s'applique de plus à accompagner au mieux la résolution du choc lésionnel de départ, ainsi que la restitution du système au plus proche de sa configuration initiale (Chollet, 2009).

Ainsi, la récupération de la fonction passe par une véritable réorganisation cérébrale grâce à ce phénomène de plasticité qui permet, dans le meilleur des cas, une récupération sans compensation*. Ce principe de plasticité cérébrale est mis en place en cas de cécité. Cette dernière peut être due comme il est question dans l'AVC, à une lésion cérébrale. De plus, elle implique le développement des troubles neuro-visuels, pour lesquels le cerveau a une capacité d'adaptation* anatomique et fonctionnelle, et peut développer des réarrangements neuronaux où les neurones créent de nouvelles connexions entre eux.

C'est pourquoi, en se positionnant comme thérapeute, en UNV, lors de la phase aiguë de l'AVC, et en charge d'un patient présentant des séquelles post-AVC, il sera indispensable de prendre en compte le temps nécessaire à la plasticité cérébrale d'entrer en jeu. Il faudra alors certainement dans un premier temps préférer un entraînement intensif des fonctions déficientes. Ce n'est que dans un second temps qu'il adviendra à l'équipe de rééducation de mettre en place un travail approfondi de compensation.

1.6. Les troubles neuro-visuels

Avant de définir et de se concentrer sur les troubles neuro-visuels, il est indispensable, pour ne pas les confondre, de caractériser tout d'abord les troubles visuels. En effet, de par l'anatomie du cerveau et donc l'anatomie de son système visuel, les troubles visuels ou troubles de la vision peuvent dépendre d'une atteinte de l'œil. Ces derniers sont bien souvent présentés dans la littérature comme des troubles dits « ophtalmologiques ».

Cette atteinte de l'œil est définie par l'acuité visuelle qui est la capacité de discriminer les détails fins d'un objet dans le champ visuel. Elle peut résulter d'anomalies anatomiques du globe oculaire : nous pouvons par exemple retrouver dans ce cas le développement d'une myopie, d'une hypermétropie, ou encore d'astigmatisme. Dans certains cas encore, il est possible de retrouver, en ce qui concerne des troubles visuels, une pathologie de l'un des constituants de l'œil : comme la cornée, le cristallin ou encore la rétine (Les Troubles Neurovisuels, 2018). Toutefois, si ces troubles ne proviennent pas d'une atteinte de l'œil, ils peuvent découler d'une atteinte cérébrale, comme dans le cas d'une HLH. Ils seront alors décrits comme des troubles neuro-visuels (ANNEXE III).

D'un point de vue anatomique, les troubles neuro-visuels font suite à une atteinte cérébrale, c'est-à-dire à des lésions survenant entre le chiasma optique et le cortex visuel primaire (Chokron, Martinelli, & Perez, Troubles neuro cognitifs vasculaire et post-AVC : De l'évaluation à la prise en charge). L'ensemble des troubles neuro-visuels résulte le plus souvent d'une atteinte des régions cérébrales postérieures, autrement dit du lobe occipital. En fonction de leur localisation, ces derniers pourront alors intervenir sur l'étendue du champ visuel, ou encore sur la reconnaissance de l'information visuelle, mais aussi sur l'attention ou la mémoire visuelle (Sémiologie des troubles neurovisuels, 2018). L'ensemble de ces troubles ne peut être rapporté, comme vu précédemment, à l'acuité visuelle qui peut s'avérer être complètement normale, malgré la présence de troubles neuro-visuels.

Ces derniers peuvent affecter les capacités fonctionnelles, la qualité de vie du patient, ou encore sa participation à la réadaptation. Ils entraînent bien souvent des difficultés dans les activités de la vie quotidienne de la personne atteinte (Ali, Hazelton, Lyden, Pollock, & Brady, 2013).

Parmi ces troubles neuro-visuels, nous pouvons retrouver l'agnosie visuelle. Cette atteinte correspond, anatomiquement à une atteinte temporo-occipitale. Elle est définie par l'incapacité du patient à reconnaître les objets présentés visuellement alors qu'ils sont reconnus par d'autres modes, c'est-à-dire par d'autres canaux sensoriels, comme le toucher. Effectivement l'agnosie se caractérise aussi par une absence de trouble sensoriel, impliquant donc une absence de déficience de l'œil ou des voies optiques, ainsi que du langage. Parmi les agnosies, il est possible de distinguer deux catégories de troubles : les agnosies d'objet ou d'image, caractérisées par une difficulté de reconnaissance et les agnosies spatiales, caractérisées par une difficulté de localisation des objets situés dans l'espace le plus souvent extracorporel (Sémiologie des troubles neurovisuels, 2018).

Concernant maintenant les troubles neuro-visuels du champ visuel, dans un premier temps, il est possible de retrouver la Négligence Spatiale Unilatérale (NSU) qui est certes définie comme un trouble neuro-visuel mais plus spécialement comme un déficit attentionnel. Cette atteinte est, dans la majorité des cas, d'étiologie vasculaire ou tumorale, mais elle peut aussi être associée à une atteinte post-traumatique. Dans la NSU, la personne ne perçoit pas une partie du champ visuel mais ne compense pas ce déficit, puisqu'elle n'en a pas conscience. La partie du champ visuel non pris en compte n'est dans ce cas pas traitée : c'est l'anosognosie. Dans ce cas, le patient se comporte comme si l'hémi-espace n'existait plus. Lorsque ce trouble est important, les personnes peuvent par exemple ne manger qu'une partie de leur assiette, ne se raser ou se maquiller que la moitié du visage (Chokron, Sémiologie des troubles neurovisuels d'origine centrale, 2003). Dans le langage courant, la NSU est définie comme une hémignégligence. Il est indispensable d'insister sur le fait que l'HLH, comme il le sera décrit par la suite, est bien différent du trouble d'hémignégligence. Ces deux troubles sont effectivement difficilement différenciables et ainsi bien souvent associés et confondus.

Ensuite, la cécité corticale est aussi définie comme un trouble neuro-visuel atteignant le champ visuel. Ce dernier correspond à une atteinte des deux lobes occipitaux de l'encéphale et est en cela beaucoup plus rare. Toutefois, cette cécité corticale est caractérisée par une absence de lésion de l'œil et des voies optiques. Elle est d'étiologie vasculaire et/ou toxique. Ce trouble évolue soit vers une récupération de la fonction visuelle soit vers une agnosie visuelle. Concernant les symptômes, la cécité est associée à un regard fixe ainsi qu'à une perte de clignement lors d'une stimulation imprévue et brutale (Seron, Van Der Liden, & al., 2000).
(ANNEXE III).

Enfin, il est aussi possible de retrouver des déficits du champ visuel dits « hémianopsiques » : (Chokron, Sémiologie des troubles neurovisuels d'origine centrale, 2003)

- Une hémianopsie est hétéronyme si elle intéresse les deux moitiés opposées du champ visuel. Elle peut être bitemporale (beaucoup plus fréquente) ou binasale (beaucoup plus rare).
- Dans une hémianopsie homonyme les moitiés correspondantes des deux champs visuels sont atteintes, soit les deux à gauche, soit les deux à droite.
- Ensuite, si cette hémianopsie touche uniquement un seul quadrant dans chaque champ visuel, il sera évoqué le terme de quadranopsie. Ce dernier correspond à la perte d'un quart du champ visuel. Elle correspond à la moitié d'une HLH avec les mêmes étiologies, et la même sémiologie.

Une hémianopsie ou une quadranopsie peut être définie comme complète ou à l'inverse comme incomplète quand la totalité de l'hémichamp ou du quart du champ visuel n'est pas atteinte.

Ainsi, en fonction de la localisation de la lésion, ces troubles neuro-visuels peuvent se traduire par une amputation du champ visuel. La forme clinique la plus fréquente d'amputation du champ visuel après une lésion rétro chiasmatique est l'Hémianopsie Latérale Homonyme (Griffon, 2011).

(ANNEXE III).

2. Le trouble d'Hémianopsie Latérale Homonyme

Le trouble d'Hémianopsie Latérale Homonyme, HLH, est la cause la plus fréquente des déficits acquis du champ visuel. S. Chokron, le définit en le qualifiant de « *la perte d'une partie du champ visuel, controlatéral à la lésion cérébrale* ». Une définition peut-être un peu plus précise le caractérise de « *déficit du champ visuel dans lequel la vision est abolie dans la moitié du champ visuel controlatéral à une lésion occipitale unilatérale sans altération oculaire* » (Chokron, Martinelli, & Perez, Hémianopsie latérale homonyme : au-delà de l'amputation du champ visuel, 2017).

En d'autres termes, il se décrit par la perte d'une partie du champ visuel, c'est-à-dire une réduction du champ visuel périphérique, controlatéral à la lésion cérébrale, autrement dit du côté inverse à la lésion. Par exemple, un patient victime d'un AVC de l'hémisphère droit, s'il développe un trouble d'HLH, celui-ci correspondra à une atteinte du côté gauche de chacun des deux yeux (Lévy-Bencheton, 2013). Ce trouble affecte donc les deux yeux et est caractérisé par une atteinte rétro-chiasmatique (Mennem, Warren, & Yuen, 2012). L'HLH correspond à une atteinte du lobe occipital, affectant le champ visuel (ANNEXE III).

Le terme « hémianopsie » désigne l'amputation, complète ou incomplète, de la moitié droite ou gauche du champ visuel, en nasal ou en temporal. Pour la personne atteinte de ce trouble, la moitié de l'espace n'est pas perçue, ce qui implique une perturbation de la vision.

Le terme « homonyme », quant à lui, permet de préciser que l'amputation du champ visuel se trouve du même côté pour chaque œil (Lévy-Bencheton, 2013).

Ainsi, en cas d'Hémianopsie Latérale Homonyme, la personne voit son champ de vision réduit de moitié, bien souvent de manière brutale (Holzschuch, et al., 2012). Le patient n'est pas anosognosique, il ne présente pas non plus de désorientation temporo-spatiale, ni de trouble du comportement. Ce trouble est présent chez 30 % des patients ayant été victimes d'un AVC (Chokron, Sémiologie des troubles neurovisuels d'origine centrale, 2003).

2.1. Etiologie

L'étiologie la plus fréquente du trouble d'HLH est l'accident vasculaire cérébral, avec un taux de 70 %. Mais il est aussi possible de le voir apparaître, avec un taux de 11 % des suites d'une tumeur cérébrale, ou alors dans un contexte traumatique pour 13 % des cas. Les derniers pourcents restants correspondent à l'éventualité d'une apparition à travers un contexte dégénératif, infectieux ou encore anoxique, autrement dit, lorsque le cerveau est dépourvu d'oxygène (Dulin, 2008).

Ainsi, dans la plus grande majorité des cas, le trouble d'HLH apparaît des suites d'un accident vasculaire cérébral, le plus souvent ischémique, et au niveau de l'artère cérébrale postérieure ou de l'artère cérébrale moyenne (Zhang, Kedar, Lynn, Newman, & Biousse, 2006).

2.2. Les bilans

En cas d'atteinte cérébrale, et donc en cas d'apparition de troubles neuro-visuels, l'examen du champ visuel est envisagé et prescrit par le neurologue en prenant en compte l'état clinique du patient. Il s'agit de la réalisation d'un bilan nommé bilan de périmétrie, c'est-à-dire permettant l'exploration des zones périphériques de la rétine. Cet examen est réalisé par un médecin spécialiste, l'ophtalmologue, professionnel de la santé évaluant et traitant des déficits visuels. Il est généralement effectué en vision monoculaire, mais il permet de donner une meilleure approche de la vision réelle et fonctionnelle de la personne en vision binoculaire. Il permet de se faire une première idée des capacités et des difficultés du patient dans sa vie quotidienne. Il consiste à fixer un point central et à repérer des stimulations lumineuses à intensité variable sans bouger le regard (Holzschuch, et al., 2012).

L'examen du champ visuel mesure la capacité à voir sur le côté. De plus, les recherches ont montré que les saccades oculaires*, en cas de trouble d'HLH, dans la direction du champ aveugle, augmentent en nombre mais ont des temps de fixations et des amplitudes réduites. Cet effet prouve donc que les saccades oculaires, en cas d'HLH modifient les capacités de la personne à voir son environnement (Warren, 2009).

Lors de trouble d'HLH et particulièrement d'HLH isolée, le patient est capable de faire le point sur ses déficits. Il peut aussi décrire ses difficultés nouvelles dans ses activités de vie quotidienne comme lors de l'exploration visuelle, des déplacements dans un environnement visuel complexe, ainsi que lors de la conduite qui, nous le verrons ensuite, se verra remise en question dans la majorité des cas (Holzschuch, et al., 2012).

2.3. L'évaluation

Dans le cas de trouble d'HLH, comme vu précédemment, le fait de restaurer partiellement une fonction fait implicitement intervenir les mécanismes de plasticité cérébrale du système visuel. En effet, celui-ci semble pouvoir s'adapter aux modifications subies après une lésion (Lévy-Bencheton, 2013). Ainsi, plus le patient bénéficie d'une prise en charge rapide, plus l'ensemble des thérapeutes intervenants peuvent mettre en jeu ce principe de récupération cérébrale grâce à la plasticité.

L'orthoptiste, rééducateur spécialiste des troubles de la vision, utilise une méthode basée sur la mise en place d'exercices oculaires. Il aide le patient à utiliser au maximum sa vision et lui permet de développer des stratégies visuelles, comme la poursuite et les saccades (Izard, Moulin, & Nespoulous).

L'ergothérapeute, spécialiste de l'occupation dans la vie quotidienne, pourra proposer un questionnaire spécifiquement construit dans le but d'évaluer le trouble d'HLH et sa répercussion dans la vie quotidienne de chacun des patients : le questionnaire NEI-VFQ 25 (National Eye Institute – Visual Functioning Questionnaire – 25). Ces derniers sont évalués sur trois grandes thématiques différentes. Ce questionnaire regroupe des items concernant l'état de santé, la vision en général, les activités nécessitant une vision de près ou de loin, l'autonomie, la vision périphérique, la conduite etc... (ANNEXE V)

A l'aide de cette échelle, Papageorgiou et al., ont analysé les performances des sujets sans trouble particulier, aux performances obtenues, au contraire, chez une population de patients souffrant d'un déficit du champ visuel, plus particulièrement d'HLH (Papageorgiou, et al., 2007).

Ainsi, les difficultés des patients sont généralement associées à des comportements oculomoteurs déficitaires, spécifiquement dans des tâches d'explorations visuelles. Malgré leurs capacités à développer des stratégies compensatoires, les performances de ces patients ne peuvent être comparables à celles d'un sujet sans aucun déficit (Lévy-Bencheton, 2013). C'est pourquoi, il apparaît indispensable de développer des techniques de rééducation et de réadaptation pour aider ces patients à compenser leur déficit de manière significative (Warren, 2009).

2.4. Les compensations mises en place

En ophtalmologie, la compensation désigne « *un processus sensoriel ou moteur de remplacement qui tend à modifier complètement ou partiellement les effets d'une perturbation de l'oculomotricité ou de la vision binoculaire* ».

En psychologie, cette même compensation se définit comme « *une réponse comportementale à l'arrivée d'un déficit, permettant de réduire l'écart entre ce dont a impérativement besoin la tâche, et les possibilités de l'individu* ». Elle est aussi considérée comme étant « *une réponse physiologique et inconsciente de l'organisme aux pertes liées à un trouble* ». Cette adaptation permet de maintenir un niveau de performance et attribue à ce même trouble un caractère plus ou moins mensonger (Dictionnaire médical de l'académie de médecine, 2016).

Une définition plus ergothérapique cette fois-ci explique le fait qu'une compensation implique des adaptations de l'environnement, avec, par exemple, l'utilisation d'aides techniques, mais aussi avec la possibilité de redéfinition des rôles sociaux. La compensation fait partie de « *l'ensemble des phénomènes adaptatifs : soit elle se manifeste spontanément, soit elle nécessite une stimulation extérieure* ». Toutefois, des différences importantes existent entre les individus dans les capacités, même inconscientes, à mobiliser des compensations (Holzschuch, et al., 2012).

En cas de trouble d'HLH, le patient atteint possède toutes les capacités pour se rendre compte de son ou ses déficits. En effet, l'HLH, comme vu précédemment, correspond à l'atteinte du champ visuel, par le lobe occipital. Ainsi, les compensations pour réduire ces déficits peuvent être mises en place très rapidement, toutefois sans précipiter le processus de plasticité cérébrale : c'est pourquoi il apparaît essentiel de pouvoir proposer une intervention professionnelle dans les plus brefs délais.

2.5. L'impact au niveau fonctionnel

Les déficits du champ visuel, et plus spécifiquement les troubles d'HLH, peuvent être invalidants d'un point de vue fonctionnel. Ils peuvent en effet impliquer d'importantes difficultés pour l'exploration visuelle, les déplacements dans des environnements visuels complexes ou encore provoquer des difficultés voire une interdiction à la conduite automobile (Pouget, et al., 2011).

Concernant la conduite automobile : c'est une activité qui mobilise de nombreuses fonctions, comme les fonctions motrices, sensorielles, sensitives et cognitives. De part cette description d'activité complexe, l'Etat français a instauré des textes de lois permettant de réguler l'obtention et/ou la validation du permis de conduire.

Cette législation est effectivement mise en place dans le but de veiller à la sécurité de tous les utilisateurs de la route. Il faut savoir dans un premier temps que l'arrêté du 31 juillet 2012 fixe, « *la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire [...]* ». Les AVC sont ainsi retrouvés dans la catégorie des pathologies neurologiques pour lesquelles il est évoqué une incompatibilité temporaire selon les séquelles de ce dernier. Dans l'HLH, la personne atteinte a des difficultés pour voir sur un côté mais compense ses difficultés au moins partiellement ; elle peut, de proche en proche, explorer l'ensemble d'une scène visuelle. Toutefois, les temps d'exploration ne permettent pas d'interagir rapidement avec l'environnement. Dans ses activités de vie quotidienne, le patient atteint d'une HLH met en place des compensations pour pallier au trouble. Il ne ressent donc pas particulièrement de gêne en ce qui concerne les activités simples.

Toutefois, lors de sa participation à des activités plus complexes, comme la conduite, ses difficultés peuvent s'avérer plus importantes et compromettre sa sécurité.

En effet, d'après le code de la route, l'article R. 412-6 décrit le fait que « *Tout conducteur doit se tenir constamment en état et en position d'exécuter commodément et sans délai toutes les manœuvres qui lui incombent* ». Cet article précise que le champ de vision du conducteur ne doit en aucun cas être réduit.

Ainsi, l'ergothérapeute accompagne le développement des moyens de compensation de son patient. Toutefois, en ce qui concerne la conduite automobile, elle implique des limites quant à cet accompagnement ergothérapeutique. Effectivement, les compensations proposées et mises en place, ne suffisent pas à une reprise de la conduite en toute légalité. L'AVC fait partie des maladies nécessitant une procédure de déclaration obligatoire en préfecture : la personne ayant subi un AVC doit passer obligatoirement un examen médical approprié pour évaluer ses capacités à reconduire. L'article R. 221-3 du code de la route stipule en effet que « *Le préfet soumet au contrôle médical de l'aptitude à la conduite : [...] Tout conducteur qui a fait l'objet d'une mesure portant restriction du droit de conduite [...]* ». D'après l'article R. 226-1, ce contrôle médical d'aptitude à la conduite « *consiste en une évaluation de l'aptitude physique, cognitive, et sensorielle du candidat au permis de conduire ou du titulaire du permis : [...], Atteint d'une affection médicale incompatible avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire [...]* ». Il doit d'après l'article 226-2, impérativement être effectué par un médecin agréé par le préfet. Une évaluation particulière est ainsi proposée aux personnes souffrant de déficits visuels, dans le but de s'assurer qu'ils aient une acuité visuelle et un champ visuel compatibles avec la conduite de tout véhicule à moteur.

De plus, il est indispensable de savoir qu'une HLH complète, conduit inévitablement à l'inaptitude totale à la conduite.

Ainsi pour tout professionnel de santé, qui plus est particulièrement pour les ergothérapeutes, lors de l'évocation d'un retour à la vie quotidienne au plus proche de la volonté des patients, il arrivera, plus ou moins rapidement, la question de la poursuite de la conduite automobile. L'article L. 113-2 du code des assurances, oblige effectivement l'assuré à « *déclarer, en cours de contrat les circonstances nouvelles qui ont pour conséquences soit d'aggraver les risques, soit d'en créer de nouveaux [...]* ». L'ergothérapeute se devra donc d'informer le patient sur tous ces droits et devoirs concernant la conduite automobile. Cependant, il appartient bel et bien au patient, et au patient lui-même, de faire toutes les démarches nécessaires pour répondre à la législation et garantir une conduite sécuritaire.

En effet, il est le seul à pouvoir prendre la décision de prévenir la préfecture de l'évolution de son dossier médical. Les professionnels de santé, malgré leur devoir d'information, n'ont aucun regard quant à cette régularisation pourtant obligatoire. De plus, la juridiction ne permet pas à un professionnel de la santé d'entamer une quelconque démarche quant à cette mise en danger pourtant évidente. Effectivement, dans le cadre du secret professionnel, la loi française n'autorise pas un professionnel de santé à alerter quant à un risque de dangerosité lors de l'évocation de la pratique de la conduite automobile pour un patient atteint d'HLH isolée.

Les répercussions du trouble d'HLH se retrouvent alors particulièrement dans la vie quotidienne, mais aussi incontestablement dans la vie domestique, professionnelle, et sociale.

3. Incidence sur la participation dans les Activités de la Vie Quotidienne (AVQ)

Chez les patients admis en centre de rééducation, après avoir été victimes d'un Accident Vasculaire Cérébral et présentant un trouble d'HLH, 20 % à 30 % vont avoir d'importantes répercussions de leur trouble dans les activités de la vie quotidienne (Kerkhoff, Münssinger, & Meier, 1994).

3.1. L'apport du Modèle de l'Occupation Humaine

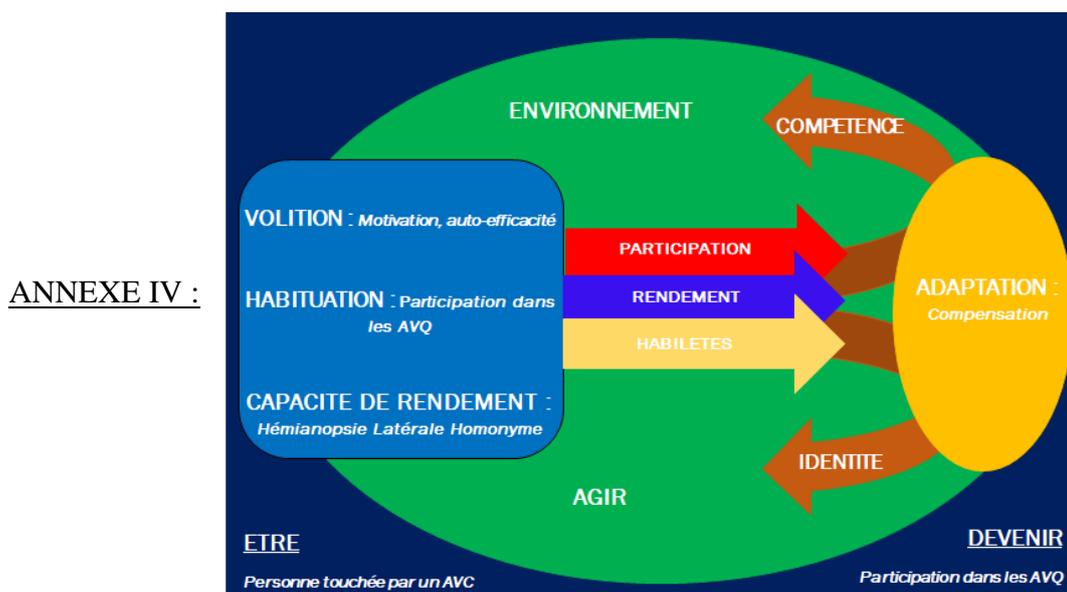


Figure 1 : Le Modèle conceptuel de l'Occupation Humaine, par Gary Kielhofner

Le modèle de l'Occupation Humaine (MOH) est un modèle holistique, autrement dit centré sur le patient. Il soutient une prise en charge basée sur le patient dans sa globalité « où l'occupation significative d'un patient dans son propre environnement physique et social joue un rôle primordial. Le MOH comprend des concepts qui permettent à l'ergothérapeute de mieux prendre conscience de la situation du patient et de ses perspectives. » (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstraten, 2013). Ce modèle conceptuel ergothérapeutique, a été développé par Gary Kielhofner à la fin des années 1980. Il permet à la nature occupationnelle de l'être humain de s'exprimer à travers les éléments suivants :

- La motivation, à participer aux activités
- L'organisation, des activités sous forme de routine
- Le rendement, souhaité ou attendu par la personne

Nous retrouvons donc d'un côté l'« être », qui est la personne touchée par l'AVC et ici particulièrement qui présente un trouble d'HLH, et de l'autre le « devenir », qui correspond à la personne pouvant participer complètement aux activités de la vie quotidienne dont elle avait l'habitude avant l'AVC. Le devenir correspond au but recherché par l'ergothérapeute au cours de sa prise en charge, où il souhaite amener son patient (Kielhofner, 2007).

