



L'ergothérapeute : un aidant pour les aidants



Mémoire d'initiation à la recherche en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'ergothérapeute

Soutenu par : Charlène LEBLOND

Sous la direction de : Valérie LAURENT

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

Remerciements

La réalisation de ce mémoire m'a été facilitée par le soutien, les conseils avisés et les attentions de personnes qui, en m'apportant leur aide et en m'insufflant leur énergie et leur enthousiasme, m'ont permis d'accomplir ce mémoire qui me tenait à cœur. C'est en pensant à leur soutien et à leur dévouement que je leur adresse toute ma gratitude et ma reconnaissance.

Je veux tout d'abord remercier ma maîtresse de mémoire pour sa présence et ses recommandations expertes ainsi que pour sa grande réactivité. Sa volonté de me guider a été sans relâche et dès le premier contact.

J'adresse aussi de vifs remerciements aux ergothérapeutes pour leur collaboration dans les questionnaires et pour avoir accepté le rôle de porte-parole auprès des familles. Familles que je remercie tout particulièrement d'avoir bien voulu me confier leurs ressentis.

Bien entendu je remercie les équipes pédagogiques pour l'accompagnement et l'encadrement de qualité de ces trois années de formation, cours et stages confondus.

J'exprime aussi ma gratitude aux référents mémoire pour leur écoute, leur soutien et leurs conseils, notamment lors des cours de méthodologie.

Sans les encouragements et l'aide de mes parents, mes études et ce mémoire n'auraient sans doute pas vu le jour. Merci à eux, et à mon frère, très éloigné géographiquement, pour son avis critique et constructif. Plus particulièrement, un grand merci à mon ami qui, malgré la distance et son travail a toujours été présent, m'a apporté sans relâche aide et réconfort, notamment dans les moments de doutes.

Ces trois années passées avec l'ensemble de la promotion ont été l'occasion de beaux échanges et de conseils partagés ; et je remercie tout spécialement mon amie Cécile.

Toute ma reconnaissance va aussi vers les relecteurs qui ont investi de leur temps et m'ont apporté leurs conseils de rédaction.

Je n'oublie pas mes amis et toutes les personnes qui, de près ou de loin m'ont aidé à avancer, à croire en moi et ont continué à m'entourer de leur réconfort et de leurs sourires.

*« Demander de l'aide ne signifie pas que vous êtes faibles,
mais seulement que vous souhaitez rester forts. »*

Nicolas FRANCK

*« Quand on ne peut revenir en arrière, on ne doit se préoccuper
que de la meilleure façon d'aller de l'avant »*

Paul COELHO

« L'important n'est pas ce que l'on regarde, mais ce que l'on voit »

Henri David THOREAU

Sommaire

Introduction	1
Démarche méthodologique	3
Modèle conceptuel	5
Partie conceptuelle	7
1. L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC).....	7
a. Les mécanismes et symptômes de l'Accident Vasculaire Cérébral.....	7
b. Les déficiences et leurs atteintes fonctionnelles	8
c. L'Accident Vasculaire Cérébral en Santé Publique.....	11
d. Le retour à domicile, une étape clé dans le parcours de soins	12
2. Les aidants familiaux	14
a. Qu'est-ce qu'un aidant familial et quel est son rôle ?	14
b. L'impact de la pathologie sur l'aidant familial	15
c. La charge des aidants familiaux.....	17
d. Les besoins des aidants familiaux.....	20
e. La santé physique des aidants familiaux	22
3. L'ergothérapeute auprès des aidants familiaux.....	23
a. L'ergothérapie en neurologie	23
b. La relation ergothérapeute / aidant / aidé	24
c. La préparation au retour à domicile.....	25
d. La formation aux gestes et postures de manutention	27
Conclusion de la partie conceptuelle	29
Partie expérimentale	30
1. Méthodologie de l'enquête.....	30
a. Objectifs.....	30
b. Populations cibles.....	30
i. Les ergothérapeutes.....	31
ii. Les aidants familiaux	31
c. Choix des outils utilisés	32
i. Outil principal : l'entretien auprès des ergothérapeutes.....	32

ii.	Outil secondaire : le questionnaire auprès des aidants familiaux	34
d.	Déroulement de l'enquête	35
2.	Résultats et analyse	37
a.	Méthode d'analyse des données	37
b.	Présentation des populations.....	37
i.	Présentation des ergothérapeutes.....	37
ii.	Présentation des aidants familiaux	38
c.	Présentation des résultats bruts et analyse	39
i.	Prise en charge des aidants familiaux	39
ii.	Formation des aidants familiaux	42
iii.	Retour à domicile	45
d.	Analyse thématique.....	48
3.	Discussion	49
a.	Interprétation des résultats	49
i.	Présentation des aidants familiaux	49
ii.	Prise en charge des aidants familiaux	49
iii.	Formation des aidants familiaux	51
iv.	Retour à domicile	51
b.	Validation de l'hypothèse.....	52
c.	Intérêts et limites du travail de recherche	53
i.	Intérêts	53
ii.	Limites	54
	Conclusion	55

Bibliographie

Annexes

Sommaire des figures

Figure 1 : Schéma du Modèle de Développement Humain – Processus de Production de Handicap 2.	6
Figure 2 : Schéma récapitulatif des lésions potentielles dues à un AVC.....	9
Figure 3 : Schéma du parcours de soins d'une personne victime d'un AVC	13
Figure 4 : Répartition de la charge ressentie par les aidants familiaux	18
Figure 5 : Enquête sur les besoins des aidants familiaux	21
Figure 6 : Schéma récapitulatif de la méthodologie de l'enquête	36
Figure 7 : Intérêts et limites de la formation aux gestes et postures de manutention selon les ergothérapeutes.....	45
Figure 8 : Types d'accompagnement bénéfiques.....	47

Sommaire des tableaux

Tableau 1 : Récapitulatif des années d'expérience des ergothérapeutes (cf. Annexe 5)	37
Tableau 2 : Profil des aidants familiaux.....	38
Tableau 3 : Profil des personnes aidées	38
Tableau 4 : Résultats bruts du thème « Prise en charge des aidants familiaux » (cf. Annexe 6).....	39
Tableau 5 : Résultats bruts du thème « Préparation du retour à domicile » (questionnaire).....	39
Tableau 6 : Résultats bruts du thème « Accompagnement en ergothérapie » (questionnaire)	40
Tableau 7 : Résultats bruts du thème « Formation des aidants familiaux » (cf. Annexe 7).....	42
Tableau 8 : Résultats bruts du thème « Formation aux gestes et postures de manutention » (questionnaire).....	43
Tableau 9 : Résultats bruts du thème « Retour à domicile » (cf. Annexe 8).....	46
Tableau 10 : Résultats bruts du thème « Retour à domicile » (questionnaire)	46

Glossaire

- ✓ Anosognosie : trouble neuropsychologique qui entraîne une incapacité pour un patient de reconnaître la maladie ou la perte de capacité fonctionnelle dont il est atteint.
- ✓ Aphasie (= trouble du langage) : perte partielle ou totale de la faculté de s'exprimer et / ou de comprendre le langage qu'il soit parlé ou écrit.
- ✓ Apraxie : trouble de la réalisation des gestes concrets (manipulation d'objets) ou symboliques.
- ✓ Cécité : perte totale de la vision d'un ou des deux yeux.
- ✓ Désinhibition : fait de montrer moins de pudeur, moins de réserve, dans son comportement.
- ✓ Diplopie : trouble de la vue entraînant une vision double des objets.
- ✓ Hémianopsie : diminution ou perte de la vision dans une moitié du champ visuel. Elle est due à une lésion nerveuse du nerf optique.
- ✓ Hémiplégie : paralysie complète affectant une ou plusieurs parties du corps du côté opposé à la lésion. Elle entraîne une diminution de la force musculaire.
- ✓ Hémiparésie : paralysie incomplète d'une ou plusieurs parties du corps du côté opposé à la lésion. Elle entraîne une diminution de la force musculaire.
- ✓ Hémiplégie : paralysie complète affectant une ou plusieurs parties du corps du côté opposé à la lésion. Elle est due à un trouble de la commande des muscles par le cerveau.
- ✓ Homéostasie : capacité d'un système à maintenir l'équilibre de son milieu intérieur, quelles que soient les contraintes extérieures.
- ✓ Hypotonique : baisse de la tonicité musculaire, ou de la tension musculaire.
- ✓ Négligence Spatiale Unilatérale (ou héminégligence) : tendance à ignorer, à ne pas s'intéresser aux événements qui surviennent d'un côté (en général le côté gauche).
- ✓ Spasticité : exagération permanente et involontaire du tonus musculaire d'une partie du corps.
- ✓ Syndrome dysexécutif : trouble des fonctions exécutives, des habilités du cerveau permettant l'adaptation à des situations nouvelles, « non-routinières ».
- ✓ Troubles mnésiques : troubles de la mémoire
- ✓ Troubles thymiques : troubles de l'humeur

Liste des abréviations

- ✓ AIT : Accident Ischémique Transitoire
- ✓ ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (1996)
- ✓ ANESM : Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux (2007)
- ✓ ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes
- ✓ ARS : Agence Régionale de Santé (2010)
- ✓ AVC : Accident Vasculaire Cérébral
- ✓ CEN : Collège des Enseignants de Neurologie
- ✓ CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (2004)
- ✓ Coface Handicap : Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne
- ✓ CREAI : Centre Régional d'Etudes d'Actions et d'Informations
- ✓ DRESS : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (1998)
- ✓ ETP : Education Thérapeutique du Patient
- ✓ HAS : Haute Autorité de Santé (2005)
- ✓ IFE : Institut de Formation en Ergothérapie
- ✓ INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (2002)
- ✓ INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (1946)
- ✓ INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (1964)
- ✓ MIF : Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle
- ✓ MDH-PPH : Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap
- ✓ MNT : Maladie Non Transmissible
- ✓ OMS : Organisation Mondiale de la Santé (1948)

- ✓ SOFMER : Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation
- ✓ SSR : Soins de Suite et Réadaptation
- ✓ UNV : unité d'Urgence Neuro-Vasculaire

Introduction

L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) est une maladie très répandue dans le monde et fait partie des dix principales causes de mortalité (OMS¹). En France, l'AVC est une maladie non négligeable dont les chiffres sont significatifs. Chaque année, on recense plus de 130 000 personnes victimes d'un Accident Vasculaire Cérébral. L'INSERM² désigne l'AVC comme la seconde cause de décès en France (environ 10% des décès) et la première cause de handicap acquis de l'adulte. Le Ministère des Solidarités et de la Santé indique que plus de 500 000 français vivent avec des séquelles dues à un AVC.

Selon l'INSERM, cette affection représente « *une urgence médicale absolue* » puisque le non-acheminement du sang au cerveau peut provoquer des séquelles très importantes voire irréversibles. Dans les cas les plus graves, l'AVC peut conduire au décès.

Selon France AVC³, l'Accident Vasculaire Cérébral est « *un trouble vasculaire cérébral touchant les vaisseaux sanguins qui amènent le sang au cerveau* ». Cette maladie provoque donc « *un arrêt brutal de la circulation sanguine dans le cerveau* » (ARS⁴, 2017). Ceci conduit à un déficit en oxygène pouvant entraîner des déficiences chez la personne atteinte. Ces dernières peuvent induire des répercussions telles qu'inaptitudes et incapacités fonctionnelles et cérébrales. Ces incapacités, couplées à un environnement faisant obstacle, impliquent un changement de vie brutal, notamment des restrictions de participations sociale. Au domicile, ces situations de handicap sont souvent palliées par la présence de l'entourage familial qui devient alors aidant familial.

En effet, lorsque le patient rentre à son domicile, son entourage prend un rôle capital d'aidant afin de lui apporter aide et soutien dans la réalisation de ses activités de vie quotidienne. Selon le comité des ministres du Conseil de l'Europe (1998)⁵, « *les aidants sans statut professionnel sont des membres de la famille, des voisins ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière (...)* ». Ce nouveau rôle peut être difficile à endosser car l'AVC va avoir un impact sur la vie de la victime mais également sur celle de sa

¹ OMS : Organisation Mondiale de la Santé (1948)

² INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (1964)

³ France AVC : Association ayant pour objectif d'apporter aide et soutien aux patients et à leur entourage.

⁴ ARS : Agence Régionale de Santé (2010)

⁵ Définition du comité du Conseil de l'Europe (1998), récupéré dans Bouisson J. & Amieva H. (2016, p.17)

famille ; le quotidien de chacun s'en trouvera bouleversé. L'aide apportée peut être ressentie comme une charge par de nombreux aidants familiaux.

Pour que ces derniers puissent apporter l'aide la plus optimale possible à leur proche, il est nécessaire de prendre en compte leurs ressentis et leurs besoins face aux difficultés rencontrées. L'ergothérapeute a un rôle majeur à jouer dans l'équipe interprofessionnelle auprès des victimes d'un AVC et de leurs familles en intervenant auprès des aidants familiaux pour les conseiller dans la réalisation des activités de vie quotidienne, l'aménagement du domicile, les gestes et postures à adopter ou encore l'acquisition d'aides techniques appropriées.

Ce mémoire comporte, dans un premier temps, la démarche méthodologique qui m'a permis de le réaliser ainsi que la problématique formulée. Dans un second temps, une partie conceptuelle est décrite et permet de définir trois concepts dont l'Accident Vasculaire Cérébral, les déficiences engendrées et le parcours de soins pour une personne victime. Le deuxième concept est celui des aidants familiaux avec l'impact de la pathologie sur ces personnes et leurs besoins. Le troisième étant l'intervention en ergothérapie auprès des patients et de leurs proches. Une partie expérimentale sera ensuite développée au travers d'une enquête auprès d'ergothérapeutes et d'aidants familiaux. L'analyse des résultats de cette enquête ouvrira une discussion chargée de répondre à mes questions afin de valider ou réfuter mon hypothèse.

Démarche méthodologique

Mes expériences personnelles et mes stages m'ont amenée à m'intéresser aux personnes victimes d'un Accident Vasculaire Cérébral ainsi qu'à leurs aidants familiaux.

Lors de mon stage en Centre de Rééducation j'ai pris en charge un homme de 70 ans avec d'importantes déficiences dues à un AVC. Mes observations m'ont conduite à échanger régulièrement avec sa femme, très présente pour lui ; mais également désemparée et épuisée par la charge qu'imposait ce bouleversement de vie. Cette situation peut en effet provoquer une détresse émotionnelle liée à l'importance des symptômes du patient (Aarsland et al., 1999). Je me suis questionnée sur l'accompagnement à proposer aux aidants familiaux dont la place et le rôle sont primordiaux dans la prise en charge et le bien-être de leur proche (Pucciarelli et al., 2018).

J'ai également vécu des expériences personnelles dans lesquelles je me suis retrouvée, tantôt en position d'aidante ; tantôt en position d'aidée. Cette première expérience m'a permis de comprendre toute la complexité d'accompagner un proche. Même si je n'étais pas l'aidante principale, j'ai mesuré la difficulté à endosser un rôle d'aidant familial. Ceci est encore plus délicat lorsque la pathologie survient brutalement : le patient et ses proches ne sont pas préparés à cet événement traumatisant (Morin, C., 2009). En outre, j'ai pu constater que les aidants familiaux ne sont que trop rarement accompagnés, conseillés, voire même peu informés sur la maladie et sa prise en charge (Araújo et al., 2018). Ceci augmente la pénibilité à prendre soin de leur proche ; les empêchant d'assumer correctement leur rôle d'aidant.

Ma seconde expérience personnelle m'a amenée à réfléchir de nouveau sur l'aide qui pouvait être apportée aux aidants familiaux. A la suite d'une chute j'ai été hospitalisée et me suis retrouvée alitée avec interdiction stricte de sortir du lit pendant 3 semaines, puis le port d'un corset s'est imposé. Ma mère a été très présente, elle se déplaçait chaque jour, deux fois par jour, pendant les premières semaines et jonglait ainsi entre son travail et l'hôpital. Malgré mon état, je comprenais qu'elle n'avait plus assez de temps pour s'occuper d'elle-même. Elle était absorbée par son rôle d'aidante, qu'elle avait endossé naturellement, et ne s'autorisait pas à ne pas venir. J'ai ainsi constaté que les aidants familiaux ont souvent des difficultés à s'accorder une pause et du temps pour eux (Soullier, N., 2012).

Enfin, plusieurs personnes de mon entourage ont été victimes d'un AVC. Une des victimes a été prise en charge à temps pour éviter le développement de l'AVC mais a tout de même des séquelles. Son entourage ne se rend pas toujours compte de sa situation complexe puisque ses séquelles sont

peu visibles. Une autre a subi un AVC qui a entraîné de graves séquelles. Pour l'entourage de cette personne, les répercussions sont lourdes et la détresse émotionnelle est grande.

L'observation de l'ensemble de ces situations m'a donnée à réfléchir sur le rôle et la position à prendre en tant que thérapeute auprès des personnes victimes de pathologie tout autant qu'auprès de leurs proches. Ces derniers, devenant des aidants familiaux, sont les premiers impactés par la maladie de leur proche (Stone et al., 1987). Ils sont éreintés, moralement et / ou physiquement, par la charge que requiert ce rôle d'aidant (Soullier, N., 2012).

C'est ainsi, qu'au travers de ces expériences et de lectures complémentaires, j'ai choisi de traiter le sujet de l'accompagnement des aidants familiaux par l'ergothérapeute au moment du retour à domicile de leur proche. J'ai traité plus spécifiquement la période du retour à domicile qui représente une nouvelle étape à caractère anxiogène pour la victime d'un AVC et sa famille, une fois de plus confrontées à la gravité du handicap.

J'ai commencé par réfléchir à l'intervention de l'ergothérapeute au travers d'un programme d'Education Thérapeutique (ETP) à destination des aidants familiaux. J'ai ainsi effectué une pré-enquête pour connaître l'éventuelle existence de programmes de ce genre. J'ai axé mes recherches sur des programmes d'ETP officiels pour les aidants familiaux de victimes d'AVC sur les sites des Agences Régionales de Santé (ARS) mais n'en ai pas trouvé. En l'absence de tels programmes, je me suis penchée sur l'accompagnement en ergothérapie par une démarche éducative, et plus particulièrement par une ou plusieurs formations destinées aux aidants familiaux.

En continuant mes recherches sur l'impact de l'AVC sur les victimes mais aussi sur leurs aidants ainsi que la charge ressentie par ces derniers, je me suis aperçue que revenait régulièrement l'éreintement physique des aidants familiaux. J'ai donc orienté mes réflexions sur l'intervention d'un ergothérapeute auprès des aidants familiaux supportant cet épuisement. J'ai ainsi pu formuler une problématique correspondant à mes recherches : **« De quelle manière l'ergothérapeute peut-il intervenir auprès des aidants familiaux lors de la préparation du retour à domicile de leur proche victime d'un Accident Vasculaire Cérébral et présentant des séquelles motrices ? »**.

Pour rédiger ce mémoire, je me suis basée sur un modèle conceptuel général interprofessionnel : le Modèle de Développement Humain – Processus de Production de Handicap 2 (MDH-PPH 2) de Patrick Fougeyrollas.

Modèle conceptuel

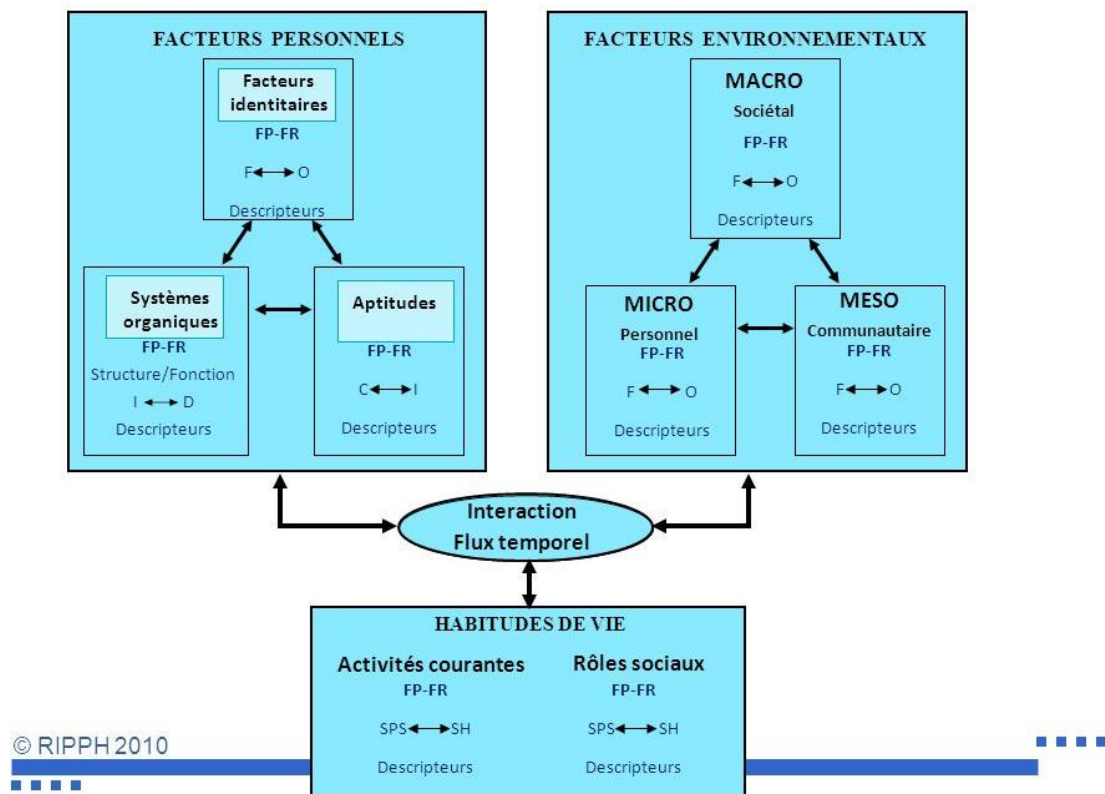
Morel-Bracq M.-C. (2017, p2) définit un modèle conceptuel comme « *une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique* ». Un modèle conceptuel permet de mener une prise en charge, des évaluations aux différentes interventions, avec une réflexion particulière de celle-ci en fonction du modèle choisi. En outre, il offre la possibilité aux ergothérapeutes de structurer et argumenter cette prise en charge, mais également d'avoir un discours commun avec les autres professionnels de santé et d'expliquer la profession. Pour se faire comprendre, l'ergothérapeute devra développer ses méthodes et stratégies de travail avec ses patients et leurs aidants puisque selon Morel-Bracq M.-C. (2017) il est primordial de « *connaître suffisamment bien les modèles que l'on utilise pour éviter des incohérences* ».

J'ai choisi d'utiliser le Modèle de Développement Humain – Processus de Production de Handicap 2 créé par Patrick Fougeyrollas et son équipe. Il s'est basé, pour la première fois en 1998, sur la Classification québécoise : Processus de Production de Handicap, afin de proposer un modèle interactif. Dans ce modèle, Fougeyrollas P. intègre une nouvelle composante non négligeable : les facteurs environnementaux. Le MDH-PHH est un modèle général qui est reconnu dans le monde entier par de nombreux professionnels de santé, permettant un « langage commun » et favorisant la collaboration interprofessionnelle (Morel-Bracq, M.-C., 2017). En 2010, une nouvelle version du PPH a été présentée par Patrick Fougeyrollas : le MDH-PPH 2.

Ce modèle conceptuel a pour but « *d'expliquer les causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes [...]* » selon Fougeyrollas P. Il met en évidence les interactions entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie de la personne qui peuvent entraîner des situations de handicap. Par ailleurs, il montre que le handicap n'est pas la responsabilité de la personne mais des éléments obstacles autour d'elle (Fougeyrollas et al.). Ainsi dans ce modèle, on constate trois composantes : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Les facteurs personnels sont organisés en trois sous-groupes : les facteurs identitaires de la personne, les systèmes organiques en fonction de l'intégrité ou de la déficience de ces derniers, et les aptitudes pour lesquelles on parle de capacités ou incapacités. Ensuite, les facteurs environnementaux, qu'ils soient facilitateurs ou obstacles, sont également divisés en trois

dimensions de la plus petite à la plus grande : micro, méso et macro. Enfin, les habitudes de vie sont réparties selon les activités courantes de la personne et ses rôles sociaux, qui, soit contribuent à sa participation sociale, soit à contrario, provoquent une situation de handicap du fait de l'interaction entre les trois composantes.

Figure 1 : Schéma du Modèle de Développement Humain – Processus de Production de Handicap 2



L'ensemble de ce mémoire est basé sur le modèle MDH-PPH 2 : la prise en charge d'une personne victime d'un Accident Vasculaire Cérébral peut être réfléchié selon les trois composantes du modèle. En effet, il faut tenir compte des facteurs identitaires (âge, genre...) de la victime d'un AVC, des systèmes organiques qui vont être plus ou moins déficitaires selon la zone cérébrale touchée et de la gravité de l'AVC, qui influenceront sur ses aptitudes. Lorsque cette personne va retourner à son domicile, son environnement habituel, elle devra faire face à certaines situations de handicap en fonction des obstacles environnementaux et de ses capacités. C'est pour cette raison que la présence d'une personne de l'entourage du patient, devenant alors aidant familial, peut être indispensable pour permettre à son proche de réaliser ses activités de vie quotidienne.

Partie conceptuelle

1. L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC)

L'Accident Vasculaire Cérébral est une maladie « cardio-neuro-vasculaire » très répandue en France et dans le Monde et fait partie des Maladies Non Transmissibles (MNT) qui provoquent le plus grand nombre de décès (OMS). Cette maladie est la première cause de handicap en France et touche plus de 130 000 personnes chaque année, selon l'INSERM.

a. Les mécanismes et symptômes de l'Accident Vasculaire Cérébral

« L'Accident Vasculaire Cérébral résulte de l'interruption de la circulation sanguine dans le cerveau, en général quand un vaisseau sanguin éclate ou est bloqué par un caillot » selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Cette maladie empêche donc le sang et l'oxygène d'affluer jusqu'au cerveau ce qui contribue à endommager les tissus cérébraux. Dans la majeure partie des AVC, les vaisseaux sanguins touchés sont les artères.

Il est important de connaître les symptômes de survenue de l'AVC pour agir rapidement au moment de son apparition (INSERM). Les trois principaux signes d'apparition de la maladie sont la paralysie du visage, en particulier de la bouche, une faiblesse musculaire d'un côté du corps au niveau du bras et / ou de la jambe et des troubles de la parole (difficulté à articuler, phrases incompréhensibles...). Ces signes d'alerte apparaissent soudainement et peuvent être accompagnés d'autres signes comme des troubles de l'équilibre, des maux de tête intenses ou une baisse de la vision (ARS, 2017). Par ailleurs, chaque personne étant unique, les signes ne se révèlent pas toujours tous ni avec la même intensité.

Les AVC sont classifiés en deux catégories en fonction du mécanisme lésionnel :

- L'AVC ischémique se traduit par l'obstruction ou le rétrécissement d'un vaisseau sanguin. Il apparaît dans 80% des cas, selon France AVC.
- L'AVC hémorragique se traduit par la rupture soit d'une artère soit d'un anévrisme. La rupture artérielle déclenche une hémorragie intracérébrale (15% des cas, selon l'INSERM) contrairement à la rupture de l'anévrisme qui entraîne une hémorragie méningée (5% des cas, selon l'INSERM).
Il apparaît dans 20% des cas d'AVC, selon France AVC.

Il existe également un Accident ischémique qui va obstruer la circulation sanguine dans le cerveau dans un laps de temps court puis se résorber sans laisser de séquelles. On l'appelle Accident Ischémique Transitoire (AIT). Celui-ci ne doit pas être négligé car il peut annoncer la survenue d'un AVC grave et irrévocable. En effet, d'après l'Agence Régionale de Santé (ARS), « *l'urgence et la prise en charge doivent être identiques car le risque de récurrence précoce (dans les 24h) est élevé* ».

b. Les déficiences et leurs atteintes fonctionnelles

Chaque AVC a une intensité différente, il peut avoir d'infimes conséquences sur la personne touchée si celle-ci est prise en charge rapidement mais il peut également provoquer de graves déficiences neurologiques, voire entraîner le décès. Les séquelles dépendent donc de la gravité de l'AVC ainsi que de la zone cérébrale touchée. En effet, en fonction de l'hémisphère cérébral atteint par l'AVC, les déficiences vont être différentes et affecteront l'hémicorps opposé à la lésion. Bousser M.-G. (2017) précise que les déficiences engendrées sont fonction de l'étendue de la lésion. En outre, le type d'AVC (ischémique ou hémorragique) n'influe pas sur les répercussions observées (Morin, C., 2009). Par ailleurs, les séquelles engendrées sont généralement de plusieurs types (motrices, cognitives, sensitives, comportementales) et associées. C'est-à-dire qu'il est rare de n'observer qu'un type ou un autre de séquelles à la suite d'un AVC.

Dans le cas d'un AVC hémisphérique gauche, les répercussions se situeront au niveau de l'hémicorps droit. Les déficiences (cf. glossaire) engendrées peuvent être :

- Une hémiparésie ou une hémiplégie de l'hémicorps droit qui peut être spastique ou hypotonique ;
- Une aphasie : fluente (dite de Wernicke) ou non fluente (dite de Broca) ;
- Une apraxie.