Pour cela, le modèle évoque les notions de : (Kielhofner, 2007)

- La volition, qui correspond à la motivation de la personne à agir sur son environnement et au sentiment d'auto-efficacité prenant une part importante dans la confiance en soi et la réalisation d'activité.
- L'habitation, qui est l'organisation de nos actions effectuées de manière automatique. Nous pouvons effectivement évoquer la routine lors de la participation à certaines activités de la vie quotidienne.
- Les capacités de rendement, qui correspondent à la possibilité pour une personne d'atteindre ses buts en fonction des moyens dont elle dispose et donc en fonction de ses troubles, ici l'HLH.

De ces notions, il découle alors :

- L'altération de la participation par l'appréhension de ne pas y arriver ou de mal faire,
- le rendement qui se verra diminuer de manière brutale,
- ainsi que les habiletés, qui ne pourront être améliorées si la personne ne les entretient pas.

« L'accumulation des expériences vécues lors des différentes occupations génère une identité occupationnelle et une compétence occupationnelle, qui vont permettre l'adaptation future à de nouvelles occupations. » (Morel-Bracq, 2017, p. 76).

En tant qu'ergothérapeute, en agissant sur cette adaptation, nous améliorons alors l'interaction avec l'environnement du patient afin de maintenir sa capacité de participation aux travers des occupations qui ont du sens pour lui. De cette manière il accompagne ce patient vers un changement occupationnel en agissant sur les déficits présents et aide en cela le développement de nouvelles compensations.

3.2. De l'occupation à la participation

Le rôle principal de l'ergothérapie et donc de l'ergothérapeute est d'aider les personnes à surmonter des restrictions occupationnelles qui leurs sont propres. Pour cela, il est indispensable, dans un premier temps, de pouvoir identifier les obstacles limitant cette participation à travers des occupations. Ce n'est que par la suite qu'il adviendra à ce professionnel de l'occupation d'évaluer les processus qui permettent de soutenir l'engagement* et la participation des personnes dans leur activité.

L'occupation se positionne donc comme étant un terme essentiel et indispensable à définir. Le terme occupation a, en français, plusieurs définitions : il est en effet possible de retrouver des définitions qui concernent plutôt le fait *« d'occuper un lieu, une ville ou un pays »*. Il désigne aussi *« un mode d'acquisition d'une propriété résultant de la prise de possession d'un bien vacant »*. En tant qu'ergothérapeute, nous nous intéressons cependant de manière plus approfondie à la caractéristique de *« l'occupation permettant de définir ce à quoi nous consacrons notre activité, notre temps »*. (Le Petit Robert, 2007).

« Les occupations sont tout ce que les gens font, d'ordinaire ou d'extraordinaire, dans leur vie de tous les jours depuis leur naissance jusqu'à leur mort. Elles sont ainsi innombrables et variables ; elles caractérisent l'être humain. Elles occupent du temps, un peu ou beaucoup, ainsi que de l'espace, grand ou petit, privé ou public. Elles sont individuelles ou partagées. » (Meyer, 2013, p. 52)

Ainsi, d'après S. Meyer, les occupations concernent toutes les actions appartenant aux soins personnels, mais aussi au travail, ou encore aux loisirs de chaque personne. Il est en cela possible de les retrouver dans tout environnement physique et social. Elles impliquent la présence d'un ou de plusieurs acteurs en interaction dans une même société. En effectuant une occupation, l'individu poursuit un ou des buts immédiats ou différés, pas forcément conscients ni cohérents entre eux. A travers ses occupations, il développe ses habiletés, ses connaissances, ses compétences. Par elles, il organise sa vie, s'adapte à son environnement et peut le modifier, satisfait des besoins, élargit ses intérêts, exprime ses valeurs. Finalement, il est possible de dire que cette personne contribue, par ses occupations, à produire sa propre identité et ses propres compétences (Meyer, 2013).

Toutefois, pour Wilcock A., « *l'occupation ne se limite pas au « faire », elle est aussi « être » et « devenir », non pas pour les autres, mais pour soi-même* » (Wilcock, 2006). Ainsi, par ses propres occupations, l'individu existe avec des pensées, des ressentis, des engagements participatifs. Chaque occupation a un sens personnel pour l'individu qui l'effectue. Plus ce sens est positif, plus l'individu est disponible pour développer et poursuivre cette occupation particulière.

Parallèlement et en complément de l'occupation, la participation correspond à « *l'action de prendre part directement ou indirectement à quelque chose* » (Le Petit Robert, 2007). Une définition plus ergothérapique l'explique comme étant « *l'engagement dans des situations de vie sociale, communautaire, familiale, autant dans le travail que dans les loisirs ou dans les soins personnels* » (Meyer, 2013). La participation s'effectue par le biais des occupations dans les divers domaines de la performance. Le propre de la participation est qu'elle fait référence à l'investissement volontaire des personnes dans des occupations sociales (Larivière, 2008). Ainsi, participer ce n'est pas seulement « faire pour faire » avec autrui, mais aussi vivre une expérience qui a une signification personnelle et sociale (Kielhofner, 2007). La participation correspond en cela à un engagement dans un groupe, et contribue à augmenter les interactions dans ce dernier.

Un des rôles de l'ergothérapeute est de promouvoir l'occupation de son patient en facilitant sa participation. De plus, d'après G. Kielhofner cette participation implique le fait « d'agir » à travers des occupations, et de la réalisation d'activités. Autrement dit, avec pour objectif de promouvoir la réalisation d'activités, et donc permettre une participation à l'occupation, l'ergothérapeute doit analyser les performances de ses patients à la tâche et évaluer leurs habiletés (Morel-Bracq, 2017). Cependant, précisons que les limitations physiques ou cognitives des personnes vont notamment entraver la participation des acteurs victimes de ces restrictions. Nos interventions ergothérapeutiques sont donc conçues pour promouvoir l'engagement, restaurer la fonction, et aborder des activités, tâches et rôles importants. Les êtres humains ont un profond besoin d'agir, ainsi un engagement diminué dans les activités peut entraîner une perte de compétence dans la vie quotidienne et donc une restriction de participation quant à ces activités de la vie quotidienne (Pierce, 2016).

3.3. L'application en ergothérapie

« L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société » (ANFE, 2017).

L'ergothérapeute accompagne la personne pour lui permettre de développer une utilisation de l'ensemble de ses capacités et de ses stratégies dans sa participation aux activités de la vie quotidienne. L'ergothérapie est un domaine pouvant se spécialiser dans la rééducation et la réadaptation ou réhabilitation des déficiences visuelles (Izard, Moulin, & Nespoulous).

Comprendre les difficultés de la vie quotidienne des personnes ayant besoin d'un accompagnement nécessite d'écouter la description de leurs difficultés pour mieux évaluer les capacités préservées et les limitations d'activités présentes. L'objectif est d'accompagner au mieux ces patients face aux conséquences visuelles de l'AVC, tout cela avec pour but de proposer un projet de vie individualisé (Pradat-Diehl, Peskine, Baronnet, Poncet, & Weiss, 2009).

Il est alors indispensable de prendre en compte le « devenir », c'est-à-dire l'identité occupationnelle, de chacun. Cette dernière prend effectivement en compte l'identité actuelle d'une personne, ainsi que ce qu'elle souhaite devenir. C'est donc en s'appuyant sur la mise en place d'une « routine d'occupation » (Morel-Bracq, 2017), que l'ergothérapeute intervient « en ciblant l'adaptation et la participation occupationnelle de la personne » (Morel-Bracq, 2017). Ici, en cas de trouble d'HLH isolée, en s'appuyant sur l'évaluation des capacités visuelles ainsi que de toutes autres capacités du patient, l'ergothérapeute accompagne le développement des habiletés* de son patient dans ses activités.

Il appartient alors à ce spécialiste de l'activité, d'évaluer et de répondre aux demandes spécifiques de chaque patient, concernant les activités de la vie quotidienne ou des tâches particulières dans ces mêmes activités. L'objectif étant de permettre au patient de retrouver ses habitudes de vie antérieures, lui permettre de participer dans la mesure du possible à toutes ses activités de vie quotidienne (Warren, 2009). L'accompagnement en ergothérapie doit prendre en compte les occupations individuelles d'une personne dans son propre environnement, et s'applique alors à répondre aux exigences ainsi qu'aux contraintes qui interfèrent à la participation de la personne atteinte.

D'un point de vue plus théorique et formel maintenant, la compétence 3 du référentiel en ergothérapie qui est « *Mettre en œuvre des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psycho-sociale en ergothérapie* » (Arrêté du 23 septembre 2014 publié au JO le 28 septembre 2014, 2014), permet de se questionner sur la mise en place d'un accompagnement en ergothérapie. Elle permet au thérapeute d'identifier les facteurs et de mettre en œuvre les stratégies favorisant l'engagement des personnes dans l'activité et dans l'amélioration de leur participation.

La question de la participation des patients est donc posée. Ainsi le référentiel de cette compétence permet à l'ergothérapeute de se positionner de manière formelle quant à la proposition d'un accompagnement individualisé. L'ergothérapeute doit construire une approche centrée sur la personne, ses besoins, ses attentes et ses occupations. Spécifiquement en cas d'atteinte cérébrale ainsi que lors du développement d'un trouble d'HLH isolée, il appartient à ce professionnel de prendre en compte les besoins, les désirs, les préoccupations et les occupations du patient pour lui permettre de retrouver une participation la plus complète soit-elle dans toutes ses activités. Effectivement, malgré l'absence certaine d'anosognosie lors d'une HLH isolée, le patient peut avoir entièrement conscience de ses troubles mais peut ne pas toujours faire le lien avec ses difficultés de participation à certaines activités. A travers un accompagnement ergothérapeutique, il peut alors être abordé le lien entre l'activité qui est signifiante pour le patient, son HLH et donc les difficultés voire même les risques qu'il prend dans cette activité, pour ensuite envisager sa participation.

En cas d'AVC impliquant une HLH isolée, l'ergothérapeute, spécialiste des activités dans la vie quotidienne de ses patients, doit permettre à ces derniers de retrouver une utilisation de l'ensemble de leurs capacités et stratégies dans leur participation aux activités.

L'HLH après une lésion cérébrale est souvent considérée comme un « léger déficit » en comparaison à une paralysie par exemple. En effet, les personnes avec trouble d'HLH isolée sont indépendantes, même en phase aiguë. Toutefois, elles peuvent reconnaître malgré tout avoir des difficultés dans certaines activités de la vie quotidienne. Ainsi, les déficits du champ visuel, combinés avec les demandes visuelles de l'environnement peuvent affecter négativement la participation dans les occupations.

Concernant le développement d'une prise en charge et/ou d'une évaluation ergothérapique spécifique au trouble d'HLH isolée, cette dernière n'est encore que très peu développée en France. C'est pourquoi, il est indispensable dans un premier temps, de comprendre et d'identifier le ou les possibles impacts que peut engendrer ce trouble sur la participation dans la vie quotidienne des personnes atteintes. Il sera alors par la suite intéressant, en tant qu'ergothérapeute, ou future ergothérapeute, de se questionner du point de vue du patient face à ses habiletés ainsi qu'à sa participation dans ses activités de la vie quotidienne. Quel peut être le rôle de l'ergothérapeute face à ce trouble isolé, comment peut-il agir et cibler l'impact sur la participation du patient dans les activités de vie quotidienne ?

La suite de ce travail aborde le cadre expérimental. Il est effectivement évoqué la méthodologie, la présentation des résultats et l'analyse des données de l'enquête proposée. Par la suite, la discussion permet de se positionner quant à l'hypothèse émise, ainsi que d'identifier les limites et les intérêts de l'ensemble de ce travail d'initiation à la recherche.

Dans la première partie de ce mémoire d'initiation à la recherche, il a été défini et développé les grands concepts du sujet en fonction de la problématique auparavant établie. Pour rappel, cette problématique est la suivante : « **En quoi l'évaluation précoce en ergothérapie permet d'identifier l'impact de l'Hémianopsie Latérale Homonyme isolée, sur la participation dans les activités des adultes, à la suite d'un Accident Vasculaire Cérébral ?** »

A la suite de recherches littéraires théoriques, j'ai pu émettre l'hypothèse suivante : « **L'auto-questionnaire NEI-VFQ 25, permet de cibler l'impact de l'Hémianopsie Latérale Homonyme isolée sur la participation dans les activités des adultes atteints.** »

1. Méthodologie

La seconde partie de cette étude va détailler la réalisation d'une enquête. Cette dernière a pour objectif de recueillir des informations pour répondre à la question de recherche, et permettra après analyse des résultats, de valider, ou d'invalider l'hypothèse de ce mémoire.

1.1. Les objectifs de l'enquête

Dans la continuité du cadre conceptuel, cette enquête a pour but de répondre aux objectifs suivants :

- Objectif primaire : Déterminer si l'auto questionnaire NEI-VFQ 25, complété à un mois post-AVC, permet d'identifier les impacts de l'HLH isolée sur la participation actuelle dans l'environnement habituel des adultes atteints, à travers leurs activités de la vie quotidienne.

- Objectifs secondaires :

- Comparer les réponses obtenues par l’auto-questionnaire à un mois post-AVC et les répercussions encore présentes actuellement.
- Identifier les restrictions de participation actuelles des patients au quotidien.
- Connaître le ressenti réel des patients quant à leur participation aux activités de la vie quotidienne.
- Vérifier l’adéquation de la pratique ergothérapique en soins aigus face au trouble d’HLH isolée.

1.2. Lieu de l’enquête

Etant défini en continuité d’un projet d’établissement concernant l’HLH isolée, il paraît indispensable de présenter brièvement la structure concernée, faisant effectivement partie entière de cette étude. L’établissement évoqué est un hôpital régional public. Ce dernier propose un service en UNV répondant aux exigences décrites dans le cadre conceptuel de ce mémoire. Quant à l’organisation spécifique de ce service : il est composé de dix-huit lits, dont trois sont identifiés en soins palliatifs et six spécialisés en soins intensifs.

Pour répondre au mieux aux objectifs de cette unité spécialisée, l’équipe pluri professionnelle se compose de professionnels du secteur médical comme paramédical formés à la prise en charge complète des AVC. Cette unité est effectivement sous la responsabilité de neurologues spécialistes et est composée d’infirmières et d’aides-soignantes, d’orthophonistes, de psychologues et neuropsychologues, de diététiciens ainsi que de kinésithérapeutes et enfin d’ergothérapeutes.

L’objectif de l’ensemble du service et donc particulièrement de l’équipe de rééducation est de proposer et permettre une prise en charge post-AVC la plus précoce possible pour ainsi empêcher, dans la mesure du possible, la mise en place de déficits. Cet accompagnement précoce, reposant sur le principe de plasticité cérébral, favorise la recherche d’une récupération cérébrale. La prise en charge des patients au sein de cette UNV est d’une durée moyenne de quelques jours. Toutefois, chaque patient bénéficie d’un rendez-vous de contrôle un mois après la date de leur AVC pour un bilan. L’auto-questionnaire NEI-FVQ 25 leur est à cet instant proposé, dans le but d’évaluer la fonction visuelle et son impact sur la participation dans les activités de chacun.

1.3. La population cible

« Définir la population, c'est sélectionner les catégories de personnes que l'on veut interroger, et à quel titre ; déterminer les acteurs dont on estime qu'ils sont en position de produire des réponses aux questions que l'on pose » (Blanchet & Gotman, 2007 2ème édition).

L'échantillon de population à interroger au cours de cette enquête de mémoire d'initiation à la recherche est constitué de patients. Comme il l'a été spécifié lors de l'introduction de ce mémoire, il me semble important de préciser que le thème de l'ensemble de ce travail de recherche s'inscrit dans une lignée novatrice et dans la continuité d'un projet d'établissement auparavant mis en place. C'est pourquoi il ne pourra figurer de professionnels ergothérapeutes dans cette enquête. En effet, malgré le développement certain des UNV en France et donc d'une prise en charge précoce, il n'existe encore que très peu d'ergothérapeutes travaillant à temps plein dans cette filière de soins. De plus, la prise en charge et l'accompagnement du trouble d'HLH isolée sont peu développés en France : d'où l'intérêt de la mise en place du projet d'établissement que je poursuis, ainsi que mon intérêt pour ce mémoire.

Pour accéder à l'ensemble de la population, j'utilise une technique d'échantillonnage non probabiliste : il s'agit de l'effet accidentel (Tétreault, Pratiques Novatrices en ergothérapie, 2006). Ce processus se produit lorsque les unités de l'échantillon sont choisies en fonction de leur présence dans un endroit particulier. Ce projet s'inscrivant dans la continuité d'un projet d'établissement, j'ai effectivement eu l'occasion de bénéficier du recrutement des patients présentant une HLH isolée, ayant été pris en charge au sein de cet établissement en ergothérapie.

- Critères d'inclusion :

Concernant la population de patients que je souhaite interroger, le critère principal pour constituer cet échantillon de population est que chaque patient interrogé soit atteint d'une HLH isolée, des suites d'un AVC. Ces derniers doivent bénéficier d'une prise en charge en UNV, ainsi que d'un accompagnement en ergothérapie, qui plus est, lors de la phase aiguë de cet accident. Comme il le sera décrit par la suite, il est aussi impératif que ces patients aient répondu à l'auto-questionnaire NEI-VFQ 25.

- **Critères d'exclusion :**

J'exclus toutefois de cet échantillon les personnes possédant des troubles associés à celui de l'HLH, c'est-à-dire tout autre trouble pouvant être retrouvé, en plus de celui de l'HLH, à la suite d'un AVC.

2. L'auto-questionnaire NEI-VFQ 25

2.1. Présentation de l'outil

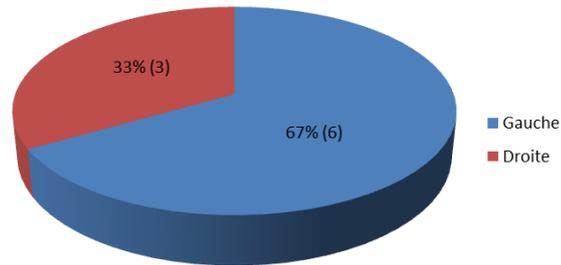
Dans un premier temps, et dans la continuité du projet d'établissement que je poursuis, il est proposé aux patients ayant contractés un AVC et présentant une HLH isolée, de répondre à un auto-questionnaire un mois après leur accident : il s'agit du questionnaire NEI-VFQ 25 (National Eye Institute – Visual Function Questionnaire), (ANNEXE V).

Cette évaluation est un questionnaire ergothérapeutique validé. Il évalue la fonction visuelle et son impact sur la participation dans les activités des personnes, autour de trois grands thèmes reprenant par exemple l'état de santé, la vision générale, les activités nécessitant une vision de près ou de loin, l'anxiété, l'autonomie, la vision périphérique, ou encore la conduite. Cet auto-questionnaire a été rempli par neuf patients, un mois après avoir été victime de leur AVC, et ayant pour séquelle une HLH isolée. Tous ont été pris en charge au sein du même centre hospitalier public. Il est de plus indispensable de préciser que les patients ayant répondu au questionnaire, et donc pris en charge dans cette UNV, ont bénéficié d'un accompagnement en ergothérapie lors de la phase aiguë de cet AVC, composé d'une séance d'évaluation, puis, par la suite, de deux ou trois séances de rééducation, particulièrement pour permettre le développement de compensations. Ces séances ont été effectives, pour chacun d'entre eux, au cours de leur hospitalisation.

Le questionnaire intervient alors, comme dit précédemment, un mois après la date de l'AVC de chacun des patients, lors d'un rendez-vous de « contrôle » à l'hôpital. Les résultats les plus significatifs sont donc par la suite présentés, et son analyse complète est proposée en ANNEXE VI. Cette analyse m'a permis, comme nous le verrons, de comprendre quel était le point de vue des patients quant à leurs activités de vie quotidienne, face au trouble d'HLH, un mois après avoir contracté leur AVC.

2.2. Résultats des auto-questionnaires

Pour commencer, *concernant la latéralité de l'HLH de chacun des patients :*

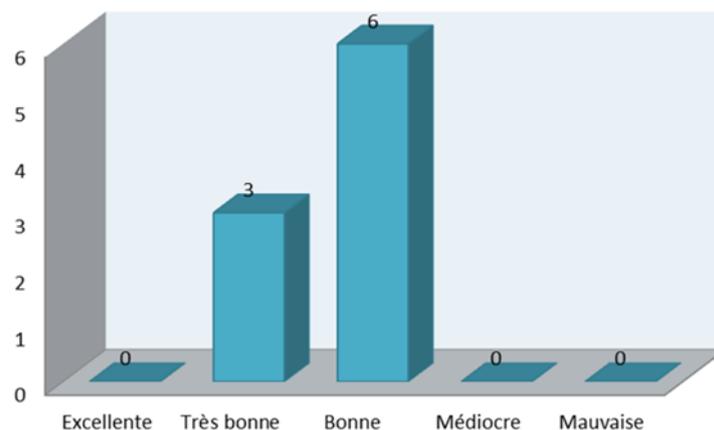


Graphique 1 : Latéralité de l'HLH

Sur les neuf patients ayant répondu au questionnaire, six d'entre eux, soit 67% du total ont contracté à la suite de leur AVC une HLH du côté gauche, c'est-à-dire que leurs deux yeux sont touchés à gauche. Inversement donc pour les 33% des patients restants, soit trois patients au total, ont une atteinte des deux yeux à droite, en ayant contracté une HLH droite.

Concernant l'HLH, le côté atteint n'implique pas de conséquence spécifique concernant une activité en particulier.

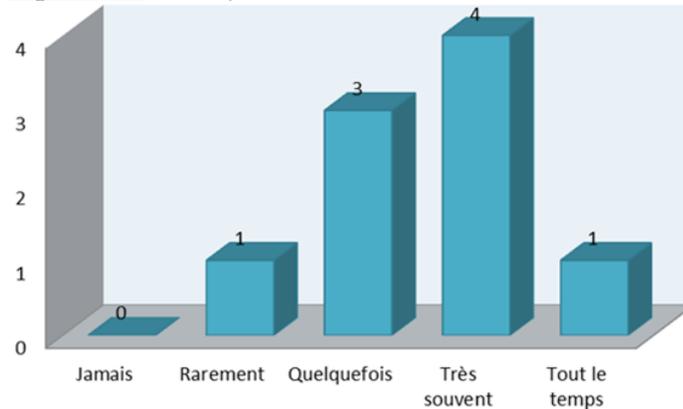
- « *Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :* »



Graphique II : Etat de santé général

Malgré le fait d'avoir contracté un AVC récemment, ainsi que le développement d'un trouble du champ visuel (ici l'HLH), les patients interrogés considèrent tous leur état de santé général comme étant « bon », voire « très bon ». Ce constat prouve un état d'esprit général positif face au trouble d'HLH pourtant présent pour chacun des patients.

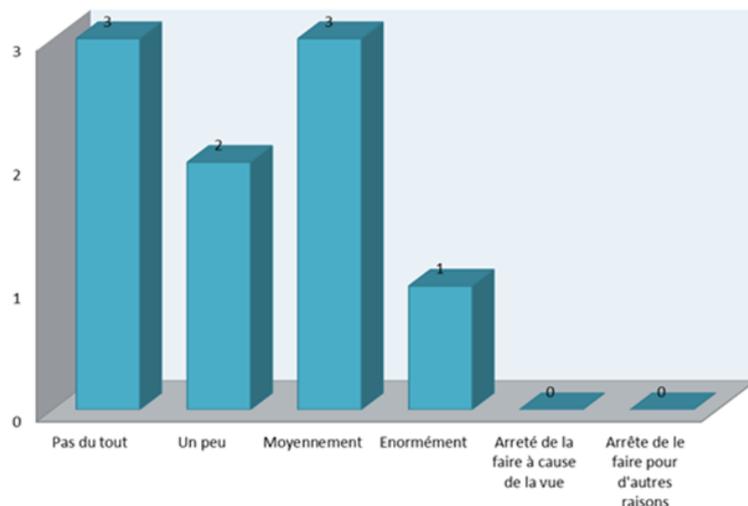
- « *Etes-vous inquiet(ète) au sujet de votre vue ?* »



Graphique III : Inquiétude au sujet de la vue

Les patients interrogés soulèvent le fait qu'ils sont inquiets au sujet de leur vue. Certes, cette inquiétude est palpable à différents degrés en fonction de la personne interrogée, mais aucun dit n'avoir jamais été inquiet concernant sa vue. 57 % des personnes interrogées, à un mois post-AVC, se disent être « très souvent » inquiètes quant à leur vue, et 43 % évoquent être « quelquefois » inquiètes.

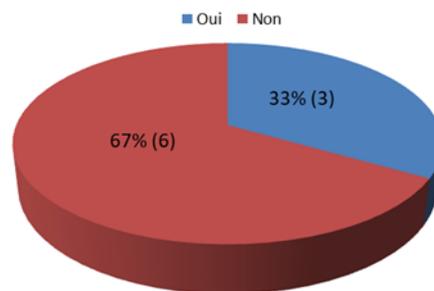
- « *A cause de votre vue, avez-vous du mal à remarquer ce qui se retrouve sur le côté quand vous marchez ?* »



Graphique IV : Vision périphérique lors des déplacements

Tout d'abord, le développement du trouble d'HLH n'implique pas, d'après ces résultats, un arrêt total des déplacements des patients. Toutefois, cette HLH a un impact sur ces mêmes déplacements, plus particulièrement en ce qui concerne la vision sur le côté lors de la marche. La plus grande majorité des patients, 67 %, disent avoir « un peu », « moyennement », voire « énormément » de mal à remarquer ce qui se trouve sur le côté lorsqu'ils marchent. 33 % malgré tout, expriment n'avoir aucun problème lors de leurs déplacements.

- « Conduisez-vous actuellement, au moins une fois de temps en temps ? »

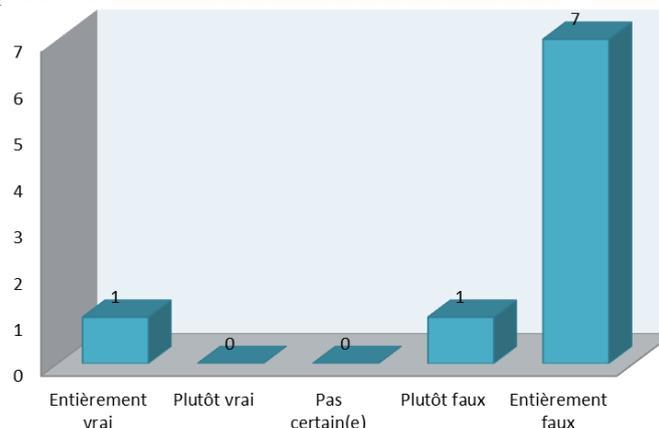


Graphique V : Conduite automobile

En réponse à la pratique de l'activité conduite un mois après l'AVC : 67 % des patients disent ne pas avoir repris la conduite automobile, contre 33 % ayant repris cette activité. La conduite automobile, d'après ces résultats s'inscrit comme étant une activité dont la participation des personnes atteintes d'HLH s'est vue largement restreinte. Toutefois, c'est une activité essentielle, voire indispensable à l'autonomie, et à la participation sociale de toute personne.

Elle a un rôle important dans la société : tant d'un point de vue professionnel, en facilitant l'insertion dans la majorité des secteurs d'activités, qu'au niveau social, en offrant un réel sentiment de liberté pour les activités de loisirs. Cependant, l'apparition d'une pathologie, peut remettre en question la capacité de conduire et la validité du permis de conduire peut être contestée. En effet, l'AVC fait partie des pathologies pour lesquelles les capacités de conduite doivent être réévaluées dans le but de garantir la sécurité pour tous. En cas de séquelles neuro-visuelles, comme d'HLH, il est difficile pour un conducteur de renoncer à la conduite alors qu'il pense avoir mis en place des compensations lui permettant de ne pas être un danger sur la route. C'est pourquoi, afin de ne pas priver de la conduite, toutes les personnes ayant eu un AVC, des lois ont été instaurées et permettent une régularisation du permis de conduire.

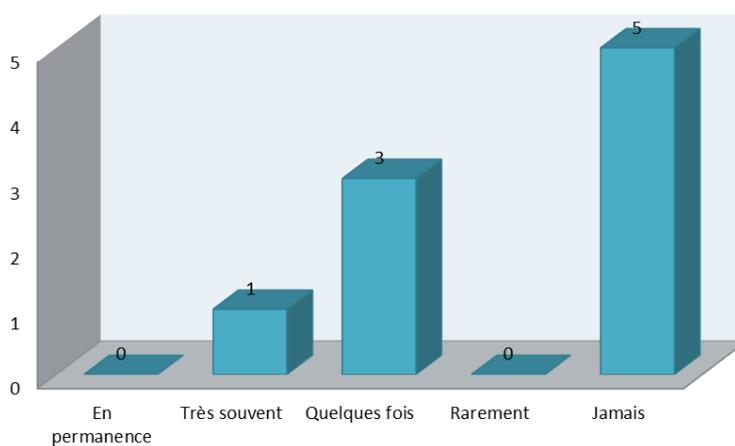
- « *J'ai beaucoup besoin de l'aide des autres à cause de ma vue.* »



Graphique VI : Besoin de l'aide des autres

L'aide d'une tierce personne n'est pas une obligation pour les personnes atteintes d'HLH, 78 % disent ne pas avoir besoin du tout de l'aide des autres. 11 % des personnes ajoutent qu'il est « plutôt faux » d'avoir besoin de l'aide des autres à cause de leur vue. Une personne considère malgré tout avoir tout le temps besoin de l'aide d'une tierce personne. En moyenne donc, et à la vue de ces résultats, il est possible de dire que l'HLH n'entrave pas l'indépendance des personnes atteintes.

- « *Faites-vous moins de choses que vous ne le voudriez à cause de votre vue ?* »



Graphique VII : Restriction des activités à cause de la vue

La plus grande majorité des patients, c'est-à-dire 56%, soit la valeur brute de cinq personnes, ayant répondu à ce questionnaire disent ne « jamais » faire moins de choses qu'ils ne le voudraient à cause de leur vue. Toutefois, il est important de préciser que les quatre personnes restantes, ou encore donc 44% des patients expriment une restriction de participation en rapport à leur problème de vue dû au développement d'un trouble d'HLH.

Mon enquête, réalisée sous forme d'entretiens semi-directifs, s'inscrit à la suite de cette analyse. Effectivement, les résultats de l'auto-questionnaire me permettent de connaître d'une manière générale et quantitative, quelles sont les principales restrictions de participation des patients interrogés, un mois exactement après avoir été victime de leur AVC. Il paraît alors intéressant d'étudier ces restrictions de participation et plus généralement l'impact d'une HLH isolée, plus tardivement après la manifestation de l'AVC et au plus proche du quotidien de ces mêmes patients, ayant donc tous répondu à l'auto-questionnaire.

3. Les entretiens semi-directifs

En suivant mes objectifs et ma population cible, ces entretiens s'orientent autour du vécu ainsi que des ressentis actuels de la population interrogée, c'est pourquoi mon choix d'outil s'est tourné vers l'entretien semi-directif. Dans le cadre de l'entretien, il est possible d'anticiper les réponses données par les personnes interrogées, et ainsi formuler une grille d'entretien complète. Celle-ci sera bien évidemment complétée en fonction des réponses de chaque enquêté : « *L'entretien demande un certain nombre d'ajustements qui constituent à proprement parler de la technique de l'entretien* » (Blanchet & Gotman, 2007 2ème édition).

Dans sa globalité, l'entretien est défini comme étant « *une méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations* » (Tétreault & Guillez, Guide pratique de recherche en réadaptation, 2014). Il permet de spécifier et d'approfondir la compréhension d'un thème au travers du discours de la personne interrogée. L'enquête effectuée par l'entretien permet de « *rapporter les idées à l'expérience du sujet* » (Blanchet & Gotman, 2007 2ème édition). Ces caractéristiques correspondent en cela à l'investigation nécessaire pour répondre à ma question de recherche. En effet, il me semble indispensable d'obtenir des informations quant aux vécus des personnes enquêtées ainsi que leurs ressentis.

Plus spécifiquement maintenant, « *l'entretien semi-directif est une méthode plus souple, [...]. Elle se retrouve habituellement dans les recherches qualitatives en réadaptation* » (Tétreault & Guillez, Guide pratique de recherche en réadaptation, 2014). Le principe de cette technique d'entretien est construit autour de questions ouvertes.

Il est en effet laissé à la personne interrogée le libre arbitre quant à son choix de réponse. L'entretien semi-directif permet à l'enquêté d'ouvrir son discours sur tout thème ou toute notion qu'il considère importante quant à son vécu. Pour l'enquêteur, il permet d'obtenir une certaine connaissance de la personne, d'approfondir ses réponses, d'accentuer un thème en particulier, pouvant être différent d'un enquêté à l'autre, en fonction des dires de la personne. Cette forme d'entretien permet de personnaliser la discussion et de développer des points différents mais importants pour chacune des personnes interrogées.

Cet outil d'investigation implique un réel échange entre deux personnes, certes mené par l'enquêteur, mais permettant à l'enquêté l'expression de réponses personnalisées et spontanées, particulièrement grâce à la formulation de questions ouvertes. De plus, la participation active des participants dans la discussion offre une plus grande richesse aux informations recueillies. Ce moyen de recherche est également suggéré par le modèle conceptuel de Gary Kielhofner. En effet, ce modèle humaniste est centré sur la personne impliquant une liberté de choix et d'action, tout comme cette enquête, réalisée donc par entretien semi-dirigé.

3.1. Présentation du guide d'entretien

Le guide d'entretien complet se trouve en ANNEXE VII, il correspond à une base commune pour l'ensemble des entretiens effectués dans le cadre de cette enquête.

Ce dernier comporte 4 thèmes de discussion principaux, obligatoirement explorés lors des entrevues. En effet, l'ensemble de ces thèmes permet de répondre aux objectifs. De plus, les questions qui composent chaque thème laissent la possibilité aux personnes interrogées de s'exprimer quant à leur expérience ainsi qu'à leur vécu personnel.

- Thème 1 : Les conséquences du trouble d'HLH isolée dans les activités de la vie quotidienne.

Ce premier thème aborde l'impact du trouble d'HLH sur les activités de vie quotidienne. Il permet de questionner le patient interrogé sur une éventuelle altération de la participation sur ces mêmes activités.

- Thème 2 : Les restrictions de participation au quotidien.

Ce second thème a pour objectif d'explorer de manière plus précise les capacités de rendement de la personne. Il permet de faire le lien entre les buts fixés par le patient lui-même, et les moyens mis à sa disposition, c'est-à-dire la prise en considération de son trouble d'HLH.

- Thème 3 : Les ressentis quant à cette participation dans les activités de la vie quotidienne.

Ce troisième thème interroge les patients sur la motivation dont ils disposent maintenant pour effectuer leurs activités de vie quotidienne. Il est centré sur la volition du patient et donc interroge le sentiment d'auto-efficacité qui prend une part importante dans la confiance en soi et la réalisation d'activité.

- Thème 4 : L'évolution de la pratique professionnelle ergothérapique.

Ce quatrième et dernier thème s'intéresse au développement de la pratique ergothérapique, en fonction des expériences vécues des patients. L'objectif principal est de permettre un accompagnement adapté à chacun des patients atteints d'HLH isolée afin de maintenir sa capacité de participation et ainsi son sentiment d'efficacité.

Ce guide d'entretien a alors été soumis au regard d'ergothérapeutes et de référents pédagogiques, qui m'ont permis, d'après leurs remarques, de modifier et de simplifier certaines de mes formulations quant aux thèmes de discussion proposés. Ce n'est qu'à la suite de l'accord ainsi que de la validation de la part des neurologues responsables de l'UNV dans laquelle se déroule ce projet, que l'expérimentation a pu débuter.

Pour des raisons de distance géographique, les entretiens ont été réalisés par téléphone, selon la disponibilité des personnes participantes. Tous les entretiens réalisés répondent aux critères fondamentaux de l'entretien : le consentement éclairé, l'anonymat, ainsi que l'enregistrement. Chacune de ces notions a été évoquée avant tout entretien, et a été approuvée par la personne interrogée. Les enregistrements alors effectués n'ont débuté qu'après l'approbation de chaque participant.

3.2. Analyse thématique des résultats des entretiens

Tout en s'appuyant sur le cadre conceptuel auparavant détaillé, cette enquête, réalisée auprès de patients par entretiens, propose une réponse à l'hypothèse de ce travail d'initiation à la recherche.

Sur les neufs patients ayant répondu au questionnaire NEI-VFQ 25, huit d'entre eux ont accepté de réaliser un entretien. En effet, le neuvième patient a, depuis, été victime d'un nouvel AVC ayant laissé des séquelles plus importantes. Finalement, sept entretiens téléphoniques ont été réalisés, car l'un des patients était lui aussi de nouveau hospitalisé pour une toute autre raison, mais ne pouvait en cela pas se rendre disponible pour répondre à cet entretien. Voici les résultats, analysés à l'aide d'une grille thématique répondant aux différents thèmes du guide d'entretien de départ. Il est important de préciser que tous les entretiens ont été enregistrés uniquement à la suite de l'accord des personnes interviewées, et l'un d'entre eux est retranscrit en ANNEXE VIII.

L'analyse des résultats de ces entretiens, réalisés donc auprès des mêmes patients ayant précédemment répondu au questionnaire ci-dessus présenté, est organisée sous forme d'une grille d'analyse thématique. Cette dernière est séparée en différentes catégories, chacune correspondant aux thèmes du guide d'entretien proposé.

- Présentation des participants :

Patients	Sexe	Age	Date de l'AVC	Latéralité de l'HLH
P1	Homme	68 ans	10 Octobre 2017	Droite
P2	Homme	51 ans	5 Décembre 2016	Gauche
P3	Homme	46 ans	30 Décembre 2017	Droite
P4	Homme	57 ans	29 Octobre 2016	Gauche
P5	Homme	51 ans	Courant 2016	Gauche
P6	Femme	49 ans	Juillet 2015	Droite
P7	Femme	54 ans	21 Juin 2016	Droite

Tableau I : Présentation des participants aux entretiens.

Ainsi à travers ces informations, les données statistiques suivantes apparaissent :

Age moyen des patients interrogés	53,7 ans
De sexe féminin	29 %
De sexe masculin	71 %
Dont l'HLH est latéralisé à gauche	43 %
Dont l'HLH est latéralisé à droite	57 %
Temps moyen après l'AVC	16,7 mois post AVC

- Analyse thématique :

Thème 1 : Les conséquences du trouble d'HLH isolée dans les activités de la vie quotidienne.

- *En quoi l'HLH a-t-il impacté le quotidien et quelles sont les conséquences ?*

	Réponses
P1	« Vraiment impacté non , je ne peux pas dire ça. Enfin il y a toujours un tout petit peu, [...]. Le trouble reste un tout petit peu , mais ça n'est pas gênant hein, on s'y habitue puis on fait attention. Ça ne pose aucun problème. »
P2	« [...] Non je crois que non . Tout est pareil. Et je pense qu' avec le temps on s'habitue . Les choses un peu... par exemple là à la télé. Si y a des sous-titres en dessous [...] en fait il faut que je tourne la tête pour aller chercher l'autre bout de la phrase qu'il me manquait au début parce que je ne fais plus attention. Vous voyez, en fait sur les choses que mon cerveau peut comprendre, sur une lecture ça va être facile. Parce que je sais qu'il va manquer un bout [...] En fait au quotidien, ça ne m'embête pas trop tant que je ne m'en rends pas compte . Le souci après, c'est par exemple quand on se promène dans les bois, ben on se prend des arbres quoi . [...] il faut absolument que je sois concentré sur ce qui va arriver sur la gauche, je m'y habitue mais c'est du travail quoi. C'est une attention différente quoi [...]. »
P3	« [...] Au quotidien euh... voilà, je suis tout le temps en train d'essayer de me concentrer , et du coup je suis un peu plus fatigué le soir parce que ben comme je ne vois pas trop à droite ben c'est pas évident. Mais c'est surtout la luminosité qui me gêne réellement. »
P4	« Ben non... Parce que je veux dire, on s'habitue à tout . Et bon... au départ c'était un peu dur parce que ça faisait quand même une petite gêne et puis bon à la longue on s'habitue au handicap qu'on a quoi. Mais pour conduire et tout ça je n'ai aucun problème. »
P5	« En fin de compte, je ne peux pas dire qu'il y en ait vraiment . J'ai tout récupéré. C'est pareil je me suis remis à lire beaucoup, parce que ça force ma vue à prendre tout le champ, de lire les mots sans trop bouger, comme avant quoi. Sans avoir à bouger les yeux, en gardant le regard fixe. [...] Non, là j'ai vraiment tout récupéré, aucune gêne, aucun manque. »
P6	« Ben écoutez, là depuis qu'on a été licencié [...] j'ai l'impression que ma vue s'est améliorée on va dire. Je ne ressens plus la même gêne que j'avais auparavant [...] Mais ce que je sais c'est que lorsque que j'ai fait mes AVC, à chaque fois c'était suite aux conditions de travail que l'on avait à l'époque, qui m'ont fait ça quoi. »
P7	« Ben... oui... mon quotidien... ben déjà le travail. Comme je travaillais sur écran toute la journée [...] Et il me reste toujours un petit voile sur l'œil. Quand je suis fatiguée tout de suite ça... ça pêche un peu, ça amplifie. Et puis je me cogne encore un peu. Au début je me cognais beaucoup, même chez moi. Donc euh... ben parce qu'il me manquait de la vue. »

Tableau II : Les conséquences du trouble d'HLH isolée dans les activités de la vie quotidienne.

Présentation des résultats bruts du thème 1 :

L'analyse des résultats de ce premier thème nous permet de mettre en évidence le fait que sur les sept patients interrogés, trois d'entre eux (**P3, P6 et P7**) évoquent clairement que l'HLH a un impact dans leur quotidien.

Les quatre patients restants évoquent spontanément le fait qu'ils ne considèrent pas l'HLH comme ayant un impact. Toutefois, trois d'entre eux disent s'être « habitués » (**P1, P2 et P4**), en avouant quand même être « un peu » affectés au quotidien, ou ne pas être impactés « tant qu'ils ne s'en rendent pas compte ». Finalement, une seule personne (**P5**) sur les sept interrogées dit ne pas ressentir d'impact particulier.

Concernant les conséquences un peu plus précises de ce trouble, une seule personne dit avoir « tout récupéré » (**P5**). Pour les six autres patients, trois (**P1, P6 et P4**) expliquent que l'HLH n'a pas de conséquence particulière. Les trois derniers (**P2, P3 et P7**) cependant expriment des conséquences dans la participation à certaines activités : lecture des sous-titres à la télévision, grande fatigue, et une vision restreinte sur les côtés lors de certains déplacements.

Thème 2 : Les restrictions de participation au quotidien.

- Quelles sont *les répercussions* et *les stratégies* mises en place ?

	Réponses
P1	« Euh... je ne pense pas avoir mis quelque chose en place. [...]. Donc ça n'impacte pas, je peux dire que je continue comme avant. Encore aujourd'hui, j'ai pris la voiture, et je suis allé jusqu'à la déchetterie, y avait plein de monde pour attendre là et ça ne m'a posé aucun problème, c'était pareil qu'avant. »
P2	« J'ai fait un peu d'exercices oui, surtout avec l'orthoptiste. [...] Ça je l'ai fait quelques temps mais là ça fait bientôt 18 mois que je suis comme ça donc euh... J'ai un peu arrêté tout ça quoi. Mais les stratégies c'est vrai que [...] c'est comme si je marchais sur une falaise, je suis hyper concentré quoi. C'est un gros gros effort, avec beaucoup de fatigue à la suite ».
P3	« [...] y a des jours je vais me sentir bien et y a d'autres jours où je vais vraiment me sentir fatigué. Et ça joue beaucoup sur ma concentration, parce qu'il y a vraiment des jours où j'ai l'impression d'être dans le brouillard si vous voulez, donc c'est vraiment particulier. Donc après la nuit, alors c'est pour ça c'était vraiment particulier, [...] la nuit j'ai l'impression de mieux voir, je suis moins gêné par la lumière, je suis mieux, voilà. En fait ce qui me gêne vraiment c'est la luminosité, c'est la sensation que j'ai. C'est vraiment... voilà. Et aussi à me concentrer. Parce que dès que je commence à lire, j'ai vraiment du mal [...] »

P4	« Ben je savais que j'avais un problème là, donc euh... à chaque fois je compensais en tournant un peu plus la tête. Mais au début je me suis cogné quand même pas mal de fois hein. Après c'est par habitude, après on sait donc euh... on se concentre, on fait attention, et on corrige quoi. »
P5	« [...] Donc me regarder dans le miroir c'était un exercice que je faisais, je me regardais dans le miroir et je me forçais à voir mon œil gauche. J'y ai passé des heures et des heures, je me suis regardé, on aurait pu me prendre pour un narcissé. [...] et j'ai vu que j'avais des difficultés. [...] j'ai pris une boîte d'allumette, [...] Alors j'ai fait ça pendant des heures et des heures hein, c'était un entraînement intensif, en plusieurs fois [...] et en plusieurs heures ! Donc j'avais les allumettes, et donc je retirais les allumettes que je voyais entièrement [...] Et donc impeccable je me suis aperçu que j'avais tout récupéré. Je vois de la même façon qu'avant. Mais j'ai mis quand même plusieurs mois pour tous récupérer [...] » « [...] je tiens à préciser qu'il faut beaucoup de travail. C'est comme un sportif, il faut entraîner la vue [...] » « Non non pas de stratégie particulière. Juste des exercices pour essayer de refaire des connexions, j'avais vu qu'on pouvait aussi refaire des connexions. Donc je me suis dit que certes ça n'était pas facile d'entraîner le cerveau, mais bon je me suis toujours adapté [...] »
P6	« Ben... en fait je ne ressentais pas trop trop de gêne. C'est surtout quand je marchais dans la rue, si j'avais la tête baissée je ne voyais pas les obstacles qu'il y avait de chaque côté [...] » « [...] Je fais ce que je faisais avant, je n'ai pas changé mes habitudes [...] » « [...] Ça s'est fait naturellement voilà. Non, je n'ai pas changé ma façon de vivre. Je suis restée telle que j'étais avant. Je n'ai pas du tout changé ma façon de vivre. Ça ne me gêne pas plus que ça en fait. Au quotidien ça ne me dérange finalement pas plus que ça. »
P7	« [...] Et puis surtout au niveau des répercussions, j'ai arrêté le sport. Je pratiquais le tennis, en compétition. C'est un gros impact sur ma vie quotidienne ça oui [...] » « [...] pour ma part c'était pas terrible, je n'arrivais pas à lire [...] Par exemple, je ne pouvais lire que sur mon téléphone où c'était un petit format. La difficulté après sur un format A4, ou alors un magazine ou encore un livre de poche etc, ça m'était beaucoup trop compliqué parce qu'en effet j'avais un décalage [...] »

Tableau III : Les répercussions et les stratégies mises en place.

Présentation des résultats bruts du tableau III :

Le tableau III permet de mettre en avant le fait que deux patients disent n'avoir aucune répercussion due au trouble d'HLH dans leur vie quotidienne, en précisant vivre leur vie « comme avant », (P1 et P5). Toutefois, les cinq autres personnes évoquent des répercussions, à différents niveaux, dépendantes des habitudes de vie de chacun : deux parlent de fatigue importante (P2 et P3), pour laquelle l'un (P3) ajoute une importante concentration et des difficultés dans la lecture.

L'une (P7) exprime aussi son arrêt du sport. Enfin, deux autres (P6 et P4) décrivent le fait de se cogner lors de certains déplacements.

Quant aux stratégies mises en place, quatre personnes (P1, P5, P6 et P7) sur sept disent ne pas avoir mis en place de stratégie particulière, l'un (P5) évoque malgré tout un « entraînement intensif » pour réussir à pallier ce déficit du champ visuel. Trois personnes (P2, P3 et P4) évoquent le fait de mettre ou d'avoir mis en place des compensations. L'une (P2) parle d'une concentration intensive et de la réalisation régulière d'exercices, l'une (P3) explique préférer effectuer certaines activités la nuit car elle se sent moins gênée, particulièrement pour la conduite automobile. Enfin la dernière (P4) décrit ses stratégies par la mise en place de compensations en tournant la tête de manière exagérée et évoque, elle aussi, le besoin d'une plus grande concentration pour la réalisation de certaines activités.

- Et concernant *la conduite automobile* ...