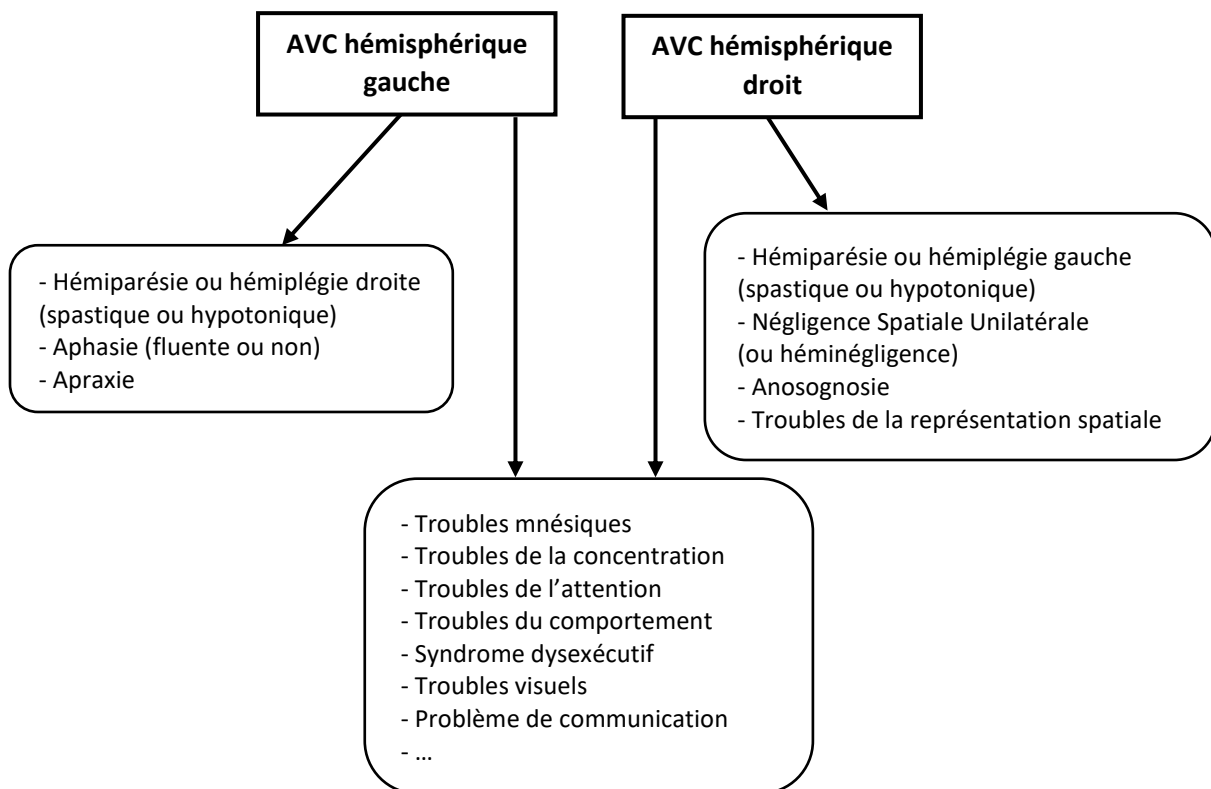
Un AVC hémisphérique droit provoquera des répercussions au niveau de l'hémicorps opposé donc gauche. Dans ces cas-là, les déficiences engendrées sont habituellement :

- Une hémiparésie ou une hémiplégie gauche qui peut être spastique ou hypotonique ;
- Une Négligence Spatiale Unilatérale (ou hémiparésie) ;
- Une anosognosie par rapport à l'hémiplégie ;
- Des troubles de la représentation spatiale.

Certains troubles ne sont pas spécifiques d'une lésion de l'hémisphère droit ou de l'hémisphère gauche. Ils peuvent apparaître dans les deux cas si les parties antérieures et / ou postérieures des hémisphères sont touchées. Lorsque l'AVC touche la partie antérieure des

hémisphères, on trouve des troubles mnésiques qui sont fréquents à la suite d'un AVC. Mais aussi des troubles de la concentration, de l'attention, du comportement (désinhibition, troubles thymiques, dépression, ...) ou encore un syndrome dysexécutif. Lorsque l'AVC touche la partie postérieure des hémisphères, il peut provoquer des troubles visuels (hémianopsie, diplopie ou cécité). L'AVC peut également provoquer des problèmes de communication, soit dus à l'aphasie, soit dus à une paralysie faciale, et parfois même aux deux simultanément (Morin, C., 2009).

Figure 2 : Schéma récapitulatif des lésions potentielles dues à un AVC



Selon Morin C., l'AVC est un évènement brutal et traumatisant pour la victime dont les lésions vont bouleverser son quotidien. L'association France AVC insiste sur le caractère brutal et la perturbation de l'autonomie et de l'indépendance. Les déficiences neurologiques vont engendrer des incapacités qui pourront empêcher la personne de réaliser une, plusieurs, voire toutes ses activités de vie quotidienne. Ceci a donc un impact sur sa participation sociale et ses habitudes de vie puisqu'elle pourra rencontrer des restrictions de participation ; donc des situations de handicap. Ces situations complexes surviennent lorsque l'environnement (matériel et / ou humain) et les facteurs personnels ne sont pas favorables à la participation de la personne dans une activité. Les activités de vie quotidienne qui peuvent être altérées sont les transferts, les déplacements, la toilette, l'habillage / déshabillage ou encore la préparation et prise des repas.

L'AVC implique des répercussions directes sur les dimensions physique et cognitive, psychologique et sociale, et indirectement sur les dimensions environnementale et financière.

M.T est un homme âgé de 58 ans qui a été victime d'un AVC hémisphérique gauche en 2018. De cet AVC découlent des déficiences motrices et cognitives : une hémiparésie droite et une aphasie non fluente (de Brocca).

M.T se déplace en fauteuil roulant manuel (FRM) avec double main courante⁶ ; il est en incapacité pour marcher. La réalisation de ses transferts du lit au FRM, et inversement, se fait avec l'aide d'une tierce personne pour se lever et pivoter. Quant aux transferts du FRM à la baignoire ou aux toilettes, il ne peut les réaliser qu'avec un guidon de transferts manipulé par une tierce personne. Par ailleurs, il a besoin d'une aide humaine pour sa toilette car il ne peut pas laver toutes les parties de son corps seul (dos, fesses, pieds, bras gauche). Cet homme est en difficulté pour s'habiller ; il peut mettre son tee-shirt avec une légère assistance mais ne peut enfiler ni son pantalon ni ses chaussures. M.T est en capacité pour manger seul avec des adaptations telles qu'une cuillère courbée, un rebord d'assiette et un anti-dérapant. Cet homme a également des difficultés de communication due à son aphasie. Il comprend ce qu'on lui dit mais ne peut pas verbaliser.

Les répercussions entraînées ne sont pas les mêmes d'une personne à l'autre. Certains patients retrouveront la quasi-totalité de leurs capacités au bout de quelques jours ou semaines. D'autres garderont des séquelles plus graves qui demanderont une prise en charge dans un service de rééducation. En fin de rééducation, s'organise le retour à domicile (Morin, C., 2009). C'est une étape clé de la prise en charge et primordiale pour le bien-être du patient. Pour préparer au mieux le retour à domicile, il est important de prendre en compte les répercussions actuelles de la maladie. Ainsi, il est nécessaire d'évaluer régulièrement la personne et en particulier un an après la déclaration de la pathologie selon Daviet et al. (2006). Par ailleurs, il est indispensable de prendre en compte les aidants familiaux du patient pour une meilleure prise en charge ainsi qu'une préparation optimale au retour à domicile.

Au regard du nombre important de personnes atteintes d'AVC (130 000 / an), de son taux de mortalité (32 500) non négligeable ainsi que des nombreuses répercussions que la maladie peut entraîner (500 000 handicapés recensés), l'AVC est devenu un véritable enjeu de santé publique en France (INSERM).

⁶ Double main courante : Les deux mains courantes du fauteuil roulant se trouvent du même côté pour une personne hémiparésique. Ceci lui permet de pouvoir manipuler le fauteuil avec le membre supérieur sain.

c. L'Accident Vasculaire Cérébral en Santé Publique

Selon l'INSERM, l'AVC est la première cause de handicap acquis de l'adulte, la seconde cause de démence, après la maladie d'Alzheimer, et la seconde cause de mortalité en France. Depuis la Loi du 9 août 2004, l'Etat français se préoccupe grandement de la santé publique qui vise à « *promouvoir l'état de santé des personnes* ». Cette pathologie est une priorité nationale de santé publique puisqu'elle touche un grand nombre de personnes de tous âges chaque année, raison pour laquelle elle est prise en compte par des organismes de l'Etat et du système de santé français depuis plusieurs années.

Un plan national d'actions a été mis en place entre 2010 et 2014 par le ministère de la santé et des sports suite à un rapport du Comité de pilotage sur la prévention et la prise en charge des AVC en France. Celui-ci démontrait la méconnaissance de la population face à la maladie, le manque de services prenant en charge les victimes et l'inégalité d'accès aux soins. Le plan national a été élaboré grâce à un partenariat entre l'Etat, les ARS, l'assurance maladie et la HAS⁷ ; mais également avec l'aide des professionnels de santé et des représentants des patients. Ses principaux objectifs sont la prévention et l'information face aux risques d'AVC ainsi que l'amélioration de l'offre et de la qualité des soins proposés. Il est composé de 4 axes principaux qui ont pour but « *d'améliorer la prévention et l'information de la population avant, pendant et après l'AVC* », de « *mettre en œuvre des filières de prise en charge et les systèmes d'information adaptés* », « *d'assurer l'information, la formation et la réflexion des personnels* » et enfin de « *promouvoir la recherche et de veiller aux équilibres démographiques* » (Plan AVC).

La prévention, abordée dans le premier axe, est un élément essentiel dans ce plan d'actions puisqu'elle intervient aux différents stades de la maladie. Avant la survenue de l'AVC, la prévention primaire est primordiale et permettrait de diminuer l'incidence de la maladie en agissant principalement sur les facteurs de risques dits évitables. Selon le Ministère des Solidarités et de la Santé, il existe dix facteurs de risques évitables dont l'hypertension artérielle, l'obésité abdominale, le tabagisme, une mauvaise alimentation, les facteurs psycho-sociaux... (DGOS) Ensuite, la sensibilisation de la population aux signes d'apparition de la maladie (paralysie du visage, faiblesse musculaire et troubles de la parole) est nécessaire. C'est une forme de prévention secondaire car elle permet de repérer précocement la maladie et d'agir au plus vite. Enfin, après l'accident vasculaire, la prévention tertiaire permet d'une part de prévenir les risques de rechute, et d'autre part, de sensibiliser la population aux séquelles visibles et invisibles éventuelles. En parallèle de la prévention tertiaire, il est

⁷ HAS : Haute Autorité de Santé (2005)

important d'effectuer une prévention primaire auprès des aidants familiaux. En théorie, pour les informer en mettant à leur disposition des documents d'information sur la pathologie. En pratique, pour les former lors du retour à domicile à s'occuper de leur proche tout en prenant soin d'eux.

Le second axe porte sur l'amélioration de la prise en charge de ces personnes et de leur parcours de soins (autant en institution qu'à domicile) et la réduction des inégalités de santé grâce à une meilleure organisation régionale des services.

Le parcours de soins d'une personne victime d'un AVC est particulier et doit être mis en place le plus tôt possible afin de diminuer au maximum l'impact de la maladie. Il comprend différentes étapes des urgences au retour à domicile du patient. Cette dernière étape est une phase non négligeable de la prise en charge. En effet, lorsque le patient retourne à son domicile, il quitte un milieu inhabituel mais où il était pris en charge en permanence par les équipes du service à son milieu de vie où il se retrouve sans accompagnement médical. Il peut se retrouver être un « étranger » dans son propre domicile qui devient alors obstacle à sa vie quotidienne.

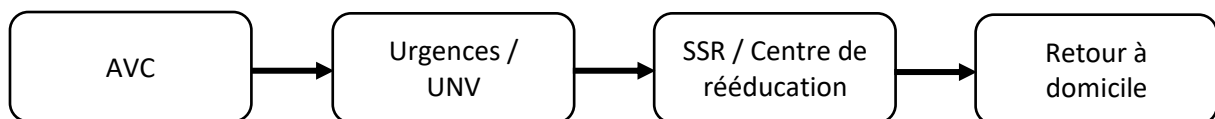
d. Le retour à domicile, une étape clé dans le parcours de soins

De nombreux auteurs d'articles et d'ouvrages ainsi que l'OMS, l'ARS, le Ministère des Solidarités et de la Santé, et bien d'autres, s'accordent à dire que la prise en charge d'un Accident Vasculaire Cérébral est une urgence médicale absolue. Selon le Collège des Enseignants de Neurologie, l'AVC peut également être une urgence chirurgicale dans les cas plus grave. Le Breton F. (2010) précise que « *les AVC sont la première cause de handicap non traumatique, lourde de conséquences fonctionnelles et cognitives, soulignant l'intérêt d'une rééducation précoce* ». Le Ministère des Solidarités et de la Santé indique également que cette prise en charge est un parcours de soins complet qui intègre la prévention de la maladie, la prise en charge en urgence, la rééducation et la réadaptation mais également le retour à domicile du patient. La prévention de cette maladie permet à la population de connaître et reconnaître les symptômes afin de pouvoir agir le plus rapidement et précocement possible. Dès le premier instant de l'AVC, la victime est transportée en urgence dans une unité d'Urgence Neuro-Vasculaire (UNV), mise en place sur l'ensemble du territoire, ou dans des « structures d'urgence associées ». Ces UNV ont été créées pour offrir une prise en charge rapide et adaptée aux victimes d'un AVC avec des équipes spécialisées et formées régulièrement pour cette prise en charge particulière. C'est une des trois caractéristiques des UNV que met en avant Le Breton F. (2010). Ce dernier démontre « *l'intérêt d'une équipe spécialisée, pluridisciplinaire auprès des patients victimes d'accidents vasculaires cérébraux* » de la phase aiguë jusqu'au retour à domicile. D'où l'importance d'organiser au mieux les filières de soins entre elles et au sein même d'une

structure. Les premiers objectifs des équipes médicales face à ces patients, selon Bezanson C. (2016), sont de « *garder le patient en vie, limiter les déficits immédiats, prévenir la récurrence [...]* ».

Après son séjour en UNV, la personne victime d'un AVC est transférée dans un service SSR⁸ ou un centre de rééducation. A partir de cet instant, le patient bénéficie d'une rééducation et / ou d'une réadaptation par les professionnels du service ainsi qu'un suivi permanent. Ces derniers évaluent les troubles, physiques et cognitifs provoqués par la maladie, et proposent une prise en charge adaptée aux besoins pour favoriser la récupération afin d'améliorer l'autonomie du patient dans ses activités. Ceci nécessite une coopération de l'équipe pluridisciplinaire pour mener au mieux la prise en charge du patient (Bezanson, C., 2016). Préalablement à la sortie de la structure spécialisée, l'équipe planifie et organise le retour à domicile avec le patient, et ce de manière précoce et sécuritaire ; sans oublier les vecteurs que sont la rééducation et la réadaptation (Morin, C., 2009).

Figure 3 : Schéma du parcours de soins d'une personne victime d'un AVC



Afin de concrétiser le retour à domicile, le suivi de l'évolution du patient est primordial. La prise en considération de son état de santé, de ses capacités sans oublier ses difficultés est indispensable pour obtenir une vision globale de la situation de handicap et proposer un retour à domicile adapté. Le patient peut retourner chez lui avec ou sans accompagnement en fonction de ses capacités / incapacités et de son environnement, selon qu'il est facilitateur ou obstacle. Le patient peut bénéficier d'un accompagnement par des services comme l'Hospitalisation de Jour ou l'Hospitalisation à Domicile. Dans le cadre de mon mémoire, je m'intéresse plus particulièrement au retour à domicile du patient sans accompagnement par ce type de services.

Cette étape du parcours de soins est essentielle, voire vitale, pour le patient. Le retour à domicile lui permet de retrouver son environnement familial, alors qu'il n'est pas autonome pour gérer ses activités de la vie quotidienne. Cela va impacter son moral et son bien-être (Bouisson, J. & Amieva, H., 2016). Néanmoins, cette phase ne se produit, en général, qu'avec un environnement humain facilitateur, très souvent l'entourage proche de la victime qui devient alors aidant familial. Antoine P., Quandalle S. & Christophe V. (2010) précisent alors que les aidants familiaux « *constituent*

⁸ Service SSR : Service de Soins de Suite et Réadaptation

la pièce maîtresse du dispositif de prise en charge des personnes malades et de leur retour ou maintien à domicile ».

2. Les aidants familiaux

a. Qu'est-ce qu'un aidant familial et quel est son rôle ?

Aujourd'hui en France, il existe de multiples définitions, souvent bien différentes selon les auteurs, pour décrire ce qu'est un aidant familial. Certains auteurs parlent d'aidants naturels alors que d'autres les nomment aidants familiaux. Par ailleurs, ils n'axent pas leurs définitions sur les mêmes caractéristiques des aidants, ce qui les rend complémentaires. Selon l'article IX de la loi du 11 février 2005⁹, l'aidant naturel est « *la personne qui prend soin, sans rémunération, d'un membre de sa famille ou d'un ami choisi par la personne handicapée* ». Cette définition met principalement en avant l'aspect financier en expliquant que l'aide apportée par l'aidant familial est synonyme de bénévolat. Elle permet aussi de reconnaître la place et le rôle de l'aidant.

L'association Coface Handicap¹⁰ (2012) parle plutôt d'aidant familial que d'aidant naturel, dans la Charte de l'Aidant familial, et précise que cet aidant est « *la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non [...]* ». On constate ainsi que l'association pointe d'avantage le caractère vital de l'aide apportée puisqu'elle permet à la personne dépendante de pouvoir réaliser ses activités de vie quotidienne. En outre, on comprend le rôle primordial endossé par les aidants puisque la définition indique que cette personne non professionnelle vient en aide « à titre principal ». En d'autres termes, sans l'aidant familial, la personne dépendante ne pourrait purement et simplement pas vivre à son domicile et réaliser ses activités de vie quotidienne.

L'aidant familial est donc un membre de l'entourage d'une personne qui, à la suite d'une maladie, d'un accident ou dû au vieillissement, se retrouve en situation de handicap. Cet aidant est bien souvent le conjoint. Il peut aussi être le parent ou l'enfant, l'oncle ou la tante ou bien encore un voisin ou un ami du proche aidé. En réalité, 86 % des aidants ont un lien de famille avec le proche dont ils s'occupent. Les personnes devenant des aidants familiaux peuvent être des hommes comme des femmes ; néanmoins selon la Fondation APRIL, dans plus de la moitié des cas l'aidant est une femme

⁹ Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

¹⁰ Coface Handicap : Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne

(58 %). Par ailleurs, les aidants familiaux sont des personnes relativement jeunes et souvent encore actives : 76 % de ces derniers ont moins de 65 ans et 52 % des aidants continuent de travailler tout en s'occupant d'un proche (baromètre BVA APRIL 2018). En 2008-2009, l'INSEE¹¹ et la DRESS¹² ont réalisé des enquêtes conjointes qui ont permis d'apprécier le nombre d'aidants familiaux à environ 8,3 millions. Depuis, on estime ce nombre à près de 11 millions d'aidants familiaux, en France. Toutefois, ces chiffres restent approximatifs car beaucoup d'aidants ne se reconnaissent pas comme tels, voire rejettent ce qualificatif, ce qui rend complexe un recensement précis. Bouisson J. et Amieva H. (2016, p31) illustrent ceci par leur exemple de M. et Mme K., parents d'un enfant atteint d'un cancer des os, qui s'étonnent lorsque l'assistante sociale et l'ergothérapeute leurs donnent ce qualificatif d'aidant : « [...] *Nous ne pouvons pas être des aidants. Ça concerne plutôt des familles où il y a des personnes qui s'occupent des vieux, comme un couple de vieux avec un qui a Alzheimer. Nous, nous sommes des parents comme beaucoup d'autres, avec des problèmes de parents [...]* ».

Comme décrit dans les diverses définitions, le rôle de l'aidant familial va être de prendre soin, de s'occuper et d'apporter de l'aide à un proche pour compenser sa perte d'autonomie et d'indépendance au quotidien. Ce nouveau rôle pour l'entourage de la victime d'AVC va demander « *de la disponibilité, des efforts et des dépenses* » (Antoine, P., Quandalle, S., et Christophe, V., 2010). La pathologie a donc un impact, qu'il soit direct ou indirect, sur la vie de l'aidant familial.

b. L'impact de la pathologie sur l'aidant familial

L'AVC est un évènement traumatisant, certes pour la victime, mais également pour ses proches, elle va « bouleverser » la vie de chaque membre de la famille. En effet, les proches d'une personne victime d'un AVC, avec d'importantes séquelles, vont devoir s'adapter au handicap nouveau de leur proche et ainsi modifier leur comportement. Lorsque la victime ne peut plus endosser son rôle au sein de la famille tel qu'il était avant la survenue de la maladie, des modifications conséquentes dans le quotidien de chaque membre de la famille apparaissent. Chacun occupera un rôle différent de celui qu'il avait, avant la maladie, et qui devra prendre en compte les incapacités du malade à tenir le sien (Morin, C., 2009).

Le fait de devenir l'aidant d'une personne malade modifie obligatoirement la relation entre ces deux personnes, qu'il s'agisse du conjoint, d'un enfant ou d'un ami. Cette relation qui était une relation d'entre-aide ou « d'aidance¹³ naturelle » devient alors une relation « d'aidance spécialisée ».

¹¹ INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (1946)

¹² DRESS : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (1998)

¹³ Aidance : aide, assistance, secours. *Dictionnaire du moyen français*

L'aidance naturelle correspond à une aide entre deux personnes où les efforts ne sont pas inhabituels et inadaptés et où « *l'homéostasie du système reste globalement conservée, même si elle peut évoluer au fil des événements traversés* » (Bouisson, J., & Amieva, H., 2016, p54). Au contraire, l'aidance spécialisée renvoie à l'univers de la dépendance, demande des adaptations et entraîne un déséquilibre de l'aide apportée entre deux personnes (Bouisson, J., & Amieva, H., 2016). En outre, l'aide apportée par un aidant non spécialisé n'a de limites ni dans sa forme ni dans le temps selon la Charte de l'aidant familial¹⁴ : « [...] *Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques ...* ».

Par ailleurs, prendre soin d'une personne demande beaucoup de temps et d'énergie (Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V., 2010), en particulier lorsque les séquelles de l'AVC sont importantes. Ainsi, les aidants familiaux sont davantage sollicités dans le noyau familial pour aider leur proche, ce qui impacte les sphères professionnelle et sociale de l'aidant. Ils n'ont plus assez de temps pour continuer à travailler ou pour leurs activités personnelles et risquent de s'isoler petit à petit de leur propre entourage social. Toutefois, on a pu constater que la moitié des aidants familiaux gardaient leur emploi et s'occupaient d'une personne en simultané avec, cependant, des adaptations au niveau de la charge et / ou de leur temps de travail. (Soullier, N., 2012).

La maladie a donc d'importants impacts sur l'aidant et ce sur tous les aspects de sa vie. Elle va avoir des effets, généralement négatifs, sur la vie personnelle et familiale de l'aidant ainsi que sur sa vie professionnelle et sociale. La santé des aidants, qu'elle soit physique et / ou mentale, peut également être altérée. Bien souvent la situation financière de ces personnes va également subir une diminution, voire être véritablement amoindrie, en fonction des besoins de l'aidé et de l'aidant. (Bouisson, J., & Amieva, H., 2016). Cependant, selon une enquête menée par le CREAI¹⁵ en 2009 auprès de 316 aidants, de personnes en situation de handicap et vivant à domicile, 26% déclarent que l'aide qu'ils apportent n'a pas ou peu d'impact sur leur vie personnelle. Cela ne signifie pas pour autant qu'ils n'ont pas de difficultés, besoins ou attentes. Au contraire, d'autres aidants affirment qu'ils « subissent » la maladie de leur proche, en particulier lorsque ce dernier n'accepte pas sa situation.

¹⁴ Charte européenne de l'aidant familial : outil-référence ayant pour vocation de sensibiliser les institutions nationales et européennes, à tous les niveaux, les employeurs et les syndicats sur les besoins des aidants familiaux et la reconnaissance juridique de ce travail d'aide. Créé par Coface Handicap.

¹⁵ CREAI : Centre Régional d'Etudes d'Actions et d'Informations

L'impact de la pathologie sur l'aidant familial provient de la charge ou du « fardeau » que génère cette situation d'aide à un proche. Bien que cette dernière soit en général choisie et se fasse de manière naturelle pour la plupart des aidants, elle n'en est pas moins difficile à assumer (Soullier, N., 2012). Cette situation est souvent considérée comme un devoir par les aidants envers leurs proches (Bouisson, J., & Amieva, H., 2016 ; CREAL, 2009). Un aidant a répondu à l'enquête du CREAL en expliquant que la charge est « *parfois même trop lourde mais mon fils a besoin de moi et les parents sont là pour aider leurs enfants* ».

c. La charge des aidants familiaux

Devenir aidant familial entraîne un bouleversement dans la relation entre l'aidant et l'aidé puisque ce premier va soutenir et apporter une aide plus ou moins importante à son proche. Cette nouvelle situation peut être ressentie comme une charge ou un « fardeau », comme décrit dans la littérature, pour la personne qui passe du statut d'entourage à celui d'aidant brusquement. Selon Bouisson J. et Amieva H. (2016, p67), pour qui la relation d'aidance est importante, « *un concept demeure central dans les relations entre les aidants et les aidés : le fardeau* ».

Deux dimensions distinctes sont les composantes de la charge vécue par l'aidant familial : la dimension objective, d'une part, et la dimension subjective, d'autre part (Braithwaite, V., 1992). Bouisson J. et Amieva H. (2016) reprennent les termes de « fardeau objectif » et de « fardeau subjectif » d'abord décrits par Hoenig et Hamilton en 1966 puis par Montgomery, Gonyea, & Hooyman en 1985.

La dimension ou charge objective de l'aidant familial est définie par les conséquences concrètes de cette situation d'aide sur sa vie. La charge objective est liée au temps consacré à l'aidé et à la nature de l'aide apportée. (Soullier, N., 2012). Elle peut être évaluée par certaines échelles comme la Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF).

Quant à la charge subjective, elle correspond à la charge ressentie par l'aidant et est définie comme « *l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières ressenties par les aidants* » par Bocquet H. et Andrieu S. (1999)¹⁶. Pour évaluer cette charge subjective il existe un outil validé, couramment utilisé dans la littérature comme sur le terrain : l'échelle de Zarit (cf. *Annexe 1*), conçue à l'origine pour mesurer la charge ressentie par les aidants de personnes âgées et de pouvoir agir en conséquence. Elle est composée de 22 items (Zarit, Orr, & Zarit, 1985)¹⁷

¹⁶ Définition de Boquet H. et Andrieu S. (1999), récupérée dans Soullier N. (2012)

¹⁷ Récupéré dans Bouisson J., & Amieva H. (2016)

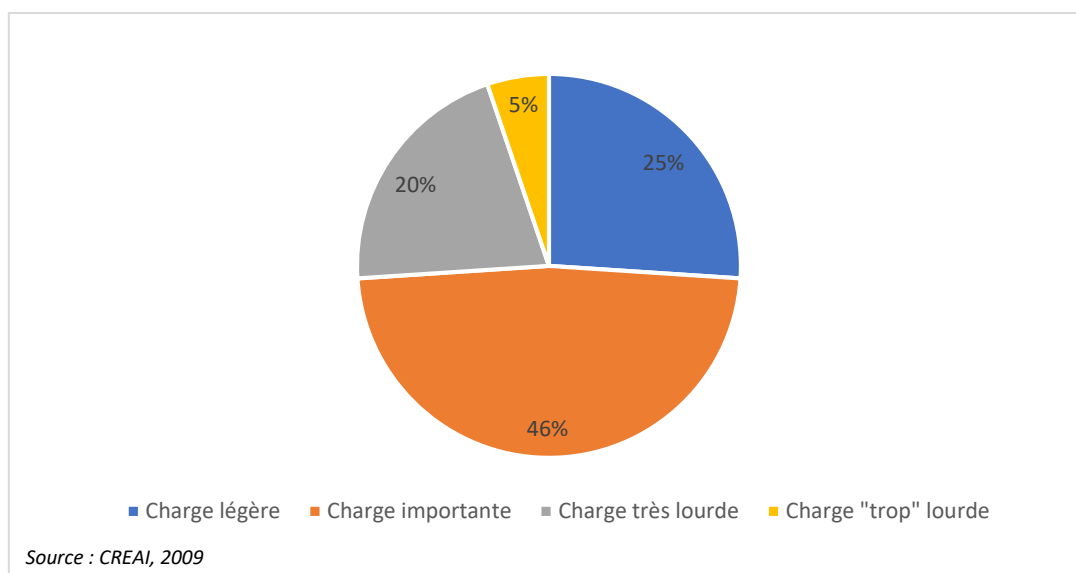
pour lesquels l'aidant doit indiquer son ressenti (allant de jamais à presque tout le temps). Elle est dorénavant utilisée pour d'autres aidants.