	Réponses
P1	« Oui oui j'ai repris la conduite dès le mois de décembre, parce qu'on m'a dit à l'hôpital qu'il ne fallait pas que je conduise, puis euh... bon ben, s'il ne faut pas, moi je ne conduis pas. [...] je me suis dit que j'allais essayer [...] Et j'ai vu qu'il n'y avait aucun problème, je voyais comme avant. Donc à partir de là, je conduis la voiture et puis ça va impeccable hein. »
P2	« Ben déjà je ne peux plus conduire. Ça déjà... je n'ai pas repris la voiture encore. [...] Mais euh... Il faut être très très attentif et c'est très compliqué en fait. Parce qu'il faut toujours être à l'affût de ce qui va arriver sur la gauche. On ne peut pas avoir un seul moment d'inattention et de pensée autre que la conduite. Parce qu'en fait il faut toujours que les yeux aillent chercher à gauche ce qu'il se passe. [...] donc en fait on multiplie notre concentration par 10 quoi... » « [...] Et en voiture voilà, c'est de ça que j'ai peur avec la voiture voilà. C'est que si quelqu'un arrive sur le passage piéton de droite ça ne pose pas de souci, mais à gauche je ne le vois que quand il sera devant la voiture, et ça sera trop tard. Donc j'avais essayé une fois mais j'ai failli écraser le facteur donc non non je n'ai pas refait de test depuis ». »
P3	« Ouais... Alors euh déjà dans un premier temps bah j'ai eu un deuxième choc. Parce qu'étant donné que ça impacte mon champ de vision, je n'ai pas conduit pendant deux mois, le temps que j'aie vu un médecin évalué par la préfecture. [...] des fois j'ai vraiment du mal à me concentrer et voilà... Et donc après quand je conduis, j'ai le champ de vision, c'est vraiment une gêne au quotidien. Donc je fais plus attention, mais voilà, si jamais quelqu'un vient de la droite, je ne le vois pas quoi en fait. En conduite ouais c'est compliqué, c'est vraiment compliqué. »

P4	« [...] j'ai repris la conduite un mois après oui. » « [...] J'ai juste demandé à mon ophtalmo s'il y avait des contraintes ou peut être des examens à faire ou quoi. Et lui m'a dit non non, il m'a dit qu'il fallait faire attention, peut-être être un peu plus vigilant, vu que j'ai un angle mort quoi. Mais non non sinon pour conduire ça va hein. [...] »
P5	« [...] Je suis passé à l'auto-école, faire un test de conduite, la personne m'a dit que je conduisais parfaitement. Tout s'est bien passé. » « J'ai repris la conduite oui, j'ai même été prendre une séance à l'auto-école. Pour être certain de conduire bien. Alors les seules fautes que j'ai pu faire, c'est des fautes d'habitudes [...] »
P6	« [...] La conduite, quand il faut que j'aïlle euh... si j'ai beaucoup de kilomètres à faire je ne prends pas la voiture. Je me fais emmener. Mais pour faire des petits trajets, tout ça, là ça ne me dérange pas. »
P7	« [...] Et à la conduite parfois, enfin ça ne me le faisait pas toujours, j'avais si vous voulez, les yeux qui se superposaient un peu sur les directions. Et puis, étant donné que mon côté droit ne voyait pas... bien bien... et ben je tournais la tête beaucoup plus. J'ai pallié à ce genre de chose. Mais euh... encore actuellement j'évite la conduite en ville. » « Non je ne suis jamais passée par l'auto-école. » « Non je n'ai pas d'appréhension, parce que je me suis adaptée depuis, et puis je fais beaucoup de campagne en fait. »

Tableau IV : La conduite automobile.

Présentation des résultats bruts du tableau IV :

Concernant l'activité particulière qu'est la conduite automobile, pour sept patients ayant répondu à cet entretien, en moyenne un an et demi après AVC, un seul (**P2**), dit ne pas avoir repris la conduite automobile.

Les six autres personnes ont bien repris cette activité dont seulement deux (**P3 et P5**) sont passés par un médecin agréé par la préfecture et par une auto-école, trois (**P3, P6 et P7**) expriment un ressenti « compliqué » quant à cette activité et disent avoir mis en place des adaptations particulières en conduisant uniquement « en campagne », ou sur des « petits trajets ».

Thème 3 : Les ressentis quant à cette participation dans les activités de la vie quotidienne.

- D'un point de vue émotionnel, quelles sont les répercussions psychologiques ?

	Réponses
P1	« Euh... non non. Ben bon on sait que s'est arrivé. Ça n'était pas prévu du tout [...] C'est comme ça et je ne me suis pas posé beaucoup de question. Enfin si je me suis posé un problème... C'est que ça aurait pu être beaucoup plus grave. [...] Bon c'est grave, et puis ça n'est pas grave ! »
P2	« Ah ouais... ça me touche beaucoup. Dans ma vie privée beaucoup. Parce que je pense que ça me ralentit pas mal. Et puis j'ai... enfin, je ne suis pas quelqu'un de peureux mais euh... si, à certains moments j'en ai peur quoi. Je me fais peur tout seul quoi. Et puis ça a aussi affecté ma vie... mon travail, ma vie professionnelle quoi. Moi ça m'a... ça n'est pas que ça m'a détruit mais presque quoi. Et surtout je ne peux plus conduire quoi. Donc c'est un peu compliqué. [...] Mais euh voilà... il manquera toujours quelque chose [...] »
P3	« Ouais... après j'essaye de faire abstraction de ça. Et euh... bon après c'était surtout dans les débuts, c'était pas évident. [...] premier choc on vous apprend que vous avez fait un AVC, deuxième choc le champ visuel et troisième choc on vous dit qu'il y a de grandes chances que vous n'avez plus de permis de conduire. [...] je me suis dit que j'allais perdre mon boulot, j'ai bataillé pendant toutes ces années [...] Vous vous dites je vais tous perdre [...] donc ça a été très très compliqué, et après ça a été toute une bataille ben pour avoir les autorisations parce que personne ne voulait se mouiller. C'était compliqué. Alors maintenant, maintenant j'essaye de faire abstraction de tout ça [...] »
P4	« Ben je suis un peu touché par tout ça oui quand même. Ouais ouais ça m'a fait quelque chose, quand j'ai vu que j'avais perdu un petit peu de vue euh... Au début c'était dur à accepter, mais après bon [...] »
P5	« Alors au début je suis resté calme mais j'ai balisé quand même. Parce que la vue c'est quand même quelque chose de très important. Et puis je me demandais ce qu'il était en train de se passer [...] Mais bon je n'ai jamais vraiment paniqué, je ne suis pas quelqu'un qui panique comme ça. »
P6	« Ben c'est-à-dire qu'au début, émotionnellement, oui. Dans le cerveau ça n'allait pas trop bien parce que j'avais toujours une peur [...] que ça recommence, mais que je ne m'en rende pas compte tout de suite [...] »
P7	« Emotionnel [...] ça n'est pas simple parce que quand vous êtes en pleine activité euh [...] vous êtes bloquée chez vous à ne pas voir quoi... Vous êtes... enfin je pense qu'on est assommé psychologiquement, parce qu'on ne comprend pas [...] Psychologiquement pas simple donc, mais je suis bien entourée donc euh... Par moment c'est compliqué, parce qu'on ne vit quand même plus comme avant. Je vis, je dirais d'arrêt de travail en arrêt de travail [...] Mais, je ne suis pas passée par des antidépresseurs ou quoi que ce soit [...] Si vous voulez ça dépend aussi un peu de comment on supporte cette chose [...] y a des moments de... oui oui de doutes. Et puis le moindre petit mal de tête qui peut surgir ou vous avez des fois des petits trucs dans la tête, c'est la peur tout de suite qui débarque, c'est l'angoisse hein [...] ».

Tableau V : Le ressenti quant à la participation dans les activités de vie quotidienne.

Présentation des résultats bruts du thème 3 :

D'un point de vue psychologique une seule personne (P1), dit ne pas ressentir d'atteinte particulière quant à la participation dans les activités de vie quotidienne. Toutefois, la plus grande majorité, c'est-à-dire six personnes expriment être atteints au niveau psychologique. La peur est le sentiment le plus évoqué et le plus présent pour la majorité des personnes atteintes. En effet, la peur d'une récurrence d'AVC en ayant pour conséquence des séquelles plus importantes dont le fait de perdre la vue au complet, est présente. De plus, une personne sur ces six, dit essayer de faire abstraction à ce « mal être ».

Thème 4 : L'évolution de la pratique professionnelle ergothérapeutique.

- *L'accompagnement en ergothérapie : ses apports et ses manques.*

	Réponses
P1	« Alors ils m'ont donné le programme pour la maison là, moi je trouve que c'était impeccable. [...] Et puis après je me suis mis à faire du solitaire [...] Puis ça me faisait travailler beaucoup les yeux, puis ça allait bien aussi hein. » « [...] Quand c'est pour nous on sait qu'il faut qu'on s'en occupe. Donc on s'en occupe hein. J'ai trouvé une grande différence quand même après avoir travaillé comme ça, on dirait que ça allait de mieux en mieux. »
P2	« Euh... Alors en ergothérapie en fait, j'ai vu une dame. Qu'une seule fois. Tout de suite d'ailleurs, dès que j'ai pu marcher. Voilà, elle m'a fait traverser l'hôpital en me donnant des conseils, pour trouver des outils, trouver des nouveaux repères. En fait, elle m'a déjà bien expliqué ce qu'il m'arrivait, pourquoi j'étais comme ça. [...] ensuite elle m'a donné quelques repères, pour apprendre à fonctionner euh... apprendre à fonctionner avec la moitié des yeux quoi. [...] Et ça a fonctionné hein. Parce que j'ai quand même récupéré... J'avais la moitié des yeux... 50 %. Et aujourd'hui il me reste je dirais, j'ai récupéré... J'ai perdu la vue sur un peu plus d'un tiers. Les deux yeux côté gauche. Donc j'ai quand même récupéré un petit peu. »
P3	« Ben après si vous voulez on m'a dit qu'il y avait des exercices à faire au quotidien, on me les a montrés. Bon après c'est vrai qu'à l'époque honnêtement voilà, on m'a montré les exercices [...] c'est des choses que je n'ai pas suivies parce qu'honnêtement voilà. Puis c'était compliqué, les exercices, donc je ne les ai pas faits. [...] ça me décourageait et après les exercices je ne les ai pas suivies parce que déjà je ne me rappelais plus trop de ce qu'elle m'avait dit etc. [...] Donc j'essaye de faire des efforts, on m'avait dit d'essayer de me concentrer sur les objets qui sont sur le côté [...]. »
P4	« [...] j'ai été super bien soutenu, ils m'ont tous bien écouté. Et puis, oui oui ça fait du bien ça c'est clair hein. Et puis j'ai eu des exercices, [...] Je les ai fait mais bon après ça n'a rien amélioré quoi. Mais par la suite on m'avait dit qu'il y aurait sûrement d'autres systèmes de réadaptation [...] »

P5	« [...] Et bien écoutez, c'est ça qui m'a donné l'idée des allumettes. Donc pour moi ça a été un plus. » « Moi je suis quelqu'un qui comprend assez vite quand même. Après certaines personnes je pense ont besoin d'être suivies, déjà premièrement psychologiquement et puis après pour les tests et toutes les explications. Après moi on ne m'a pas trop expliqué. Mais bon j'aurais pu demander plus et je ne l'ai pas fait. J'ai mis en place mes propres stratégies [...] »
P6	« Oh... j'ai été bien encadré. Quand j'étais hospitalisée j'étais bien encadrée. Ils m'ont bien expliqué... le fonctionnement et tout [...] »
P7	« Alors l'ergothérapie, j'ai vu une personne qui m'a fait faire quelques exercices, pendant mon hospitalisation. Mais après et ben plus rien quoi, au niveau ergothérapie. [...] j'ai retenu quelques exercices et mon conjoint me les faisait faire à peu près, enfin ce que j'avais retenu quoi. Parce que à ce niveau-là, je trouve que le suivi de l'hôpital... on est lâché dans la nature hein [...] »

Tableau VI : L'accompagnement en ergothérapie.

Présentation des résultats bruts du thème 4 :

Pour finir, l'accompagnement en ergothérapie a apporté aux patients des explications générales ainsi que l'apprentissage et le développement de nouveaux repères pour faire face au trouble d'HLH. Des exercices ont aussi été mis en place ainsi que le développement de programmes spécifiques qui ont permis pour certains d'entre eux de voir une « grande différence » quant à la comparaison de leur vision avant l'accompagnement en ergothérapie, et après ce dernier.

Cependant, certains expriment malgré tout ne pas avoir vu d'amélioration à la suite de cet accompagnement. Certains patients auraient aimé avoir un suivi psychologique plus important pour éviter le ressenti d'avoir été « lâché dans la nature ». Le sentiment de découragement face à ce trouble d'HLH a pu et peut toujours être ressenti par certains patients et pourraient peut-être être évité ou amoindri lors du suivi en ergothérapie.

4. Analyse croisée des résultats de l'auto-questionnaire et des entretiens

En considérant dans un premier temps l'analyse de l'auto-questionnaire NEI-VFQ 25, ce dernier a permis de rapporter que le trouble d'HLH isolée implique, pour la majorité des patients, des restrictions de participation aux activités. Toutefois, l'indépendance de ces derniers n'est en aucun cas atteinte. En effet, leur capacité physique à réaliser une tâche ou une occupation n'est pas touchée. Cependant, il est indispensable de préciser que ces réponses sont effectives à un mois post-AVC.

C'est pourquoi, l'objectif de cette étude est de savoir si cet auto-questionnaire est un outil suffisamment sensible et donc prédictible des répercussions de l'HLH isolée. Les réponses analysées issues de l'auto-questionnaire, démontrent effectivement une restriction de participation en ce qui concerne certaines activités de la vie quotidienne principalement. Les déplacements des patients interrogés sont sources de difficultés, notamment en ce qui concerne la marche et la vision périphérique que celle-ci impose pour rester en sécurité. La conduite automobile apparaît comme l'une des plus importantes activités dont la participation individuelle des adultes atteints d'HLH se voit remise en question. Pour cette dernière activité, la législation française intervient, et s'attèle à garantir un maximum de sécurité pour tous les utilisateurs des routes françaises.

Dans un second temps, l'analyse des entretiens qui intervient comme il l'a été précisé précédemment, en moyenne un an et demi après le développement du trouble d'HLH, permet de compléter les informations obtenues à un mois post-AVC. Elle compare les données récoltées lors de l'auto-questionnaire à celles, plus actuelles, obtenues lors des entretiens. Les résultats tiennent alors compte des thèmes principaux de l'hypothèse énoncée, et démontrent que les réponses obtenues sont, à quelques détails près, les mêmes que celles des auto-questionnaires. La plus-value de ces entretiens apparaît toutefois comme étant l'expression des ressentis individuels de chaque patient interrogé, ainsi que la description de moyens personnels mis en place pour pallier aux déficits dus à l'apparition de l'HLH.

- Les conséquences du trouble d'HLH isolée dans les activités de la vie quotidienne.

L'expérience des patients permet de décrire que les restrictions de participation dépendent en grande majorité des habitudes de vie de chacun. Des impacts dans le quotidien des personnes sont identifiables en ayant pour répercussion différentes conséquences, particulièrement de la fatigue et des difficultés lors des déplacements dues aux déficits de la vision périphérique. Chacun a donc, à sa manière, mis en place des compensations ou stratégies dans le but de diminuer l'impact du trouble au travers de leurs activités de la vie quotidienne.

L'HLH isolée a donc véritablement un impact dans le quotidien des patients atteints, impliquant particulièrement la participation de ces derniers à travers certaines activités de leur vie quotidienne.

- **Les restrictions de participation au quotidien.**

La participation des patients à leurs activités se voit en partie restreinte. En effet la majorité des patients interrogés évoquent des répercussions du trouble d'HLH dans leur quotidien. Toutefois, en comparaison aux résultats obtenus à un mois post-AVC, donc rapidement après le retour au domicile, il est indispensable de retenir la notion de compensation et de mise en place de stratégies. Des répercussions sont donc présentes, mais sont dépendantes des habitudes de vie de chacun, ainsi que de la capacité de tous à s'adapter à l'impact de leur trouble.

Concernant la conduite automobile, les résultats de l'auto-questionnaire ont démontré que 67% des patients, atteints d'HLH n'avaient pas encore repris la conduite un mois après leur AVC. En effet, au sein de cette UNV, les neurologues contre-indiquent la conduite automobile pour tous les patients atteints d'une HLH isolée, jusqu'à la date de leur prochaine consultation, c'est-à-dire 3 à 6 mois post-AVC. C'est pourquoi, environ un an et demi après l'accident, un seul patient explique ne pas avoir encore repris cette activité. La plus grande majorité, soit près de 85% ont à ce jour repris leur voiture pour effectuer des déplacements. Toutefois, uniquement deux personnes sur les six ayant repris la conduite, sont passées par un médecin agréé par la préfecture puis par une auto-école, pour obtenir une régularisation du permis de conduire.

- **Les ressentis quant à cette participation dans les activités de la vie quotidienne.**

Il est aussi indispensable d'évoquer les ressentis de chacun face à ce trouble d'HLH. Une atteinte psychologique est retrouvée et décrite pour 57% des personnes interrogées. En effet ces patients décrivent une sensation de peur et un sentiment de mal-être dus à leur AVC. Tous expliquent leur trouble par une réduction du champ visuel sans toutefois être réellement inquiets face à ce déficit visuel. L'inquiétude persiste cependant en ce qui concerne l'AVC en tant que tel : beaucoup sont inquiets et ont peur de faire une récurrence.

- **L'évolution de la pratique professionnelle ergothérapeutique.**

Pour finir, l'accompagnement ergothérapeutique a été effectif pour tous lors de l'hospitalisation en soins aigus. Cette prise en charge est décrite comme positive pour la majorité des patients en ayant permis la mise en place de premiers moyens de compensations.

Toutefois, après avoir pris un peu de recul face à cet accident, certains patients disent ressentir un sentiment de découragement face au trouble d'HLH. Il pourrait donc être intéressant de se questionner sur un accompagnement axé sur l'explication plus détaillée de cette pathologie, sur son évolution ou encore sur des rappels neuro-anatomiques expliquant son étiologie, et son apparition.

5. Discussion

Cette mise en perspective permet de mettre en exergue les parties conceptuelle et expérimentale de cette étude.

5.1. Interprétation des résultats

Etant diagnostiqué des suites d'un AVC, le développement d'un trouble d'HLH isolée est aujourd'hui encore considéré comme un « léger déficit » en comparaison au développement d'une paralysie par exemple. Toutefois, les patients atteints de ce trouble décrivent avoir des difficultés dans certaines activités de la vie quotidienne. C'est pourquoi il appartient à l'ergothérapeute de se positionner du point de vue du patient face à ses propres habiletés ainsi qu'à sa participation individuelle dans ses activités de la vie quotidienne.

Comme il a précédemment été indiqué dans ce mémoire, il n'existe à ce jour que très peu de littérature sur les conséquences d'une HLH isolée sur la participation des personnes atteintes. Ce constat rejoint effectivement l'idée évoquée dans le cadre conceptuel, qui précise que la prise en charge en soins aigus des personnes présentant un trouble d'HLH, qui plus est, isolée, n'est encore que très peu développée en France.

Cependant, face à cet accompagnement, l'ergothérapeute, spécialiste des activités dans la vie quotidienne de ses patients, est un intervenant privilégié et indispensable pour permettre le développement d'une utilisation de l'ensemble des capacités et des stratégies dans la participation aux activités de la vie quotidienne. En effet, en conservant la totalité de leurs capacités physiques, l'indépendance des personnes atteintes d'HLH isolée, face à une occupation, n'est en aucun cas atteinte. Toutefois une restriction de participation quant aux activités de la vie quotidienne est à noter.

En cas de développement d'un trouble d'HLH, donc d'un déficit du champ visuel par le lobe occipital, les patients atteints possèdent toutes les capacités pour se rendre compte du ou des déficits. Ils peuvent décrire leur trouble, ainsi que les répercussions de ce dernier dans leur vie quotidienne.

L'analyse du questionnaire NEI-VFQ 25, complété à un mois post-AVC par les patients atteints d'HLH isolée, montre tout d'abord une indépendance de la part de ces patients. Mais, elle rapporte aussi une restriction de participation quant à certaines activités de la vie quotidienne. A l'inverse, les entretiens, réalisés quant à eux environ un an et demi à la suite de l'AVC, rapportent certes une restriction de participation, mais dépendante cette fois-ci des habitudes de vie de chacun. Il est de plus possible de faire ressortir la mise en place de stratégies et/ou de compensations individualisées pour permettre, à chacune des personnes atteintes, d'évoluer au sein de son quotidien sans être restreintes dans leur participation.

Concernant la conduite automobile, les déficits du champ visuel et plus spécifiquement les troubles d'HLH peuvent impliquer d'importantes difficultés, voire une interdiction à la conduite. C'est ainsi que, pour cette activité décrite comme étant complexe, l'Etat français a instauré des textes de lois permettant de réguler les permis de conduire de tous les citoyens. Toutefois, à ce jour, la majorité des personnes ont repris leur voiture et disent conduire de manière quasi-quotidienne sans avoir effectué, au préalable, une régularisation du permis de conduire, pourtant obligatoire d'après la loi française à la suite d'un AVC, qui plus est ayant laissé des séquelles. Concernant cette législation, il faut savoir que chaque personne interrogée au cours de cette étude avait en sa possession l'ensemble des informations et documentations sur les conditions ainsi que sur toutes les démarches législatives à réaliser. Il peut donc être intéressant de se questionner, en tant que professionnel ergothérapeute, face à ce constat. Effectivement, l'ergothérapeute lors de l'évocation d'un retour à domicile et donc d'un retour à la vie quotidienne au plus proche de la volonté des patients, se doit d'informer ces derniers sur tous leurs droits et devoirs concernant la conduite automobile.

De plus, dans le but de permettre une évolution de nos pratiques ergothérapeutiques, il est indispensable d'évoquer les ressentis des patients à la suite de leurs prises en charge. L'ensemble des patients qualifient l'accompagnement ergothérapeutique dont ils ont bénéficié de positif mais certains décrivent malgré tout un sentiment d'abandon lors de leur retour à domicile. Effectivement, en évoluant en soins aigus, les ergothérapeutes ne bénéficient pas de temps de prise en charge individualisée suffisante pour faire le tour du quotidien des patients.

L'état physique mais aussi psychologique des patients à cet instant-là, est difficilement pris en compte de part « l'urgence » des services en soins aigus. Il est donc difficile d'imaginer une prise en charge globale de l'ensemble des patients présentant un trouble d'HLH isolée, mais il pourrait éventuellement être envisageable, pour un professionnel en ergothérapie, d'entrer plus rapidement dans le quotidien des patients pour proposer un travail de compensation individualisé.

Pour rappel, l'hypothèse envisagée dans le cadre de ce mémoire d'initiation à la démarche de recherche en ergothérapie est la suivante : « **L'auto-questionnaire NEI-VFQ 25, permet de cibler l'impact de l'Hémianopsie Latérale Homonyme isolée sur la participation dans les activités des adultes atteints.** »

En considérant le cadre de cette enquête, **l'hypothèse émise est partiellement validée.**

Comme il l'a été démontré tout au long de cette étude, il est possible de dire que l'HLH isolée implique de véritables impacts quant à la participation dans les activités de la vie quotidienne des personnes atteintes, mais aussi incontestablement dans leur vie domestique, professionnelle, et sociale.

L'auto-questionnaire NEI-VFQ 25 permet de cibler l'impact de l'HLH isolée sur la participation dans les activités des adultes atteints. Toutefois, évaluer ces patients un mois après leur sortie d'hôpital donc relativement rapidement après la reprise de leur quotidien réel et habituel, ne permet pas d'évaluer de manière objective les progressions de chacun. Cette évolution n'est pas évaluée et prise en compte à travers le questionnaire NEI-VFQ 25 proposé à un mois post-AVC.

L'ergothérapeute, spécialiste des activités dans la vie quotidienne, se doit donc d'intervenir et d'accompagner au mieux ses patients, pour leur permettre de retrouver une participation aux activités aux plus proches de leur volonté. Ne serait-il pas bénéfique pour des patients atteints d'HLH isolée, d'effectuer un premier retour à domicile, accompagnés d'un ergothérapeute, dans le but d'évaluer sur le terrain, les difficultés rencontrées lors de mises en situation dans la vie quotidienne ? De plus, concernant la conduite automobile, le rôle de l'ergothérapeute ne devrait-il pas être précisé afin d'assurer une sécurité plus importante à l'ensemble des utilisateurs de la route ?

5.2. Limites de l'étude

L'ensemble de cette étude comporte certaines limites.

Rappelons que cette étude s'inscrit dans une lignée novatrice et en continuité d'un projet d'établissement déjà mis en place. Ainsi, il n'existe que peu de littérature sur les conséquences d'une HLH isolée sur la participation des personnes atteintes. La prise en charge de ces personnes n'est encore que très peu développée en France. Ce manque de littérature en lien direct avec la thématique choisie pour ce mémoire d'initiation à la recherche a ainsi été une véritable limite à l'avancée de cette étude, sans toutefois être considéré comme un frein.

Concernant l'échantillon de personnes interrogées, celui-ci était restreint car mon projet s'est inscrit en continuité d'un projet d'établissement déjà mis en place. De plus, en pratique clinique, il n'y a que peu de patients atteints d'une HLH isolée. L'échantillon de patients faisant partis de cette étude était déjà répertorié au sein de l'établissement. C'est pourquoi l'échantillon de départ était composé de neuf patients, dont sept uniquement ont pu répondre aux entretiens.

D'autre part, tous les entretiens de l'enquête ont été réalisés par téléphone pour cause de distance géographique. Le langage non-verbal des patients interviewés, au-delà des intonations de voix, n'était donc, par téléphone, pas percevable. Les entretiens réalisés ont, malgré ce contexte particulier, été indispensables à l'avancée de ce mémoire et d'une grande richesse. Il apparaît cependant important de préciser qu'ils ont certainement été moins spontanés que si la discussion avait eu lieu lors d'une entrevue.

Pour finir, j'aurais souhaité rencontrer et interroger des professionnels ergothérapeutes évoluant en soins aigus ayant eu l'occasion d'évaluer et d'accompagner des patients présentant des troubles d'HLH isolée, des suites d'un AVC. Toutefois l'accompagnement de ces patients n'est encore que très peu développé en France. Il m'a donc été impossible d'entreprendre ces rencontres dans les temps impartis. Il aurait pourtant été intéressant de recueillir des témoignages d'ergothérapeutes « spécialistes » dans les accompagnements du trouble d'HLH isolée.

5.3. Intérêts de l'étude et perspectives

Ce mémoire d'initiation à la recherche s'inscrit dans une dynamique de santé publique et tend vers une volonté d'évolution quant à l'accompagnement en soins aigus des personnes atteintes d'HLH isolée, à la suite d'un AVC.

S'appuyant sur l'expérience rapportée par les patients sollicités, il pourrait constituer une étude préalable pour développer l'accompagnement des personnes atteintes d'HLH isolée, mais aussi plus largement pour développer l'ergothérapie en soins aigus. Il est à ce propos important de souligner que peu d'écrits scientifiques ont été publiés en France sur le rôle de l'ergothérapeute dans cette prise en charge quelque peu particulière et novatrice. C'est en cela qu'il est possible d'affirmer que l'ensemble de ce travail est centré, au-delà d'une prise en charge d'un déficit en particulier, sur le rôle singulier de l'ergothérapeute au sein d'un service de soins aigus.

De plus, ce travail a permis d'introduire dans ma pratique une démarche scientifique et méthodologique dans le but d'approfondir constamment mes questionnements. Les lectures scientifiques, les contacts avec différents professionnels expérimentés ainsi que ceux avec différents patients sont des éléments qui ont contribué à l'élaboration de ce mémoire et à mon enrichissement personnel et professionnel. En effet cette étude a entraîné de nombreux choix, et de nombreuses remises en questions. Ce mémoire m'aura permis d'acquérir de la confiance en moi et de m'affirmer en tant que future professionnelle ergothérapeute.

L'ensemble de ce travail d'initiation à la recherche m'a permis de m'interroger constamment sur l'ensemble des prises en charge que nous pouvons proposer, en tant qu'ergothérapeutes, à nos patients, pour évaluer et faire évoluer notre pratique professionnelle. Il m'a permis aussi, ayant eu l'occasion, au cours d'un stage à l'étranger, d'évoluer au sein d'une équipe en soins aigus, de statuer quant à l'intérêt du développement de l'ergothérapie en soins aigus. Pour finir, plus spécifiquement quant à l'HLH, ce mémoire m'a permis de prouver que ce trouble mérite une attention de la part de tous, qui plus est à nous, ergothérapeutes, en intervenant au plus proche de la participation dans la vie quotidienne des adultes atteints.

Ainsi, en tant que future professionnelle, ce travail m'aura permis de comprendre l'importance de la rencontre et des premiers échanges avec un patient. Face à toutes pathologies, troubles, ou encore déficits, il est indispensable de s'interroger constamment quant au patient spécifiquement, de prendre en compte ses désirs, ses objectifs, ses priorités pour une amélioration de la prise en charge.

Pour finir et aller plus loin dans cette recherche, il serait intéressant de se pencher sur la particularité de la pratique ergothérapique dans « l'urgence » des soins aigus et de se questionner sur une amélioration de nos premières prises en charge. Nos premières rencontres avec les patients, nos premiers échanges, nos premières évaluations ne devraient-ils pas être déjà tournés et centrés sur le vécu et le ressenti des patients au sein même de leur quotidien ? Ce qui nous intéresse en tant qu'ergothérapeute, c'est surtout l'autonomie de la personne à travers sa propre conception de participation à l'activité, sa propre performance au sein de ses occupations. En effet, la réalisation d'une activité peut n'avoir aucune importance pour un patient, mais au contraire être indispensable à un autre. De plus cette même activité peut être réalisée de différentes manières. C'est pourquoi il appartient à l'ergothérapeute de s'adapter à chacune des particularités de ses patients, lors de tout accompagnement.

CONCLUSION

Ce mémoire d'initiation à la recherche est le reflet d'une réflexion et d'une démarche scientifique élaborées dans le domaine de l'ergothérapie. L'ensemble de cette étude a effectivement pour objectif d'apporter des réponses à la problématique de départ :

« En quoi l'évaluation précoce en ergothérapie permet d'identifier l'impact de l'Hémianopsie Latérale Homonyme isolée, sur la participation dans les activités des adultes, à la suite d'un Accident Vasculaire Cérébral ? ».

Pour répondre à ce questionnement, cette recherche s'est composée tout d'abord d'un apport théorique qui a permis de comprendre les répercussions d'un trouble d'HLH isolée, dans le contexte des suites d'un AVC, puis de faire un lien plus ergothérapeutique sur l'incidence de ce déficit sur la participation dans les activités de la vie quotidienne des adultes atteints. Je me suis donc intéressée plus particulièrement à l'accompagnement proposé par les ergothérapeutes au sein d'un service de soins aigus que j'ai pu rattacher, à travers le modèle de l'occupation humaine, aux concepts d'occupations, de participation, et d'amélioration des habiletés. Mon interrogation s'est alors tournée vers un outil particulier : l'auto-questionnaire NEI-VFQ 25. Ce dernier m'a en effet permis d'émettre l'hypothèse suivante :

« L'auto-questionnaire NEI-VFQ 25, permet de cibler l'impact de l'Hémianopsie Latérale Homonyme isolée sur la participation dans les activités des adultes atteints. »

Après avoir mené une enquête par entretiens auprès de patients, **l'hypothèse émise se trouve être partiellement validée** dans le cadre de cette étude.

En effet ce questionnaire permet de cibler l'impact de l'HLH isolée sur la participation, mais en intervenant à un mois post-AVC, il ne permet pas de prendre en compte l'évolution, l'habituation et les compensations mises en place par les patients atteints. Il est donc indispensable, particulièrement pour le professionnel ergothérapeute, de s'interroger sur l'amélioration de l'accompagnement proposé aux patients dans le but de développer une pratique en constante évolution.

Une question se pose à l'issu de cette étude : serait-il envisageable et bénéfique d'effectuer le rendez-vous de contrôle avec chaque patient plus tardivement et à domicile ? La réponse à cette question suppose la mise en place de visite à domicile dans le but de proposer un accompagnement au sein même des activités dans le quotidien des patients.

TABLES DES SIGLES

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

HLH : Hémianopsie Latérale Homonyme

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

NEI-VFQ : National Eye Institute – Visual Function Questionnaire. C'est un questionnaire validé qui évalue la fonction visuelle et son impact sur la participation dans les activités des personnes.

UNV : Unité Neuro-Vasculaire

GLOSSAIRE

Activité de la vie quotidienne : « *Activité quotidienne qu'une personne est amenée à effectuer en réponse à ses besoins primaires, comme la toilette, l'habillement, l'alimentation, ou encore les déplacements* ». (Meyer, 2013)

Adaptation : « *Acquisition par un être vivant de caractères anatomiques et physiologiques lui permettant de vivre dans un nouveau milieu ou dans de nouvelles conditions biologiques. Faculté de l'œil de s'accoutumer à des variations d'intensité lumineuse* ». (Quevauvilliers, Somogyi, & Fingerhut, Dictionnaire médical, 5ème édition, 2007)

Aphasie : « *Trouble du langage consécutif à une lésion cérébrale qui perturbe l'utilisation des règles nécessaires pour la production et/ou la compréhension d'un message verbal* ». (Quevauvilliers, Somogyi, & Fingerhut, Dictionnaire médical, 5ème édition, 2007)

- Aphasie de **Broca** : « *Aphasie caractérisée par un langage fluent, généralement contaminé par des paraphrasies littérales, une bonne compréhension et une répétition défectueuse* ».
- Aphasie de **Wernicke** : « *Aphasie motrice* ».

Cécité : « *Perte totale de la vision, c'est-à-dire de toute perception lumineuse de l'un ou des deux yeux d'origine congénitale ou acquise* ». (Dictionnaire médical de l'académie de médecine, 2016)

Compensation : « *Atténuation ou suppression des effets pathologiques d'une maladie par des réactions de l'organisme qui tendent à rétablir un état d'équilibre physiologique. En psychopathologie, processus psychique par lequel des sentiments de culpabilité ou d'infériorité entraînent une recherche de satisfactions gratifiantes* ». (Quevauvilliers, Somogyi, & Fingerhut, Dictionnaire médical, 5ème édition, 2007)

Dystonie : « *Trouble du tonus ou de la tonicité d'un tissu ou d'un organe. Contractions musculaires déclenchant des postures stéréotypées, mises en jeu par le mouvement ou le maintien d'une attitude* ». (Quevauvilliers, Somogyi, & Fingerhut, Dictionnaire médical, 5ème édition, 2007)

Engagement : « *Sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation* ». (Meyer, 2013)

Fonctions exécutives : « *Elles correspondent aux capacités nécessaires à une personne pour s'adapter à des situations nouvelles, c'est-à-dire non routinières, pour lesquelles il n'y a pas de solution tout faite* ». (Mahiant, 2013)

Habilités : « *Qualité de quelqu'un qui est capable de réaliser un acte avec une bonne adaptation psychomotrice au but poursuivi* ». (Le Petit Robert, 2007)

Indépendance : « *En médecine, situation d'une personne qui, parfois, en dépit d'une infirmité, est capable d'accomplir seule, sans faire appel à une autre, les gestes de la vie courante : s'alimenter, s'habiller, se laver, etc* ». (Dictionnaire médical de l'académie de médecine, 2016)

Obstruction : « *Gêne ou entrave au libre accès à une cavité ou à la circulation normale à travers un canal* ». (Quevauvilliers, Somogyi, & Fingerhut, Dictionnaire médical, 5ème édition, 2007)

Occupation : « *L'occupation est l'ensemble des activités et des tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus [...] donnent [...] une valeur et une signification* ». (Meyer, 2013)

Participation : « *Tout ce que nous faisons pour participer ou pour nous occuper* ». (Le Petit Robert, 2007)

Saccade oculaire : « *Mouvement réflexe rapide des globes oculaires, discontinu, de type balistique, déclenché par la vision ou l'audition, abolissant brièvement la vision, ayant pour objet de replacer l'axe du regard, donc la fovea, sur un nouvel objet d'intérêt visuel* ». (Dictionnaire médical de l'académie de médecine, 2016)

Spasticité : « *Hypertonie due à la lésion des fibres pyramidales [...] et s'accompagnant d'une exagération des réflexes ostéotendineux* ». (Quevauvilliers, Somogyi, & Fingerhut, Dictionnaire médical, 5ème édition, 2007)

Synapses : « *Région de transmission de l'influx nerveux entre l'axone d'un neurone et les dendrites ou le corps cellulaire d'un autre neurone* ». (Quevauvilliers, Somogyi, & Fingerhut, Dictionnaire médical, 5ème édition, 2007)

Syncinésie : « *Mouvement involontaire, superflu, d'une partie du corps, qui accompagne un mouvement volontaire d'une autre partie du corps* ». (Quevauvilliers, Somogyi, & Fingerhut, Dictionnaire médical, 5ème édition, 2007)

BIBLIOGRAPHIE

- Ali, M., Hazelton, C., Lyden, P., Pollock, A., & Brady, M. (2013). Recovery From Poststroke Visual Impairment : Evidence From a Clinical Trials Resource . *Neurorehabilitation and Neural Repair* 27 (2), pp. 133 - 141.
- ANFE. (2017, 07 03). *Définition ergothérapie*. Récupéré sur ANFE: <http://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>
- Arrêté du 23 septembre 2014 publié au JO le 28 septembre 2014. (2014). *Porte Folio de l'étudiant en ergothérapie*.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2007 2ème édition). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*.
- Bonetti, A., Moulin, F., & Delcey, M. (2002). *Déficiences motrices et situations de handicaps, 2ème édition*.
- Chokron, S. (2003). Sémiologie des troubles neurovisuels d'origine centrale. *Neurologies*, vol.6, pp. 530 - 535.
- Chokron, S. (2005). Plasticité des aires corticales visuelles. *Neurologies*.
- Chokron, S., Martinelli, F., & Perez, C. (2017). Hémianopsie latérale homonyme : au-delà de l'amputation du champ visuel. Dans M. Roussel, O. Godefroy, & X. De Boissezon, *Troubles Neurocognitifs vasculaires et post-AVC : De l'évaluation à la prise en charge* (pp. 229 - 23).
- Chokron, S., Martinelli, F., & Perez, C. (s.d.). *Troubles neuro cognitifs vasculaire et post-AVC : De l'évaluation à la prise en charge*.
- Chollet, F. (2009). Mécanismes de récupération fonctionnelle. Dans M.-G. Bousser, & J.-L. Mas, *Accidents Vasculaires Cérébraux*.
- Circulaire DHOS/04/2007/108 du 22/03/2007 relative à la place des UNV dans la prise en charge des patients présentant un AVC. (s.d.).
- Circulaire DHOS/DGS/DGAS n°2003-517 du 3/11/2003 relative à la prise en charge des AVC. (s.d.).
- De Morand, A. (2014). *Pratique de la rééducation en neurologie*.
- De Peretti, C., Grimaud, O., Tuppin, P., Chin, F., & Woimant, F. (2012). BEH : Prévalence des accidents vasculaire cérébraux et de leur séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, 1 - 6 .
- De Singly, F. (1992). *L'enquête et ses méthodes : le questionnaire*.
- Dictionnaire médical de l'académie de médecine*. (2016).
- Dulin, D. (2008). *Thèse. Imagerie mentale et déficience visuelle : approche cognitive, fonctionnelle et pathologique des représentations mentales*.

- Fery-Lemonnier, E. (2009). *Syntèse du rapport à Madame la ministre de la santé et des sports*. Paris.
- France AVC. (s.d.). Récupéré sur http://www.franceavc.com/?rep=lexique&ido=70&pr_vention_des_risques
- Graff, M., Thijssen, M., Van Melick, M., & Verstraten, P. (2013). *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants : le programme COTID*.
- Griffon, P. (2011). Les troubles Neurovisuels. *Neuropsychologie et déficience visuelle, pratiques cliniques et réadaptatives*.
- Haute Autorité de Santé. (2016, 02 04). Récupéré sur HAS: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2590287/fr/label-de-la-has-reprise-de-la-conduite-automobile-apres-lesion-cerebrale-acquise-non-evolutive
- Holzschuch, C., Mourey, F., Manière, D., Christiaen, M.-P., Gerson-Thomas, M., Lepoivre, J.-P., . . . Pfitzenmeyer, P. (2012). Evaluation et compensation du déficit visuel. Dans *Gériatrie et basse-vision (2ème édition)* (p. 113).
- Inserm. (2013, 01 10). Récupéré sur Inserm: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>
- Izard, M., Moulin, M., & Nespoulous, R. (s.d.). *Expérience en ergothérapie, 3e série*.
- Kerkhoff, G., Münssinger, U., & Meier, E. (1994). Neurovisual Rehabilitation in Cerebral Blindness. *Archives of Neurology* 51, pp. 474 - 481.
- Kielhofner, G. (2007). *Model Of Human Occupation, Theory and Application*.
- La prise en charge des AVC. (2017, 10 26). Récupéré sur Ministère des Solidarités et de la Santé: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/la-prise-en-charge-des-avc>
- Larivière, N. (2008). Analyse du concept de participation sociale : définitions, cas d'illustrations, dimension de l'activité et indicateur. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 75 (2), pp. 114 - 126.
- Le Breton, F., & Darenne, B. (2010). *Accident Vasculaire Cérébral et médecine physique et de réadaptation : actualité en 2010*.
- Le Petit Robert. (2007). Paris.
- Les Troubles Neurovisuels. (2018). Récupéré sur Unité Fonctionnelle Vision et Cognition: <http://www.vision-et-cognition.com/vision-et-cognition/troubles-neurovisuels/>
- Lévy-Bencheton, D. (2013). *Thèse : Perception visuelle et plasticité oculomotrice*.
- Mahiant, J.-P. (2013). *Vérification des compétences exécutives en résolution de problèmes*. de boeck.

- Mennem, T., Warren, M., & Yuen, H. (2012). Preliminary Validation of a Vision - Dependent Activities of Daily Living Instrument on Adult with Homonymous Hemianopia. *American Journal of Occupational Therapy* 66, pp. 478 - 482.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. de boeck, solal.
- Ministère de la santé. (s.d.). *Article R. 412-6 du code de la route, modifié par le Décret n°2008-754 du 30 juillet 2008 - Art.15*. Récupéré sur Legifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000019277061&cidTexte=LEGITEXT000006074228>
- Ministère de la santé. (s.d.). *Article L. 113-2 du code des assurances*. Récupéré sur Legifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006791999&cidTexte=LEGITEXT000006073984>
- Ministère de la Santé. (s.d.). *Article R. 226-1 du code de la route, créé par le Décret n°2012-886 du 17 juillet 2012 - Art.2*. Récupéré sur Legifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074228&idArticle=LEGIARTI000026203156>
- Ministère de la santé. (s.d.). *Article R.226-2 du code de la route*. Récupéré sur Legifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000026203158&cidTexte=LEGITEXT000006074228&dateTexte=20120919&oldAction=rechCodeArticle>
- Morel-Bracq, M. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie*.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2018). Récupéré sur OMS: http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/fr/
- Oujamaa, L., Marquer, A., Francony, G., Davoine, P., Chrispin, A., Payen, J., & Pérennou, D. (2012). Intérêt d'une rééducation précoce pour les patients neurologiques. *Annales Française d'Anesthésies et de Réanimation, Volume 31, Issue 10*, pp. 253 - 263.
- Pambakian, A., & Kennard, C. (1997). Can visual function be restored in patients with homonymous hemianopia ? *British Journal of Ophthalmology* 81, pp. 324 - 328.
- Papageorgiou, E., Hardies, G., Schaeffel, F., Wiethoelter, H., Karnath, H., Mallot, H., . . . Schiefer, U. (2007). Assessment of vision - Related quality of life in patients with homonymous visual field defects. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol* 245, pp. 1749 - 1758.
- Perez, C., Gillet-Ben Nejma, I., Allali, S., Boudjadja, M., Caetta, F., Gout, O., . . . Chokron, S. (2014). Hémianopsie Latérale Homonyme : amputation du champ visuel, perception implicite et hallucinations visuelles. *Revue Neuropsychologie*, pp. 238 - 55.
- Pierce, D. (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapeute*.
- Pouget, M., Lévy-Bencheten, D., Prost, M., Tilikete, C., Husain, M., & Jacquin-Courtois, S. (2011). Rééducation des déficits acquis du champ visuel : mise au point critique et perspectives.

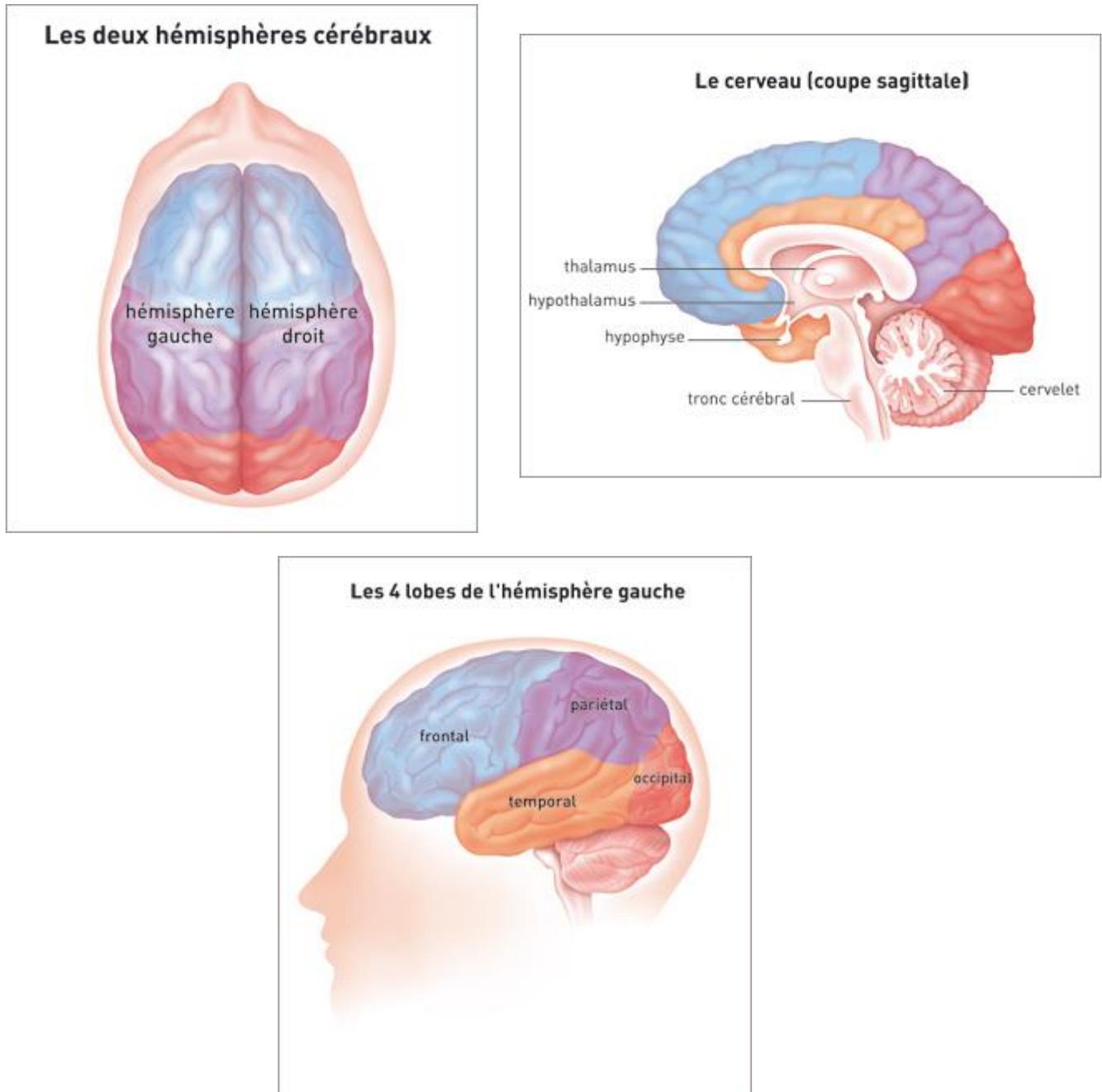
- Pradat-Diehl, P., Peskine, A., Baronnet, F., Poncet, F., & Weiss, J.-J. (2009). Vie quotidienne après un AVC. Dans M.-G. Bousser, & J.-L. Mas, *Accidents Vasculaires Cérébraux*.
- Quevauvilliers, J., Somogyi, A., & Fingerhut, A. (2007). *Dictionnaire médical, 5ème édition*.
- Quevauvilliers, J., Somogyi, A., & Fingerhut, A. (2007). *Dictionnaire médical, 5ème édition*. Masson.
- Roulois, P. (2010). *Hémisphères et lobes cérébraux*. Récupéré sur Neuropédagogie: <https://neuropedagogie.com/bases-neuropedagogie-neuroeducation/hemispheres-et-lobes-cerebraux.html>
- Sémiologie des troubles neurovisuels*. (2018). Récupéré sur Unité Fonctionnelle Vision et Cognition: <http://www.vision-et-cognition.com/troubles-neurovisuels/semiologie-des-troubles-neurovisuels/>
- Seron, X., Van Der Liden, M., & al., &. (2000). *Traité de neuropsychologie clinique, Tome 1*.
- Tétréault, S. (2006). Pratiques Novatrices en ergothérapie. *Expérience en ergothérapie, n°12, 19ème série*, pp. 75 - 82.
- Tétréault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*.
- Townend, B., Sturn, J., Petsoglou, C., O'Leary, B., Whyte, S., & Grimmins, D. (2007). Perimetric homonymous visual field loss post-stroke. *Journal of Clinical Neuroscience 14*, pp. 754 - 756.
- Verstichel, P. (2005). *Éléments de la clinique neurologique*.
- Warren, M. (2009). Pilot study on Activities of Daily Living Limitations in Adults with Hemianopsia. *American Journal of Occupational Therapy 63*, pp. 626 - 633.
- Wilcock, A. (2006). *An occupational perspective of health (2nd edition)*.
- Woimant, F., de Liège, P., Dupuy, M., & al., e. (1984). Traitement dans une unité de soins intensifs. *La presse médicale 13*.
- Woimant, F., Mahagne, M.-H., Benon, F., & Auchère, B. (2012). *L'hémiplégie post-AVC*. Récupéré sur France AVC: http://www.franceavc.com/bibliotheque/files/lah_mipl_gie_post_avc_546316.pdf
- Woimant, F., Mahagne, M.-H., Benon, F., Auchère, B., & Bénichou, D. (2013). *L'aphasie, ces troubles de l'expression et/ou de compréhension du langage*. Récupéré sur France AVC.
- Wolf, T., Conner, L., & Baum, C. (2009). Changing face of stroke : Implications for occupational therapy practice. *American Journal of Occupational Therapy 63 (5)*, pp. 621 - 625.
- Zhang, X., Kedar, S., Lynn, M., Newman, N., & Biousse, V. (2006). Homonymous Hemianopia in Stroke. *Journal of Neuro-Ophthalmology 26*, pp. 180 - 183.