De plus, la charge (ou « fardeau ») doit être mesurée en prenant en compte les trois catégories de facteurs associés : les facteurs relatifs à l'aidant, les facteurs relatifs à l'aide apportée et ceux relatifs à la personne aidée (Bouisson, J., & Amieva, H., 2016). Selon ces auteurs, être capable d'identifier les situations à risques et les facteurs négatifs est une nécessité. Pour Soullier N. (2012), l'intensité de ces trois types de facteurs permet d'apprécier l'existence d'une charge.

Les enquêtes HMS¹⁸ et HSA¹⁹ de l'INSEE et de la DRESS, en 2008-2009, ont permis d'apprécier le nombre d'aidants familiaux à 8,3 millions qui apportent une aide régulière à leur proche soit pour une raison de santé soit pour une raison de handicap, et à domicile. L'enquête HSA met en avant que 3,9 millions d'aidants apportent une aide à la vie quotidienne.

L'étude menée par le CREAI (2009) auprès de 316 aidants annonce que 46% d'entre eux ressentent la charge comme importante, 20% la qualifie de très lourde et 5% de « trop » lourde. Soit 71% contre seulement 25% pour ceux qui considèrent une charge légère, voire aucune charge.

Figure 4 : Répartition de la charge ressentie par les aidants familiaux



¹⁸ HSM : Enquête Handicap-Santé volet Ménages

¹⁹ HSA : Enquête Handicap-Santé Aidants

Une étude de 2012 sur la charge ressentie des aidants familiaux de proches âgés à domicile, basée sur les chiffres de la HSA, indique que 20% des aidants ressentent une charge importante (moyenne ou lourde). Parmi ces aidants, 90% parlent d'une fatigue morale et 80% sont épuisés physiquement. En outre, 56% de ces aidants relatent l'atteinte de leur santé du fait de l'aide apportée. Selon cette étude, plus de femmes que d'hommes ressentent une charge importante. Par ailleurs, l'étude signale qu'un des facteurs jouant le plus sur la charge ressentie est la diversité de l'aide. Ce qui signifie que plus il y a d'aide et plus elle prend des formes différentes, plus la charge ressentie est grande. Toutefois, on constate que la durée de l'aide n'est pas un facteur participant. Ainsi, il y a fort intérêt à mettre en place un accompagnement de ces aidants, sans attendre que ces deniers ne soient déjà éreintés (Soullier, N., 2012).

Par ailleurs, cette étude souligne que les facteurs évoqués précédemment permettent d'apprécier l'existence d'une charge ressentie et son intensité. Parmi ces facteurs, on peut noter la prise de décision de l'aidant, les responsabilités et l'isolement face à celles-ci. La charge ressentie est amplifiée lorsque l'aidant doit concilier vie familiale, vie professionnelle et rôle d'aidant. Malgré cela, nombre d'entre eux tendent à préserver leur vie professionnelle qui apporte répit et revenus selon Le Bihan & Martin (2006). En effet, seulement 2% des aidants ont fait le choix d'arrêter leur emploi (Soullier, N., 2012).

Globalement, s'occuper d'un proche est une charge plus ou moins lourde et qui peut rester difficile à supporter. Si un isolement progressif de l'aidant venait à s'ajouter à cette charge, sa relation avec l'aidé pourrait se complexifier et tendre vers un enfermement dans ce rôle. Cette situation, à terme, peut entraîner un épuisement, un rejet de l'aidant vis-à-vis de son proche, voire une forme de maltraitance (Margot-cattin, I., 2007). Afin d'éviter toutes situations aggravantes, il est important de venir en aide aux aidants en leur proposant un soutien adapté. Il est donc indispensable de connaître les aidants et les besoins propres à chacun (Bouisson, J., & Amieva, H., 2016). Ces derniers concluent en expliquant que « *L'évaluation et la prise en compte des besoins et des attentes des aidants sont fondamentales dans toute action qui leur est destinée car une des causes de fardeau est l'absence de considération de leurs besoins [...]* » (Bouisson, J., & Amieva, H., 2016, p75).

d. Les besoins des aidants familiaux

« Usuellement, les aidants sont plutôt considérés comme des ressources que comme des partenaires ou des « clients », c'est-à-dire des personnes ayant leurs propres besoins, par le personnel soignant et les travailleurs sociaux » (Guberman N. & Maheu P., 2001)²⁰. Ceci démontre le manque de prise en considération des aidants familiaux par le personnel soignant comme étant des personnes ayant des besoins. Parallèlement, Bouisson J. & Amieva H. (2016) indiquent que la charge ressentie par les aidants familiaux n'est pas négligeable ; elle entraîne des répercussions sur leur état de santé et engendre ainsi des besoins primordiaux en termes d'accompagnement.

En outre, Soullier N. (2012) ajoute que « mieux connaître les aidants dont la charge ressentie est la plus importante est un enjeu pour cibler une politique visant à les soutenir dans leur rôle ». Ainsi, considérer les aidants familiaux et leurs besoins engage un accompagnement dans le but de maintenir leur état de santé général. Ceci leur permet d'optimiser l'aide qu'ils apportent à leurs proches et va indirectement impacter la qualité de vie des personnes en situation de handicap.

Par ailleurs, les aidants familiaux sont aussi en demande pour obtenir un accompagnement en rapport avec leurs besoins toujours avec l'objectif d'optimiser leur aide. Une étude de 2012 illustre cette demande des aidants sur « le besoin d'information sur la maladie en premier lieu, et secondairement le besoin d'acquérir des habiletés pour optimiser l'aide apportée au malade au quotidien » (Amieva et al., 2012, p235). Le quotidien des aidants et de leurs proches aidés est si étroitement lié que, dans la plupart des cas, l'aidant ne parvient plus à distinguer sa propre vie (CREAI, 2009).

Une étude nationale, menée par l'IFOP en 2008 auprès de 311 aidants, permet de remarquer que 52% des aidants ressentent un manque moral, et en particulier un manque de soutien pour 29% d'entre eux. De plus, cette étude met en avant le besoin, qu'ont les aidants, d'être informés sur leur situation.

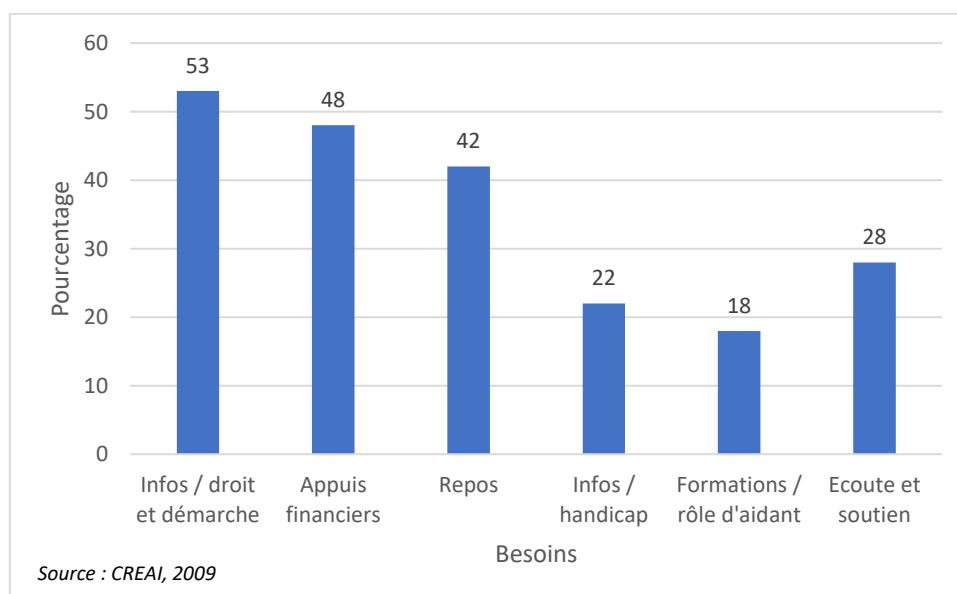
L'étude menée par le CREAI en 2009 sur « les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile » permet de constater qu'il est difficile pour les aidants d'exprimer leurs besoins. Néanmoins, ces derniers ont pu relater des difficultés et des manques qui engendrent certains besoins. Dans cette étude sept types de besoins ont pu être mis en avant.

53% des aidants cherchent à obtenir des informations sur la législation et les démarches administratives, souvent considérées comme un « parcours du combattant ». Ils souhaitent être convenablement informés sur leurs droits et ne plus avoir à se battre pour obtenir une réponse. Pour

²⁰ Citation de Guberman N. & Maheu P. (2001) récupérée dans Bouisson J. & Amieva H. (2016, p67)

48% des aidants, l'argent pose des difficultés pour plusieurs raisons : la personne en situation de handicap perd son salaire, le handicap à un coût parfois élevé et l'aidant doit souvent diminuer son temps de travail, si ce n'est l'arrêter totalement. Ainsi, ils évoquent un besoin d'appuis financiers par les organismes compétents. Dans cette étude, on observe un besoin de se reposer pour 42% des répondants. Ils évoquent des difficultés pour prendre du temps pour eux, voire se sentent enfermés dans ce rôle d'aidant par une « responsabilité » envers le proche aidé. On peut également noter que 22% des personnes expriment un besoin concernant l'information sur le handicap et 18% souhaitent bénéficier de meilleures formations sur leur rôle d'aidant face au handicap. Beaucoup d'aidants ont expliqué être obligés de se former seuls face aux diverses situations rencontrées. Ils souhaiteraient qu'on leur enseigne les « gestes à faire, à ne pas faire » ou les « réactions à avoir ». Un autre besoin est ressorti des réponses chez 28% des aidants : le besoin d'écoute et de soutien. Ce besoin est augmenté avec l'intensification de la charge ressentie ou peut être en corrélation avec l'impact sur la santé de l'aidant. Certains aidants sollicitent une écoute et un soutien de leur entourage alors que d'autres désirent une écoute professionnelle (CREAI, 2009).

Figure 5 : Enquête sur les besoins des aidants familiaux



Les besoins et attentes des aidants sont multiples ; ils sont également fonction des caractéristiques de l'aidant, de l'aidé et de l'aide apportée. Bien que les aidants n'expriment pas toujours des besoins, à proprement parler, ils arrivent généralement à expliquer leurs difficultés selon les situations ou leurs manques de connaissances ou informations.

e. La santé physique des aidants familiaux

Être aidant familial est un engagement auprès des siens qui témoigne d'un grand altruisme et peut aussi être source d'une pression très forte pouvant impacter la santé physique de l'aidant et à terme la qualité de l'accompagnement que ce dernier peut offrir. Fatigue et lassitude sont récurrentes chez les aidants tout comme le sentiment d'échec face aux difficultés parfois trop grandes que suscitent le handicap. La gravité de ces maux est encore peu reconnue et pourtant elle peut induire un profond mal-être appelé syndrome de l'aidant ou « burn-out » de l'aidant. Ce dernier désigne un état d'épuisement physique et moral qui vient entacher la vie personnelle du proche aidant en plus de détériorer la qualité de l'aide qu'il apporte (Vial, M., 2018).

Au travers de son étude menée en 2009, le CREAL a permis de mettre en évidence que ce rôle d'aidant a des conséquences sur sa propre santé. En effet, l'étude fait ressortir que, pour plus de 40% des aidants, ce rôle a un impact assez voire très important sur leur santé. On peut énumérer différentes conséquences comme le stress, l'épuisement moral ou la fatigue physique. Par ailleurs, l'étude montre que beaucoup de femmes aidant un proche expriment des conséquences sur leur santé physique. Toutefois, l'étude a permis de constater que l'épuisement physique est souvent lié à une fatigue psychique.

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) expose 21 préconisations afin de venir en aide aux aidants familiaux en fonction de leurs besoins, dans la lettre n°21 de septembre 2012. En effet, la CNSA explique que l'aide apportée par les proches d'une personne en situation de handicap n'est pas « *sans conséquence sur leur santé physique et psychologique* ».

Les raisons de cet épuisement sont multiples et pour certaines récurrentes. D'une part les aidants ont souvent le sentiment de ne pas pouvoir consacrer suffisamment de temps à aider leur proche. Ils doivent en effet partager leur temps entre gérer leur vie personnelle, familiale voire même professionnelle, et leur rôle d'aidant ; la conciliation des deux n'est que trop rarement satisfaisante. D'autre part ils n'ont pas toujours toutes les connaissances et / ou le matériel nécessaires pour apporter une aide qu'ils souhaitent la plus optimale possible (Vial, M., 2018). C'est précisément là que l'ergothérapeute peut intervenir et former l'aidant familial à mieux appréhender le handicap. Il peut proposer des solutions de tous ordres telles que des aides techniques qui faciliteront le quotidien ainsi que des formations notamment aux gestes et postures à adopter. Avoir de bons gestes est absolument essentiel pour se préserver mais aussi pour préserver la qualité de l'aide : pas important vers le regain d'autonomie et de confiance chez le proche aidé.

3. L'ergothérapeute auprès des aidants familiaux

a. L'ergothérapie en neurologie

L'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) définit l'ergothérapeute comme « un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé ». Les objectifs de l'ergothérapeute sont variés et fonction des personnes et de leur pathologie.

Selon l'ANFE, l'ergothérapie a pour objectif « 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 ». Ainsi, l'ergothérapeute intervient dans le but d'améliorer ou de préserver l'autonomie d'une victime de maladie, d'accident ou simplement dû au vieillissement, dans ses activités de vie quotidienne. Ce qui permet à l'individu de reprendre ses habitudes, de la même manière ou avec des adaptations, et de participer socialement.

Les objectifs de l'ergothérapeute diffèrent en fonction du domaine dans lequel il travaille. Il existe trois grands domaines en ergothérapie : lieux de vie, santé mentale et soins de suite et réadaptation (SSR). L'Accident Vasculaire Cérébral est une pathologie que l'on peut placer dans le domaine des lieux de vie, lorsque l'on procure des soins à un patient à son domicile, ou dans le domaine SSR, si le patient se trouve à l'hôpital ou en centre de rééducation. Dans tous les cas, cette pathologie est une maladie dite neurologique : l'ergothérapeute travaille donc dans le « sous-domaine » de la neurologie.

L'ergothérapie, d'un point de vue neurologique, vise à promouvoir l'indépendance des personnes neurologiquement affectées grâce à des activités pertinentes pour tous les aspects de la vie quotidienne. Cela peut impliquer de travailler sur la fonction physique et le renforcement, de résoudre les problèmes de mémoire et de réflexion, ou de réduire les obstacles physiques à l'indépendance avec des astuces ou des équipements. Le traitement et les objectifs concernent les besoins et les capacités uniques de chaque individu et se concentrent sur l'optimisation de l'autonomie fonctionnelle (Neuromotion).

L'ergothérapeute peut intervenir à plusieurs moments dans la prise en charge d'une personne victime d'un AVC. En effet, si l'on reprend le parcours du patient, après la phase d'urgence il se retrouve hospitalisé en SSR et est pris en charge par une équipe pluridisciplinaire composée de médecins, d'infirmières et de rééducateurs comme les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les neuropsychologues, les orthophonistes et bien d'autres. Après l'hospitalisation, le patient peut aller

dans un centre de rééducation, où se trouvent également des ergothérapeutes, ou retourner à son domicile, soit sans accompagnement, soit avec un accompagnement qui peut également être constitué d'une équipe médicale et d'une équipe paramédicale parmi laquelle on peut retrouver l'ergothérapeute.

Les différents objectifs de travail de l'ergothérapeute avec le patient seront fonction des séquelles, de l'étape de prise en charge et du lieu d'intervention. Ces objectifs sont définis par l'ergothérapeute après une lecture du dossier médical, une évaluation des capacités menée grâce à un entretien, des bilans, des observations et des mises en situation, tout en prenant en considération les objectifs des autres rééducateurs. Pour rédiger son évaluation et établir ces objectifs, l'ergothérapeute met en place un raisonnement professionnel (cf. *Annexe 2*) fondé sur un modèle conceptuel. Cette base de travail lui servira d'indicateur tout au long de sa démarche d'intervention (Dubois, B., & al., 2017).

L'ergothérapeute, à même d'intervenir à tout moment de la prise en charge d'un patient victime d'un AVC., qui travaille auprès de cette population en SSR ou en centre de rééducation participe à la préparation au retour à domicile avec les autres professionnels.

b. La relation ergothérapeute / aidant / aidé

Au cours de mes différents stages, j'ai pu remarquer que la toute première mission de l'ergothérapeute est d'établir une relation avec le patient et sa famille. Mes recherches dans la littérature professionnelle ne m'ont permis de trouver aucune trace de cette affirmation, il me semblait toutefois important de mentionner que toute prise en charge d'un patient débute par la relation thérapeutique, dite alliance thérapeutique. La relation ergothérapeute / aidant est essentielle dans le cadre du suivi d'une victime d'un AVC puisque l'accompagnement passe systématiquement par les proches avec lesquels on va collaborer étroitement tout au long du parcours, depuis les soins hospitaliers jusqu'au suivi mis en place dans le cadre du retour à domicile.

Le référentiel de compétences en ergothérapie souligne ainsi la nécessité absolue de conduire une relation dans un contexte d'intervention thérapeutique. Instaurer et développer un climat de confiance au travers d'une alliance thérapeutique avec la victime et son entourage permet d'aborder et de lever les situations anxiogènes générées par la situation de handicap.

Dès l'admission en milieu SSR ou en centre de rééducation, la relation mise en place permettra en répertoriant les besoins, attentes et demandes de la victime et de son entourage d'élaborer un

programme individualisé, dont le but final sera de permettre le retour au domicile et de favoriser l'acquisition d'autonomie et d'indépendance. Pour cela, le thérapeute va dans un premier temps s'entretenir avec le patient et sa famille afin de recueillir les besoins de chacun. Il va ensuite informer aidés et aidants en leur indiquant les démarches de prise en charge, les installations des matériels médicalisés, l'aménagement du domicile. Il est donc important de programmer de nombreux temps d'échanges avec la personne et son entourage pour discuter de toutes ces adaptations. Le ton employé par l'ergothérapeute sera apaisant et les mots seront choisis afin de faire significativement baisser le niveau d'anxiété des intéressés. L'alliance thérapeutique a pour but de conduire à une compréhension et une intégration, le plus sereinement possible, des démarches et processus à suivre. Ceci va permettre aux aidés et aux aidants de plus facilement trouver leur nouvel équilibre de vie.

Les sorties thérapeutiques, autres moments forts à privilégier sont une des composantes du programme d'alliance thérapeutique. Elles visent à aider les patients et les aidants à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec le handicap, éviter autant que possible les situations sources de stress et ainsi les aider à améliorer leur qualité de vie à chacun. L'ergothérapeute se doit également de donner les moyens de comprendre la maladie, apprendre à gérer les traitements et les soins, adopter une hygiène de vie adaptée à l'état de santé. Toute ces mises au point se feront au travers de dialogues ouverts qui permettront les ajustements nécessaires afin de trouver l'équilibre entre mesures de sécurité, soins et bien être, aussi bien pour l'aidé que pour l'aidant.

c. La préparation au retour à domicile

Le retour à domicile du patient est une étape primordiale dans le parcours de soins (cf. §1.d.). Pour qu'il puisse être réalisé dans les meilleures conditions, il doit être préparé par les professionnels, le patient mais aussi par l'entourage familial.

En 2003, à la demande de la SOFMER²¹, l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) a émis des recommandations sanitaires sur l'organisation du retour à domicile à l'intention des professionnels de santé et sanitaires. Trois grandes préconisations peuvent être retenues. Premièrement, il faut préparer le patient en l'informant de son état de santé mais aussi de ses droits en tant que personne handicapée. Il est important de prendre en compte le projet du patient mais également son environnement familial et social. Le patient et son entourage doivent être impliqués dans la préparation du retour à domicile. Deuxièmement, le retour précoce à domicile n'est

²¹ SOFMER : Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation

possible que si une équipe spécialisée en rééducation à domicile est disponible et dispose des moyens nécessaires. Les conditions favorables sont, entre autres, les possibilités fonctionnelles, l'absence de conditions invalidantes, la volonté du patient et la stabilité de son état de santé. Troisièmement, le retour à domicile doit se préparer dès le premier jour d'admission du patient en suivant un plan d'action intégrant le patient et son entourage. En effet, l'ANAES (2003) estime que « *la sortie se prépare dès l'admission dans une vision systémique intégrant les dimensions médicale, sociale et psychologique* ». Ce plan d'action consiste en la transmission des informations du patient aux professionnels concernés mais aussi en « *l'éducation thérapeutique de l'entourage* » et des « *mis en situations épisodiques* ».

Le patient peut vivre son retour à domicile comme une motivation lors de la rééducation pour retrouver son cadre de vie. Mais, lorsque les séquelles sont encore importantes, le retour peut être stressant et vécu très difficilement. Dans de nombreux cas, le patient qui rentre à son domicile a encore des séquelles plus ou moins graves qui entraînent des incapacités dans la réalisation de ses activités de vie quotidienne et donc des restrictions de participation. Morin C. (2009) écrit « *rentrer chez soi est évidemment un progrès : cela signifie que le patient a récupéré une certaine autonomie. Mais cela ne signifie pas qu'il est totalement guéri* ». Ainsi, cette étape doit être appréhendée correctement et en amont autant avec le patient qu'avec sa famille.

En outre, pour préparer le retour à domicile, les professionnels doivent prendre en compte l'entourage du patient puisque le retour « *peut nécessiter un ou plusieurs aidants* » selon l'ANAES (2003). Ces aidants doivent être préparés à accueillir leur proche afin d'éviter que le retour ne soit compromis. En 2004, l'ANAES & SOFMER mettent en avant dans une conférence de consensus que la sortie de l'hospitalisation « *peut être attendue ou être rejetée par la personne ou son entourage* ». D'où l'importance d'intégrer les aidants familiaux dès le début de la préparation du retour à domicile : « *rencontre de la famille dès le 2^{ème} jour après l'admission* » (ANAES, 2003). Afin de préparer au mieux les aidants, le groupe de travail recommande de « *former et d'intégrer l'entourage du patient au processus de compensation du handicap* ». C'est le rôle de l'équipe pluridisciplinaire d'éviter l'exclusion de l'entourage en l'informant sur la pathologie et lui donnant des conseils. Dans cette équipe, l'ergothérapeute intervient en jouant un rôle important auprès de la famille puisqu'il va pouvoir la conseiller sur la réalisation des activités de vie quotidienne de la personne aidée, voire la former afin d'aider et accompagner son proche.

d. La formation aux gestes et postures de manutention

Comme expliqué (§2.d.), les aidants familiaux souhaitent obtenir, de la part des professionnels de santé, un accompagnement pour appréhender et comprendre au mieux leur rôle (Amieva et al., 2012). Dans un rapport de 2011, le Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale AIDER a également indiqué que l'entourage d'une personne en situation de handicap désire acquérir des connaissances et savoir-faire. Pour cela, la prise en compte de l'entourage est primordiale mais également la formation de celui-ci, comme évoqué précédemment (ANAES, 2003).

Divers organismes proposent des préconisations ou recommandations afin d'apporter de "l'aide" aux aidants. En 2012, la CNSA établit 21 préconisations dans ce but, dont :

- *« Sensibiliser les professionnels aux signes de fragilité physique et psychique des aidants et renforcer les efforts de prévention en santé, notamment par la mobilisation d'aides techniques » ;*
- *« Renforcer et mieux structurer les réponses apportées, en passant par une phase de modélisation des expériences françaises et étrangères et en s'attachant à développer des services de proximité : solutions de suppléance et de répit pour l'aidant, formation des aidants... » ;*
- *« Mettre à disposition une palette de mesures pouvant être combinées selon les besoins et évoluer au fil du temps de façon personnalisée, dont des actions de formation ».*

En 2014, l'ANESM²² émet une recommandation de bonnes pratiques à destination des professionnels pour soutenir les aidants et leurs permettre de mieux accompagner leur proche. L'une des quatre grandes parties de cette recommandation est « la prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement ». Certaines recommandations sont plus spécifiques aux établissements dans lesquels interviennent des ergothérapeutes :

- *« Orienter les aidants vers des formations, des lieux d'information et de sensibilisation ou des ateliers expliquant les gestes et postures à adopter pour relever ou faciliter le déplacement de la personne aidée » ;*
- *« Prévenir les aidants qu'en fonction de la variabilité de leurs potentialités et / ou de celles de la personne aidée, ils peuvent (ponctuellement ou durablement) ne plus être en mesure de réaliser seuls certains gestes d'aide en utilisant leurs techniques habituelles (par exemple pour relever la personne du lit, la soutenir pendant les transferts, etc.). [...] » ;*

²² ANESM : Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux (2007)

- « Sensibiliser les aidants aux techniques permettant d'éviter les douleurs dans les gestes de la vie quotidienne (toilette, habillage, déglutition, etc.) et de repérer les signes de la souffrance » ;
- « Sensibiliser les aidants à l'importance de prendre soin de leur propre santé au moyen de brochures documentées (notamment celles de l'INPES²³). Cette sensibilisation peut se faire lors de visites au domicile ou lorsque l'aidant accompagne la personne aidée [...] » ;
- « Pour limiter les risques d'épuisement, de problèmes de santé ou d'hospitalisation en urgence, recommander aux aidants : d'exprimer leurs difficultés en échangeant avec un professionnel ou une personne de leur entourage, de se faire suivre au moins une fois par an par un médecin, d'entretenir des liens avec leur entourage, d'aménager des temps pour eux-mêmes (...) ».

Ces recommandations sont des pistes et orientations pour venir en aide aux aidants familiaux dans leur accompagnement auprès de leur proche. Ceci afin de cibler au mieux les attentes et besoins de chacun en tenant compte de leur situation.

De surcroît, la CNSA et l'Association Française des Aidants ont créé, en 2014, un « accord-cadre » relatif à la formation des aidants. Celui-ci a pour objectif de développer des actions de formations pour pallier les difficultés rencontrées par ces derniers. Grâce à cet accord, des structures composées de professionnels habilités pour réaliser les formations proposées peuvent mettre en place des programmes de formations. Parmi les professionnels de santé, l'ergothérapeute est en capacité de conduire certains modules de formations comme « être aidant : une posture, des besoins, des attentes et des limites » ou « comment s'y prendre avec son proche pour les gestes de la vie quotidienne ».

Par ailleurs, selon le référentiel d'activités, annexe I de l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, l'ergothérapeute est en mesure de réaliser des séances d'éducation pour les aidants familiaux : « Conseil, éducation, prévention et expertise vis-à-vis d'une ou plusieurs personnes, de l'entourage et des institutions ».

²³ INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (2002)

CONCLUSION DE LA PARTIE CONCEPTUELLE

L'Accident Vasculaire Cérébral est une pathologie qui survient brutalement et bouleverse la vie de la personne et de sa famille. Lorsque la personne rentre à son domicile, son entourage devient alors aidant familial. En effet, en fonction des capacités de la victime, sa famille lui apportera aide et accompagnement dans ses activités de vie quotidienne. Cette aide impacte la vie de la famille et peut entraîner une charge. Afin de préserver les aidants, et ainsi la qualité de l'aide, un accompagnement par l'équipe professionnelle précoce est nécessaire. L'ergothérapeute intervient alors en informant, en conseillant et en formant les aidants familiaux à mieux appréhender et mieux gérer le handicap de leur proche.

Pour écrire ce mémoire, je me suis donc basée sur différents concepts : des concepts médicaux qui permettent d'expliquer la pathologie et ses séquelles ; des concepts psychologiques traitant de la charge ressentie par un aidant lorsqu'il s'occupe d'un proche et des concepts ergothérapeutiques qui me permettent de développer l'accompagnement des aidants lors de la préparation du retour à domicile.

Pour rappel, la problématique formulée pour ce mémoire est : **« De quelle manière l'ergothérapeute peut-il intervenir auprès des aidants familiaux lors de la préparation du retour à domicile de leur proche victime d'un Accident Vasculaire Cérébral et présentant des séquelles motrices ? »**.

A partir de cette problématique et des diverses lectures sur le sujet, j'ai émis l'hypothèse suivante : **« La formation aux gestes et postures de manutention par l'ergothérapeute permet aux aidants familiaux de préserver leur santé physique lors du retour à domicile de leur proche, victime d'un Accident Vasculaire Cérébral »**. La question est de savoir si l'apport d'une formation aux aidants familiaux par l'ergothérapeute peut contribuer à un retour à domicile dans les meilleures conditions possibles.

Mon travail de recherche portera donc sur l'intervention de l'ergothérapeute auprès des aidants familiaux. J'ai ainsi réalisé une enquête, d'une part auprès d'ergothérapeutes et d'autre part auprès des aidants familiaux.

Partie expérimentale

1. Méthodologie de l'enquête

Ce mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie a pour but de mettre en évidence la nécessité d'une intervention en ergothérapie auprès des aidants familiaux de personnes victimes d'AVC afin qu'ils puissent préserver leur santé physique au moment du retour à domicile et après.