ANNEXES

ANNEXE I : Repères neuro-anatomiques.....	I
ANNEXE II : Cartographie des UNV en France.....	II
ANNEXE III : Déficit du champ visuel.....	III
ANNEXE IV : Le MOH.....	IV
ANNEXE V : Questionnaire NEI-VFQ 25.....	V
ANNEXE VI : Analyse du questionnaire NEI-VFQ 25.....	XII
ANNEXE VII : Guide d'entretien.....	XXI
ANNEXE VIII : Retranscription des entretiens.....	XXIV

ANNEXE I : Repères neuro-anatomiques.

Figure 1 : Les repères neuro-anatomiques.



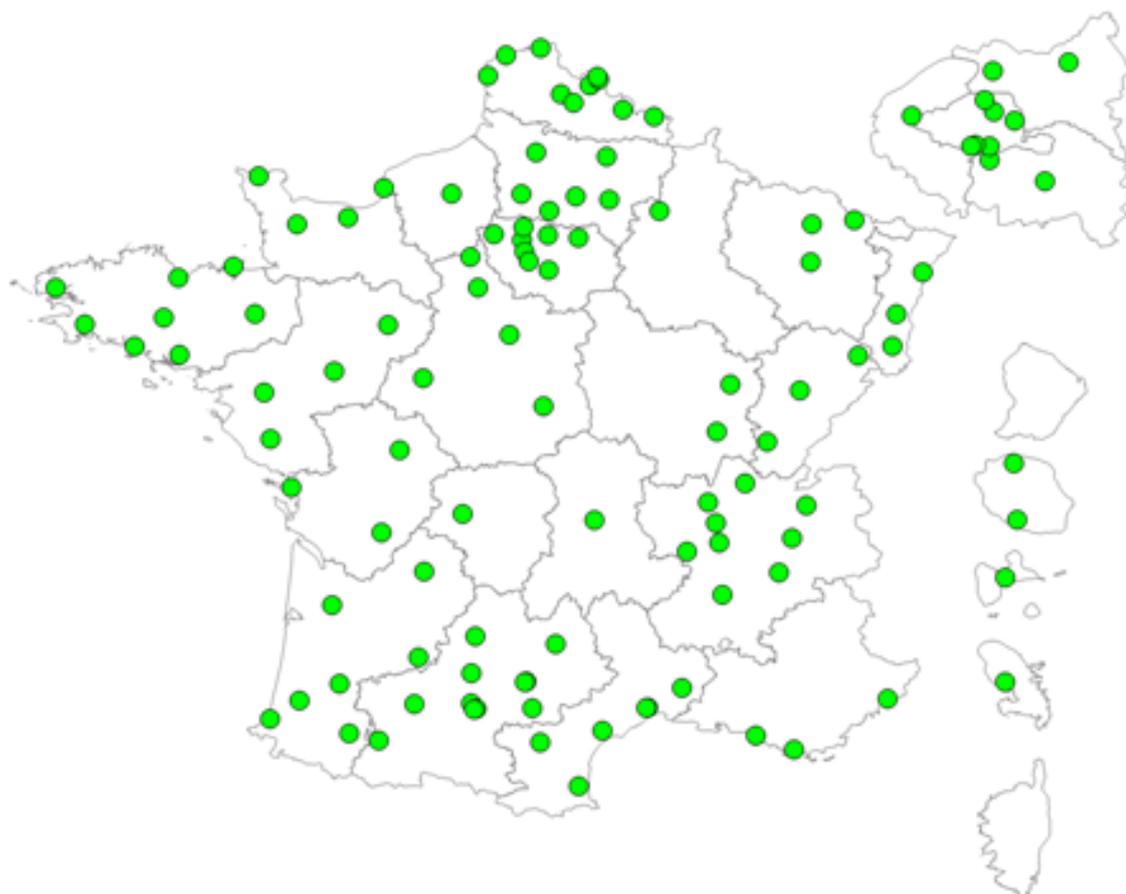
Récupéré sur :

<http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Tumeurs-du-cerveau/Le-cerveau/Les-differentes-parties>

Consulté le : 08.02.2018

ANNEXE II : Cartographie des UNV en France.

Figure 3 : Cartographie des Unités Neuro-Vasculaires en France, en Octobre 2012.



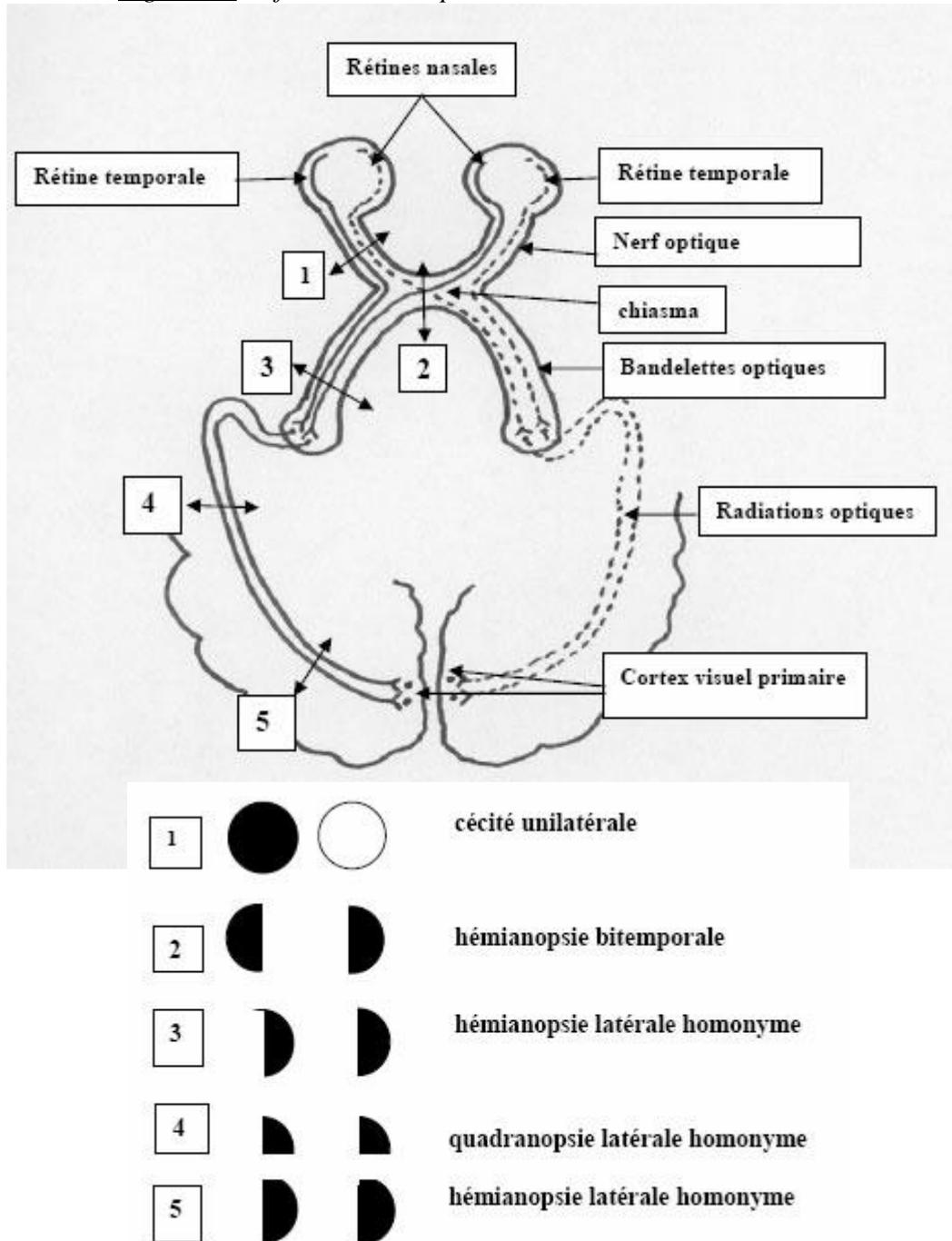
Récupéré sur :

<http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/les-unites-neuro-vasculaire-unv>

Consulté le : 08.02.2018

ANNEXE III : Déficit du champ visuel.

Figure 2 : Déficiets du champ visuel et localisations des lésions.



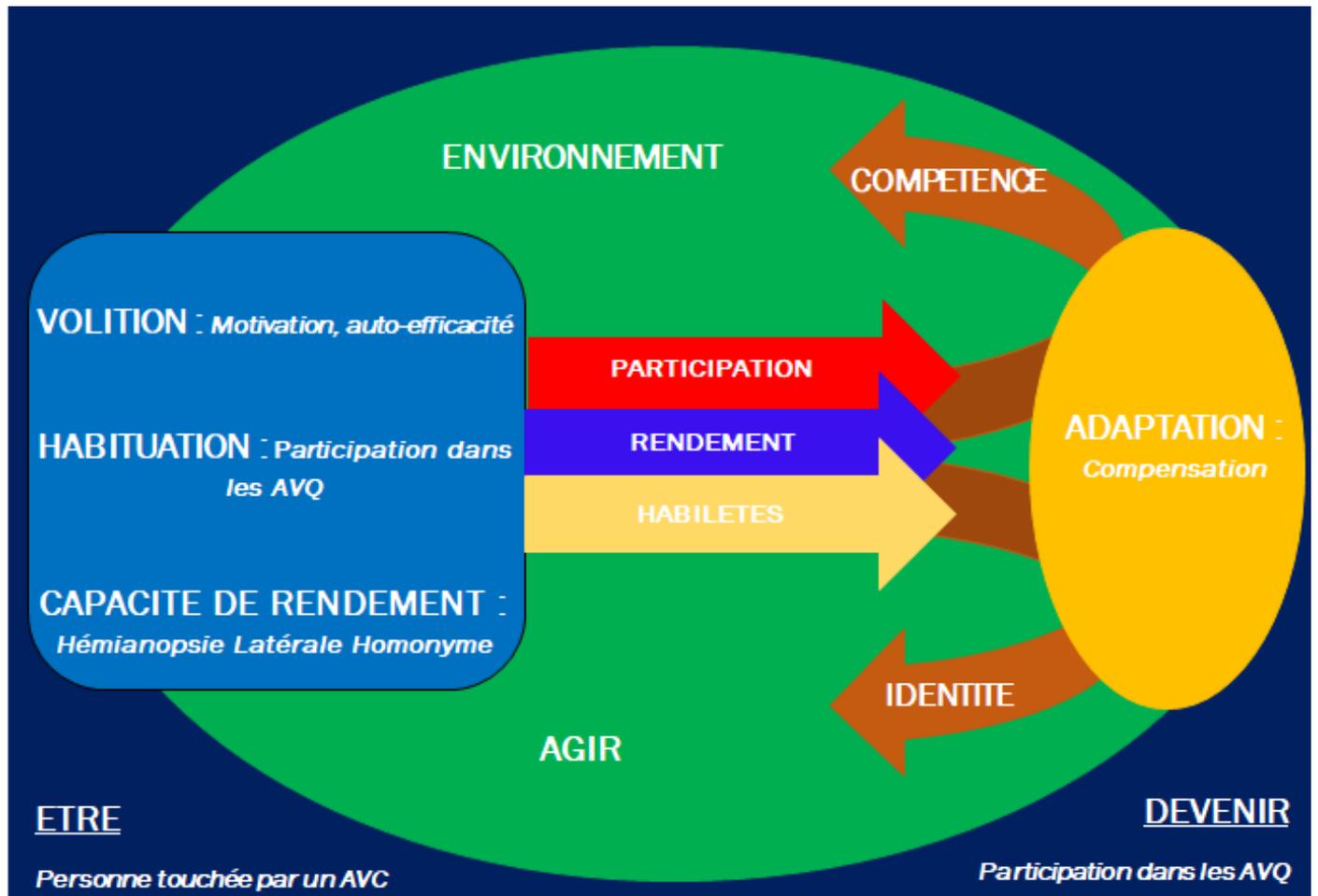
Récupéré sur :

<https://www.cen-neurologie.fr/premier-cycle/semiologie-analytique/syndrome-myogene-myopathique/syndrome-myogene-myopathique-10>

Consulté le : 08.02.2018

ANNEXE IV : Le MOH.

Schéma 1 : Le Modèle conceptuel de l'Occupation Humaine, par Gary Kielhofner.



Récupéré sur :

Morel-Bracq, M. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie.*

ANNEXE V : Questionnaire NEI-VFQ 25.

Ce questionnaire est le questionnaire NEI-VFQ 25 traduit en français. Il correspond à celui complété par l'ensemble des patients interrogés dans cette étude et plus généralement à celui utilisé par les ergothérapeutes évoluant au sein de l'établissement public dont je poursuis le projet.

Nom et Prénom :

Date :

Questionnaire sur la Fonction Visuelle

Le questionnaire que vous trouverez sur les pages suivantes présente une série de problèmes concernant votre vue ou ce que vous ressentez au sujet de votre vue. Pour chaque question, veuillez choisir la réponse qui correspond le mieux à votre situation.

Pour répondre aux questions, basez-vous sur la vue que vous avez avec vos lunettes ou lentilles, si vous en portez.

Prenez tout le temps qu'il vous faut pour répondre à chaque question. Toutes vos réponses resteront confidentielles. Afin que ce questionnaire nous aide à mieux comprendre les problèmes de vue et leurs conséquences sur la qualité de votre vie, vos réponses doivent être aussi précises que possible. N'oubliez pas : si vous avez des lunettes ou des lentilles, répondez à chaque question comme si vous les portiez.

INSTRUCTIONS :

1. Nous vous demandons d'essayer de remplir ce questionnaire par vous-même. Mais si vous pensez avoir besoin d'aide, n'hésitez pas à vous adresser au personnel qui vous aidera.
2. Veuillez répondre à toutes les questions (sauf quand on vous demande de sauter des questions qui ne vous concernent pas).
3. Répondez aux questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie.
4. Si vous ne savez pas quelle réponse choisir, choisissez celle qui se rapproche le plus de votre situation et inscrivez un commentaire dans la marge de gauche.
5. Veuillez remplir le questionnaire avant de partir et remettez-le à la secrétaire du service. Ne l'emportez pas chez vous.
6. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à vous adresser à un membre du personnel qui se fera un plaisir de vous aider.

1ère PARTIE - ETAT DE SANTE GENERAL ET VUE

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :
(Entourez un chiffre)

Excellente	1
Très bonne	2
Bonne	3
Médiocre	4
Mauvaise	5

2. Actuellement, lorsque vous regardez avec les deux yeux en même temps, vous diriez que votre vue (avec lunettes ou lentilles, si vous les portez) est :
(Entourez un chiffre)

Excellente	1
Bonne	2
Moyenne	3
Mauvaise	4
Très mauvaise	5
Complètement aveugle	6

3. Etes-vous inquiet(ète) au sujet de votre vue ?
(Entourez un chiffre)

Jamais	1
Rarement	2
Quelquefois	3
Très souvent	4
Tout le temps	5

4. Avez-vous eu des douleurs ou une gêne dans les yeux ou autour des yeux (par exemple : brûlures ou démangeaisons) ?
(Entourez un chiffre)

Aucune douleur ou gêne	1
Douleurs ou gêne légère(s)	2
Douleurs ou gêne modérée(s)	3
Douleurs ou gêne forte(s)	4
Douleurs ou gêne très forte(s)	5

2ème PARTIE - DIFFICULTES DANS VOS ACTIVITES

Les questions suivantes portent sur les difficultés que vous pouvez rencontrer dans certaines activités quand vous portez vos lunettes ou vos lentilles (si vous les utilisez pour ces activités).

5. Avez-vous du mal à lire les caractères d'imprimerie de taille normale dans les journaux ?
(Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

6. Avez-vous du mal à faire certaines tâches ou certains passe-temps qui exigent de bien voir de près, comme faire la cuisine, de la couture, bricoler dans la maison ou utiliser des petits outils ?
(Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

7. A cause de votre vue, avez-vous du mal à retrouver quelque chose sur une étagère encombrée ?
(Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

8. Avez-vous du mal à lire les panneaux de circulation ou les enseignes de magasins dans la rue ?

(Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

9. A cause de votre vue, avez-vous du mal à descendre des marches, un escalier ou les rebords de trottoirs la nuit ou quand l'éclairage est faible ?

(Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

10. A cause de votre vue, avez-vous du mal à remarquer ce qui se trouve sur le côté quand vous marchez ?

(Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

11. A cause de votre vue, avez-vous du mal à voir comment les gens réagissent à ce que vous dites ? (Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

12. A cause de votre vue, avez-vous du mal à choisir vos vêtements et à les assortir ? (Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

13. A cause de votre vue, avez-vous du mal à rendre visite à des gens, à aller dans des soirées ou au restaurant ? (Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

14. A cause de votre vue, avez-vous du mal à aller au cinéma, au théâtre, ou à assister à des rencontres sportives ? (Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

15. Conduisez-vous actuellement, au moins une fois de temps en temps ?
(Entourez un chiffre)

Oui	1
Non	2

Si oui, passer à la question 15c.

15a. SI VOTRE REPONSE EST NON : est-ce parce que vous n'avez jamais conduit ou bien vous avez arrêté de conduire ?
(Entourez un chiffre)

Jamais conduit	1
Arrêté de conduire	2

Passez à la 3^{ème} partie, question 17

15b. SI VOUS AVEZ ARRETE DE CONDUIRE : c'était :
(Entourez un chiffre)

Surtout à cause de votre vue	1
Surtout pour d'autres raisons	2
Pour les deux à la fois	3

Passer à la 3^{ème} partie, question 17.

15c. SI VOUS CONDUISEZ ACTUELLEMENT : avez-vous du mal à conduire de jour dans des endroits familiers ?
(Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4

16. Avez-vous du mal à conduire de nuit ?
(Entourez un chiffre)

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

3ème PARTIE : VOS REACTIONS A VOS PROBLEMES DE VUE

Les questions suivantes portent sur ce qui vous arrive peut-être à cause de votre vue. Pour chaque question, entourez le chiffre qui indique votre situation.
(Entourez un chiffre sur chaque ligne)

	En permanence	Très souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
17. Faites-vous moins de choses que vous ne le voudriez à cause de votre vue ?	1	2	3	4	5
18. Etes-vous limité(e) dans le temps que vous pouvez consacrer à votre travail ou à vos activités à cause de votre vue ?	1	2	3	4	5
19. Les douleurs ou la gêne ressentie(s) dans ou autour des yeux, par exemple brûlures ou démangeaisons, vous empêchent-elles de faire ce que vous aimeriez faire ?	1	2	3	4	5

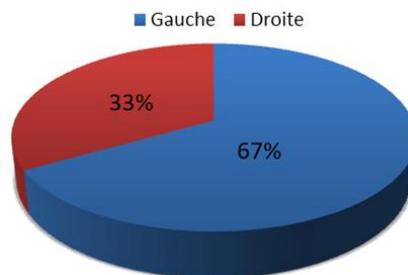
Pour chacune des phrases suivantes, entourez le chiffre qui indique votre situation.
(Entourez un chiffre sur chaque ligne)

	Entièrement vrai	Plutôt vrai	Pas certain(e)	Plutôt faux	Entièrement faux
20. Je reste chez moi la plupart du temps à cause de ma vue	1	2	3	4	5
21. Je me sens souvent contrarié(e) et insatisfait(e) à cause de ma vue	1	2	3	4	5
22. Je maîtrise beaucoup moins bien ce que je fais à cause de ma vue	1	2	3	4	5
23. A cause de ma vue, je dois trop compter sur ce que me disent les autres	1	2	3	4	5
24. J'ai beaucoup besoin de l'aide des autres à cause de ma vue	1	2	3	4	5
25. Je m'inquiète à l'idée de faire des choses embarrassantes pour moi-même ou pour les autres, à cause de ma vue	1	2	3	4	5

ANNEXE VI : Analyse du questionnaire NEI-VFQ 25.

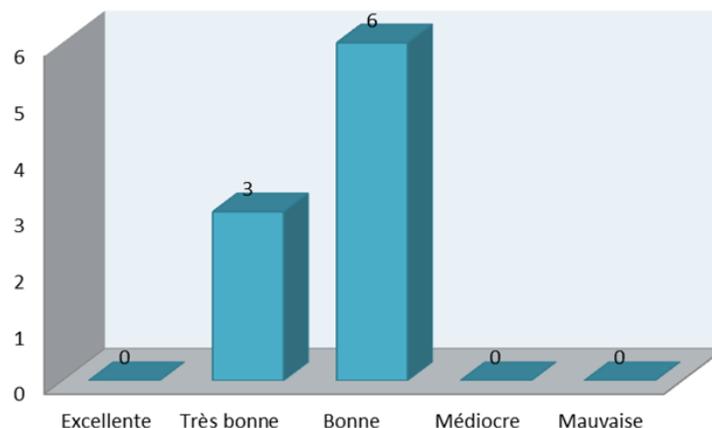
Ce questionnaire est un outil d'évaluation ergothérapeutique validé : il s'agit du questionnaire NEI-VFQ 25 (National Eye Institute – Visual Function Questionnaire). Il a été utilisé dans ce travail, dans un premier temps pour permettre l'identification quantitative de la répercussion dans la vie quotidienne des patients, du trouble d'HLH. Il évalue la fonction visuelle et son impact sur la participation dans les activités des personnes, autour de 12 items différents reprenant par exemple l'état de santé, la vision générale, les activités nécessitant une vision de près ou de loin, l'anxiété, l'autonomie, la vision périphérique, ou encore la conduite. Ce questionnaire a été rempli par 10 patients présentant une HLH isolée, ayant bénéficiés d'un accompagnement en ergothérapie lors de la phase aiguë de l'AVC dont ils ont été victimes. Il est aussi indispensable de préciser que les patients ayant répondu au questionnaire, et donc pris en charge dans cette UNV, ont bénéficié d'un accompagnement en ergothérapie composé d'une séance de bilan, puis de deux ou trois séances par la suite de rééducation.

Pour commencer, concernant la latéralité de l'HLH de chacun des patients :

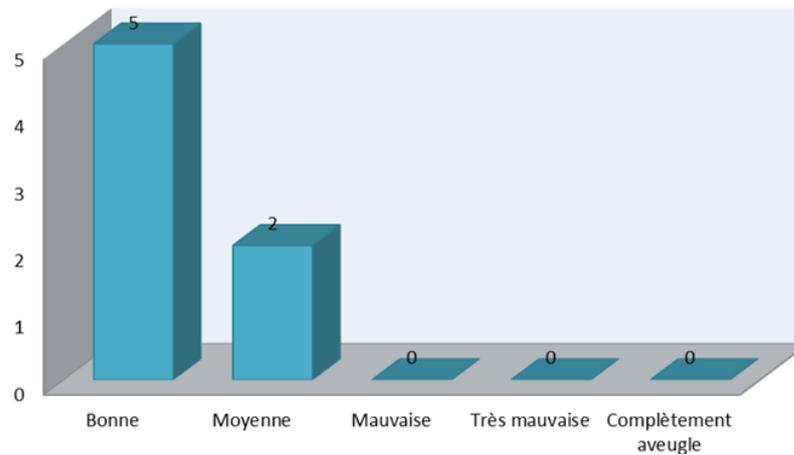


1^{ère} PARTIE – ETAT DE SANTE GENERAL ET VUE

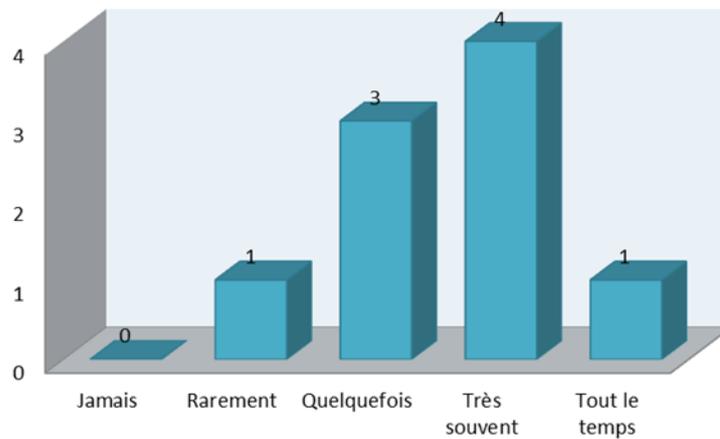
1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :



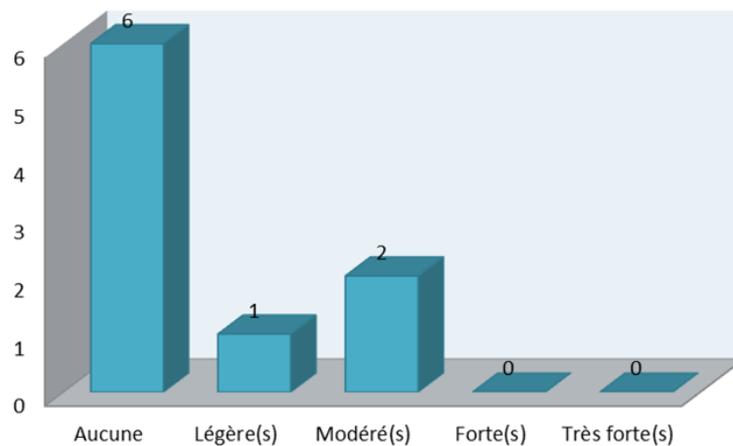
2. Actuellement, lorsque vous regardez avec les deux yeux, en même temps, vous diriez que votre vue est :



3. Etes-vous inquiet(ète) au sujet de votre vue ?

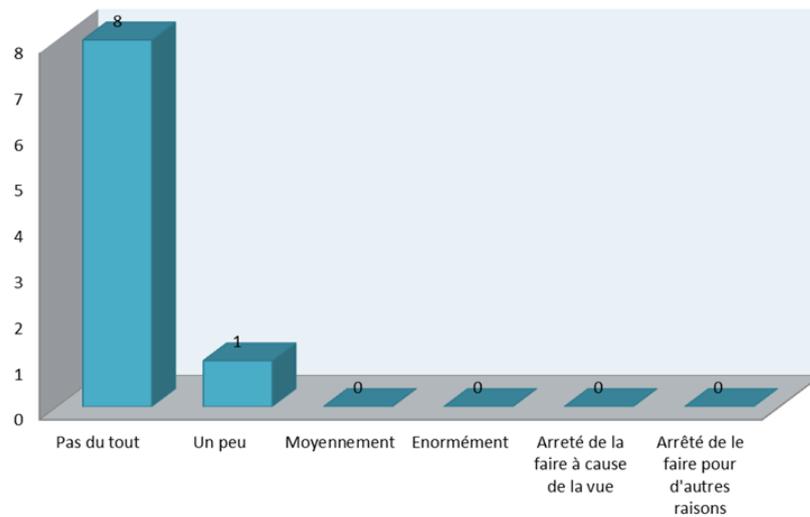


4. Avez-vous eu des douleurs ou une gêne dans les yeux ou autour des yeux (par exemple : brûlures ou démangeaisons) ?

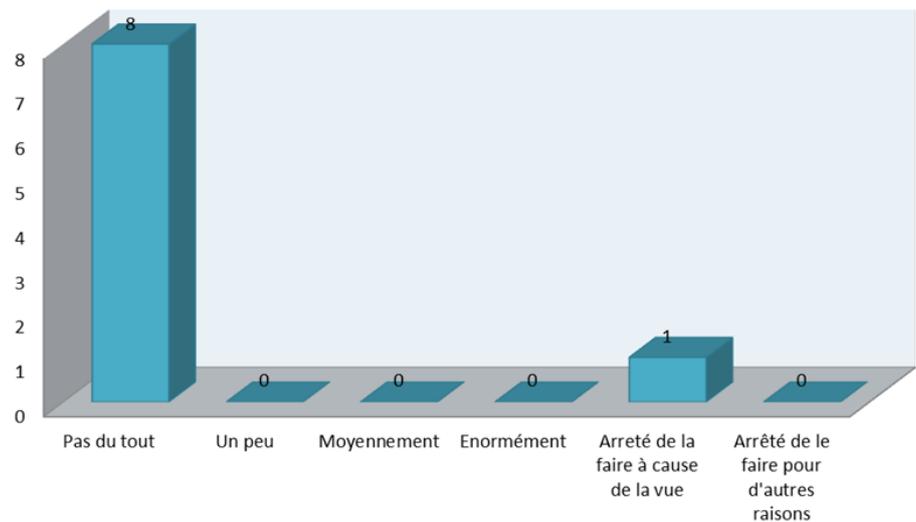


2^{ème} PARTIE – DIFFICULTES DANS VOS ACTIVITES

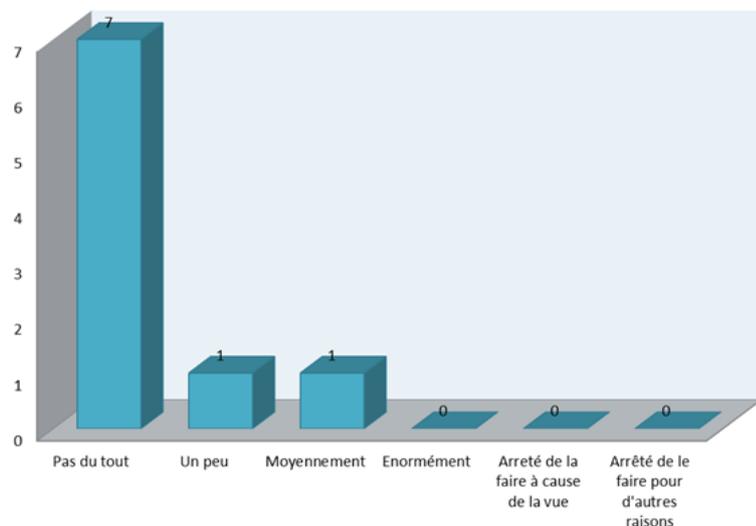
5. Avez-vous du mal à lire les caractères d'imprimerie de taille normale dans les journaux ?



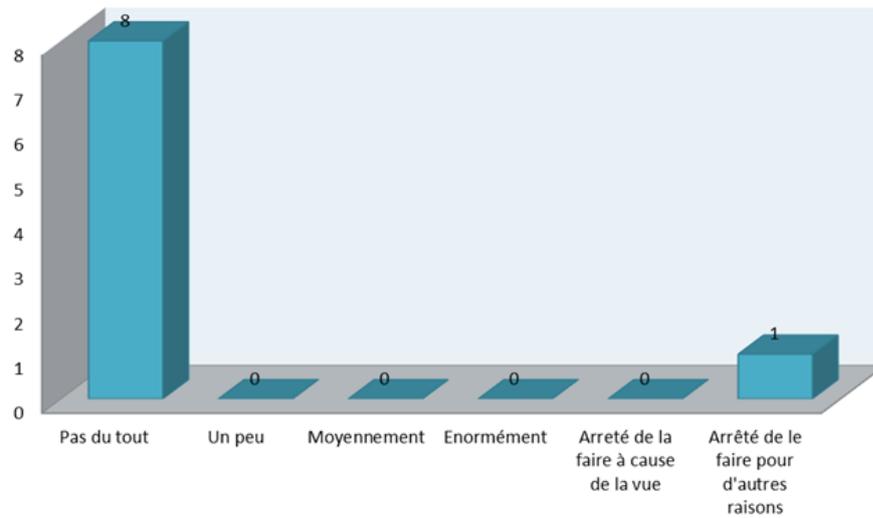
6. Avez-vous du mal à faire certaines tâches ou certains passe-temps qui exigent de bien voir de près, comme faire la cuisine, de la couture, bricoler dans la maison ou utiliser des petits outils ?



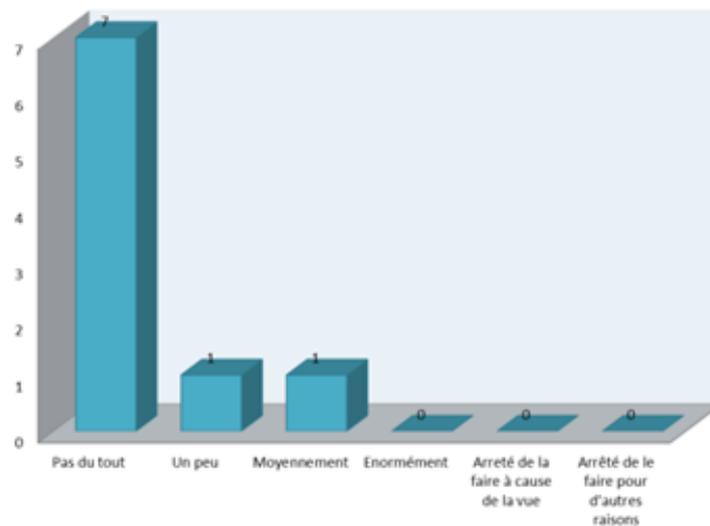
7. A cause de votre vue, avez-vous du mal à retrouver quelque chose sur une étagère encombrée ?



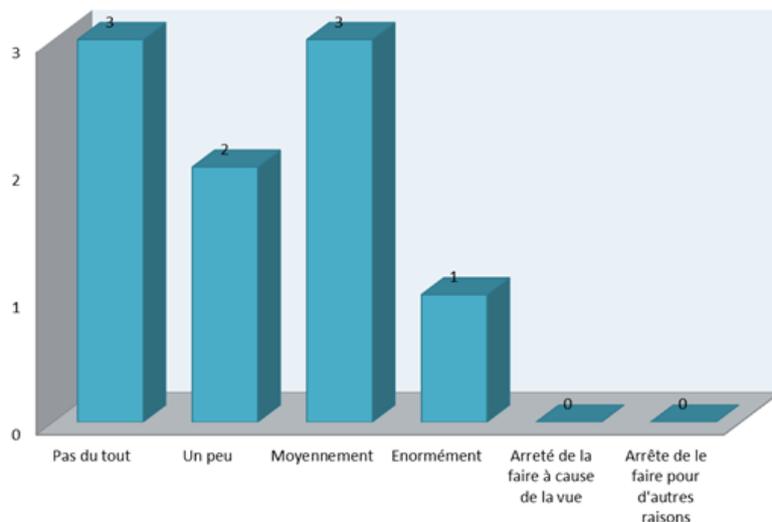
8. Avez-vous du mal à lire les panneaux de circulation ou les enseignes de magasins dans la rue ?



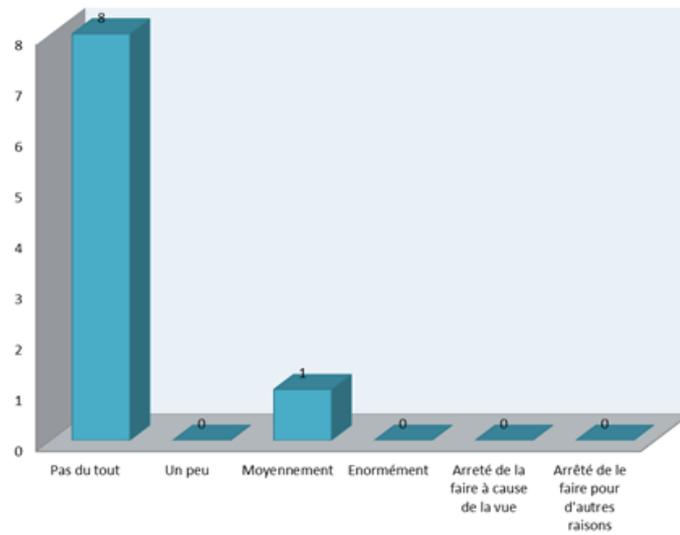
9. A cause de votre vue, avez-vous du mal à descendre des marches, un escalier ou les rebords de trottoirs la nuit ou quand l'éclairage est faible ?



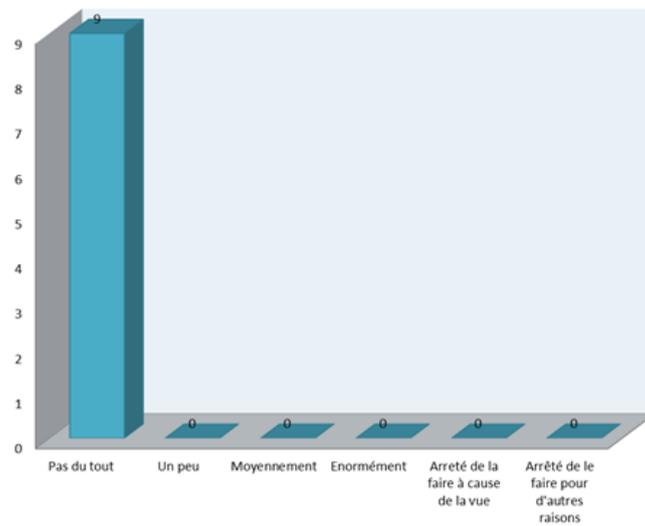
10. A cause de votre vue, avez-vous du mal à remarquer ce qui se retrouve sur le côté quand vous marchez ?



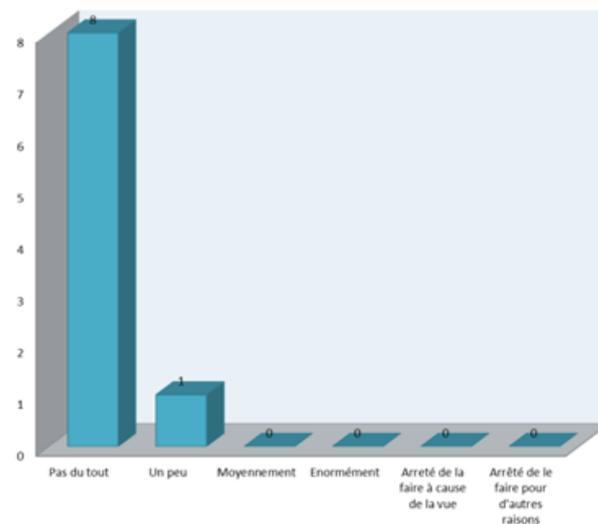
11. A cause de votre vue, avez-vous du mal à voir comment les gens réagissent à ce que vous dites ?



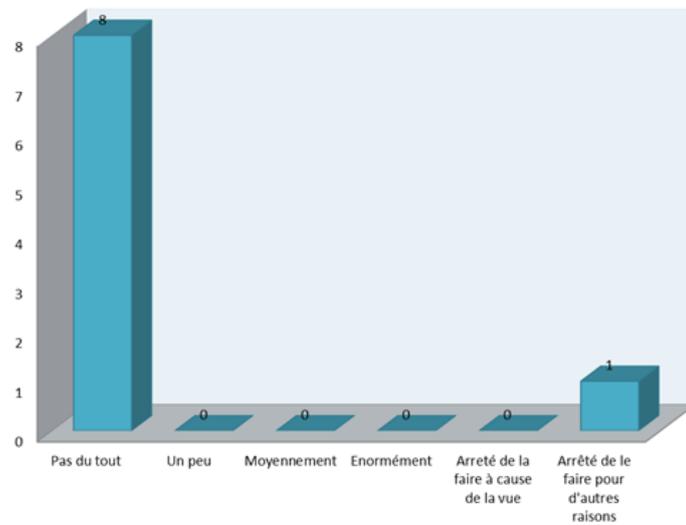
12. A cause de votre vue, avez-vous du mal à choisir vos vêtements et à les assortir ?



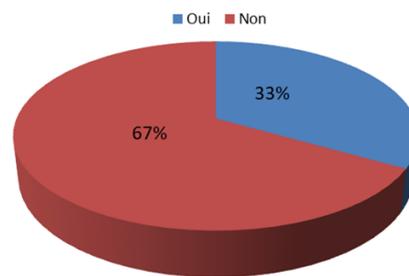
13. A cause de votre vue, avez-vous du mal à rendre visite à des gens, à aller dans des soirées ou au restaurant ?



14. A cause de votre vue, avez-vous du mal à aller au cinéma, au théâtre, ou à assister à des rencontres sportives ?

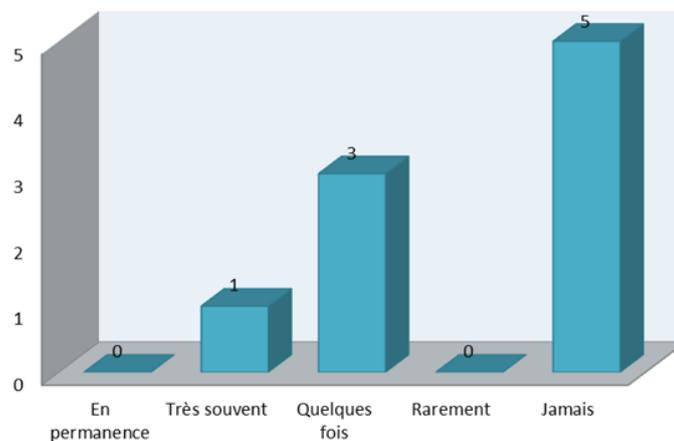


15. Conduisez-vous actuellement, au moins une fois de temps en temps ?

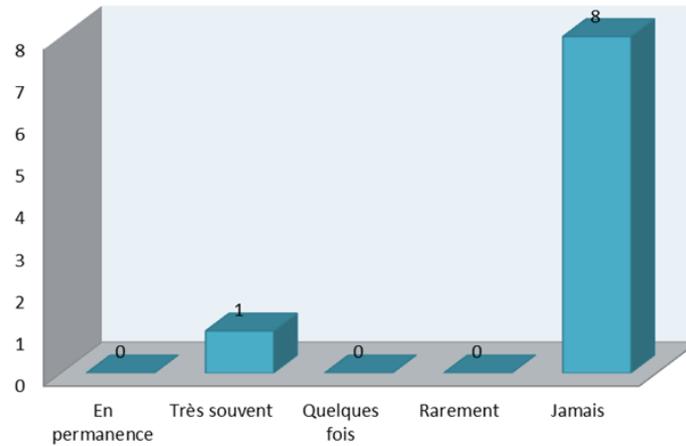


3^{ème} PARTIE – VOS REACTIONS A VOS PROBLEMES DE VUE

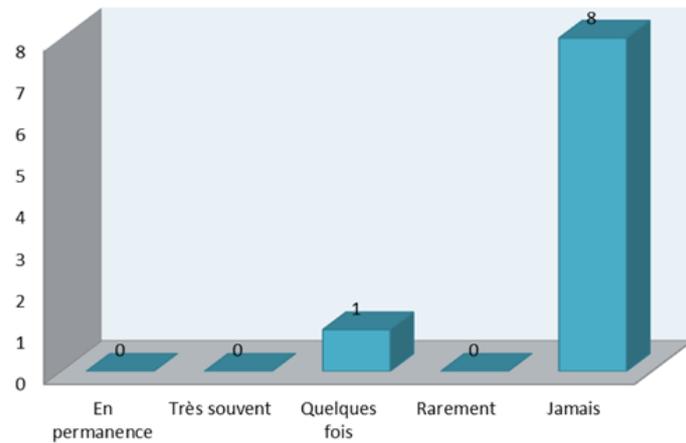
17. Faites-vous moins de choses que vous ne le voudriez à cause de votre vue ?



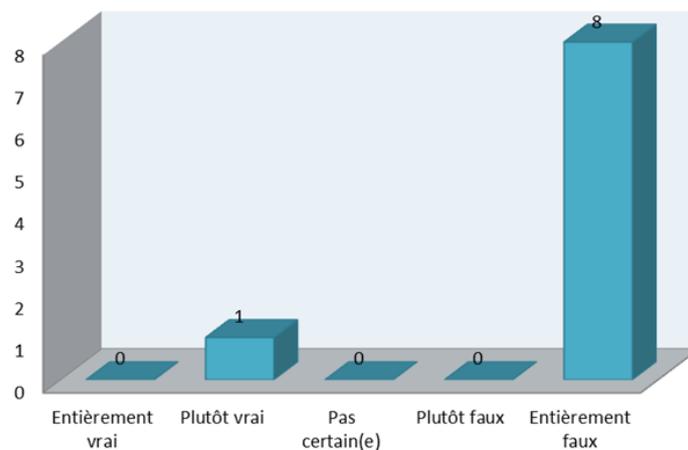
18. Etes-vous limité(e) dans le temps que vous pouvez consacrer à votre travail ou à vos activités à cause de votre vue ?



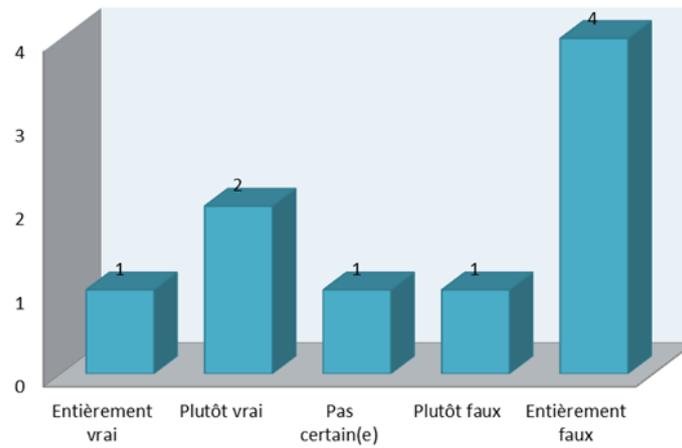
19. Les douleurs ou la gêne ressentie(s) dans ou autour des yeux, par exemple brûlures ou démangeaisons, vous empêchent-elles de faire ce que vous aimeriez faire ?



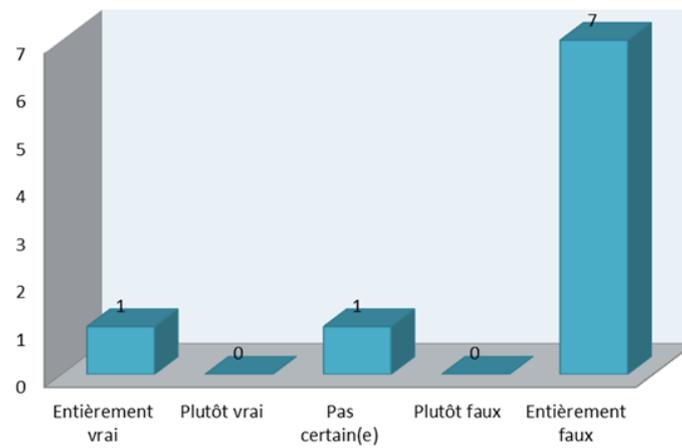
20. Je reste chez moi la plupart du temps à cause de ma vue.



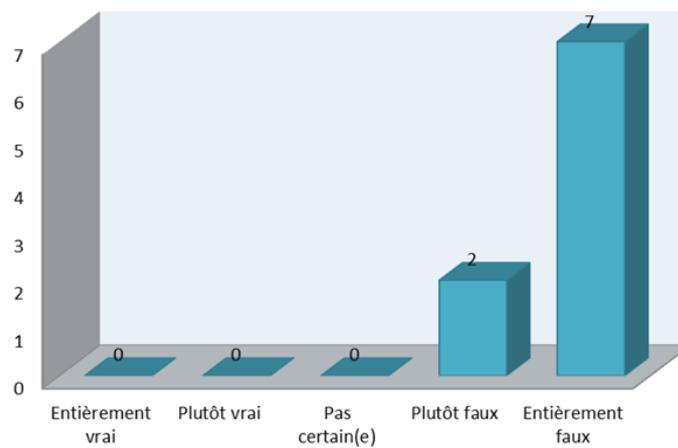
21. Je me sens souvent contrarié(e) et insatisfait(e) à cause de ma vue.



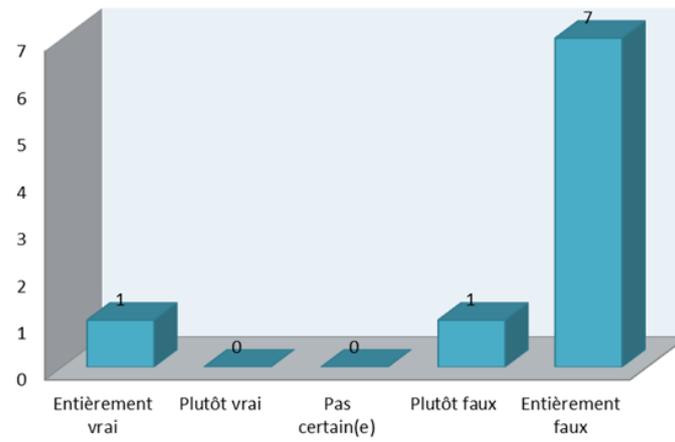
22. Je maîtrise beaucoup moins bien ce que je fais à cause de ma vue.



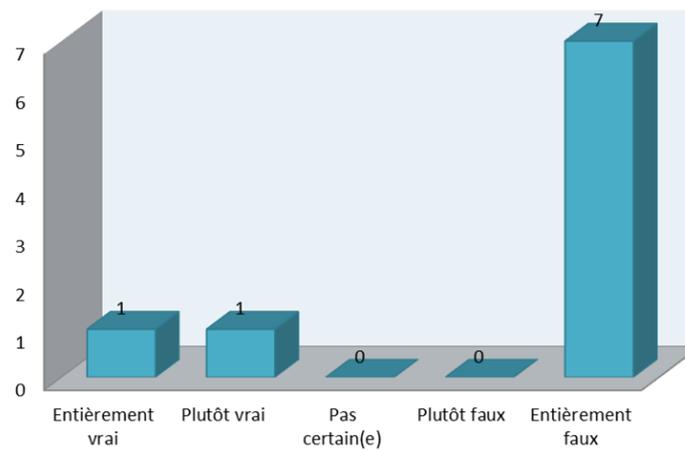
23. A cause de ma vue, je dois trop compter sur ce que me disent les autres.