La seconde partie de ce mémoire consiste à extraire des données pertinentes de l'enquête afin de les comparer aux données de la littérature, et ce à l'aide d'entretiens destinés aux ergothérapeutes, complétés par des questionnaires destinés aux aidants familiaux. Cette enquête permet de valider, partiellement ou totalement, ou de réfuter mon hypothèse.

Les variables de mon étude sont une variable dépendante qui correspond à la charge ressentie de l'aidant ainsi qu'une variable indépendante : la formation réalisée par l'ergothérapeute.

a. Objectifs

Cette enquête a pour objectifs :

- De connaître les besoins, demandes et attentes des aidants familiaux lors de la préparation du retour à domicile de leur proche.
- De déterminer si les ergothérapeutes prennent en compte les besoins, demandes et attentes des aidants familiaux lors de la préparation du retour à domicile du patient.
- De déterminer si la formation aux gestes et postures de manutention par l'ergothérapeute permet aux aidants familiaux de préserver leur santé physique suite au retour à domicile de leur proche.

b. Populations cibles

Pour réaliser mon enquête, j'ai choisi de m'intéresser à deux populations distinctes :

- Les **ergothérapeutes** travaillant auprès de victimes d'un AVC dans un SSR neurologique ou un centre de rééducation ;
- Les **aidants familiaux** de personnes victimes d'AVC dont le proche est retourné au domicile et recevant ou ayant reçu un accompagnement par un ergothérapeute lors de la préparation du retour à domicile de leur proche.

i. Les ergothérapeutes

J'ai choisi cette population cible car je souhaite comprendre le rôle que peut avoir l'ergothérapeute auprès des aidants familiaux pendant la préparation du retour à domicile du patient. A même de m'expliquer leur rôle et me faire part de leurs propres expériences auprès de personnes victimes d'un AVC et de leurs proches aidants, ils peuvent en outre m'apporter une vision globale sur les besoins, demandes et attentes des aidants familiaux pendant cette phase essentielle du parcours de soins : le retour à domicile. Les ergothérapeutes pourront également m'exprimer dans quelle mesure ils répondent à ces besoins, demandes et attentes.

Sont inclus dans mon enquête, les ergothérapeutes qui interviennent dans un SSR neurologique ou un centre de rééducation et qui accompagnent les personnes victimes d'un AVC et leurs proches aidants au moment du retour à domicile. Ils doivent être titulaires du Diplôme d'Etat en Ergothérapie français et travailler en France. Il n'y a pas de critère d'exclusion pour cette population.

La méthode retenue pour cette population est la méthode non probabiliste accidentelle : les ergothérapeutes ont été contactés car intervenant dans un SSR neurologique ou un centre de rééducation. J'ai effectué des recherches pour identifier les structures concernant mon sujet de mémoire et ai contacté des ergothérapeutes par téléphone pour obtenir des entretiens. Selon Blanchet A. et Gotman A. (2007), ce mode est dit d'accès direct. Quatre ergothérapeutes ont accepté de répondre à ma demande sur une quinzaine de structures contactées.

ii. Les aidants familiaux

J'ai décidé de réaliser mon enquête également auprès des aidants familiaux qui sont au cœur de mon étude. Pour obtenir des réponses concernant leurs besoins, demandes et attentes, il m'était indispensable de les questionner directement. Par ailleurs, cela me permettra de comparer les informations données par les ergothérapeutes à celles issues des questionnaires que me retourneront les aidants familiaux. Pour finir, leurs réponses m'aideront à constater l'impact de l'intervention de l'ergothérapeute auprès d'eux pendant la préparation du retour à domicile.

Sont inclus les aidants familiaux de personnes victimes d'un AVC dont le proche aidé est majeur car dans 75% des cas la victime a plus de 65 ans (Morin, C., 2009). Les aidants familiaux doivent se reconnaître comme tels, puisque comme expliqué dans la partie théorique, ce n'est pas toujours le cas. Ils doivent avoir reçu un accompagnement en ergothérapie à l'occasion du retour à domicile. Sont exclus les aidants familiaux ayant des troubles cognitifs trop importants pour répondre aux diverses questions posées. Si la personne victime d'un AVC n'est pas retournée au domicile, les aidants familiaux ne pourront participer à mon enquête car ils ne pourront répondre à toutes mes questions.

Les aidants familiaux dont le proche n'a pas de séquelles motrices lors du retour à domicile sont également exclus.

La méthode retenue pour cette population est également la méthode non probabiliste accidentelle car cette population est restreinte et difficile d'accès.

J'ai choisi un mode d'accès dit indirect en demandant aux ergothérapeutes, qui ont accepté de participer à mon enquête, de transmettre mon questionnaire à des aidants familiaux qu'ils ont accompagnés. Ceci me permet d'augmenter mes chances de réponses pertinentes et en corrélation des vécus entre ergothérapeutes et aidants.

c. Choix des outils utilisés

Mes outils d'investigations sont l'entretien semi-directif et le questionnaire. Ces deux outils me permettront de vérifier mes objectifs et de comparer les réponses des deux populations.

i. Outil principal : l'entretien auprès des ergothérapeutes

J'ai choisi de réaliser mon enquête par un entretien auprès des ergothérapeutes car l'objectif principal de cet outil est de « *parler, faire parler* », selon Blanchet et al. (2013), pour mettre en avant des informations pertinentes par rapport au sujet. En effet, je souhaite que les ergothérapeutes m'expliquent leur rôle auprès des aidants familiaux et leurs façons de les accompagner. Selon Van Campenhoudt L. et Quivy R. (2011), cette méthode convient pour « *l'analyse du sens que les acteurs donnent à leurs pratiques* » ainsi qu'à « *la reconstitution de processus d'action, d'expériences ou d'événements du passé* ». Par ailleurs, les données recueillies lors de l'entretien sont de l'ordre du qualitatif. L'entretien est ainsi approprié, me semble-t-il, pour comprendre le rôle de l'ergothérapeute auprès des aidants familiaux et l'intérêt de la formation des gestes et postures de manutention. En outre, l'entretien est utilisé pour interroger des groupes restreints (Blanchet, A. & Gotman, A., 2007) ; je me suis entretenue avec quatre ergothérapeutes lors de mon enquête.

L'entretien semi-directif permet d'avoir un échange direct, d'une part, guidé par des questions sur les thèmes abordés et permet en outre de réorienter l'entretien si besoin. D'autre part, il laisse place à un échange ouvert, ainsi la personne interrogée peut s'exprimer librement et apporter d'autres réponses que celles attendues (Van Campenhoudt, L. & Quivy, R., 2011) ; raisons pour lesquelles j'ai décidé d'utiliser ce mode d'entretien.

La réalisation d'un guide d'entretien (cf. *Annexe 3*) m'a permis de mener chaque entretien avec la même base afin de comparer les éléments de réponses d'un ergothérapeute à un autre. Ce guide

m'a également permis de relancer l'échange et / ou de le recentrer lorsqu'un ergothérapeute dérivait. Il est composé de plusieurs questions réparties en quatre thèmes que je souhaite aborder au cours de ces échanges.

- Le premier thème permet une présentation de la personne interrogée, ici l'ergothérapeute, afin de débiter une relation basée qui lui est propre. Ce thème permet également de connaître l'environnement de la personne (structure, nombre de patients, ...) et de resituer le contexte lors de l'analyse.
- Le second thème cherche à comprendre si les ergothérapeutes prennent en compte les aidants familiaux lors de la préparation du retour à domicile du patient. Pourquoi ils s'intéressent aux aidants, comment ils les considèrent et dans quels buts.
- Le troisième thème aborde les formations proposées aux aidants familiaux par l'ergothérapeute, et plus particulièrement, la formation aux gestes et postures de manutention. Ce thème apporte des réponses sur la nécessité de former les aidants familiaux, en réponse à leurs demandes ou besoins, mais également les limites que l'on peut trouver à ces formations.
- Pour finir, le quatrième thème porte sur le retour à domicile du patient afin de savoir si les aidants familiaux ont trouvé les interventions de l'ergothérapeute bénéfiques.

Pour chaque entretien, j'ai commencé par me présenter, présenter mon sujet de recherche et expliquer les modalités de l'échange à l'interviewé (temps de l'échange, anonymat et enregistrement). Ceci m'a permis d'installer une relation de confiance favorisant la libre expression de l'interrogé (Van Campenhoudt, L. & Quivy, R., 2011).

J'ai fait lire ce guide à une étudiante en ergothérapie ainsi qu'à deux personnes extérieures qui ont jugé mes questions pertinentes. Je me suis également entraînée devant l'une d'entre-elles. Je l'ai ensuite transmis à ma maîtresse de mémoire qui l'a validé, en ajoutant une précision lors du passage au second thème pour appuyer le fait d'échanger sur les aidants familiaux de victimes d'AVC.

Compte tenu de la distance géographique, les entretiens ont été réalisés par téléphone, avec l'accord des ergothérapeutes. J'ai mené mes entretiens entre la fin du mois de février et la mi-mars et ils ont une durée moyenne de 25 minutes.

ii. Outil secondaire : le questionnaire auprès des aidants familiaux

Je souhaite interroger des aidants familiaux de personnes victimes d'AVC car ils sont au cœur de mon sujet. Pour se faire, j'ai décidé d'utiliser un deuxième outil : le questionnaire dont l'objectif est de poser des questions sur un sujet défini à une population qui se veut représentative (Van Campenhoudt, L. & Quivy, R., 2011). En outre, il peut être difficile pour les aidants de libérer de leur temps mais aussi de se livrer sur un sujet personnel face à une personne inconnue. Il me semble donc plus pertinent d'utiliser le questionnaire à leur égard qui est un moyen indirect pour obtenir des réponses. Les données recueillies par le questionnaire, visant une large population, sont de l'ordre du quantitatif. L'outil permet de vérifier une hypothèse théorique ce qui est adéquat pour le mémoire. Par ailleurs, j'ai décidé de réaliser un questionnaire comme second outil puisqu'il m'offre la possibilité de confronter les données recueillies auprès des aidants avec celles des ergothérapeutes. Il me permet également d'apprécier le ressenti des aidants face à l'accompagnement de l'ergothérapeute.

Les aidants familiaux vont répondre eux-mêmes au questionnaire (cf. *Annexe 4*), ce dernier est dit « *d'administration directe* » par Van Campenhoudt & Quivy (2011). Toutefois, ce mode peut être compromis par une mauvaise interprétation des questions. Il est donc important de tester le questionnaire avant de le transmettre à la population cible. Ceci permet de repérer plus efficacement les notions à clarifier qui doivent être « *définies à l'avance* » (De Singly, F., 2008).

J'ai construit mon questionnaire en le divisant en cinq thèmes. Ces derniers se réfèrent aux thèmes évoqués dans les entretiens auprès des ergothérapeutes pour permettre la confrontation des données. L'élaboration du questionnaire a été réfléchi en amont pour écrire les diverses questions selon un ordre logique.

- Le premier thème permet de faire le profil de l'aidant qui répond au questionnaire ainsi que celui de son proche, victime d'un AVC. Grâce à ce profil, l'analyse des réponses est pertinente et la comparaison entre les différents répondants est possible.
- Le deuxième thème aborde l'annonce aux aidants du retour à domicile de leurs proches et apporte des réponses sur leurs besoins, demandes ou attentes à ce moment précis.
- Le troisième thème permet de percevoir si l'ergothérapeute a pris en compte les besoins et demandes de l'aidant pour mener son accompagnement, selon ce dernier.
- Le quatrième thème relate les intérêts d'une formation aux gestes et postures de manutention selon les aidants familiaux.
- Enfin, le cinquième thème cherche à comprendre si l'accompagnement en ergothérapie a été bénéfique pour l'aidant familial lors du retour à domicile de son proche, et dans ce cas-là quel(s) type(s) d'accompagnement.

Dans le cadre du mémoire, mon enquête a pour fonction de tester mon hypothèse donc les questions fermées sont préférables, c'est-à-dire que les aidants devront choisir leurs réponses parmi celles proposées (Van Campenhoudt, L. & Quivy, R., 2011). Toutefois, certaines de mes questions demandent un complément d'informations de la part des aidants pour une meilleure compréhension et une meilleure analyse des résultats.

Afin de vérifier et de tester mon questionnaire, j'ai demandé à une étudiante en ergothérapie de le lire. Elle m'a aidé à réfléchir à la cohérence de chacune de mes questions par rapport à mes objectifs et à en reformuler certaines pour les rendre plus compréhensibles. J'ai ensuite fait lire mon questionnaire à trois personnes extérieures pour m'assurer qu'elles aient compris le sens de chacune de mes questions. Je l'ai également fait compléter par une personne proche de ma population cible pour obtenir son avis. Je l'ai transmis à ma maître de mémoire qui m'a demandé d'ajouter des questions pour avoir un profil complet des aidants et de leurs proches avant de le valider.

Le questionnaire a été transmis aux ergothérapeutes à l'issue de chaque entretien pour les transmettre aux aidants familiaux.

d. Déroulement de l'enquête

Afin de réaliser mon enquête, j'ai commencé par construire un guide d'entretien à destination des ergothérapeutes et un questionnaire à faire remplir par des aidants familiaux de personnes victimes d'un AVC. Pour chaque outil, j'ai demandé l'avis d'une étudiante en ergothérapie qui m'a permis de réfléchir à la pertinence de mes questions ainsi qu'à leurs formulations. Puis, plusieurs personnes extérieures au monde de l'ergothérapie ont lu ces outils, ce qui m'a aidé pour la compréhension de chacune de mes questions. Pour validation du guide d'entretien et du questionnaire, je les ai transmis à ma maître de mémoire. Celle-ci m'a conseillé d'ajouter certaines questions qui permettent de mieux apprécier le profil des personnes interrogées et de faciliter l'analyse des réponses obtenues.

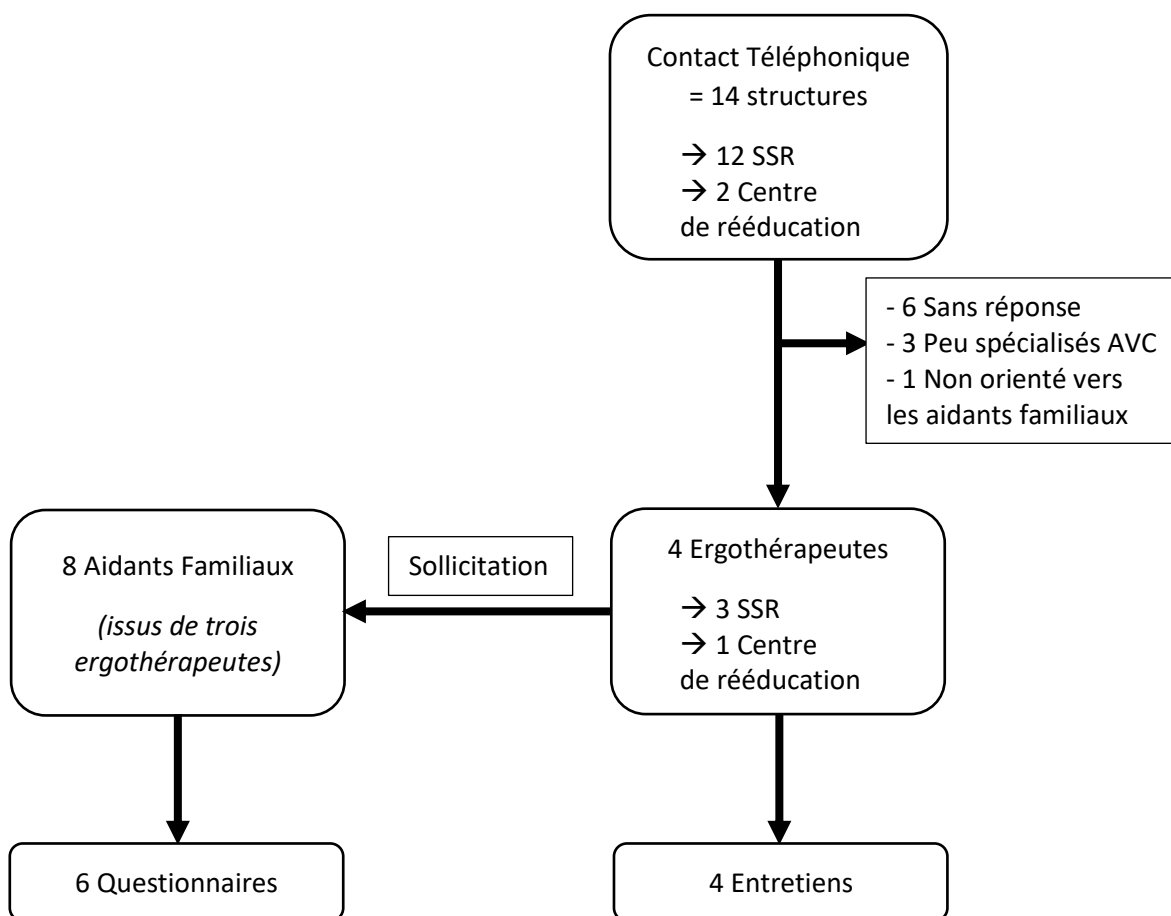
Ensuite, j'ai établi une liste des structures (service SSR ou centre de rééducation) qui intéressent mon sujet en les recherchant dans la base de stage de l'Institut de Formation en Ergothérapie (IFE). Après les avoir rassemblées et notées, je les ai triées afin d'obtenir un ordre de priorité, ce qui me paraissait plus judicieux pour appeler les ergothérapeutes et connaître mon avancée durant cette phase. Entre fin février et mi-mars, j'ai contacté quatorze établissements et ai réussi à obtenir quatre entretiens avec des ergothérapeutes, dont trois travaillant dans un service SSR, en Ile-de-France, et un en centre de rééducation, en province. Nous avons réalisé ces entretiens par

téléphone pour une question d'éloignement géographique et une question de temps court entre chaque entretien. J'ai pu réaliser les quatre sur deux demi-journées.

A l'issue de chaque entretien, j'ai demandé aux ergothérapeutes si je pouvais leur envoyer mon questionnaire pour qu'ils puissent le transmettre à des aidants familiaux qui correspondraient à mon sujet de recherche, ce qu'ils ont accepté. Je leur ai donc envoyé par mail mon questionnaire à destination des aidants familiaux et les ai relancés pour obtenir des retours de questionnaires remplis. J'ai ainsi pu récolter six questionnaires complétés grâce à trois des ergothérapeutes interviewés.

Dans le but de la meilleure analyse possible des entretiens, j'ai jugé préférable de tous les retranscrire aussitôt après les avoir menés. Cela me permettait une retranscription la plus fidèle possible malgré quelques difficultés de compréhension dues à la qualité des enregistrements.

Figure 6 : Schéma récapitulatif de la méthodologie de l'enquête



2. Résultats et analyse

a. Méthode d'analyse des données

J'analyserai les résultats de mon enquête en suivant l'ordre des thèmes de l'entretien et du questionnaire. Je commencerai par présenter les résultats des entretiens avant de présenter ceux des questionnaires. Puis je réaliserai une analyse comparative des résultats en croisant les informations des deux outils.

Le guide d'entretien n'est composé que de quatre thèmes alors que le questionnaire en compte cinq. En effet, les thèmes de la « Préparation au retour à domicile » et celui de « l'Accompagnement en ergothérapie » du questionnaire correspondent au thème de la « Prise en charge des aidants familiaux » dans l'entretien. Ainsi, j'ai choisi de suivre l'ordre du guide d'entretien pour analyser mes résultats :

- ✓ Présentation de la population
- ✓ Prise en charge des aidants familiaux
- ✓ Formation des aidants familiaux
- ✓ Retour à domicile

b. Présentation des populations

i. Présentation des ergothérapeutes

Tableau 1 : Récapitulatif des années d'expérience des ergothérapeutes (cf. Annexe 5)

Années d'expérience Ergothérapeutes	En tant qu'ergothérapeute	Dans le service actuel	Auprès de victimes d'un AVC
E1	7	1,5	1,5
E2	15	15	15
E3	7	5,5	7
E4	9	1	9

Les ergothérapeutes interrogés ont entre 7 et 15 ans d'expérience dans cette profession mais tous n'ont pas la même expérience auprès de personnes victimes d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC). En effet, E1 a un peu plus d'1 an d'expérience auprès de ces personnes alors que E2, E3 et E4 ont respectivement 15, 7 et 9 ans d'expérience en neurologie. Ces trois ergothérapeutes peuvent avoir plus de recul vis-à-vis de leur pratique auprès de victimes d'AVC que E1.

1 ergothérapeute travaille en centre de rééducation (E1) et 3 ergothérapeutes interviennent en service SSR (E2, E3 et E4). La plus grande quantité d'ergothérapeutes (12) contactée se trouve en

service SSR contre seulement 2 en centre de rééducation, ceci peut s'expliquer par le faible nombre de centres de rééducation comparé au nombre de service SSR en France.

L'un des thérapeutes exerce en province (E1) contrairement aux autres qui travaillent en région parisienne (E2, E3 et E4).

ii. Présentation des aidants familiaux

Tableau 2 : Profil des aidants familiaux

	Genre	Age	Statut professionnel	Lien de parenté	Vit au domicile
Aidant 1	Homme	50	Activité professionnelle	Mari	Oui
Aidant 2	Femme	NC*	Activité professionnelle	Fille	Non
Aidant 3	Femme	74	A la retraite	Femme	Oui
Aidant 4	Homme	NC*	Activité professionnelle	Mari	Oui
Aidant 5	Femme	45	Activité professionnelle	Fille	Non
Aidant 6	Femme	51	Activité professionnelle	Fille	Non

*NC : Non Communiqué

Tableau 3 : Profil des personnes aidées

	Séquelles	Déplacements en fauteuil roulant (FR)	Réalisation des transferts seul en FR
Aidé 1	Motrices	Jamais	/
Aidé 2	Motrices	Tout le temps	Non : aide humaine et technique
Aidé 3	Motrices	Tout le temps	Non : aide humaine et technique
Aidé 4	Motrices	Tout le temps	Non : aide humaine
Aidé 5	Motrices	Tout le temps	Oui : avec aide technique
Aidé 6	Motrices	Tout le temps	Non : aide humaine et technique

Les aidants familiaux qui ont répondu à mon questionnaire viennent tous en aide à un proche dont l'AVC a entraîné des séquelles motrices. Les résultats des questionnaires remplis par les aidants, qui m'ont été fournis par les ergothérapeutes, peuvent être mis en corrélation avec les résultats des entretiens réalisés auprès de ces derniers.

Deux des aidants n'ont pas communiqué leur âge, les quatre autres ont plus de 45 ans. Quatre aidants sur six sont des femmes et trois d'entre-elles (aidant 2, aidant 5 et aidant 6) sont les filles des patients. Quant à la dernière femme et aux deux hommes ce sont les conjoints. Sur les six aidants qui ont accepté de répondre à mon questionnaire, cinq sont encore en activité professionnelle. Ils ont donc moins de temps à consacrer à leur proche que l'aidant 3 qui est à la retraite. Enfin, on constate que trois des aidants vivent avec la personne aidée ; les trois autres (aidant 2, aidant 5 et aidant 6) qui ne vivent pas au domicile sont les enfants des proches aidés.

Parmi les personnes aidées, on constate que la première n'utilise pas de fauteuil roulant alors que les cinq autres en utilisent un à plein temps. En outre, ces cinq personnes ont besoin d'au moins une aide technique ou une aide humaine, si ce n'est les deux à la fois, pour réaliser leurs transferts.

c. Présentation des résultats bruts et analyse

i. Prise en charge des aidants familiaux

Les tableaux suivants font part d'éléments de réponses aux questions du thème « Prise en charge des aidants familiaux », exprimés par les ergothérapeutes lors des entretiens, et des thèmes « Préparation du retour à domicile » et « Accompagnement en ergothérapie » du questionnaire rempli par les aidants familiaux.

Tableau 4 : Résultats bruts du thème « Prise en charge des aidants familiaux » (cf. Annexe 6)

Questions	Ergo 1	Ergo 2	Ergo 3	Ergo 4
Lors de la préparation au retour à domicile du patient, prenez-vous en compte les A.F. ?	Oui Nécessité de coordonner avec l'aidant	Oui, dès le début de la PEC	Oui, dès le début de la PEC	Oui
Prenez-vous en compte leurs besoins, demandes, difficultés, attentes à ce moment-là ?	Prise en compte des besoins et possibilités de l'aidant	Si demande en accord avec celle du patient	Prise en compte des capacités	Oui, important pour l'équilibre familial

Tableau 5 : Résultats bruts du thème « Préparation du retour à domicile » (questionnaire)

	Ressenti à l'annonce du retour	Besoins / Demandes / Attentes
Aidant 1	Content / Seul	3 ; 4
Aidant 2	Impatient / Content / Apeuré	4 ; 6
Aidant 3	Content / Désemparé	3 ; 4 ; 5 ; 6
Aidant 4	Désemparé	2 ; 3 ; 4 ; 5
Aidant 5	Stressé	1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6
Aidant 6	Impatient / Content / Apeuré / Soucieux	3 ; 4 ; 6

Légende :

- 1 : Obtenir des informations concernant la maladie
- 2 : Obtenir des informations concernant les séquelles engendrées
- 3 : Obtenir des informations concernant les aides disponibles (techniques, financières, humaines)
- 4 : Etre accompagné par les professionnels de santé
- 5 : Etre écouté par les professionnels de santé
- 6 : Etre conseillé et / ou formé pour vous occuper de votre proche

Tableau 6 : Résultats bruts du thème « Accompagnement en ergothérapie » (questionnaire)

	Types d'accompagnement proposé	Prise en compte des Besoins / Demandes / Attentes
Aidant 1	3 ; 7	Oui
Aidant 2	1 ; 2 ; 3 ; 6 ; 7	Oui
Aidant 3	6 ; 7	Oui
Aidant 4	1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5	Non
Aidant 5	1 ; 3 ; 6 ; 7	Oui
Aidant 6	2 ; 3 ; 7	Oui

Légende :

- 1 : Séance d'écoute
- 2 : Séance d'information sur la maladie
- 3 : Séance d'information sur les aides techniques existantes
- 4 : Séance d'information sur les aides financières possibles
- 5 : Séance d'information sur les aides humaines existantes
- 6 : Formations pour vous occuper de votre proche
- 7 : Formation sur les gestes et postures à adopter pour aider votre proche dans ses AVQ

Il ressort des entretiens des ergothérapeutes interrogés que la prise en compte du patient et des aidants familiaux lors de la préparation du retour à domicile est indispensable. E1 ajoute « *on peut difficilement se dire qu'un patient qui est en mesure de rentrer à la maison, rentrera à la maison si sa famille n'est pas prête à l'accueillir* ». En effet, quatre des aidants (A1, A2, A3 et A6) sont contents que leur proche puisse rentrer au domicile, seuls deux (A2 et A6, filles de patients) indiquent être impatients. Cependant, les six se sentent soit seul, soit apeuré, soucieux ou stressé, voire même désespéré.

La collaboration avec l'entourage est aussi mise en avant par E2 expliquant que « *la visite à domicile et la préparation du retour se font toujours en collaboration avec la famille* », qui doit être intégrée au maximum, en particulier lorsqu'elle est impliquée.

Par ailleurs, afin de proposer un accompagnement adapté, il est nécessaire pour deux des ergothérapeutes interrogés de connaître la situation du patient et de sa famille. Pendant les entretiens, E1 dit « *on est obligé de connaître la situation familiale de chacun des patients* » et E3 explique qu'il est tout aussi important de connaître « *l'activité professionnelle de la personne, son niveau de disponibilité [...]* », dans le but de trouver un équilibre entre aide à apporter et activités propres à chacun.

Deux autres s'accordent à dire que cette prise en compte doit se faire le plus tôt possible : « *on les inclut dès le début du retour à domicile* » (E2) et « *on prend contact avec la famille assez précocement dans la prise en charge* » (E3). Ceci a pour but de préparer la famille au retour à domicile, de manière à favoriser son implication et à assimiler les changements engendrés par la pathologie,

comme précisé par E1 lors de son entretien : « *il faut que la famille se prépare aux changements que ça va entraîner dans le quotidien* ».

On constate que cette prise en considération des aidants familiaux par les quatre ergothérapeutes se fait dans l'intérêt des deux parties (patient et famille). Néanmoins, priorité est donnée au patient pour E2 et E1. Ce dernier, précise toutefois que l'environnement familial est primordial « *le patient, on ne peut pas l'individualiser de sa famille* ». En effet, la famille aidante occupe une place centrale dans la vie du patient.

En outre, trois des quatre ergothérapeutes précisent qu'ils identifient les besoins, demandes, difficultés et attentes exprimés par les aidants familiaux : « *il faut prendre en compte les besoins et possibilités de la famille* » (E1). Pour ce dernier, un retour à domicile sans l'implication simultanée du patient et de sa famille est « *voué à l'échec* ». Le troisième ergothérapeute que j'ai interrogé insiste sur la considération des capacités de chaque personne. Toutefois, pour E2 les aidants familiaux de personnes victimes d'AVC « *n'ont pas de demandes particulières quand c'est suite à un AVC* » donc cette identification n'est pas systématique. Lorsqu'il y a une demande, il explique que la prise en compte se réalise mais qu'elle est dépendante de la pertinence et fonction des besoins du patient.