24. J'ai beaucoup besoin de l'aide des autres à cause de ma vue.



25. Je m'inquiète à l'idée de faire des choses embarrassantes pour moi-même ou pour les autres, à cause de ma vue.



ANNEXE VII : Guide d'entretien.

Guide d'entretien complet

Actuellement étudiante en troisième année d'ergothérapie, je réalise un mémoire d'initiation à la démarche de recherche. Ce dernier sera présenté en juin 2018 avec pour objectif l'obtention de mon Diplôme d'Etat d'ergothérapeute.

Le sujet que j'ai choisi de traiter est l'impact de l'Hémianopsie Latérale Homonyme isolée, sur la participation dans les activités de la vie quotidienne des adultes atteints, à la suite d'un Accident Vasculaire Cérébral.

Je me permets donc de vous solliciter aujourd'hui dans le cadre de ce travail de recherche, pour bénéficier de l'expression de votre vécu au quotidien, ainsi que de vos ressentis face à ce trouble. Il est important de vous préciser que cet entretien est entièrement anonyme. Acceptez-vous que j'enregistre notre entretien ? Cet enregistrement aura pour but d'analyser vos réponses pour répondre par la suite à cette étude.

Pour commencer, j'aurais besoin de quelques renseignements vous concernant :

Etats des lieux :

Sexe :

Âge :

Date de l'AVC :

1/ Tout d'abord, pouvez-vous vous présenter, ainsi que l'histoire de votre pathologie ?

Thème 1 : Les conséquences du trouble d'HLH isolée dans les activités de la vie quotidienne.

Le thème principal de mon sujet porte sur l'impact de l'HLH sur la participation dans les activités de la vie quotidienne.

2/ En quoi l'HLH depuis votre AVC a-t-il impacté votre quotidien ? Pourriez-vous en décrire les conséquences de manière précise ?

Relance sur les habitudes de vie antérieures, la routine effective avant l'accident.

Thème 2 : Les restrictions de participation au quotidien.

3/ Actuellement, quelles sont les répercussions dans votre quotidien ?

Relance sur les capacités de rendement qui correspondent à la possibilité d'atteindre les buts en fonction des moyens et donc du trouble d'HLH.

4/ Quelles sont les stratégies que vous pensez avoir mis en place pour pallier à vos difficultés ?

Relance avec des exemples de restrictions de participation à certaines activités, comme la conduite par exemple.

5/ Concernant la conduite automobile, avez-vous repris cette activité depuis votre accident ? Quand cette reprise a-t-elle été effective ? Avez-vous effectué une régularisation du permis de conduire ?

6/ Quelles difficultés avez-vous rencontrées, ou rencontrez-vous aujourd'hui encore, face à la conduite automobile ? Pouvez-vous dire ressentir de l'appréhension face à cette activité ?

Thème 3 : Les ressentis quant à cette participation dans les activités de la vie quotidienne.

7/ D'un point de vue émotionnel, comment vous sentez-vous affecté par ce trouble ?

8/ De façon plus précise, quelles sont les répercussions psychologiques depuis votre AVC ?

Relance centrée sur les sensations éprouvées au niveau personnel, la motivation à agir sur son environnement et au sentiment d'auto-efficacité.

Thème 4 : L'évolution de la pratique professionnelle ergothérapique.

9/ Qu'est-ce que l'accompagnement en ergothérapie vous a apporté ?

10/ Selon vous, quels points n'ont pas été évoqués lors de cet accompagnement et que vous auriez aimé pouvoir aborder ?

Relance avec les objectifs de prises en charge ergothérapiques, sur les adaptations proposées.

Nous en avons terminé avec les questions que je souhaitais vous poser, je vous remercie pour toutes ces réponses.

Conclusion :

11/ Avez-vous d'autres éléments à ajouter qui vous semblent importants et que nous n'avons pas encore évoqués ?

Cette question clôture l'entretien et permet de s'assurer que les patients interrogés ont pu exprimer tout ce qui est essentiel pour eux concernant le sujet proposé.

ANNEXE VIII : Retranscription des entretiens.

ENTRETIEN PATIENT 7 : Mme. V., 18 Avril 2018

Après m’être présenté, ainsi que mon travail de fin d’étude. Mme. V. m’a donné l’autorisation d’enregistrer cet entretien téléphonique. Il a par la suite donc pu débiter. Cet entretien s’est déroulé mercredi 18 avril, vers 11h, et a duré environ 25 minutes.

Moi : « Pourriez-vous s’il vous plait, vous présenter, ainsi que l’histoire de votre AVC ? »

Mme. V. : « Oui oui, je vais vous expliquer. Enfin depuis le début je peux vous expliquer, ou qu’est-ce que vous voulez ? A partir de quand ? Ou à partir du moment où j’ai été hospitalisé ou comment ça s’est passé ? »

Moi : « Je prends tout ce que vous avez à me dire, ce que vous avez ressenti, ce qu’il s’est passé... Votre AVC en tant que tel et puis votre hospitalisation, et surtout la suite avec votre retour au domicile et la vie quotidienne que vous aviez avant. »

Mme. V. : « Très bien, alors mon sexe ben ça va vite hein (*rire*). Mon âge, j’ai 56 ans, et l’AVC a eu lieu le 21 juin 2016. Donc euh... voilà.

Donc moi ce qu’il m’est arrivé. J’étais au bureau, mais sans être au bureau, parce que j’étais en train de jouer au babyfoot, un truc organisé par le CE. Enfin c’était un truc marrant qu’on faisait. Et d’un seul coup, j’ai eu un énorme mal de tête à l’arrière, côté gauche. Et je n’ai rien dit mais ça m’a fait très mal, et je suis sportive de nature hein, donc j’ai continué de jouer mais je ne voyais plus le babyfoot en entier. Donc euh... ça c’était pas grave, enfin voilà. Mais au moment où il a fallu serrer la main avec les collègues j’ai loupé les deux mains d’en face. Donc là je me suis dit houlala, là y a un problème. Enfin voilà... Après je suis remontée à mon bureau, devant mon ordinateur parce que je suis comptable. Et là j’ai un portable, au bureau on est équipé de portable, et là je ne voyais plus correctement mon écran. Donc euh, ben comme j’ai deux paires de lunettes, j’avais deux paires de lunettes, que j’ai mises, puis posées tout ça. Et j’ai dit à mes collègues, je ne vois plus bien du tout. Et donc l’infirmière du travail est montée me voir. Et elle m’a demandé de descendre à l’étage de l’infirmerie. Donc bon pas de problème, mais je ne voyais vraiment pas bien. Et... donc elle m’a fait patienter, on a discuté, parce qu’en fait c’est une entreprise où l’on se connaît à peu près tous donc elle savait... ce que je pouvais avoir. On est parti sur une mauvaise... elle m’a demandé si j’avais déjà eu des troubles visuels. Moi je lui ai dit que j’avais déjà eu deux migraines ophtalmiques qui m’avaient un peu rétrécies le champ visuel, mais que c’était revenu. Donc elle est partie là-dessus, elle a quand même appelé mon médecin traitant avec mon accord bien évidemment. Et elle lui a expliqué que j’avais une migraine ophtalmique, ou quelque chose comme ça.

Et puis, en fait elle est passée à côté de mon AVC hein tout simplement. Parce qu'en fait moi j'ai dû appeler quelqu'un, enfin j'avais un rendez-vous pour mes parents, et j'ai appelé et j'ai vu que j'avais quelques soucis à formuler mes phrases mais bon. Euh... mon interlocutrice avait compris. Et puis par la suite il a fallu que je... je quitte l'infirmerie, parce que c'était l'heure, elle allait partir. Et donc, mon AVC est arrivé à 13h30 et mon ami m'a emmené aux urgences à 18h. Heureusement que ça n'était pas un truc trop grave, parce que sinon ça n'aurait pas été bon du tout du tout du tout. Euh... enfin arrivée là-bas à l'hôpital j'ai été prise en charge, j'ai tout de suite eu un scanner. Et puis, ben de toute façon mon trouble visuel il était là hein, y avait pas... donc j'étais un peu abattue, et j'étais dans... je sais pas où j'étais exactement. J'étais dans un service, peut être aux soins intensifs... je ne sais pas, certainement en neurologie.

Et là, je vous le dis, mais je suis tombée sur un interne euh... qui a manqué de tact... qui m'a expliqué que bon le lendemain il fallait que je fasse une IRM, parce qu'on avait vu un petit quelque chose. Et, il me dit ce petit quelque chose ça peut être une tumeur au cerveau. Donc la Paf ! J'avais dit à des collègues qu'il se pouvait que j'avais une tumeur parce qu'il y avait quelqu'un qu'on connaissait qui avait une tumeur au cerveau donc euh... ça m'a fait Waouh... Et alors après, il m'a dit que si ça n'était pas une tumeur, c'était certainement une métastase. Et là on va chercher. Et alors là... je lui ai dit qu'il me faisait peur et qu'il m'inquiétait, et il m'a dit mais non mais non... Et je vous assure, ce sont des phrases qui m'ont vraiment marquées, c'est pas top hein... c'est pas top, enfin bref. Une nuit épouvantable bien évidemment avant d'aller passer l'IRM. Et c'est là que je me suis aperçu qu'il y avait une petite hémorragie. Et euh... je ne sais plus si c'est eux qui m'ont dit... non c'est pas eux qui m'ont dit ça... En fait j'avais une mal formation, et je ne sais plus si c'est eux qui m'ont dit ça. Parce qu'ils m'ont proposé d'aller dans un autre hôpital, pour compléter le diagnostic, parce que je n'avais pas de profil pour avoir un AVC, à savoir qu'ils m'ont expliqué que je ne fumais pas, je n'étais pas en surpoids, pas de diabète, ni de cholestérol, rien de tout ça, donc euh... ils m'ont demandé si j'étais d'accord pour investiguer plus longtemps. Donc je suis allée dans un autre hôpital. Mais entre-temps j'ai dû repasser une autre IRM, je ne sais plus exactement. Et dans le second hôpital là on m'a fait des examens plus poussés et on m'a proposé de me faire une embolisation. Embolisation que j'ai fait le 19 janvier 2017. Parce que... oui j'ai eu plusieurs IRM voilà, parce que il fallait que l'hématome soit résorbé.

Moi : « D'accord, ok... »

Mme. V. : « Voilà... 19 janvier 2017... Après fin janvier 2017, début février, j'ai eu des troubles de la vue assez importants, on ne sait pas pourquoi. Et j'ai dû retourner aux urgences. Donc là c'était un peu galère pour qu'ils acceptent de se mettre en contact avec l'autre hôpital, parce qu'ils m'avaient dit qu'au moindre problème il fallait les informer. Mais bon on n'a pas su la suite. Donc euh... De toute façon j'avais toujours mes troubles visuels, enfin non ! Pour répondre à la question combien de temps j'ai eu mes troubles visuels, je dirais deux mois et demi à trois mois... »

Moi : « **Après l'AVC ?** »

Mme. V. : « Après l'AVC oui. Et j'ai pas conduit, parce qu'il y a une question sur la conduite, donc je n'ai pas conduit pendant deux mois et demi à trois mois.

Moi : « **D'accord, ok. Et vous avez repris la conduite après du coup ?** »

Mme. V. : « Oui parce qu'en fait, j'ai... je voyais mais j'avais toujours un voile du côté droit de ma vue. Je voyais bien que dans les gestes des gens etc euh... c'était... j'avais un trou. En fait dès que la personne remuait, sa main ou son bras tout en parlant, y a un moment où je ne voyais pas tout en entier en fait. Je ne vais pas dire que je voyais la main toute seule, et le bras à côté, mais ça faisait un peu ce genre de décalage. Donc j'avais vu une orthoptiste, qui m'avait dit tout est parfait, et j'avais trouvé ça quand même plus que curieux. Parce que pour ma part c'était pas terrible, je n'arrivais pas à lire. Enfin c'est pas que je ne pouvais pas lire, c'est que je n'y arrivais pas. Par exemple, je ne pouvais lire que sur mon téléphone où c'était un petit format. La difficulté après sur un format A4, ou alors un magazine ou encore un livre de poche etc, ça m'était beaucoup trop compliqué parce qu'en effet j'avais un décalage. Et à la conduite parfois, enfin ça ne me le faisait pas toujours, j'avais si vous voulez, les yeux qui se superposaient un peu sur les directions. Et puis, étant donné que mon côté droit ne voyait pas... bien bien... et ben je tournais la tête beaucoup plus. J'ai pallié à ce genre de chose. Mais euh... encore actuellement j'évite la conduite en ville. »

Moi : « **D'accord.** »

Mme. V. : « Parce que ça part dans tous les sens et euh... ben... c'est pas prudent quoi. Et puis je ne suis pas très à l'aise. Pourtant j'étais quelqu'un d'à l'aise à la conduite mais là non. »

Moi : « **Et vous avez repassé des tests en auto-école ?** »

Mme. V. : « Non je ne suis jamais passée par l'auto-école. »

Moi : « **Pouvez-vous dire ressentir de l'appréhension face la conduite ?** »

Mme. V. : « Non j'ai pas d'appréhension, parce que je me suis adaptée depuis, et puis je fais beaucoup de campagne en fait. »

Moi : « Vous avez adapté votre conduite par rapport à tout ça ?! »

Mme. V. : « Oui voilà voilà, je suis souvent amenée à aller à l'hôpital, enfin j'étais souvent amenée à faire le trajet, je le faisais y avait pas de soucis. C'est le centre-ville vous voyez, c'est le centre-ville ou à Paris, j'avais l'habitude d'y aller par exemple et ben ça euh... là si il fallait que je le refasse j'aurais une certaine appréhension mais par rapport à mon manque et ben je me suis adaptée hein j'ai pas trop le choix. »

Moi : « Et y a-t-il d'autres répercussions sur votre quotidien en rapport avec ce trouble visuel ? »

Mme. V. : « Donc euh... ben je ne peux toujours pas travailler, si il y a eu des répercussions, celle-ci en est une grosse. J'ai jamais rien... non non non. Quand j'ai été embolisée au mois de janvier et que ça s'est pas mal passé. J'ai dû retourner à l'hôpital, j'ai été recontrôlée par euh... ah oui parce que j'ai eu trois artériographies... une pour voir le problème, une pour l'intervention et une autre pour vérifier, en juillet. En juillet j'ai eu la vérification et j'ai expliqué au docteur que je ne voyais toujours pas bien. Et là euh... je suis repassée chez un orthoptiste et il m'a dit ah oui effectivement vous avez un souci. Et donc depuis, je suis toutes les semaines chez un neuro-orthoptiste. J'ai récupéré euh... j'ai récupéré au niveau... vous voyez les superpositions etc, ça va nettement mieux ça, je ne superpose plus. Euh... je commence... depuis un mois, deux mois peut être, je commence à reprendre un peu la lecture sur les magazines, ou les livres de poche, les formats A4 ça m'est encore très compliqué, les journaux aussi me sont encore très compliqués. Ou j'ai dû passer... J'ai passé des tests, je ne sais pas comment ça se propose, en février 2018. Après le 23 février 2018, j'ai dû passer un champ visuel binoculaire, donc là on voit aussi qu'il y a des problèmes. »

Moi : « D'accord, donc au niveau de votre quotidien là actuellement, l'HLH a impacté votre quotidien ? »

Mme. V. : « Ben... oui... mon quotidien... ben déjà le travail. Comme je travaillais sur écran toute la journée, là l'orthoptiste me fait travailler. Parce que je suis comptable, donc sur des tableaux Excel toute la journée, donc là c'est pas... Donc il me fait travailler là-dessus. Et il me reste toujours un petit voile sur l'œil. Quand je suis fatiguée tout de suite ça... ça pêche un peu, ça amplifie.

Et puis surtout au niveau des répercussions, j'ai arrêté le sport. Je pratiquais le tennis, en compétition. C'est un gros impact sur ma vie quotidienne ça oui...

Et puis je me cogne encore un peu. Au début je me cognais beaucoup, même chez moi. Donc euh... ben parce que il me manquait de la vue. »

Moi : « Très bien. Et d'un point de vue plus émotionnel, comment est-ce que vous vous sentez affecté par ce trouble ? »

Mme. V. : « Emotionnel... Et ben c'est pas simple hein... C'est pas simple parce que quand vous êtes en pleine activité euh... je fais beaucoup de bénévolat, je suis sportive, je travaille, enfin bref tout. Ben... vous êtes bloquées chez vous à ne pas voir quoi... Vous êtes... enfin je pense qu'on est assommé psychologiquement, parce qu'on ne comprend pas. J'ai été longtemps... quand on me parlait, on venait me voir, j'avais l'impression que je parlais de quelqu'un d'autre mais pas de moi. J'ai fait comme un déni de ce problème-là. Psychologiquement pas simple donc, mais je suis bien entourée donc euh... Par moment c'est compliqué, parce qu'on ne vit quand même plus comme avant. Je vis, je dirais d'arrêt de travail en arrêt de travail, je commence à me poser des questions à savoir si je vais reprendre un jour, si je ne vais pas reprendre, si... voilà quoi... donc euh... Mais très bien entourée, comme je vous dis, j'ai beaucoup d'amis, en plus je fais du bénévolat, je faisais du sport, j'ai une famille assez importante. Donc tout ça, ça, bon... je ne peux pas dire que je n'ai pas eu de moment difficile, ça serait vous mentir de dire ben que je ne suis pas tombée en larmes, ou le râle le bol, ou des choses comme ça. Mais, je ne suis pas passée par des antidépresseurs ou quoi que ce soit. Ce qu'on ne pourra pas me reprocher à la sécu d'ailleurs, ni à la médecine du travail, parce que je pensais reprendre le travail mais on m'a dit madame ça ne se voit pas donc pour moi vous êtes en parfaite santé.

Si vous voulez ça dépend aussi un peu de comment on supporte cette chose, parce que moi, je pense et on me dit que je suis battante, bon, euh... je me dis que ça va s'arranger, ceci cela, mais néanmoins y a des moments de doutes, y a des moments de... oui oui de doutes. Et puis le moindre petit mal de tête qui peut surgir ou vous avez des fois des petits trucs dans la tête, c'est la peur tout de suite qui débarque, c'est l'angoisse hein ! Et là encore depuis quelques jours, encore ce matin j'ai un petit voile sur l'œil là que je n'avais plus, je me dis oulala, c'est quoi, ça va recommencer. Enfin voilà quoi, toujours dans le doute hein... Dans l'angoisse voilà. ».

Moi : « Si on revient un peu sur l'ergothérapie un petit peu, par rapport à l'accompagnement dont vous avez bénéficié à l'hôpital, qu'est-ce qu'il vous a apporté ? »

Mme. V. : « Alors l'ergothérapie, j'ai vu une personne qui m'a fait faire quelques exercices, pendant mon hospitalisation. Mais après et ben plus rien quoi, au niveau ergothérapie. Donc je me suis... j'ai retenu quelques exercices et mon conjoint me les faisait faire à peu près, enfin ce que j'avais retenu quoi. Parce que à ce niveau-là, je trouve que le suivi de l'hôpital... on est lâché dans la nature hein. On est complètement... Quelque part on est abandonné je dirais. Euh... Mois de juin... j'ai passé tout mon été, oui c'est ça, j'ai passé tout mon été sans avoir eu de contact, sans avoir eu rien quoi. On n'est pas soutenu dans quoi que soit, on est lâché. Oui voilà, on est lâché. En revanche, abandonnée par un hôpital mais très bien pris en charge par le second, où on m'appelait et on me disait... c'est tout bête hein, mais vous allez avoir tel ou tel examen, ne vous inquiétez pas c'est pour si c'est pour ça.

Alors que de l'autre côté je n'avais rien du tout, même qu'un jour on m'a dit euh... il faut venir d'urgence à l'hôpital, c'était la secrétaire, je ne pouvais pas, j'ai demandé pourquoi, elle m'a dit qu'elle ne savait pas. Donc hop, une journée et demie d'angoisse, et en fait c'est simplement que je devais voir une ORL par rapport à mes problèmes antérieures de déglutition. Donc il n'y avait rien d'urgent. Voilà, excusez-moi de dire ça mais le comparatif est humain, et j'ai le sentiment d'avoir été lâché oui. C'est comme le fait qu'on m'ait dit brutalement vous avez peut-être une tumeur ou une métastase, je vous assure ça je ne pense pas qu'il faille le dire aussi brutalement à quelqu'un qui vient déjà d'être assommé. Parce que j'étais assommée déjà, parce qu'en pleine santé et puis d'un seul coup vous êtes à l'hôpital, ça s'enchaîne et vous comprenez que c'est grave. Ou alors y a des façons de le dire... »

Moi : « Oui... Pour le coup ça c'est du tact humain et c'est effectivement pas toujours bien contrôlé... Je pense avoir fait le tour de la question de mon côté. Avez-vous d'autres choses à ajouter pour terminer ? »

Mme. V. : « D'accord, n'hésitez pas à me rappeler si vous avez besoin d'autres renseignements et si ça peut vous aider. »

Moi : « Merci à vous c'est vraiment très gentil ! ».

RESUME

Titre : Hémianopsie Latérale Homonyme isolée : évaluer pour participer

L'AVC se classe parmi les pathologies neurologiques pour lesquelles des séquelles et déficits sont retrouvés. L'HLH peut être retrouvé chez un patient post-AVC et implique une réduction du champ visuel. Tout en étant indépendantes, les personnes atteintes peuvent avoir des difficultés dans certaines activités de la vie quotidienne. Ainsi, les déficits du champ visuel, combinés avec les demandes visuelles de l'environnement peuvent affecter négativement la participation dans les occupations. Au sein d'un service de soins aigus, l'ergothérapeute n'a que peu de temps à sa disposition pour identifier les impacts de l'HLH isolée sur la participation des adultes atteints. **Objectif :** Le but est de déterminer si l'auto-questionnaire NEI-VFQ 25, proposé à un mois post-AVC, permet d'identifier les impacts de ce trouble sur la participation actuelle dans l'environnement habituel des adultes atteints, à travers leurs activités de la vie quotidienne. **Méthode :** J'ai réalisé sept entretiens semi-directifs auprès de patients ayant bénéficié d'un accompagnement en ergothérapie. **Résultats :** L'analyse de ces résultats met en avant des restrictions de participation dépendantes des habitudes de vie de chacun, mais les résultats du questionnaire NEI-VFQ 25 ne prennent en compte l'évolution, l'habituation et les adaptations mises en place individuellement par les patients atteints. **Discussion :** L'hypothèse est partiellement validée. Les compensations et/ou les stratégies mises en place individuellement permettent aux personnes atteintes d'évoluer au quotidien en diminuant les restrictions de participation dues au trouble. L'ergothérapeute pourrait alors envisager un accompagnement au sein du quotidien des patients et proposer un travail de compensation individualisé. **Conclusion :** Il appartient alors au professionnel ergothérapeute de s'interroger sur l'amélioration de l'accompagnement proposé aux patients dans le but de développer une pratique en constante évolution.

Mots clés :

Hémianopsie Latérale Homonyme isolée – Activité – Participation – Evaluation – Impact

ABSTRACT

Title : Isolated Homonymous Hemianopia : evaluate to participate

Stroke ranks among the neurological pathologies for which sequelae and deficits are found. Implying a reduction in visual field, Homonymous Hemianopia can be found in a post-stroke patient. While independent, people may have difficulty with certain activities of daily living. Visual field deficits combined with visual demands of the environment can negatively affect participation in occupations. In an acute care unit, the occupational therapist has little time to identify the impacts of isolated HH on adult participation. **Objective :** The purpose of this study is to determine the efficiency of the NEI-QFV 25 self-administered survey, proposed at one month post-stroke, to identify the impacts of this disorder on current participation in the usual environment of adults with disorder, during activities of daily living. **Design :** I conducted seven semi-directive interviews with patients who had received occupational therapy support. **Results :** The analysis of these results highlights participation restrictions depending on lifestyle habits, but the results of the main survey don't take into account the evolution, habituation and adaptations implemented individually by affected patients. **Discussion :** The hypothesis is partially validated. Compensations and/or strategies implemented individually allow people with the disorder to evolve on a daily basis by reducing participation restrictions due to the disorder. The occupational therapist could consider a daily support for the patients and propose an individualized setting up strategy. **Conclusion :** Then, it is up to the occupational therapist to question himself on the improvement of the accompaniment offered to patients with the aim of developing a practice in constant evolution.

Key Words :

Isolated Homonymous Hemianopia - Activity - Participation - Evaluation – Impact