Parallèlement, on recense les besoins, demandes et attentes des aidants lors de la préparation du retour à domicile. Les six aidants désirent être accompagnés par les professionnels et cinq demandent des informations, en particulier sur les aides disponibles. Trois d'entre eux (A3, A4 et A5) expriment également le besoin d'être écouté et quatre aidants (A2, A3, A5 et A6) souhaitent être conseillés et / ou former pour s'occuper de leur proche. Plus généralement, les aidants ont de réelles attentes d'aide à la compréhension de la maladie et souhaitent être accompagnés dans leur nouveau rôle d'aidant.

Pour prendre en compte l'ensemble des besoins, les ergothérapeutes E1 et E4 décrivent un échange verbal direct avec le patient et sa famille. En outre, le recueil des informations peut se faire par d'autres moyens comme l'explique E1 : « *ce sont les soignants qui nous rapportent une situation* ». Pour E4, cette séance avec le patient et sa famille est essentielle pour prendre en compte les besoins de chacun : « *j'avais vraiment les souffrances, les attentes et les objectifs de tout le monde qui étaient exposés clairement sur mes séances* ».

Cinq des aidants familiaux considèrent que les ergothérapeutes ont pris en compte les besoins, demandes et attentes qu'ils ont exprimés. Le sixième aidant indique que l'ergothérapeute ne l'a pas fait et explique en écrivant « *il mettait en avant ses connaissances mais était peu à l'écoute* » (A4). En comparant les demandes des aidants (tableau 5) et les types d'accompagnement reçus (tableau 6), on

note que les ergothérapeutes ont généralement proposé des séances adaptées. Pour cinq des aidants (A1, A2, A4, A5 et A6), les ergothérapeutes ont réalisé des séances d'informations sur les aides techniques existantes, qui était une attente très forte. Trois aidants (A2, A3 et A5) ont reçu des formations pour s'occuper de leur proche et cinq (A1, A2, A3, A5 et A6) ont reçu une formation sur les gestes et postures à adopter. Ainsi, on comprend qu'il est important de prendre en compte les demandes et attentes de l'aidant, d'adapter les séances en fonction de leurs capacités et des besoins du proche aidé. Plus précisément, la formation de l'entourage est capitale pour optimiser le retour.

En comparant les données des deux outils, on constate que 100% des ergothérapeutes interrogés disent qu'ils prennent en compte les aidants familiaux, ce qui reflète la demande de ces derniers : 100% souhaitent être accompagnés par les professionnels de santé. De plus, la majeure partie des aidants relate que les ergothérapeutes prennent en compte leurs besoins et attentes alors que 100% de ces derniers considèrent qu'ils les prennent en compte pour proposer un accompagnement adapté.

ii. Formation des aidants familiaux

Les tableaux suivants font part d'éléments de réponses aux questions du thème « Formation des aidants familiaux », exprimés par les ergothérapeutes lors des entretiens, et du thème « Formation aux gestes et postures de manutention », du questionnaire rempli par des aidants familiaux.

Tableau 7 : Résultats bruts du thème « Formation des aidants familiaux » (cf. Annexe 7)

Questions	Ergo 1	Ergo 2	Ergo 3	Ergo 4
Proposez-vous des formations aux A.F. ?	Fonction du patient et de l'aidant	Non	Fonction du patient	Oui
Proposez-vous une formation aux gestes et postures de manutention ?	Oui si manutention	Oui pour les transferts	Oui pour les transferts	Uniquement si besoin
Lorsque vous proposez cette formation, prenez-vous en compte les besoins et attentes des A.F. ?	Dépend de l'état de santé de l'aidant	<i>Ai oublié de poser la question</i>	Dépend de la situation familiale	Oui
Proposez-vous la formation à tous les A.F. de victimes d'AVC ?	Non	Non	Non	Non
Intérêts et limites de cette formation aux A.F. ?	Effet rassurant Efficacité limitée	Effet rassurant Efficacité limitée	Effet rassurant, Sécurité Omission de l'aidant	Prévention, Economies Réticence, Inaptitudes, Culture, Croyances

Tableau 8 : Résultats bruts du thème « Formation aux gestes et postures de manutention » (questionnaire)

	Formation aux gestes et postures par l'ergothérapeute	Intérêts de la formation aux gestes et postures
Aidant 1	Oui	1 ; 3 ; 7
Aidant 2	Oui	1 ; 3 ; 5
Aidant 3	Oui	1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 7
Aidant 4	Non	4 ; 5 ; 6 ; 7
Aidant 5	Oui	1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5
Aidant 6	Oui	1 ; 3 ; 4 ; 5

Légende :

- 1 : Eviter les mauvais mouvements
- 2 : Eviter l'apparition des douleurs
- 3 : Diminuer votre appréhension quant au retour à domicile
- 4 : Eviter de blesser votre proche
- 5 : Etre plus efficace pour aider votre proche dans ses AVQ
- 6 : Consacrer davantage de temps à vos activités propres
- 7 : Préserver votre santé physique

On observe que les ergothérapeutes ne proposent pas systématiquement de formations aux aidants familiaux. E1 et E3 sont en accord pour proposer des formations aux aidants en fonction de leur proche aidé. Sont mis en avant tantôt le « *niveau de récupération de la personne* » (E3), tantôt les « *besoins du patient* » (E1) qui précise qu'il considère les « *connaissances et possibilités de l'aidant* ». A contrario, E4 explique qu'il en propose « *de toutes sortes* » mais qu'il préfère le terme d'information plutôt que formation, en accord avec E2. E4 pense que son rôle est de « *transmettre les choses à faire ou à ne pas faire* ».

Néanmoins, on constate que les quatre ergothérapeutes proposent des formations aux gestes et postures de manutention, après analyse des besoins : « *uniquement pour le besoin rencontré à un moment donné précis* » (E4) ou « *quand les personnes vont être amenées à faire, à accompagner le patient pour les transferts* » (E3) et du taux d'implication de la famille. En gardant à l'esprit que l'objectif final est d'apporter l'accompagnement le plus adapté possible.

En détaillant les réponses du questionnaire, on peut affirmer que la formation aux gestes et postures n'est pas toujours proposée : l'aidant 4 n'a pas reçu aucune formation.

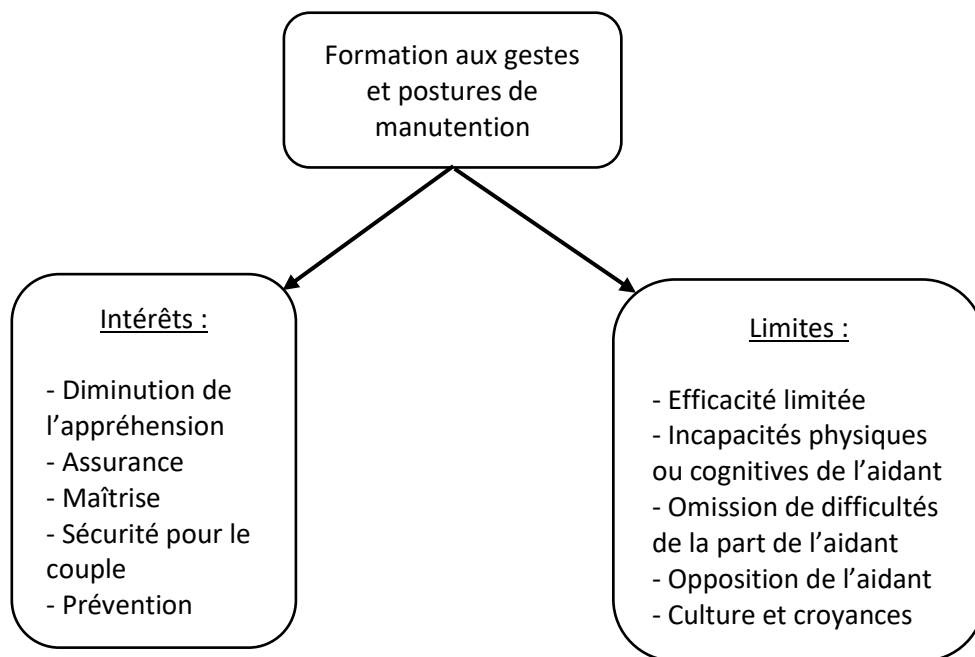
Les avis des ergothérapeutes quant aux intérêts et limites de la formation aux gestes et postures de manutention sont assez diversifiés et complémentaires, en particulier pour les limites. Trois des ergothérapeutes pensent que cette formation permet à l'entourage de mieux appréhender le retour à domicile de leur proche. L'un d'eux dit que le but est « *d'essayer de diminuer le fait qu'ils soient démunis* » (E1), le second pense que « *ça les rassure sur le retour à domicile* » (E2) et le troisième ajoute que les aidants familiaux « *ont l'impression de maîtriser* » (E3). En effet, cinq aidants (A1, A2,

A3, A5 et A6) ont indiqué que la formation permet de diminuer leur appréhension face au retour de leur proche et cinq autres (A2, A3, A4, A5 et A6) expriment le sentiment d'être plus efficaces dans l'aide apportée.

Le quatrième ergothérapeute interrogé a mis d'autres intérêts en avant comme la prévention et la sécurité du couple aidant-aidé, mais aussi un intérêt économique « *des frais d'hospitalisation en moins pour plus tard* » (E4). La prévention et la sécurité sont largement mises en avant pour les aidants ayant répondu. Les cinq qui ont bénéficié de cette formation (A1, A2, A3, A5 et A6) indiquent qu'elle leur permet d'éviter les mauvais mouvements. Parmi ceux-là, deux aidants (A3 et A6) estiment qu'elle permet de prévenir les douleurs et trois (A3, A5 et A6) disent éviter de blesser leur proche, rejoints par l'aidant 4, qui lui, n'a pas bénéficié de la formation aux gestes et postures. Il pense en outre que cette formation permettrait d'avoir davantage de temps libre. Enfin, seuls deux des aidants qui ont reçu la formation (A1 et A3) expriment une préservation de leur santé physique et l'aidant 4 pense qu'elle représenterait un intérêt de préservation.

Les limites exprimées par les ergothérapeutes sont très diverses et fonction de plusieurs éléments : pour l'ergothérapeute 1, la limite principale est le manque d'efficacité si elle n'est pas répétée et automatisée : « *comme ça ne se passe pas sur le terrain et que ce n'est pas répété, l'efficacité est quand même limitée* ». Un autre facteur limitant viendrait des aidants familiaux selon E2 et E3 qui évoquent une limitation des capacités de la personne, « *quand on sent que c'est limité côté aidant* » (E2), ou une omission de la part de l'entourage, « *ne nous a pas dit qu'elle avait un problème* » (E3). Le dernier ergothérapeute interrogé évoque une opposition de l'aidant à l'accompagnement qui n'en ressent pas le besoin ou simplement ne souhaite pas changer ses habitudes. Il parle enfin de « *la culture et les croyances* » qui peuvent être de réels facteurs limitants.

Figure 7 : Intérêts et limites de la formation aux gestes et postures de manutention selon les ergothérapeutes



En comparant les données des deux populations, on remarque que 75% des ergothérapeutes proposent plus facilement une formation aux gestes et postures à adopter que d'autres formations plus générales, ce qui est en accord avec les types d'accompagnement reçus, exprimés par les aidants : 83% ont été formés aux gestes et postures alors que 50% ont reçu des formations plus générales. En outre, on observe que tous les aidants n'ont pas reçu cette formation aux gestes et postures ce qui peut être comparé avec les déclarations des ergothérapeutes : 100% disent ne pas la proposer à toutes les familles. Enfin, on constate que les intérêts de cette formation sont plutôt similaires pour les deux populations : 5/6 des aidants disent qu'elle permet de diminuer leur appréhension et 3/4 des ergothérapeutes le pensent également ; tous les aidants donnent des intérêts de prévention et de sécurité comme deux des ergothérapeutes.

iii. Retour à domicile

Les tableaux suivants font part d'éléments de réponses aux questions des thèmes « Retour à domicile », exprimés par les ergothérapeutes lors des entretiens et par des aidants familiaux dans le questionnaire.

Tableau 9 : Résultats bruts du thème « Retour à domicile » (cf. Annexe 8)

Questions	Ergo 1	Ergo 2	Ergo 3	Ergo 4
Pensez-vous que les A.F. se sentent ou se sont sentis accompagnés et préparés au retour à domicile grâce à vos démarches ?	Dépend des situations	Dépend des conditions de sortie	Oui	Oui
Comment le mesurez-vous ?	Ressenti subjectif	Ressenti subjectif	Demande à l'entourage	Ressenti subjectif

Tableau 10 : Résultats bruts du thème « Retour à domicile » (questionnaire)

	Ressenti au moment du retour	Types d'acc. bénéfiques	Souhait d'un ou plusieurs autres types d'acc.	L'acc. en ergo permet de préserver la santé physique	Satisfaction / acc.
Aidant 1	Confiant Préparé	1 ; 3 ; 7	Non	Oui	Oui
Aidant 2	Peu à l'aise	6 ; 7	Oui	Oui	Oui
Aidant 3	Confiant Peu à l'aise	1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7	Non	Oui	Oui
Aidant 4	Préparé	3	Oui	Oui	Non
Aidant 5	Préparé	1 ; 3 ; 6 ; 7	Oui	Oui	Oui
Aidant 6	Peu à l'aise Perdu	2 ; 3 ; 7	Non	Oui	Oui

Légende :

- 1 : Séance d'écoute
- 2 : Séance d'information sur la maladie
- 3 : Séance d'information sur les aides techniques existantes
- 4 : Séance d'information sur les aides financières possibles
- 5 : Séance d'information sur les aides humaines existantes
- 6 : Formations pour vous occuper de votre proche
- 7 : Formation sur les gestes et postures à adopter pour aider votre proche dans ses AVQ

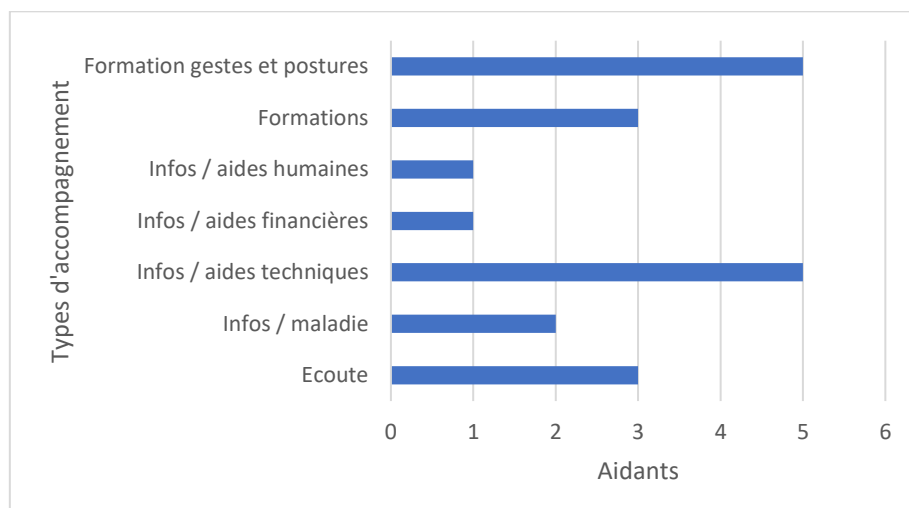
Les avis des ergothérapeutes relatifs au sentiment des aidants d'être accompagnés par leurs démarches, sont partagés. Deux d'entre eux (E3 et E4) pensent que les aidants avec lesquels ils ont réalisé des séances se sentent accompagnés : E3 pose directement la question aux aidants familiaux alors que E4 fait part d'un ressenti plutôt subjectif et ajoute « *je pense que ce serait à l'aidant qu'il faudrait poser la question pour avoir une objectivité totale* ». E2, n'ayant obtenu aucun retour, ne peut qu'avoir un avis subjectif. Il en est de même de E1 puisque son avis est basé sur l'implication des aidants « *dans sa manière de répondre, de s'investir dans le projet, de sa réactivité [...]* ». Ce dernier reste malgré tout même partagé. Enfin, E2 met en avant que les conditions de sortie d'hospitalisation peuvent influencer le sentiment des aidants familiaux d'être accompagné ou non. Selon lui, un retour trop précipité peut être un facteur oppressant.

En parallèle, les aidants ont également émis des avis partagés. Cinq sur six sont satisfaits de l'accompagnement de l'ergothérapeute. Seul l'aidant 4 fait part d'une insatisfaction expliquant que l'ergothérapeute n'a pas pris en compte ses besoins. Bien que la majorité se soit sentie accompagnée, les ressentis au moment du retour à domicile sont variés. Quatre d'entre eux (A1, A3, A4 et A5) se sentent confiants et / ou préparés à cette étape. A3 émet toutefois une réserve puisqu'il indique être peu à l'aise, à l'instar d'A2 et A6. Ce dernier ajoute se sentir perdu même avec l'accompagnement du professionnel.

On constate qu'A6 ne souhaite, malgré cela, pas obtenir un autre type de suivi ; de même qu'A1 et A3, qui eux se sentaient confiants. Cela peut s'expliquer par une écoute attentive et une bonne interprétation des besoins par l'ergothérapeute. A1 a précisé avoir obtenu une « *bonne écoute avec des mises en situations où le conjoint est associé* » et A3 dit « *l'ergo était à notre écoute et nous a toujours informé (réponses à nos questions)* ». A contrario, A4 et A5 qui bien que se sentant préparés auraient tout de même souhaité bénéficier d'un autre type de suivi, de même qu'A2 qui, lui, se sentait peu à l'aise. Ce souhait pour A4, peut s'expliquer par le fait que, selon lui, l'ergothérapeute n'était pas assez à l'écoute, alors que c'est le manque de temps et de disponibilité qui ont été un frein pour A5.

Selon A1, A3, A5 et A6, au moins trois types d'accompagnement ont été bénéfiques. Parmi ceux-là, les plus représentés sont la séance d'information sur les aides techniques existantes et la formation sur les gestes et postures à adopter. Pour A4, le seul accompagnement bénéfique est la séance d'information sur les aides techniques. Au contraire, A2 indique que seules les formations sont bénéfiques. On peut ainsi dire que pour être bénéfique, l'accompagnement proposé doit tenir compte des demandes de chacun. On observe que bien souvent, c'est un ensemble d'activités qui répond au mieux à leurs attentes.

Figure 8 : Types d'accompagnement bénéfiques



Pour finir, les six aidants ont répondu que l'accompagnement proposé par les ergothérapeutes permet de préserver leur santé physique depuis le retour de leur proche à domicile. L'aidant 5 ajoute que cette préservation se fait « *grâce aux mouvements de transferts appris* », A3 explique « *cela permet d'avoir les bonnes postures* » et de savoir « *comment s'y prendre* ». Quant à A1, il dit « *les explications claires avec apprentissage m'ont permis de faire les bons gestes sans nous blesser* », il met ainsi en avant la préservation de sa santé mais aussi de celle son proche aidé.

En comparant les données des deux outils, on perçoit que globalement les quatre ergothérapeutes estiment bien accompagner les aidants et 83% des aidants disent s'être sentis bien suivi. Toutefois, 50% des aidants auraient souhaité bénéficier d'un ou plusieurs autres types d'accompagnement, ce qui reflète le ressenti de 50% des ergothérapeutes qui pensent que ce sentiment des aidants d'être bien accompagnés dépend des situations et / ou des conditions de sortie du proche.

d. Analyse thématique

En reprenant les objectifs établis en début de partie expérimentale, une analyse thématique est possible.

Le premier objectif est de connaître les besoins, demandes et attentes des aidants familiaux lors de la préparation du retour à domicile de leur proche. Grâce aux réponses des aidants à mon questionnaire, je peux constater que ces derniers ont différents besoins et attentes à exprimer. Le besoin principal formulé par 100% des aidants familiaux est celui d'être accompagné par les professionnels de santé. On constate également que l'obtention d'informations concernant les aides disponibles revient pour cinq aidants sur six mais seuls deux aidants souhaitent obtenir des informations sur la maladie et / ou les séquelles engendrées. A contrario, on peut observer que 83% des aidants désirent être écoutés et / ou conseillés et formés par les professionnels. Ainsi, on peut dire que les besoins de l'entourage d'une personne victime d'un AVC sont avant tout de ne pas être mis de côté en recevant un suivi adapté, d'obtenir des informations sur les aides qui peuvent leur être utiles et d'être écoutés, conseillés, voire formés, à leur nouveau rôle d'aidant.

Le second objectif est de déterminer si les ergothérapeutes prennent en compte ces besoins. Par les réponses fournies par les deux populations, on constate que la prise en compte des besoins de l'entourage est, en général, bien réalisée selon les ergothérapeutes. Toutefois, l'un des aidants familiaux interrogés a expliqué que l'ergothérapeute n'a pas considéré ses attentes.

Le dernier objectif est de déterminer si la formation aux gestes et postures à adopter permet aux aidants familiaux de préserver leur santé physique à la suite du retour de leur proche. D'après les ergothérapeutes, les intérêts de cette formation sont de rassurer l'aidant au moment du retour de son proche et de prévenir et sécuriser la santé du couple aidant / aidé. Les aidants familiaux mettent en évidence les mêmes intérêts que les professionnels. Tous les aidants sont en accord pour dire que l'accompagnement par l'ergothérapeute leur permet de préserver leur santé physique mais seuls trois des aidants indiquent que la formation aux gestes et postures a un intérêt dans cette préservation.

3. Discussion

a. Interprétation des résultats

Les réponses des aidants familiaux et des ergothérapeutes, de mon enquête, peuvent être confrontées aux données de ma partie conceptuelle. Ceci dans le but de confirmer ou infirmer mon hypothèse.

i. Présentation des aidants familiaux

Tout d'abord, en analysant les questionnaires remplis par les aidants familiaux, j'ai pu constater, à l'instar de la littérature, que les femmes sont les plus représentées dans le rôle d'aidant, tout comme les liens familiaux (Fondation APRIL). En effet, trois des aidants sont les conjoints et les trois autres sont les enfants des patients. Ils ne m'ont pas tous communiqué leur âge mais pour ceux qu'ils l'ont fait, on peut remarquer que trois sur quatre ont moins de 65 ans ce qui est en corrélation avec le baromètre BVA de 2018. En outre, selon cette même source, la moitié des aidants continuent de travailler et dans mon enquête, cinq des aidants sont en activité professionnelle. Les aidants préfèrent garder leur travail qui est synonyme de ressources financières et de répit dans le rôle d'aidant. L'ergothérapeute va donc intégrer ces informations lors des réflexions sur les facteurs facilitants ou obstacles et ainsi prendre en considération ce facteur dans la possibilité pour l'entourage de s'impliquer, lors du retour à domicile.

ii. Prise en charge des aidants familiaux

Grâce aux entretiens réalisés auprès des ergothérapeutes, j'ai pu comprendre que la prise en compte des aidants familiaux lors de la préparation du retour à domicile du patient est primordiale, comme annoncé par Antoine P., Quandalle S. et Christophe V. (2010). Ces derniers parlent des aidants familiaux comme étant la « *pièce maîtresse* » du retour et maintien au domicile. En effet,

l'ergothérapeute est le professionnel qui analyse les besoins, les habitudes de vie et l'environnement de la personne afin d'établir la prise en charge dans sa globalité. Ainsi, il va prendre en compte tout l'environnement du patient, qu'il soit humain ou matériel, dont font partis les aidants familiaux. L'association Coface Handicap, quant à elle, met en avant le caractère vital de l'aide apportée par l'entourage au domicile. En effet, sans l'aide apportée par le proche, certains patients ne pourraient pas rentrer chez eux. En outre, les ergothérapeutes sont en accord avec les recommandations de l'ANAES qui montrent l'importance d'intégrer le patient et son entourage dans la prise en charge et la préparation du retour à domicile.

Afin de préparer au mieux ce retour, les ergothérapeutes m'ont expliqué que la prise en compte de l'aidant doit se faire le plus tôt possible. J'ai pu comprendre que le but est de favoriser la relation entre l'ergothérapeute et l'aidant et permettre ainsi une collaboration des plus efficaces pour la réalisation du retour à domicile. Soullier N. (2012) indique également que cette prise en compte doit être précoce et ne pas attendre que les aidants ne soient déjà éreintés pour leur proposer un accompagnement. Par ailleurs, plus l'entourage est intégré précocement dans la prise en charge et la préparation au retour à domicile, plus l'aidant sera en mesure de comprendre la maladie et les séquelles de son proche et ainsi de faire face aux futures difficultés grâce à un suivi adapté.

Le suivi proposé par l'ergothérapeute doit se baser sur la situation du patient et de sa famille, autant que sur les besoins de chacun, qu'ils soient matériels, financiers, physiques ou psychologiques. J'ai pu remarquer que connaître leurs situations et leurs besoins permet aux ergothérapeutes de s'adapter à chaque personne et de comprendre les tâches qui leur incombent. Ceci grâce à la distinction de la place qu'occupe chaque membre de la famille et du nouveau rôle : celui d'aidant (Morin, C., 2009). De plus, les aidants ont souvent des difficultés pour concilier vie familiale, vie professionnelle et rôle d'aidant. D'où la nécessité pour l'ergothérapeute de connaître leurs diverses activités puisqu'il est le seul professionnel à intégrer les aidants familiaux dans la prise en charge du patient.

Par ailleurs, identifier les besoins, demandes et attentes des aidants familiaux semble indispensable dans mon enquête tout comme dans la littérature. Ces derniers ont de réels besoins et demandes ; j'ai pu constater, grâce au questionnaire, qu'ils souhaitent être écoutés, conseillés et informés, voire même formés pour s'occuper de leur proche (Amieva et al., 2012 ; CREA, 2009). Pour les aidants, optimiser l'aide qu'ils apportent est essentiel. Le suivi en ergothérapie de l'aidant doit donc être le plus ciblé et fonctionnel possibles afin d'éviter que la charge ressentie ne soit trop importante.

iii. Formation des aidants familiaux

L'analyse de mon enquête m'a permis d'observer que l'accompagnement des aidants familiaux par l'ergothérapeute se fait par différents types de séances. Des séances d'écoute pour permettre à la famille d'expliquer toutes ses craintes, ses attentes et ses besoins suite à la maladie. Des séances d'informations pour une meilleure compréhension de l'AVC et des séquelles entraînées et donc une meilleure appréhension des difficultés de son proche. Mais également, des formations pour apprendre à s'occuper de la personne avec ses capacités et incapacités, et donc apprendre à devenir aidant. Toutes ces séances permettent de préparer les aidants à accueillir leur proche et éviter de compromettre le retour à domicile (ANAES). C'est à l'équipe interprofessionnelle d'informer et de former les aidants. L'ergothérapeute a des compétences spécifiques en conseil et formation et peut conduire certains modules de formation comme l'expose « l'accord-cadre » relatif à la formation de la CNSA et l'Association Française des Aidants. Ceci en particulier sur les gestes et postures à adopter.

Les réponses des ergothérapeutes et des aidants familiaux m'ont permis de concevoir l'importance de former l'entourage d'une victime d'un AVC pour le retour à domicile. En effet, cinq aidants sur les six qui ont répondu à mon questionnaire, ont reçu une formation aux gestes et postures à adopter. Ces cinq personnes ont indiqué que cette formation leur a permis de mieux appréhender le retour de leur proche et d'éviter les mauvais mouvements. En outre, les deux populations s'accordent à dire que la formation permet également d'être plus efficace dans l'aide apportée et de prévenir et sécuriser le couple aidé-aidant. On constate ainsi que la formation a un effet bénéfique sur l'aide apportée et le retour à domicile.

Néanmoins, les ergothérapeutes étaient en accord pour dire qu'ils ne proposent pas la formation aux gestes et postures à tous les aidants familiaux de personnes victimes d'un AVC. Ils la proposent en fonction des besoins des aidants mais également des besoins des aidés et de leurs capacités motrices. Par ailleurs, cette formation a aussi des limites puisque les ergothérapeutes ont rapporté un manque d'efficacité du geste lorsqu'il n'est pas correctement appris et automatisé. Un autre facteur limitant, selon eux, est l'aidant lui-même s'il a des incapacités, s'il omet certaines informations ou s'il est opposant à la formation.

iv. Retour à domicile

Enfin, j'ai pu constater que la plupart des aidants se sont sentis accompagnés par l'ergothérapeute. Ainsi, j'ai compris l'importance de prendre en compte les aidants afin de prévenir leur épuisement et ainsi éviter que l'aide qu'ils apportent ne se détériore par la suite (Vial, M., 2018). Les aidants familiaux qui ont rempli mon questionnaire, considèrent que différents types

d'accompagnements sont bénéfiques, en particulier les séances d'informations sur les aides techniques et la formation aux gestes et postures, pour réaliser le retour à domicile. Selon tous les aidants, l'accompagnement en ergothérapie leur a permis de préserver leur santé physique après le retour à domicile de leur proche. Ainsi, l'ergothérapeute influe sur la qualité de l'aide apportée au proche aidé, qui est ainsi préservée au mieux. Pour autant, tous les aidants ne sont pas prêts à accueillir leur proche au moment du retour. On peut donc dire que l'ergothérapeute, grâce à l'accompagnement qu'il réalise auprès des aidants, permet, dans un premier temps, de faire un lien entre « la vie à l'hôpital » et la « vie à domicile » au moment du retour du patient. Dans un second temps et à long terme, il permet de préserver la santé physique de l'aidant familial ; et indirectement, la qualité de l'aide apportée au proche aidé par l'entourage.

b. Validation de l'hypothèse

Ce mémoire d'initiation à la recherche consiste à travailler autour de la problématique suivante : « **De quelle manière l'ergothérapeute peut-il intervenir auprès des aidants familiaux lors de la préparation du retour à domicile de leur proche victime d'un Accident Vasculaire Cérébral et présentant des séquelles motrices ?** »

A partir de cette problématique, l'hypothèse suivante a été formulé : « **La formation aux gestes et postures de manutention par l'ergothérapeute permet aux aidants familiaux de préserver leur santé physique lors du retour à domicile de leur proche, victime d'un Accident Vasculaire Cérébral** ».

Les résultats de mon enquête menée auprès d'ergothérapeutes et d'aidants familiaux de personnes victimes d'un AVC permettent de valider partiellement mon hypothèse. En effet, j'ai pu me rendre compte que les ergothérapeutes prennent en compte les aidants familiaux lors de la préparation du retour à domicile du patient. Cette prise en considération doit se faire précocement pour assurer au mieux le retour à domicile.

En outre, les ergothérapeutes identifient les besoins, demandes et attentes de ces aidants et les prennent en compte pour leur proposer un accompagnement adapté. Toutefois, j'ai constaté que parfois, les aidants ont le sentiment de n'être ni écoutés ni compris. Ce qui ne favorise pas la collaboration entre l'ergothérapeute et l'aidant ni la préparation au retour à domicile. Les besoins exprimés le plus souvent, par les aidants, sont d'être écoutés, conseillés et formés. Les séances

proposées par les ergothérapeutes interrogés sont généralement adaptées à ces besoins, mais pas systématiquement.

L'accompagnement proposé par les ergothérapeutes est souvent composé de séances d'informations concernant les aides techniques et de formations, dont la formation aux gestes et postures. Cette formation a des effets bénéfiques comme d'éviter les mauvais mouvements et de blesser son proche, de diminuer son appréhension et de prévenir et sécuriser le couple aidé-aidant. Bien que tous les aidants qui ont répondu à mon questionnaire pensent que l'accompagnement de l'ergothérapeute permet de préserver leur santé physique, seuls trois d'entre eux ont répondu que la formation aux gestes et postures permet de préserver leur santé physique. On peut donc en conclure que c'est l'ensemble des séances qui permet aux aidants familiaux de préserver leur santé physique et pas seulement la formation aux gestes et postures.

c. Intérêts et limites du travail de recherche

i. Intérêts

Tout d'abord, cette étude m'a initiée à la démarche de recherche et m'a permis de mettre en place un raisonnement structuré pour réaliser mon enquête et écrire mon mémoire. En outre, la démarche de recherche m'a permis d'approfondir mes connaissances sur l'Accident Vasculaire Cérébral et ses conséquences sur les aidés et les aidants.

Le second intérêt de ce travail de recherche est l'approfondissement sur l'accompagnement en ergothérapie de personnes victimes d'un AVC mais également de leurs aidants familiaux lors de la préparation au retour à domicile. En effet, j'ai pu me rendre compte que la prise en charge du patient est le principal objectif de l'ergothérapeute mais également que la prise en compte de l'entourage familial est essentielle. Celle-ci permet d'assurer une prise en charge complète pour le patient et d'intégrer et préparer les aidants familiaux à s'occuper de leur proche afin d'optimiser le retour à domicile.

Grâce à l'apport théorique de ce mémoire ainsi qu'aux expériences des différents ergothérapeutes, j'ai pris conscience que l'une des missions d'un ergothérapeute est d'instaurer une relation de confiance avec le patient ainsi qu'avec sa famille. En me projetant dans ma future vie professionnelle, je souhaite vivement mettre en place des relations adaptées avec ces personnes afin de leur proposer un accompagnement ajusté à leurs besoins. Pour cela, je tiendrai compte du patient, de ses besoins et capacités et de son entourage, en particulier lorsque celui-ci est présent, afin de les préparer au mieux aux multiples changements et au retour à domicile. Je proposerai, autant que

possible, aux aidants familiaux des séances d'écoute et d'informations ainsi que des formations pour s'occuper de leur proche.

Au travers de mon enquête, j'ai pu recueillir l'expérience de plusieurs ergothérapeutes, travaillant auprès de ces patients, sur leur collaboration avec l'entourage. Bien que les ergothérapeutes soient les premiers concernés par la pratique ergothérapique, il m'a semblé pertinent et indispensable de pouvoir recueillir le ressenti des aidants face à cette pratique.

Malgré ces points positifs de ce travail de recherche, il existe également des limites à mon mémoire.

ii. Limites

Pour mener mon enquête, j'ai utilisé deux outils différents. Le premier étant l'entretien, il permet d'obtenir des réponses avec une réflexion immédiate et d'approfondir des éléments de réponses lorsqu'ils paraissent pertinents. Au contraire, le questionnaire a permis aux aidants de pouvoir réfléchir plus longuement avant de répondre et ne permet pas de développer davantage lorsque cela s'avère nécessaire. Ce qui en fait une première limite.

Au premier abord, mes entretiens et questionnaires me semblaient être opportuns mais au moment de l'analyse j'ai pris conscience des limites de mes questions. Celles-ci auraient pu être formulées différemment dans le but d'affiner les réponses de mes interlocuteurs pour une analyse optimisée.

Par ailleurs, la taille des échantillons de l'enquête n'est pas représentative de l'ensemble des ergothérapeutes et des aidants familiaux puisque je n'ai obtenu, respectivement, que 4 entretiens et 6 questionnaires remplis. Les contacts téléphoniques n'ont pas été aisés, j'ai contacté 14 structures différentes pour m'entretenir avec ces quatre ergothérapeutes. En outre, j'ai dû relancer plusieurs fois les ergothérapeutes afin d'obtenir les questionnaires remplis par les aidants familiaux.

Enfin, le temps dont je disposais pour mener cette enquête ne m'a pas permis de recruter des échantillons plus importants de mes populations.

Conclusion

Ce mémoire d'initiation à la recherche s'intéresse à une pathologie répandue qui peut provoquer de lourdes séquelles : l'AVC. C'est un événement traumatisant pour la personne et par voie de conséquence pour sa famille. Après l'AVC, la victime entre dans un parcours de soins structuré avec des équipes pluridisciplinaires formées à sa prise en charge. Le plus précocement possible, l'ergothérapeute interagit avec la famille afin de faire prendre conscience de l'impact des déficits de la pathologie sur les activités de la vie quotidiennes et ainsi préparer au mieux le retour à domicile.

Depuis quelques décennies, les organisations professionnelles et gouvernementales mettent en évidence les bienfaits sur la santé du patient lui-même et sur ses aidants d'un retour à domicile ; il a notamment été décrété par l'article IX de la loi du 11 février 2005²⁴ un statut d'aidant qui a fait l'objet de modifications en 2018.

Dans ce cadre, on prend toute la mesure de la place de l'ergothérapeute, qui devient l'aidant de l'aidant, au sein d'une équipe de soins interprofessionnelle. Les notions de participation sociale et de concept environnemental justifient particulièrement le bienfondé de l'accompagnement des aidés-aidants au travers de l'ergothérapie. Il est important de souligner que ces notions sociales et environnementales sont difficilement quantifiables et relèvent davantage de ressentis qui resteront propres à chacun. Cette donnée subjective révèle l'importance qu'à l'ergothérapeute à interagir avec le patient et son environnement, qu'il soit humain ou matériel, et ses habitudes de vie ; en ne perdant toutefois jamais de vue les capacités et incapacités de l'aidé. Ainsi se noue une alliance thérapeutique entre la victime et la famille aidante qui sera un des vecteurs de l'accompagnement et du suivi adapté proposé par le professionnel formant ainsi un véritable concept d'accompagnement favorisant l'implication de la famille.

De surcroît, comme expliqué dans le référentiel d'activités (cf. partie théorique) de l'ergothérapeute, il est énoncé que ce dernier est en capacité d'apporter « Conseil, éducation, prévention et expertise vis-à-vis d'une ou plusieurs personnes, de l'entourage et des institutions ». La

²⁴ Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

démarche d'accompagnement des aidants familiaux en leur apportant aide, conseils, informations et formations s'inscrit pleinement dans les missions de l'ergothérapie.

Au travers de cette étude, j'ai voulu comprendre comment l'ergothérapeute pouvait intervenir auprès des aidants familiaux de personnes victimes d'un AVC, avec des séquelles motrices.

Seule, la relation de confiance ne répondra pas aux attentes ; seule, la considération de l'environnement et des gestes quotidiens n'est pas pleinement bénéfique ; seule, l'information donnée aux aidé-aidants n'est pas suffisante ; seules, les formations ne sont pas pleinement satisfaisantes ; seule, l'aide à l'utilisation des aides techniques ne représente qu'un intérêt relatif... l'ergothérapeute doit avoir une approche globale de la victime d'un AVC et de son environnement familial pour mieux proposer un accompagnement complet incluant relationnel, information, formation, éducation... toujours dans le but d'un accroissement de l'indépendance et / ou de l'autonomie de l'aidé, tout en respectant et favorisant la santé de l'aidant. C'est ce bouquet qui pourra permettre de tendre vers le meilleur retour possible à domicile, en respectant les capacités et incapacités de l'aidé et en évitant les situations de « burn out » de l'aidant.

La question qui se pose au terme de cette étude est : comment l'ergothérapeute en SSR ou centre de rééducation peut-il assurer la préservation de la santé du couple aidé-aidant trois mois après le retour à domicile du patient victime d'un AVC ?

Bibliographie

- Aarsland, D., Larsen, J. P., Karlsen, K., Lim, N. G., & Tandberg, E. (1999). Mental symptoms in Parkinson's disease are important contributors to caregiver distress. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 14*(10), 866-874.
- Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J.-F., Dubois, O., & Salamon, R. (2012). Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, 60*(3), 231-238.
- ANAES. (2003). Retour au domicile des patients adultes atteints d'AVC. *Acta Endoscopica, 28*(2), 151-155.
- ANAES., SOFMER. (2004). Conférence de consensus, sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personne adulte handicapée sur les plans moteurs et / ou neuropsychologique.
Consulté à l'adresse : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/sortie_monde_hospitalier_long.pdf
- ANFE. (2017). Définition. Consulté à l'adresse <https://www.anfe.fr/definition>
- ANESM. (2014). Le soutien des aidants non professionnels de personnes âgées dépendantes, de personnes adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 168*(4), 273-282.
- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J., & Teixeira, L. (2018). Training informal caregivers to care for older people after stroke: a quasi-experimental study. *Journal of Advanced Nursing*.
- Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. Consulté à l'adresse : https://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf

- ARS. (2017). Journée mondiale de l'AVC : agir vite, c'est important. Consulté à l'adresse <http://www.ars.sante.fr/journee-mondiale-de-lavc-agir-vite-cest-important>
- ARS. (s. d.). Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC). Consulté à l'adresse <http://www.iledefrance.ars.sante.fr/accidents-vasculaires-cerebraux-avc>
- Bezanson, C. (2016). Les accidents vasculaires cérébraux. *Revue Francophone d'Orthoptie*, 9(2), 63-67.
- Blanchet, A., Ghiglione, R., Massonnat, J., & Trognon, A. (2013). *Les techniques d'enquête en sciences sociales*. Paris : Dunod.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2007). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris: Armand Colin.
- Bouisson, J., & Amieva, H. (2016). *L'aide aux aidants. A L'AIDE !* Paris: Editions In Press.
- Braithwaite, V. (1992). *Caregiving Burden, Making the Concept Scientifically Useful and Policy Relevant*. 14(1), 3-27.
- CNSA. (2012). *Accompagner les proches aidants, ces acteurs "invisibles"* (p. 16-37)
- CNSA., Association Française des Aidants (2014). Accord-cadre CNSA - Association Française des Aidants relatif à la formation des aidants pour les années 2014 à 2017. Consulté à l'adresse : http://www.cnsa.fr/documentation/accord_cadre_cnsa_-association_francaise_des_aidants_2014_2017.pdf
- Collège des Enseignants de Neurologie. (s. d.). Consulté à l'adresse Collège des Enseignants de Neurologie website: <https://www.cen-neurologie.fr/>
- CREAI Rhône-Alpes (2009). *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*.
- Daviet, J. C., Verdié-Kessler, C., Stuit, A., Popielarz, S., Sinzakaraye, A., Munoz, M., ... Dudognon, P. (2006). Facteurs prédictifs du devenir fonctionnel et du retour à domicile après un premier accident vasculaire cérébral hémisphérique. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 49(2), 49-56.
- De Singly, F. (2008). *L'enquête et ses méthodes : le questionnaire*. Paris: Armand Colin.

- DGOS. (s. d.). L'accident vasculaire cérébral. Consulté à l'adresse Ministère des Solidarités et de la Santé website: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/l-accident-vasculaire-cerebral>
- Dubois, B., Thiébaud Samson, S., Trouvé, E., Tosser, M., Poriél, G., Torora, L., ... Guesné, J. (2017). *Guide de diagnostic en ergothérapie*. Paris: DE BOECK UNIVERSITE.
- Fondation APRIL. (2018). Baromètre des aidants. Consulté à l'adresse : <http://www.fondation-april.org/actualites-fondation-april/la-fondation-april-publie-les-resultats-2018-de-son-barometre-des-aidants>
- Fougeyrollas, P. et al. (s. d.). Le modèle de développement humain - processus de production de handicap. Consulté 1 juin 2019, à l'adresse RIPPH website: <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>
- France AVC. (s. d.). C'est quoi un AVC ? - France AVC - Association d'aide aux victimes d'Accident Vasculaire Cérébraux. Consulté à l'adresse <https://www.franceavc.com/page/avc-infos>
- Groupement de Coopératon Sociale et Médico-Sociale AIDER. (2011). Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants : mieux relayer les proches aidants. Consulté 1 juin 2019, à l'adresse <http://www.moteurline.apf.asso.fr/spip.php?article1670>
- Handicap, Coface (2012). Charte européenne de l'aidant familial. Consulté à l'adresse : <https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>
- Hoenig, J., & Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *The International Journal of Social Psychiatry*, 12(3), 165-176.
- IFOP. (2008). Etude nationale. Connaître les aidants et leurs attentes. Consulté à l'adresse : <http://archipel5.mutinfo.net/downloadfichier?up=dW5hc3NhZCY2OTgw>
- INSEE., DRESS. (2008-2009). Enquête Handicap-Santé volet Ménages (HSM) et enquête Handicap-Santé Aidants (HSA)

INSERM. (s. d.). Accident vasculaire cérébral (AVC). Consulté 1 juin 2019, à l'adresse Inserm - La science pour la santé website: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>

Le Bihan, B., & Martin, C. (2006). Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant. *Travail, genre et sociétés*, N° 16(2), 77-96.

Le Breton, F. (2010). *Accident vasculaire cérébral et médecine physique et de réadaptation : Actualités en 2010*. Paris : Springer Editions.

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Article IX.

Margot-cattin, I. (2007). Fardeau des familles : possibilités de prévention en ergothérapie. *Expériences en ergothérapie*, pp 219-223.

Ministère de la santé et des sports., Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique., & Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. (2010). *Plan d'actions national "accidents vasculaires cérébraux 2010-2014"*. Consulté à l'adresse : https://www.cnsa.fr/documentation/plan_actions_avc_-_17avr2010.pdf

Montgomery, R. J. V., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden. *Family Relations*, 34(1), 19-26.

Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (2ème édition). Paris: De Boeck Supérieur.

Morin, C. (2009). *Le retour à domicile après un accident vasculaire cérébral. Guide pour le patient et sa famille*. Paris: John Libbey Eurotext.

Neuromotion. (s. d.). Neurological Occupation Therapy. Consulté à l'adresse: http://www.neuromotionphysio.com/what-we-do/occupational-therapy/?fbclid=IwAR0cvL2-kySA4C8cE3C56lQttwfxziCLMqUWD_Ag5xQqUrITfCQn2OdZBK4

OMS. (s. d.). Accident vasculaire cérébral (AVC). Consulté à l'adresse WHO website: https://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/fr/

- Pucciarelli, G., Ausili, D., Antonella Galbussera, A., Rebora, P., Savini, S., Simeone, S., ... Vellone, E. (2018). Quality of Life, Anxiety, Depression and Burden among Stroke Caregivers: a longitudinal, observational multicentre study. *Journal of Advanced Nursing*.
- Soullier, N. (2012). *Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie*. (799).
- Stone, R., Cafferata, G. L., & Sangl, J. (1987). Caregivers of the Frail Elderly: A National Profile. *The Gerontologist*, 27(5), 616-626.
- Van Campenhoudt, L., & Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris: Dunod.
- Vial, M. (2018, juillet 12). Aidant familial : attention au burn-out ! Consulté à l'adresse https://www.ouihelp.fr/blog/2018/07/12/syndrome-aidant-familial/?fbclid=IwAR2I2DfEdBLV97rZ5csWIJhwbT-9bjA_2rO7pYGwQ9cEbimg_9bnjGd0yZU

Annexes

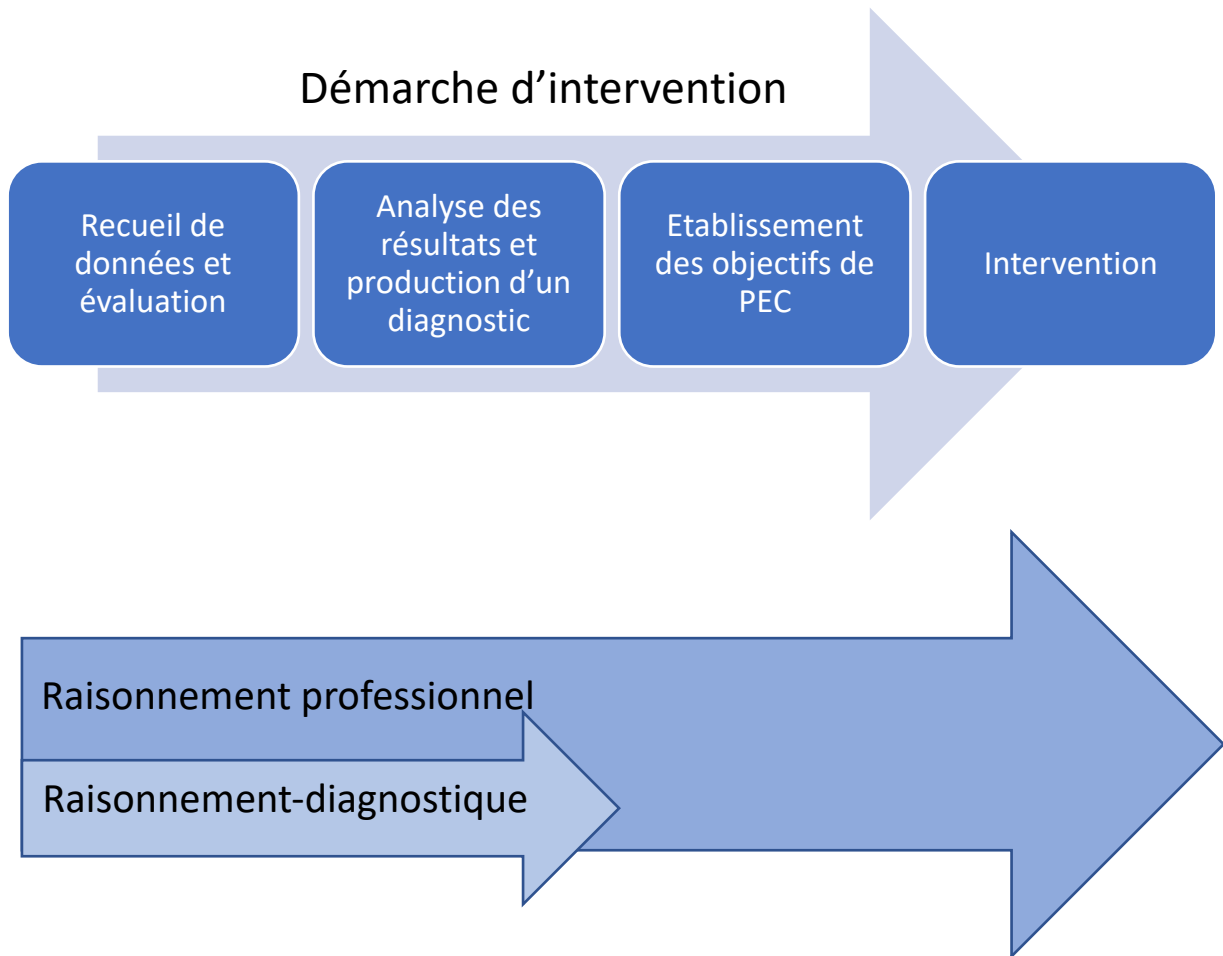
Annexe 1 : Echelle de Zarit	A2
Annexe 2 : Démarche d'intervention et raisonnement professionnel.....	A3
Annexe 3 : Guide d'entretien destiné aux ergothérapeutes.....	A4
Annexe 4 : Questionnaire	A6
Annexe 5 : Résultats bruts des entretiens, thème « Généralités ».....	A10
Annexe 6 : Résultats bruts des entretiens, thème « Prise en charge des aidants familiaux ».....	A11
Annexe 7 : Résultats bruts des entretiens, thème « Formation des aidants familiaux »	A13
Annexe 8 : Résultats bruts des entretiens, thème « Retour à domicile ».....	A16
Annexe 9 : Retranscription d'un entretien.....	A17

Annexe 1 : Echelle de Zarit

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.	
Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.	
Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.	
Cotation :	
0 = jamais	
1 = rarement	
2 = quelquefois	
3 = assez souvent	
4 = presque toujours	
À quelle fréquence vous arrive-t-il de...	
Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4
La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001	



www.alois.fr



Guide d'entretien destiné aux ergothérapeutes

Bonjour, je suis Charlène LEBLOND, étudiante en 3^{ème} année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil (94). Dans le cadre de mes études, je dois réaliser un mémoire d'initiation à la recherche. Le thème abordé est l'accompagnement par l'ergothérapeute des aidants familiaux de personnes victimes d'AVC lors du retour à domicile du patient. Cet entretien abordera quatre thèmes pour lesquels je vous guiderai en vous posant des questions. Si vous le désirez, vous avez le droit de ne pas répondre aux questions.

Cet entretien sera enregistré, avec votre accord, et sera la base de l'analyse de notre échange. Il restera anonyme et sera supprimé par la suite.

Avez-vous des questions avant de commencer ?

Généralités

- 1) Pouvez-vous vous présenter ?
 - Depuis quand avez-vous votre Diplôme d'Etat en Ergothérapie français ?
 - Depuis combien de temps travaillez-vous en milieu neurologique (SSR ou centre de rééducation) ?
 - Depuis combien de temps travaillez-vous dans ce service ?
 - Combien de personnes victimes d'AVC prenez-vous en charge par an ?
 - o Combien de patients ont des séquelles motrices ?

- 2) Utilisez-vous un modèle conceptuel de référence lorsque vous prenez en charge ce type de patients ?

A partir de cette question, nous parlerons des aidants familiaux de patients AVC avec des séquelles motrices rentrant à domicile.

Prise en charge des aidants familiaux

- 3) Lors de la préparation au retour à domicile du patient, prenez-vous en compte l'environnement familial du patient : les aidants familiaux ?
 - Si oui, comment ?
 - De quelle manière les prenez-vous en compte ? Pour le patient ou pour eux-mêmes ?
 - Travaillez-vous avec tous les aidants ? Pourquoi ?
 - Si non, pourquoi ?

- 4) Prenez-vous en compte leurs besoins, demandes, difficultés, attentes au moment de l'annonce du retour à domicile de leur proche ?
 - Pourquoi oui ? Pourquoi non ?
 - Par quel(s) moyen(s) ?

- 5) Mettez-vous en place des activités spécifiques pour les aidants familiaux (AVC avec séquelles motrices) ?
- Lesquelles ?
 - Comment les mettez-vous en place ?
 - Pourquoi celles-ci ?
 - Quels sont les intérêts et limites des activités ?

Formation des aidants familiaux

- 6) Proposez-vous des formations aux aidants familiaux ?
- Lesquelles ? Pourquoi ?
- 7) Proposez-vous une formation aux gestes et postures de manutention aux aidants familiaux ?
- Pourquoi ? Comment la proposez-vous ?
 - Si vous ne la proposez pas, pourquoi et dans quels cas ?
- 8) Lorsque vous proposez cette formation, prenez-vous en compte les besoins et attentes des aidants familiaux ?
- 9) Proposez-vous la formation à tous les aidants familiaux de victimes d'AVC ?
- 10) Selon vous, qu'apporte ou apporterait cette formation aux aidants familiaux ?
- Quel(s) est (sont) l'intérêt (les intérêts) de proposer cette formation aux aidants familiaux ?
 - Selon vous, quelle(s) est (sont) la (les) limite(s) de cette formation ?

Retour à domicile

- 11) Pensez-vous que les aidants familiaux se sentent ou se sont sentis accompagnés et préparés au retour à domicile de leur proche grâce vos démarches ?
- Par la formation, en particulier ?
 - Pourquoi ?
 - Comment le mesurez-vous ?
- 12) Avez-vous quelque chose à ajouter ?

L'entretien est maintenant terminé. Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé.

Questionnaire à destination des aidants familiaux accompagnés ou ayant été accompagnés par un ergothérapeute, dans un service SSR ou en centre de rééducation, lors de la préparation du retour à domicile de leur proche.

Bonjour, je suis Charlène LEBLOND, étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à Créteil (94). Dans le cadre de mes études, je dois réaliser un mémoire d'initiation à la recherche. Je m'intéresse à l'accompagnement en ergothérapie des aidants familiaux d'adultes victimes d'AVC, lors de la préparation du retour à domicile.

Je vous remercie pour le temps que vous m'accorderez pour remplir ce questionnaire. Les données recueillies seront utilisées uniquement dans le cadre de mon mémoire et resteront anonymes.

Généralités

Êtes-vous :

- Un homme Une femme

Quel âge avez-vous ?

Êtes-vous actuellement :

- En activité professionnelle Sans emploi A la retraite
 Autre, précisez :

Quel est votre lien de parenté avec le proche que vous accompagnez ?

.....

Vivez-vous au domicile avec votre proche ?

- Oui Non

Quels types de séquelles affectent votre proche ?

- Cognitives Motrices Les deux
 Autre, précisez :

Votre proche utilise-t-il un fauteuil roulant (FR) pour se déplacer ?

- Tout le temps En cas de fatigue Seulement à l'extérieur Jamais
 Autre, précisez :

Votre proche réalise-t-il ses transferts (lit-FR, FR-toilette, ...) seul ?

- Oui Oui : avec une aide technique
 Non : aide humaine Non : transfère grâce à un lève-personne

Pour les questions suivantes, plusieurs réponses peuvent être possibles.

Préparation du retour à domicile

1) Comment vous sentiez-vous à l'annonce du retour à domicile de votre proche ?

- Impatient
- Content
- Désespéré
- Perdu
- Apeuré
- Seul
- Autre, précisez :

2) Quels étaient vos besoins, demandes ou attentes à ce moment-là ?

- Obtenir des informations concernant la maladie
- Obtenir des informations concernant les séquelles engendrées
- Obtenir des informations concernant les aides disponibles (techniques, financières, humaines)
- Être accompagné par les professionnels de santé
- Être écouté par les professionnels de santé
- Être conseillé et / ou formé pour vous occuper de votre proche
- Autre, précisez :

Accompagnement en ergothérapie

3) Quel(s) type(s) d'accompagnement vous a proposé l'ergothérapeute ?

- Séances d'écoute
- Séances d'information sur la maladie
- Séances d'information sur les aides techniques existantes
- Séances d'information sur les aides financières possibles
- Séances d'information sur les aides humaines existantes
- Formations pour vous occuper de votre proche
- Formation sur les gestes et postures à adopter pour aider votre proche dans ses activités de vie quotidienne
- Autre, précisez :

- 4) L'ergothérapeute a-t-il pris en compte vos besoins, demandes, attentes pour vous proposer ce(s) type(s) d'accompagnement ?
- Oui
 - Non

Expliquez votre réponse en quelques mots.

.....

.....

.....

Formation aux gestes et postures de manutention

- 5) L'ergothérapeute vous a-t-il formé aux gestes et postures de manutention ?
- Oui
 - Non
- 6) Selon vous, quel(s) intérêt(s) a ou peut avoir cette formation aux gestes et postures de manutention ?
- Eviter les mauvais mouvements
 - Eviter l'apparition des douleurs
 - Diminuer votre appréhension quant au retour à domicile
 - Eviter de blesser votre proche
 - Être plus efficace pour aider votre proche dans ses activités de vie quotidienne
 - Consacrer davantage de temps à vos activités propres
 - Préserver votre santé physique
 - Autre, précisez :

Retour à domicile

- 7) Comment vous êtes-vous sentis au moment du retour à domicile de votre proche ?
- Confiant
 - Préparé
 - Désemparé
 - Peu à l'aise
 - Perdu
 - Seul
 - Autre, précisez :

8) Selon vous, quel(s) type(s) d'accompagnement vous a été bénéfique pour le retour à domicile de votre proche ?

- Séances d'écoute
- Séances d'information sur la maladie
- Séances d'information sur les aides techniques existantes
- Séances d'information sur les aides financières possibles
- Séances d'information sur les aides humaines existantes
- Formations pour vous occuper de votre proche
- Formation sur les gestes et postures à adopter pour aider votre proche dans ses activités de vie quotidienne
- Autre, précisez :

9) Auriez-vous souhaité bénéficier d'un ou de plusieurs autres types d'accompagnement par l'ergothérapeute ?

- Oui
- Non

Précisez votre réponse :

.....

10) Pensez-vous que l'accompagnement en ergothérapie vous permet de préserver votre santé physique lorsque vous aidez votre proche dans ses activités de vie quotidienne ?

- Oui
- Non

Précisez votre réponse :

.....

11) Êtes-vous satisfait de l'accompagnement de l'ergothérapeute par rapport à vos besoins ?

- Oui
- Non

Précisez votre réponse :

.....

12) Avez-vous des remarques et / ou suggestions à ajouter ?

.....

.....

.....

Le questionnaire est maintenant terminé, je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé.

Annexe 5 : Résultats bruts des entretiens, thème « Généralités »

	Pouvez-vous vous présenter ?
Ergo 1	« diplômée en 2012 » ; « j'ai travaillé avec des enfants en IEM » ; « depuis un an et demi en centre de rééducation »
Ergo 2	« ça fait 15 ans » ; « ça fait 15 ans que je suis au SSR » ; « dans un SSR pour la prise en charge neuro »
Ergo 3	« au SSR » ; « depuis 5 ans et demi » ; « un an avant d'arriver dans cet hôpital mais également neurologique »
Ergo 4	« j'ai travaillé pendant 8 ans avant (...) forcément tout mon travail était la neurologie » ; « depuis 2010 » ; « dans ce service-là (...) depuis octobre 2018 »

Annexe 6 : Résultats bruts des entretiens, thème « Prise en charge des aidants familiaux »

Q1	Lors de la préparation au retour à domicile du patient, prenez-vous en compte l'environnement familial du patient : les aidants familiaux ? Comment ? Pourquoi ?
Ergo 1	« oui, c'est primordial » ; « parfois on rencontre la famille » ; « on intervient dans un premier temps pour le patient. Après, le patient on ne peut pas l'individualiser de sa famille » ; « il faut que la famille se prépare aux changements que ça va entraîner dans le quotidien » ; « on peut difficilement se dire qu'un patient qui est en mesure de rentrer à la maison rentrera à la maison si sa famille n'est pas prête à l'accueillir » ; « avant chaque établissement de projet [...] on prend en compte la famille » ; « ça modifie la vie familiale qui était déjà présente [...] on ne peut pas faire un projet sans avoir l'avis de la famille » ; « on est obligé de connaître la situation familiale de chacun des patients pour pouvoir préparer le projet »
Ergo 2	« la visite à domicile et la préparation du retour se font toujours en collaboration avec la famille » ; « ils sont présents quand on fait une visite à domicile » ; « on les inclus dès le début du retour à domicile » ; « on ne fait pas une séance à proprement parler avec la famille » ; « oui c'est plutôt dans l'intérêt du patient mais après on prend en compte aussi les aidants » ; « il ne faut pas que ce soit difficile » ; « le retour à domicile se pose aussi sur l'aidant familial donc s'il est aussi âgé que le patient, voire parfois plus âgé, on ne peut pas non plus le fatiguer » ; « généralement avec ceux qui vivent au domicile ou ceux qui viennent aider »
Ergo 3	« toujours » ; « on prend contact avec la famille assez précocement dans la prise en charge » ; « il peut y avoir de l'aphasie, des troubles de compréhension ou d'expression » ; « il peut y avoir aussi une difficulté à se livrer de la part des patients donc on va toujours [...], l'entourage, en fait d'aller leur poser des questions, de connaître leur rôle par rapport à la personne, leurs disponibilités » ; « soit c'est la famille elle-même qui vient nous voir pour nous poser des questions, soit c'est nous qui les contactons » ; « donc on fait un point pour organiser le retour à domicile avec le patient et son entourage » ; « pour les deux » ; « l'entourage soit sensibilisé » ; « intégrer au maximum l'entourage » ; « on a besoin de connaître l'activité professionnelle de la personne, son niveau de disponibilité... » ; « qui va devoir faire à manger, qui va devoir faire le ménage, s'occuper des devoirs des enfants [...] on prend en compte la façon dont ils vivent »
Ergo 4	« bien sûr » ; « les aidants familiaux assistaient aux premières séances, en tous cas moi je le demandais systématiquement pour qu'ensemble on voit lors du premier entretien les difficultés au quotidien » ; « j'ai fait venir son mari une fois quand il y avait nécessité de travailler les transferts parce que c'est ce qui posait problème » ; « c'était lui qui aidait autrefois à la maison et qu'il n'y a pas d'aide à domicile ni rien » ; « lui peut le faire et que ça ne le dérange absolument pas » ; « toujours dans les deux »

Q2	Prenez-vous en compte leurs besoins, demandes, difficultés, attentes au moment de l'annonce du retour à domicile de leur proche ? Pourquoi ? Par quels moyens ?
Ergo 1	« il faut aussi prendre en compte les besoins et possibilités de la famille parce que si on fait un retour à domicile juste avec le patient ou juste avec la famille mais pas les deux coordonnées en fait, ce sera voué à l'échec » ; « souvent des entretiens, on n'a pas de questionnaires » ; « soit ce sont les soignants qui nous rapportent une situation » ; « et lors des échanges anodins, souvent on part du matériel, ça permet de créer un dialogue et on se rend compte de savoir s'il y a des problématiques qui apparaissent » ; « après il y a les assistants sociaux qui nous rapportent aussi pas mal d'informations »
Ergo 2	« il faut prendre en compte aussi les limites physiques de la famille » ; « ça dépend [...] si on considère que la demande est un petit peu contradictoire avec les besoins du patient » ; « on écoute » ; « après on essaie d'expliquer pourquoi on n'est pas pour » ; « on essaie de faire un compromis entre ce que souhaite l'aidant et ce qui est bon pour le patient, et ce que souhaite le patient aussi » ; « ils n'ont pas de demandes particulières quand c'est suite à un AVC » ; « c'est vrai que les familles nous demandent parfois « est-ce que je ne pourrais pas avoir un lève-malade ? parce que des fois, à la maison, avant quand il tombait pour le ramasser c'était compliqué... » » ; « c'est vrai que quand ils ont une demande particulière on va le faire »
Ergo 3	« après il y a des personnes aussi qui nous disent « ah ben moi, j'ai des problèmes de dos, j'ai des problèmes de genoux, je ne pourrais pas le faire, je ne le ferais pas » » ; « on ne va pas en plus lui imposer de faire des transferts 50 fois par jour » ; « on va essayer de choisir une aide technique qui convienne pour le patient mais également pour l'entourage »
Ergo 4	« j'avais vraiment les souffrances, les attentes et les objectifs de tout le monde qui étaient exposés clairement sur mes séances » ; « bien sûr, c'est super important pour l'équilibre de la famille » ; « un questionnaire oral, ce n'est pas un questionnaire enfin ce sont des questions... c'est un échange oral, verbal » ; « je n'ai pas de grille à proposer, ce n'est pas toujours pertinent les évaluations » ; « parfois, il vaut mieux tout de suite poser [...] la question de quel est le problème exact, les personnes le disent et là, on peut apporter une réponse »

Annexe 7 : Résultats bruts des entretiens, thème « Formation des aidants familiaux »

Q3	Proposez-vous des formations aux aidants familiaux ? Lesquelles ? Pourquoi ?
Ergo 1	« pas vraiment. Ponctuellement si » ; « c'est en fonction des besoins du patient et des connaissances et possibilités de l'aidant »
Ergo 2	« il y a des structures qui proposent des formations, nous on ne les envoie pas »
Ergo 3	« ça dépend du niveau de récupération de la personne » ; « ça peut arriver qu'on fasse un petit atelier où on lui montre les techniques pour accompagner pour le relever du sol »
Ergo 4	« je n'aime pas trop le mot formation, je dirais plutôt information » ; « où mon rôle, que j'estime auprès des aidants, c'est de transmettre les choses à faire ou à ne pas faire » ; « oui, ça peut être de toute sorte. Si j'estime que l'information doit concerner un autre domaine et que c'est dans mon domaine de compétences, oui je la donne »

Q4	Proposez-vous une formation aux gestes et postures de manutention aux aidants familiaux ? Pourquoi ? Comment ?
Ergo 1	« ah oui, ça oui et surtout s'il y a de la manutention à faire » ; « quand il n'y a pas de manutention, ce n'est pas la première chose qu'on fait, lors d'un entretien, on peut glisser « faites attention à votre dos », « il faut que vous vous préserviez » » ; « si ce sont des transferts plus complexes », on fait en sorte que l'aidant ait au moins vu une fois comment faire » ; « la plupart du temps, c'est ici. Vu qu'il y a les chambres à l'étage, qu'on a souvent besoin du matériel, on le fait ici »
Ergo 2	« après s'il faut leur montrer comment utiliser un guidon de transfert, comment faire les transferts (...), là on va le faire. Mais ce n'est pas une formation à proprement parler, c'est plutôt une information, une démonstration » ; « on le fait avec eux, on les laisse faire, on leur apprend à le faire » ; « on leur explique, on leur montre et ils font » ; « des fois c'est à l'hôpital et puis à la maison pendant la visite à domicile » ; « soit le patient s'est fait tout seul et il maîtrise, soit l'aidant familial ne sera pas en capacité de le faire »
Ergo 3	« quand les personnes vont être amenées à faire, à accompagner le patient pour les transferts, oui » ; « dans une salle séparée, isolée » ; « je leur montre comment on aide la personne, comment on l'accompagne pour réaliser son transfert » ; « on fait la démonstration » ; « en fonction de la disponibilité des aidants » ; « je les accompagne jusqu'à ce qu'ils puissent le faire tout seul » ; « c'est pareil avec les aides techniques » ; « mises en situations avec l'entourage »
Ergo 4	« pas tout le temps » ; « uniquement pour le besoin rencontré à un moment donné précis » ; « ça se fait naturellement et en fonction du problème rencontré » ; « elle est venue avec son mari et on a reproduit la situation au plus juste, en tous cas on s'est mis dans la situation des photos qu'elle m'avait apporté de chez elle » ; « j'ai expliqué au fur et à mesure à son mari » ; « je laisse faire » ; « je laisse réfléchir les gens » ; « je les laisse faire eux et moi je donne des conseils, j'essaie de réajuster en fait » ; « Ça passe par une demande qui est faite oralement et puis la patiente va demander à son mari »

Q5	Lorsque vous proposez cette formation, prenez-vous en compte les besoins et attentes des aidants familiaux ?
Ergo 1	« on prend en compte l'état de santé de l'aidant familial, on prend en compte l'agencement du domicile et puis quel type de matériel il va avoir »
Ergo 2	/
Ergo 3	« en fonction dont le couple vit, ou la mère et l'enfant vivent ce sera différent. C'est en fonction du statut professionnel, de s'il y a des enfants en bas âge ou pas, de voilà... de comment ils... de leurs activités propres en fait » ; « les personnes sont beaucoup plus soulagées quand elles savent qu'il va y avoir des auxiliaires de vie à la maison »
Ergo 4	« ça été pris en compte en tous cas au moment où il est venu et qu'ils les a exprimés » ; « toujours en priorité je regarde le patient et après je regarde l'aidant qui est à côté de moi, de manière à avoir quand même l'avis des deux » ; « si moi je sens qu'il a des trucs à dire mais qu'il ne les dit pas, je peux revenir après euh... je peux revenir vers lui après si j'ai l'accord de, du patient »

Q6	Proposez-vous la formation à tous les aidants familiaux de victimes d'un AVC ?
Ergo 1	« non »
Ergo 2	« non »
Ergo 3	« non. En fait, parce que ça dépend de l'implication de la famille » ; « c'est que si euh la personne, elle a envie d'apprendre, elle a envie de savoir comment ça va se passer à la maison » ; « Tu sais déjà qu'ils vont tout faire à la place, hein et euh... qui ne sont pas intéressées de savoir comment ils peuvent le faire » ; «
Ergo 4	« non »

Q7	Selon vous, qu'apporte ou apporterait cette formation aux aidants familiaux ? Intérêts et limites ?
Ergo 1	« pouvoir essayer de diminuer le fait qu'ils soient démunis » « comme ça ne se passe pas sur le terrain et que ce n'est pas répété, l'efficacité est quand même assez limitée » ; « la durabilité du geste, on sait tous que la posture, il faut la répéter, l'automatiser pour que ce soit efficace » ; « probablement que les gestes ne sont pas forcément efficaces à chaque fois » ; « on a régulièrement des séjours de répit, c'est lourd au quotidien donc ça peut aider »
Ergo 2	« je pense que ça les rassure sur le retour à domicile d'utiliser le matériel avant, de voir comment ça va se passer » « des fois les aidants ne sont pas nickels » ; « quand on sent que c'est limité côté aidant » ; « si on sent que c'est qu'il y a une faille sur l'aidant, on va plutôt travailler avec les intervenants extérieurs : aides-soignantes, infirmières... » « les choses importantes vont être apprises à l'aidant qui va être là »
Ergo 3	« ils se sentent plus en sécurité » ; « ont l'impression de maîtriser. En fait ça leur semble plus facile » ; « se rendre compte de ce qu'ils peuvent faire ou ne pas faire » « nous a pas dit qu'elle avait un problème »
Ergo 4	« pour moi c'est préventif » ; « première chose que je vois c'est le danger qui peut être évité » ; « c'est pour la sécurité du patient, sa sécurité à lui aussi » ; « lui après pour son moral euh je pense que voilà, s'il voit qu'il peut faire le geste de manière beaucoup plus euh... facile » ; « Sécurité et prévention pour les deux, des économies, des frais d'hospitalisation en moins pour plus tard » « personne qui serait opposante donc qui ne voudrait pas recevoir cette information-là » ; « La personne ne veut pas parce qu'elle considère qu'elle fait bien les choses, que ça fait 20 ans... alors, ce n'est pas forcément de l'opposition pour s'opposer mais des fois il y a des gens qui ont leurs habitudes de vie tout simplement » ; « troubles cognitifs » ; « ça peut être de l'argent aussi, si je conseille une aide technique et qu'il n'y a pas du tout la possibilité de l'acheter » ; « la culture et les croyances » ; « le fait de ne jamais avoir rencontré le problème » ; « n'est pas disposé à le comprendre, parce qu'il ne se rend pas compte en fait » ; « Le fait de ne pas se sentir concerné par quelque chose »

Annexe 8 : Résultats bruts des entretiens, thème « Retour à domicile »

Q8	Pensez-vous que les aidants familiaux se sentent ou se sont sentis accompagnés et préparés au retour à domicile de leur proche grâce à vos démarches ? Pourquoi ? Comment le mesurez-vous ?
Ergo 1	<p>« un petit peu mais pas assez je pense » ; « certaines situations où ils se considèrent assez accompagnés et d'autres où ils aimeraient plus, même si la situation ne le mérite pas, ils auraient besoin de plus parce que c'est un changement de vie » ; « ça change le rapport entre l'aidant et le patient (...) ce n'est pas qu'un changement physique » ; « changement sur tout le quotidien » ; « certains auraient besoin d'un accompagnement plus présent » ; « quelque chose de difficile à intégrer » ; « aux vues des compétences parfois du patient, un accompagnement plus poussé ne paraît pas toujours nécessaire donc il y a parfois un décalage entre ce que le patient aurait besoin et ce que l'aidant est capable d'apporter aussi... ou aurait besoin lui-même d'accompagnement » ; « je pense que certaines fois, pour certains on n'est pas suffisant et pour d'autres, on est largement assez »</p> <p>« accompagnement psychologique pour accepter le bouleversement quand ce n'est pas assez suffisant »</p> <p>« ressenti purement subjectif » ; « Mais dans sa manière de répondre, de s'investir dans le projet, de sa réactivité ça permet d'avoir quand même une idée » ; « comment l'aidant va aborder les choses » ; « les mots qu'ils peuvent mettre dans une conversation » ; « sous-entendus ou des petits mots qui nous mettent en alerte »</p>
Ergo 2	<p>« ça dépend de comment s'effectue la sortie d'hospitalisation » ; « On a un peu le temps et on dit ben voilà on fait la visite à domicile là mais le patient ne sort pas tout de suite. Et il y a des fois, ça se bouscule un peu à la porte du SSR et on fait sortir les patients... des fois un petit peu plus tôt que prévu et c'est là où c'est... les familles se sentent un peu oppressées de devoir... faire le retour à domicile à la sortie d'hospit très rapidement » ; « des fois rien que sur la visite à domicile, ça les conforte sur l'idée que ça va être un retour ou alors ils confortent leur idée que non, ça va être un placement » ; « je n'ai pas de retours en fait alors moi j'espère que ça va les aider mais après je ne sais pas »</p>
Ergo 3	<p>« l'entourage qu'on a vu, oui. Ou qu'on a appelé au téléphone, oui » ; « oui je pense qu'ils se sentent accompagnés »</p> <p>« c'est plus l'entourage qui va nous le dire, pour le coup » ; « je vais demander à l'entourage »</p> <p>« il y a des personnes, si elles ne nous appellent pas, on estime que c'est bon »</p>
Ergo 4	<p>« Ben évidemment que oui. Maintenant, est-ce très objectif comme réponse, je pense que ce serait à lui qu'il faudrait poser la question pour avoir une objectivité totale » ; « Après c'est difficile, moi je ne leur ai jamais posé la question a posteriori »</p>

Annexe 9 : Retranscription d'un entretien

Moi : Bonjour, je suis Charlène LEBLOND, étudiante en 3^{ème} année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil (94). Dans le cadre de mes études, je dois réaliser un mémoire d'initiation à la recherche. Le thème abordé est l'accompagnement par l'ergothérapeute des aidants familiaux de personnes victimes d'Accident Vasculaire Cérébral lors du retour à domicile du patient. Cet entretien abordera quatre thèmes pour lesquels je vous guiderai en vous posant des questions. Si vous le désirez, vous avez le droit ne pas répondre aux questions.

Cet entretien sera enregistré, avec votre accord, et sera la base de l'analyse de notre échange. Il restera anonyme et sera supprimé par la suite.

Avez-vous des questions avant de commencer ?

Ergo : Aucune.

Moi : Très bien. Pouvez-vous présenter s'il vous plaît ?

Ergo : Oui. Donc moi je m'appelle Mme X, je suis ergothérapeute aux Invalides. J'ai travaillé pendant 8 ans avant à l'APHP. Voilà et donc j'ai travaillé beaucoup en neurologie. Forcément tout mon travail était la neurologie.

Moi : D'accord.

Ergo : Principalement centrale, très peu périphérique. Il y en a eu aussi hein, régulièrement mais c'était centrale principalement.

Moi : Depuis quand avez-vous votre diplôme d'Etat si ce n'est pas indiscret ?

Ergo : Alors, mon diplôme d'Etat... non, non, non c'est depuis 2010.

Moi : Très bien. Dans le service actuel où vous êtes, depuis quand travaillez-vous ? Vous m'avez dit ?

Ergo : Alors, dans ce service-là, c'est-à-dire aux Invalides, j'y travaille depuis octobre 2018.

Moi : D'accord. Hum, combien de personnes victimes d'AVC prenez-vous en charge... en règle générale ?

Ergo : Euh, c'est-à-dire ? Par jour, par an, par euh... ?

Moi : Alors moi j'avais mis par an mais comme vous me dites que vous n'y êtes que depuis octobre, je ne sais pas si vous avez l'information.

Ergo : Alors, en fait... aux Invalides euh... ici, il y en a quand même quelques-uns. Donc actuellement, je pense que c'est très relatif enfin ça dépend des périodes. Euh, actuellement ben j'en ai une dans mes prises en charge qui relève de... donc de votre mémoire. Mais par contre, à l'époque à l'APHP, j'en avais 6 ou 7 par jour.

Moi : D'accord.

Ergo : C'était un hôpital de jour en fait, à l'APHP je veux dire. Je travaillais en hôpital de jour donc les patients venaient, faisaient leurs heures de kiné, d'ergo, de psychomot ou d'orthopho... euh pas de psychomot, pardon, de neuropsychologie ou d'orthophonie et les gens repartaient chez eux. Voilà, et donc moi je les voyais dans ce cadre-là donc j'en voyais 6 ou 7 par jour.

Moi : Très bien. Parmi ces patients, beaucoup ont de... des séquelles motrices ?

Ergo : Oui. Tous. Tous ceux qu'on voyait, quasiment exclusivement avaient des séquelles motrices... des séquelles motrices, pardon.

Moi : Pas de soucis. Hum, utilisez-vous un modèle re... euh, conceptuel de référence pour prendre en charge ce type de patient ?

Ergo : Oui, essentiellement la PPH quand même, très peu la CIF. Je ne définis pas hein ?

Moi : Non, non, non c'est... oui, oui c'est bon.

Ergo : On est très... moi je, voilà j'étais dans un... je suis plus PPH parce que bon, je pense que c'était de ma génération aussi... on est beaucoup... dans les stages par lesquels je suis passée, j'ai été formée vraiment à la PPH et après mon médecin MPR de l'époque était très PPH aussi, assez peu CIF. Donc on parlait plus de déficit, enfin on parlait plus de déficiences, incapacités, situation de handicap et environnement tout ça voilà que euh... de limitations d'activités et défaut de participation. On ne parlait pas de ça voilà.

Moi : D'accord. Oui. Euh... j'ai juste un son régulier là que... est-ce que vous l'entendez ?

Ergo : Oui mais par moment ça coupe donc je suis obligée de me concentrer.

Moi : D'accord. Très bien. A partir de maintenant, nous parlerons des aidants familiaux de patients victimes d'AVC avec des séquelles motrices rentrant à domicile.

Ergo : D'accord.

Moi : Lors...

Ergo : ... Uniquement des séquelles motrices hein, pas de séquelles cognitives ?

Moi : Alors euh... les patients peuvent en avoir euh... mais principalement motrices et euh, d'abord enfin voilà vraiment d'abord motrices.

Ergo : Il faut qu'il y ait des séquelles motrices, le cognitif voilà... on parle vraiment, d'accord.

Moi : Tout à fait. Je vais essayer de me concentrer aussi avec le bruit, là c'est (petit rire) un petit peu perturbant.

Ergo : Alors je n'entends pas du bruit mais j'entends effectivement que... comme si c'était un haut-parleur et d'un coup il y avait du son, un coup il n'y en avait pas.

Moi : Ah d'accord, moi c'est vraiment un... comme si on donnait des coups réguliers sur euh quelque chose.

Ergo : Ah ben je suis désolée.

Moi : Il n'y a pas de soucis. Ah... non, c'est peut-être le haut-parleur je, je ne sais pas. Ce n'est pas grave. Hum, lors de la préparation au retour à domicile du patient, prenez-vous en compte l'environnement familial, c'est-à-dire les aidants familiaux ?

Ergo : Bien sûr.

Moi : D'accord. De quelle manière les prenez-vous en compte ?

Ergo : Alors ! A l'hôpital de jour où j'étais, c'est ma principale expérience donc je suis désolée mais je vais vous ramener souvent à ça euh... quand j'étais à l'APHP, les gens étaient déjà chez eux donc c'était différent. Déjà euh voilà. Mais j'intégrais souvent les, pendant les premières séances, les aidants familiaux assistaient aux premières séances, en tous cas moi je le demandais systématiquement pour qu'ensemble on voit lors du premier entretien les difficultés au quotidien euh... voilà. Tout ce qui pouvait poser problème, ça me permettait d'avoir euh... le son de cloche entre guillemets du patient mais également de la famille autour.

Moi : D'accord.

Ergo : Voilà, j'avais vraiment le, les souffrances et les attentes et les objectifs de tout le monde qui étaient exposés clairement sur mes séances. Ici ce n'est pas pareil parce qu'ici les gens ne sont pas forcément à domicile puisque la plupart est hospitalisé, il y a de l'HDJ hein mais il y en a beaucoup c'est de l'hospitalisation complète. Voilà, là je pense à madame qui est la seule et unique qui a fait un AVC et que je suis actuellement et qui est en hospitalisation complète, euh... elle repart chez elle actuellement et j'ai vu son mari... elle part chez elle en permission le week-end uniquement quand son mari est là pour venir la chercher et la ramener.

Moi : D'accord.

Ergo : Et j'ai fait venir son mari une fois quand il y avait nécessité euh... de travailler les transferts parce que c'est ce qui posait problème et comme c'était lui qui aidait autrefois à la maison et qu'il n'y a pas d'aide à domicile ni rien... parce que voilà, c'est temporaire et qu'il n'y a pas besoin de mettre en place d'aide à domicile et que lui peut le faire et que ça ne le dérange absolument pas, c'était convenu avec eux, du coup on a travaillé les transferts avec lui. Donc je lui ai montré en fait comment se placer, quels mouvements à faire, comment aider, qu'est-ce qui... ce qu'il ne faut surtout pas faire finalement aussi, voilà. Donc on a fait les transferts assis-debout euh donc depuis le fauteuil. C'est une dame qui est en fauteuil actuellement, temporairement, c'est toujours pareil elle ne l'aura plus d'ici quelques temps. Après euh... on a travaillé les transferts assis-debout, on a travaillé les transferts voiture aussi, donc pour être du fauteuil à la voiture parce qu'elle ne pouvait pas appuyer sur une des jambes, elle a une fracture. Donc voilà. Voilà comment ça été travaillé.

Moi : Oui.

Ergo : Alors je ne sais pas si j'ai bien répondu à la question. S'il y avait d'autres choses à...

Moi : ... Hum, si, si. Alors en fait, vous avez répondu même à plusieurs de mes questions euh... déjà en fait donc euh... voilà. Hum, ce que je voulais savoir c'est euh... si vous prenez en compte les aidants dans leur propre intérêt, dans l'intérêt du patient ou dans les deux en même temps ?

Ergo : Alors c'est toujours dans les deux. C'est-à-dire qu'effectivement le premier intérêt que je regarde c'est est-ce que c'est euh... est-ce que ça va dans le sens des besoins du patient.

Moi : D'accord.

Ergo : Si oui, si ça va dans le sens du besoin du patient, ça répond aux besoins du patient, très bien premier critère. Deuxième critère, est-ce que ce n'est pas trop lourd ou trop difficile ou dangereux même hein... voire dangereux pour l'aidant.

Moi : Oui.

Ergo : Et si c'est dangereux par exemple, je m'aperçois que l'aidant il utilise trop sa santé, il se fait mal, il porte ou il utilise mal son dos typiquement parce qu'il fait un transfert dangereux... voilà, il porte avec son dos... bon ben dans ces cas-là, hum... là je dis ben non, ce n'est pas possible. Et donc dans ces cas-là, j'essaie de faire en sorte que l'aidant, enfin je lui explique comment faire, si je pense que c'est possible en tous cas, euh... comment faire pour se corriger, le mieux possible. Et si c'est possible pour lui, qu'il peut se corriger, que c'est facile et qu'il a les capacités physiques de faire, et cognitives, très bien, il le fait. Si on voit ensemble et que moi j'estime qu'il n'a pas les capacités motrices, physiques parce qu'il est trop âgé par exemple ou parce qu'il n'est pas en bonne santé et qu'il n'a pas les capacités à le faire, dans ces cas-là ben je fais remonter le problème et on envisage une autre solution. Ça ne peut pas être l'aidant qui va aider en tous cas pour l'activité que je vais estimer dangereuse. Par exemple un transfert... donc ce sera ou quelqu'un d'autre, ça peut être les enfants s'il a des enfants, ça peut être une aide, une aide à domicile, dans ces cas-là il faudra faire prescrire.

Moi : Bien sûr.

Ergo : Voilà comment ça va se passer. Et oui, le premier critère c'est quel est le besoin du patient et si on fait comme ça, le besoin du patient machin... est-ce que dans ces cas-là l'aidant, si lui vaut aussi évidemment, et si euh... tout le monde veut et que c'est possible, c'est génial mais s'il y a un des critères qui fait que ce n'est pas possible, on envisage une autre solution.

Moi : Donc vous... on peut dire que dans ce cas-là vous prenez en compte les besoins euh... également des aidants familiaux...

Ergo : Bien sûr.

Moi : ... Leurs besoins, leurs demandes...

Ergo : Bien sûr, c'est super important pour l'équilibre du, de la famille.

Moi : Oui, d'accord. Par quels moyens euh, prenez-vous en compte enfin... en tous cas, prenez-vous... avez-vous connaissance de ces besoins, de ces attentes des aidants familiaux ?

Ergo : Alors. Toujours par un quest... enfin toujours, en tous cas moi dans les problématiques que j'ai rencontrées parce que je n'ai pas tout rencontré non plus, probablement qu'il y a des problématiques qui n'ont pas encore été soulevées et que voilà. Mais par rapport à l'exemple que j'ai en tous cas de ma patiente pour qui il fallait travailler les transferts, avec qui il fallait les travailler, pour son mari c'était un questionnaire oral puisque c'est souvent dans le premier entretien où j'intègre la famille voilà. Donc là, il n'était pas là lors du premier entretien mais quand j'ai vu avec la patiente qui me disait « ben j'ai... », enfin elle me dit je ne peux pas faire si, je ne peux pas faire ça etc., je lui ai dit « bon à la maison, comment on pourrait faire ? » donc elle m'a fait euh... du coup, j'ai demandé des photos de l'appartement, j'ai pu voir et j'ai fait venir son mari pour qu'on travaille ensemble le mouvement et qu'on décompose tout le mouvement du transfert qu'il fallait qu'elle fasse parce qu'elle ne pouvait pas appuyer sur une jambe donc j'ai bien expliqué tous les mouvements qu'il fallait faire, les mouvements à éviter, comment se positionner tout ça. Donc c'est passé par un questionnaire oral, enfin un questionnaire oral, ce n'est pas un questionnaire enfin ce sont des questions... c'est un échange oral, verbal.

Moi : Voilà, c'est un entretien avec euh...

Ergo : ... Voilà, je ne suis pas passée par une grille d'évaluation parce que ça n'existe pas par rapport à ma... mon problème précis là, je n'allais pas... je n'ai pas de grille à proposer, ce n'est pas toujours pertinent les évaluations. Parfois, il vaut mieux tout de suite poser, caler euh... la question de quel est le problème exact, les personnes le disent et là, on peut apporter une réponse. En tous cas moi c'était le cas.

Moi : D'accord. Euh, de ce que je comprends euh de ce que vous me dites, vous proposez une sorte de formation aux aidants familiaux sur euh les gestes et postures de manutention en fait ?

Ergo : Ah, pas tout le temps.

Moi : Pas tout le temps.

Ergo : Dans ce cadre là en fait, uniquement pour le besoin euh rencontré à un moment, un moment donné précis. Donc là, cette patiente là à ce moment-là où moi je l'ai en prise en charge... enfin je l'avais c'était il y a plus d'un mois maintenant. Quand je l'avais en prise en charge, la problématique était qu'elle voulait rentrer chez elle en permission pour le week-end, le problème c'est qu'elle ne peut pas appuyer sur son pied et elle ne sait pas comment faire... elle ne peut pas appuyer sur un de ses pieds, elle n'a pas le droit d'appuyer du tout, pas de le poser au sol. Donc elle ne savait pas comment faire pour se transférer de son fauteuil à sa voiture, par exemple, ou même pour se transférer ailleurs hein, je pense aux WC, je pense à se transférer de son fauteuil à son fauteuil douche et puis même pour se relever ou se transférer même depuis son fauteuil roulant manuel et son lit. Donc ces transferts-là ont été vus... euh avec son mari puisque quand elle est à la maison, elle... il était prévu qu'elle rentre à chaque fois avec son mari donc ça été vu à la demande de son mari et d'elle...

Moi : D'accord.

Ergo : ... C'est un problème de couple, c'était tous les deux qui voulaient le faire donc moi j'ai proposé qu'il vienne en séance, il est venu et on a montré ensemble les gestes à faire ou ne pas faire. Mais je ne fais pas que de la manutention, ça dépend des, des personnes hein, qui peuvent avoir d'autres problématiques voilà. Là, pour elle c'était un problème de transfert, de positionnement et de gestes à

faire ou à ne pas faire donc oui, ça s'apparente à de la manutention mais pas que, c'est aussi euh... c'est aussi on va dire du bon sens, c'est aussi de, bah de l'ergonomie et c'est aussi de la biomécanique en fait, du corps. Quand on sait comment ça marche, du coup on peut forcément proposer des compensations, on peut euh... voilà. On peut montrer surtout quels sont les gestes à faire et à ne pas faire, voilà c'est un mélange de plusieurs choses.

Moi : Est-ce que vous proposez d'autres formations aux aidants familiaux dans ce cas ?

Ergo : Alors, je n'aime pas trop le mot formation, je dirais plutôt information...

Moi : D'accord.

Ergo : ... Et je, c'est un savoir qui est transmis. Voilà, oui ce n'est pas vraiment une formation, je ne me vois pas en train de dire « je forme », c'est juste que je transmets des choses qui sont propres à mon métier et que j'ai un regard d'ergo où mon rôle, que j'estime auprès des aidants, c'est de transmettre euh... les choses voilà, à faire ou à ne pas faire donc des éléments de mes cours que j'ai appris sur la biomécanique, sur la manutention, sur l'ergonomie et sur... sur beaucoup de choses en fait.

Moi : Oui, donc...

Ergo : Formation ou information, donc j'ai compris voilà, j'explique pourquoi je parle de plus d'information. Euh oui, ça peut être de toute sorte. Si j'estime que l'information doit concerner un autre domaine et que c'est dans mon domaine de compétences, oui je la donne. Je n'ai pas d'exemple là mais euh... il y a en a d'autres, là je ne vois pas mais je dois en faire plein.

Moi : Oui, c'est sûr. Mais euh, dans, dans... en fait c'est plus euh... informer le, donc le patient et euh l'aidant familial sur les gestes à adopter et donner des conseils, hum...

Ergo : Ben les gestes à adopter quand il y a une problématique sur ses gestes. S'il n'y a pas de problématique sur ses gestes, moi je ne m'en mêle pas...

Moi : Bien sûr, bien sûr.

Ergo : Voilà, là en fait la problématique dans mon exemple c'était que la patiente ne pouvait pas faire... elle ne savait pas faire son transfert toute seule...

Moi : Toute seule, oui.

Ergo : Donc en fait, je lui ai montré. Il y avait aussi besoin que son mari soit là pour euh... pas pour le faire mais surtout pour parer et pour comprendre et savoir comment se positionner par rapport à elle, donc il y a assisté, il a vu, ils l'ont fait ensemble. Voilà, donc là je lui ai montré comment se positionner et voilà. C'est elle qui a fait le plus gros effort et euh...

Moi : (petit rire) D'accord. Et dans ce cas-là, vous... comment vous proposez ce, ce type de, d'ac... de séance ?

Ergo : Comment je le propose aux... à l'aidant ?

Moi : Oui, à l'aidant tout à fait.

Ergo : C'est ça, à l'aidant familial ?

Moi : Oui.

Ergo : Oh là, ça c'est complètement euh... ça se fait naturellement et en fonction du problème rencontré en fait. C'est lors des entretiens euh... oraux, en fait les premières séances où je vais laisser le patient m'expliquer les difficultés du quotidien, ce qu'il n'arrive pas à faire, ce qui lui pèse le plus et donc je vais prioriser sur ses attentes à lui, sur ce qui lui pèse le plus et sur ce qu'il y a de plus urgent évidemment. Donc on priorise et voilà, et si euh... s'il y a un problème avec l'aidant parce que ben à la maison, on ne peut pas faire le transfert par exemple ou comment on va faire à la maison parce que l'environnement n'est pas adapté et donc c'est une source de handicap, c'est une situation de handicap, dans ces cas-là euh, ben je vais naturellement je lui... dans ce cas de la patiente qui a toutes les capacités d'appeler son mari et d'en parler et elle s'entend très bien avec lui, je lui dis « ben écoutez, parlez-en avec votre mari, moi je vous propose de faire une séance tous les deux comme ça on voit ça ensemble, juste avant que vous ne partiez et ça vous rassurer et vous pourrez faire votre transfert voiture etc. » « d'accord, très bien. ». Elle lui en a parlé le soir et puis après elle m'a dit « ben il peut venir dans la journée, tel jour telle date », on l'a programmé, on l'a planifié. On a pris rendez-vous ensemble à trois et quand elle est venue en séance d'ergo, elle est venue avec son mari et on a reproduit la situation au plus juste, en tous cas on s'est mis dans la situation des photos qu'elle m'avait apporté de chez elle où elle m'a montré que le lavabo était installé comme ça, le lit était comme ça, là il y avait tel problème, ça c'était comme ça et du coup, bah...je l'ai installé à peu près dans le même, la même configuration qu'à domicile et puis voilà, j'ai expliqué au fur et à mesure à son mari. Euh, voilà comment se positionner donc en général, je laisse faire, je leur dis « alors comment vous feriez spontanément », donc lui m'a montré comment il ferait et moi comme euh, ce n'est pas dangereux je dis « oui, très bien vous pouvez faire aussi comme ça, pensez à ça ». J'aime bien que les solutions viennent d'eux d'abord donc en fait je laisse réfléchir les gens. Alors, ça permet aussi de se poser, de réfléchir au problème et surtout ça permet de s'adapter, ça veut dire que si à la maison, il y a un autre problème qui se pose dans une autre activité, pour autre chose et que je ne suis pas là, ils seront capables de trouver des solutions par eux-mêmes...

Moi : Oui, parce qu'ils ont...

Ergo : ... Parce qu'ils auront déjà réfléchi par eux-mêmes.

Moi : Oui, voilà.

Ergo : Voilà, tu vois ce que je veux dire ?

Moi : Oui, ils ont déjà eu l'occasion de...

Ergo : Voilà, je ne fais pas un cours magistral, je n'impose pas, je ne dis pas « alors, on fait comme ça puis comme ça » non, je laisse faire vraiment pour que la solution vienne d'eux et qu'eux-mêmes trouvent leurs idées, c'est beaucoup plus gratifiant en plus. Et puis après, je dis « ben très bien, c'est bien, ça c'est une bonne idée et si vous vous positionnez comme ça, allez-y, faites-le, comparez, voyez la différence » « ah ben oui, donc forcément... ah ben oui là c'est plus pratique, ah ben oui... » voilà. Donc finalement les solutions viennent d'eux-mêmes et puis ben on a fait la séance comme ça.

Moi : D'accord. Oui, les solutions viennent d'eux-mêmes et en plus, vous leur apportez une comparaison possible entre ce qui pourrait les aider ou pas justement...

Ergo : Ben parce que je les laisse faire eux et moi je donne des conseils, j'essaie de réajuster en fait. Je pars de leurs idées que je réajuste etc. et puis, et puis voilà et c'est comme ça qu'on travaille ensemble en fait. Ça passe par une demande qui est faite oralement et puis la patiente va demander à son mari, le mari du coup... on fixe un rendez-vous tous ensemble, il vient et puis on travaille. Mais ça c'est parce qu'elle, elle l'a voulu comme ça. Si j'avais eu une patiente qui avait voulu faire les choses autrement ou qui n'avait pas voulu, malheureusement je ne l'aurais pas fait...

Moi : Bien sûr.

Ergo : ... Je n'aurais jamais pris contact... voilà. D'ailleurs je n'ai jamais eu besoin de prendre contact avec ce monsieur puisque c'est... tout est passé par elle, qui appelé son mari, qui lui a demandé etc. Mais si j'avais eu, ça m'arrive aussi, j'ai un patient par exemple qui n'est pas là pour de la neurologie mais bon ça peut arriver en neurologie, pour un AVC, je peux avoir quelqu'un qui me dit « il est hors de question, je ne veux pas que mon mari soit au courant » ou « que ma femme le sache », ça arrive...

Moi : Oui, bien sûr. Et là, il faut bien entendu respecter les volontés de, du patient...

Ergo : Ah ben... malheu... voilà. Après, si on estime que c'est vraiment dommage, ben on peut revenir sur l'idée en essayant de comprendre pourquoi il y a cette opposition et essayer de faire changer d'avis en expliquant bien l'intérêt qu'aurait la patiente à ce que le mari ou la femme soit... sache et en lui montrant bien les avantages de ça hein. L'intérêt et l'avantage qu'elle aurait elle à en tirer quoi. C'est ça hein. Et si elle n'est toujours pas capable de le comprendre, qu'elle ne veut pas et que c'est formel, que c'est une opposition nette, malheureusement on ne peut rien faire. Dans ces cas-là après on dit bon ben... après on laisse le choix sur plusieurs alternatives, dans ces cas-là ben ce sera une aide à domicile.

Moi : Oui.

Ergo : Ou ça ou comme ça, on ne peut pas... il n'y a pas malheureusement aussi 10 000 possibilités.

Moi : Non, c'est sûr il faut...

Ergo : C'est rare que les personnes s'y opposent après sauf graves troubles cognitifs, les personnes après elles ne sont pas opposantes au point de dire non à toutes les solutions, en dehors de graves troubles cognitifs, voilà.

Moi : D'accord.

Ergo : Mais si ce n'est que moteur, généralement les personnes disent toujours oui à au moins une solution, c'est soit l'aidant familial, soit une tierce personne autre, ça veut dire euh... ça veut dire une aide à domicile.

Moi : Oui, une aide à domicile. Hum, je... oui je comprends...

Ergo : Ou une aide technique si c'est possible mais généralement bon euh...

Moi : C'est plus compliqué...

Ergo : ça peut être étudié. Si ce n'est pas... si c'est juste très ponctuel sur un petit geste, un petit mouvement, dans ces cas-là voilà, c'est simple hein, c'est une aide technique.

Moi : Oui, ça, ça peut être faisable.

Ergo : Voilà. Si c'est vraiment toute une activité entière qui est compliquée à faire, ça relève après plus d'une aide humaine quoi.

Moi : Bien sûr. Quand vous proposez, en tous cas pour cette séance avec euh... la patiente dont vous me parlez, vous avez pris en compte les besoins euh... les attentes du, de l'aidant familial, de son mari ?

Ergo : Euh... oui, ça été pris en compte en tous cas au moment où il est venu et qu'il les a exprimés puisque je lui ai laissé la possibilité de le faire, où justement je profite souvent de ce moment-là pour demander si à la maison ça va et en général je m'adresse toujours en regardant les deux interlocuteurs que j'ai en face de moi, toujours en priorité je regarde le patient et après je regarde l'aidant qui est à côté de moi, de manière à avoir quand même l'avis des deux. Et après, voilà malheureusement, s'il ne saisit pas... alors, si moi je sens qu'il a des trucs à dire mais qu'il ne l'est dit pas, je peux revenir après euh... je peux revenir vers lui après si j'ai l'accord de, du patient. Maintenant, je n'ai pas senti qu'il avait des choses à me dire que sa femme ne m'aurait pas dit par exemple donc je ne suis pas revenue vers lui...

Moi : D'accord.

Ergo : ... Parce que, dans ce cadre-là, toujours par rapport à ma patiente, c'est un couple qui est uni, qui s'entend très bien, le mari est très soutenant, donc son mari est extrêmement soutenant, très présent et le couple se passe très bien donc il n'y a pas de, de problèmes donc j'estime que je n'ai pas à aller... à passer vers lui en lui disant « qu'elles sont vos attentes ? ». Je pense qu'il me les a données et me les a toutes exprimées, je n'ai pas senti qu'il avait d'autres choses à me dire mais après peut-être...

Moi : Pour vous, l'échange était euh... très, très clair, très posé...

Ergo : Oui. Pour moi, tout s'est dit, je n'ai pas senti qu'il y avait des choses qui ne... qui ce serait, qui ne ce serait pas dites. Euh... voilà, donc c'était, je n'ai pas eu le besoin de revenir vers lui et quand bien même, voilà je répète mais si j'avais eu besoin de revenir vers lui parce que j'avais senti qu'il ne me disait pas des choses, de toutes façons je serais passée d'abord par la patiente.

Moi : D'accord. Oui, bien sûr toujours...

Ergo : J'aurais demandé... je ne consulte jamais le conjoint sans l'accord préalable du patient.

Moi : Bien sûr, ce qui paraît normal.

Ergo : Surtout que c'est lui qui reste acteur et décisionnaire de sa prise en charge.

Moi : Oui, et puis c'est lui le patient donc ça... c'est la personne prioritaire.

Ergo : Tout à fait. Acteur et décisionnaire. En tous cas quand il a les pleines, les pleins... les pleines capacités cognitives de décision, il n'y a pas de raison que... voilà.

Moi : Aussi, oui. Tout à fait. Selon vous qu'apporte ou apporterait cette euh... donc pas formation mais cette information aux aidants familiaux sur les gestes et postures de manutention ?

Ergo : Qu'est-ce que ça apporte ?

Moi : Oui.

Ergo : Ben pour moi c'est préventif.

Moi : D'accord.

Ergo : (rire) C'est-à-dire que la première chose que je vois c'est le danger qui peut être évité. Euh, quand on aide par exemple une personne qui est au fauteuil qui doit se transférer, je pense toujours voilà à mon patient hémiplégique qui doit se transférer et euh... et qui ne sait pas forcément bien le faire, hors de question de l'attraper par les bras, par les mains et tirer hein pour l'épaule...

Moi : Bien sûr.

Ergo : Donc tout ça c'est préventif voilà. Donc euh la grande raison c'est ça, c'est pour la sécurité du patient. Donc c'est préventif. Et puis après euh... pour la sécurité, la deuxième chose, moi je vois tout ce qu'est sécuritaire mais (rire) ...

Moi : D'accord (petit rire)

Ergo : Et après la deuxième chose on va dire c'est la sécurité de, sa sécurité à lui aussi. Il faut lui apprendre les gestes et techniques de manutention, bah lui apprendre à se servir de son poids et non pas de... de la force de ses, des mains ou de son dos en fait...

Moi : Oui, pour se p...

Ergo : ... Se servir aussi de son poids et de son contre-poids pour voilà...

Moi : Pour se protéger aussi.

Ergo : Voilà pour protéger son dos, oui. Parce que... surtout si c'est du long terme, après si c'est temporaire c'est moins important mais c'est quand même important de montrer les gestes hein, ce n'est pas parce que... voilà. Mais sur du long terme, on sait voilà des gestes qui sont mal fait et répétés comme ça sur des années et des années sur du long terme, on sait quelles sont les conséquences. On sait que c'est grave, on sait que c'est un coût important euh... à la sécurité sociale aussi et euh voilà. Parce que ce sont des frais d'hospitalisation tôt ou tard donc euh... on a tous une responsabilité là-dedans donc euh... moi, enfin après je, voilà c'est ma vision des choses aussi. Et puis même, lui après pour son moral euh je pense que voilà, s'il voit qu'il peut faire le geste de manière beaucoup plus euh... facile.

Moi : Oui. C'est, c'est euh... ça donne plus envie...

Ergo : ... Moins lourd à porter que voilà, si physiquement à chaque fois il se dit « oh là là, je dois porter, oh j'en ai marre, je n'en peux plus, c'est lourd, oh machin... »

Moi : Bien sûr.

Ergo : Ben non. Peut-être en faisant comme ça, c'est peut-être un peu moins lourd, ça peut-être plus... voilà. Mais si, c'est surtout sécuritaire mon argument... enfin mon...

Moi : Oui, j'ai euh...

Ergo : C'est ça la question, c'est pour que je... qu'est-ce que ça apporte selon moi. Ben ça apporte une prévention et donc une économie aussi à la sécu pour plus tard (rire). Voilà, une prévention pour lui déjà, pour lui et pour elle. Sécurité et prévention pour les deux, des économies, des frais d'hospitalisation en moins pour plus tard.

Moi : D'accord. Est-ce que vous pensez qu'il y a des limites par contre à... à ceci ?

Ergo : Des limites à quoi ? Hum, à l'information ?

Moi : Oui.

Ergo : Oh oui, il y en a plein des limites. Alors les limites à l'information hum... ça pourrait être, les facteurs limitants ce seraient une personne qui serait opposante donc qui ne voudrait pas recevoir cette information-là. La personne ne veut pas parce qu'elle considère qu'elle fait bien les choses, que ça fait 20 ans... alors, ce n'est pas forcément de l'opposition pour s'opposer mais des fois il y a des gens qui ont leurs habitudes de vie tout simplement. Euh... je pense à des personnes âgées parce que c'est déjà arrivé, on a déjà eu l'exemple, ils ont l'habitude de faire un geste d'une certaine façon, toute leur vie, ils ont fait comme ça, toute leur vie ça a marché...

Moi : Oui, donc ils ne voient pas...

Ergo : Toute leur vie, ils n'ont jamais eu mal ou ils n'ont jamais... ils ne sont jamais tombés ou il n'y a jamais eu de problème, donc ils ne voient pas pourquoi la nécessité du changement.

Moi : Bien sûr, bien sûr.

Ergo : Donc c'est des gens où on ne pourra pas forcément faire changer euh... voilà. Donc ça peut être une opposition euh... ça c'est un facteur limitant. Autre facteur limitant, ça peut être les troubles cognitifs donc quelqu'un qui n'a pas la capacité à comprendre ce qu'on lui dit, je parle de l'aidant...

Moi : Oui.

Ergo : Euh... donc ça peut être un gros facteur limitant aussi en fonction des troubles cognitifs, euh voilà. Et puis qu'est-ce qu'on peut avoir d'autre comme facteur limitant... il y en a plein, ça peut être de l'argent aussi... si je conseille une aide technique et qu'il n'y a pas du tout, du tout la possibilité...

Moi : La possibilité...

Ergo : ... De l'acheter, ça peut être facteur limitant l'argent.

Moi : Bien sûr, c'est certain.

Ergo : Hum... voilà. Et puis d'autres facteurs limitants... à recevoir l'information, c'est ça la question ?

Moi : Oui, oui.

Ergo : A recevoir l'information. Hum, qu'est-ce qu'il peut y avoir comme facteurs limitants... j'ai envie de te dire les croyances, la culture et les croyances. Euh, moi j'ai déjà été confronté aussi à ça, à des personnes qui avait une autre religion par exemple, et qui dans leur religion... alors je ne sais pas si c'est une religion ou une philosophie de vie parce qu'il y a plusieurs... enfin voilà, je ne suis pas une experte dans le domaine hein. Mais il y a des croyances vont dire qu'il faut que... il y a des gens qui pensaient que ben s'ils devaient récupérer ce serait grâce à dieu et qu'il n'y avait pas besoin de faire ça, ça ou de faire comme ça, que tout s'en remettait par exemple au bon vouloir de dieu ou de... ou voilà, ça m'est déjà arrivé donc c'est un gros facteur limitant quand même à la rééducation ou à l'écoute en tous cas de ce que pouvait dire le kiné, l'ergo, le médecin qui pouvaient donner des conseils au quotidien, ouais. Ça peut être un facteur limitant aussi.

Moi : D'accord, effectivement c'est à prendre en compte.

Ergo : Ouais, ouais, ouais tout à fait et puis... je mets un peu de temps, je suis désolée mais il faut que je pense euh... qu'est-ce que, d'autres facteurs limitants à recevoir l'information. Euh, oui le fait de... ben je l'ai un peu évoqué, le fait de ne jamais avoir rencontré le problème. Hum, par exemple si l'aidant, je décide, enfin s'il y a une volonté à un moment donné avec la patiente et ce monsieur-là de voir ensemble comment faire un transfert et que le monsieur n'a jamais eu mal au dos de sa vie, il ne sait pas ce que c'est... imaginons c'est un jeune couple, ils ont 30 ans tous les deux, il n'a jamais eu mal au dos de sa vie, il ne sait pas ce que c'est, euh si je lui dis ben je donne des conseils en disant ben il vaut peut-être mieux se positionner comme si puis comme ça... enfin, il ne va peut-être pas... en prendre vraiment euh... le prendre en considération parce qu'il n'est pas concerné, il ne se sent pas concerné parce qu'il n'a jamais eu mal au dos donc en fait il ne se rend pas compte et...

Moi : Oui, il ne se rend pas compte et il ne comprend pas le but en fait.

Ergo : Il ne comprend pas parce qu'il n'est pas disposé à le comprendre, parce qu'il ne se rend pas compte en fait. Il n'a jamais eu mal au dos, il n'est pas concerné donc euh... voilà, ça peut être quelqu'un à qui... si je lui dis « ben ne vous penchez pas en avant quand vous portez votre femme parce qu'au moment où vous allez relever un jour vous pouvez vous bloquer le dos gravement et vous pouvez vous mettre en danger et mettre en danger votre femme aussi parce que voilà... » ben lui il va... voilà, s'il n'a jamais eu mal au dos de sa vie et que c'est quelqu'un d'un peu costaud et qu'il est en très bonne santé et que... il peut très bien ne pas recevoir l'info, ne pas le comprendre donc c'est un facteur limitant.

Moi : Bien sûr, ne pas l'intégrer...

Ergo : Le fait de ne pas se sentir concerné par quelque chose, oui c'est un facteur limitant. Du coup, on ne se rend pas compte. Voilà, donc euh... voilà je crois que j'ai évoqué...

Moi : Oui, oui je pense que vous avez fait pas mal le tour déjà.

Ergo : C'est très différent voilà.

Moi : Hum, hum. Pensez-vous que les aidants familiaux se sentent ou se sont sentis accompagnés et préparés au retour à domicile par euh... par vos démarches ?

Ergo : Ben évidemment que oui. Maintenant, est-ce très objectif comme réponse, je pense que ce serait à lui qu'il faudrait poser la question pour avoir une objectivité totale. Euh... maintenant, je pense que oui, en tous cas jamais personne n'a appelé derrière...

Moi : ... En disant que ça ne va pas, par exemple ?

Ergo : Ouais. Ou alors si, ou alors parce que du matériel ne correspondait pas ou n'allait pas.

Moi : D'accord, oui.

Ergo : On a bientôt fini l'entretien ? Parce que mes collègues ont besoin du téléphone.

Moi : Oui. D'accord, oui je n'ai plus que... une ou deux questions.

Ergo : Plus qu'une ou deux questions. Alors, voilà donc ça peut arriver mais euh... voilà donc euh... enfin répétez moi votre question, la dernière question c'était quoi ?

Moi : Euh si les aidants familiaux se sentent euh accompagnés et préparés au retour à domicile.

Ergo : Ah oui, oui normalement euh.

Moi : Oui, c'est ce que vous me disiez que...

Ergo : Après c'est difficile, moi je ne leur ai jamais posé la question a posteriori.

Moi : D'accord mais selon vous en tous cas, de ce que vous ressentez...

Ergo : ... Pas avec la question... en fait aucun n'est jamais revenu en posant la question de on n'a pas été accompagné ou on ne sait pas comment faire. Ce n'est jamais arrivé, quand ils reviennent et reprennent des questions c'est parce que du matériel a... s'est abîmé ou parce qu'il y a un autre problème qui est rencontré.

Moi : D'accord, très bien. Ben voilà, moi je n'ai rien d'autre euh... à ajouter. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Ergo : Non (rire). Je vais libérer la ligne du coup.

Moi : Très bien l'entretien est maintenant terminé, je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé.

Résumé

L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) est une maladie qui peut provoquer de lourdes séquelles chez la victime. Celle-ci bénéficie alors d'un parcours de soins complet des unités d'urgence jusqu'au retour à domicile. Lorsque le patient rentre à domicile, les séquelles engendrées ont un réel impact sur sa vie quotidienne ainsi que sur celle de son entourage, devenant alors aidant familial. L'ergothérapeute peut jouer un rôle essentiel auprès des aidants familiaux pour favoriser ce retour. Cette recherche vise à étudier si la formation aux gestes et postures proposée par l'ergothérapeute aux aidants familiaux leur permet de préserver leur santé physique après le retour de leur proche à domicile. L'étude se base sur une enquête réalisée au travers d'entretiens semi-directifs et de questionnaires. Les entretiens sont menés directement auprès de quatre ergothérapeutes afin de comprendre leurs interventions vis-à-vis des aidants familiaux. Quant aux six questionnaires reçus, ils sont destinés à recueillir la perception des aidants familiaux sur l'accompagnement accompli par l'ergothérapeute. Cette enquête a permis de démontrer que l'ergothérapeute tient compte des besoins et attentes des aidants pour leur proposer un accompagnement adapté. Ce suivi passe par des séances d'écoute, d'information et des formations et permet aux aidants de préserver leur santé physique. Toutefois, selon les deux populations, la seule formation aux gestes et postures ne leur permet pas. L'accompagnement des aidants familiaux par l'ergothérapeute pourrait être complété par un suivi après le retour au domicile.

Mots-clés :

Ergothérapie – Accident Vasculaire Cérébral – Aidant Familial – Retour à domicile – Santé

Abstract

Stroke is a disease that can cause severe sequelae in the victim. Right after the stroke the patient benefits from a course of complete care in emergency units until the return home. When the patient returns home, the resulting sequelae have a real impact on daily life as well as on those around them, who become family caregiver. The occupational therapist can play a vital role with family caregivers in order to facilitate this return. This research aims to investigate whether the training course on gestures and postures by the occupational therapist to the family caregivers helps them to preserve their physical health after their loved one returns home. The study is based on a survey conducted through semi-structured interviews and questionnaires. Interviews are conducted directly with four occupational therapists to understand their interventions with caregivers. As for the six questionnaires, they are intended to collect the perception of family caregivers on the support provided by the occupational therapist. This survey showed that the occupational therapist takes into account the needs and expectations of caregivers to provide them with appropriate support. This follow-up involves listening, information and training sessions and allows caregivers to preserve their physical health. However, according to both parties, training in gestures and postures only is not sufficient. The support provided by the occupational therapist to the family caregivers could be supplemented by a follow-up after the return home.

Key-words :

Occupational Therapy – Stroke – Family Caregivers – Return Home – Health