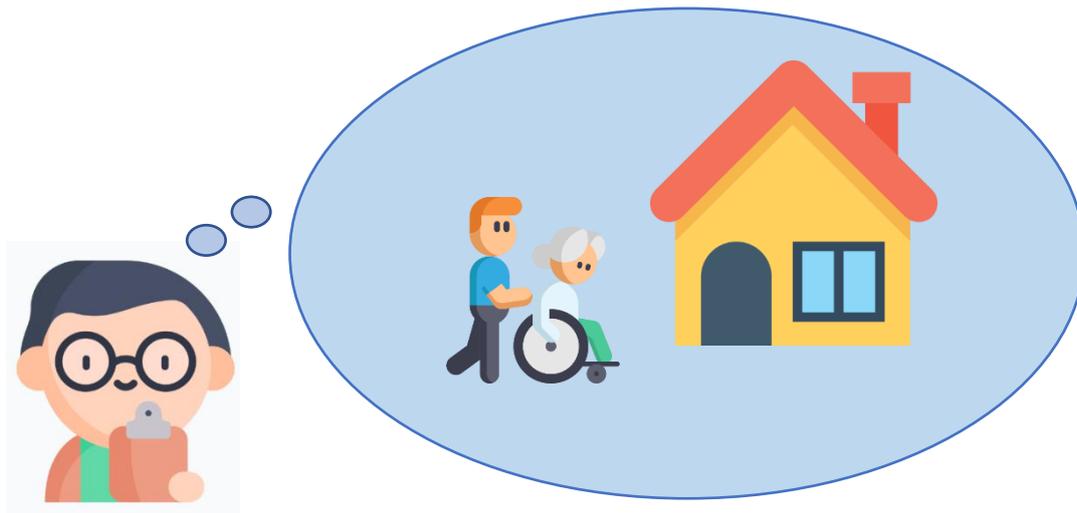




Institut de Formation en Ergothérapie de Paris

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

L'accompagnement en ergothérapie d'un patient souffrant de symptômes dépressifs à la suite d'un accident vasculaire cérébral



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

Sous la direction de Madame Isabelle Smialek

Diana Torres
Session Juin 2023

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

Ce mémoire d'initiation à la recherche est l'aboutissement de mes études : il représente le début d'un parcours professionnel en accord avec mes valeurs personnelles.

Je remercie mon maître de mémoire Madame Isabelle Smialek pour ses conseils et nombreux encouragements durant ce travail de recherche.

Je remercie mon mari et mes enfants pour leur soutien sans faille tout au long de ce processus de reconversion. Cette nouvelle étape de ma vie n'aurait pas pu être enclenchée sans leur accompagnement indéfectible.

Je remercie mes parents et ma sœur en Colombie pour leur support et pour avoir su toujours trouver les mots justes pendant ces trois années d'études.

Je remercie mes amis pour leurs précieux conseils et pour leur encouragement pendant ces trois années.

Je remercie les ergothérapeutes qui ont participé à cette enquête en partageant avec moi leurs expériences et pour toute la confiance qu'ils m'ont accordé.

Je remercie les relecteurs de ce mémoire pour leurs précieux conseils et le temps consacré.

Enfin, je remercie particulièrement l'équipe pédagogique de l'ADERE et les étudiants de ma promotion pour ces trois années d'études qui marquent le début de ma nouvelle vie.

L'accompagnement en ergothérapie d'un patient souffrant de symptômes dépressifs à la suite d'un accident vasculaire cérébral (AVC)

Mots-clés : Ergothérapie, engagement occupationnel, symptômes dépressifs post AVC, Hospitalisation à domicile de Réadaptation (HAD-R), Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO).

Lors de mon stage en HAD-R, j'ai rencontré des patients dont la prise en soin était impactée par une tristesse réactionnelle à leur AVC. Dans mes recherches bibliographiques, j'ai constaté qu'entre 27% et 33% des patients souffrent de dépression post AVC. Ce constat m'a amené à formuler ma question de recherche suivante : "En quoi l'utilisation de la MCRO en HAD-R peut-elle favoriser l'engagement occupationnel d'un patient souffrant de symptômes dépressifs après un AVC lors de son retour à domicile ?" J'ai réalisé six entretiens individuels avec des ergothérapeutes diplômés d'état de plus d'un an d'expérience en HAD-R, ayant suivi ma population cible de patients post AVC souffrant des symptômes dépressifs. La MCRO apparaît à travers cette enquête comme un outil d'auto-évaluation particulièrement utile en HAD-R qui amène le patient à exprimer ses difficultés du quotidien et aide le thérapeute à voir au-delà de ses déficiences. Mes échanges avec des professionnels ont mis en lumière la mission du thérapeute : adapter l'outil et guider le patient vers la verbalisation, même dans le cas de symptômes dépressifs importants.

Keywords: Occupational therapy, occupational engagement, post-stroke depressive symptoms, home rehabilitation hospitalization, Canadian Occupational Performance Measure (COPM).

During my internship in home rehabilitation hospitalization, I met patients whose care was impacted by a sadness reaction to their stroke. I found out through bibliographical researches that between 27% and 33% of patients suffer from post-stroke depression. This observation led me to formulate the following research question: "How can the use of the COPM in home rehabilitation hospitalization promote the occupational commitment of a patient suffering from depressive symptoms after a stroke when returning back home?" I carried out individual interviews with six occupational therapists of over one year experience in home rehabilitation hospitalization, working along with the target population of patients suffering from post-stroke depressive symptoms. The COPM appears to be a truly useful self-assessment tool in home rehabilitation hospitalization, bringing the patient to talk about his day-to-day issues and helping the therapist to get beyond the patient's visible disabilities. My meetings with professionals have highlighted the therapist's mission: to adapt the tool and guide the patient towards verbalization, even in case of significant depressive symptoms.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
1 CADRE CONCEPTUEL.....	4
1.1 Le patient dépressif post AVC.....	4
1.1.1 L'accident vasculaire cérébral.....	4
1.1.1.1 Définition et épidémiologie	4
1.1.1.2 Les types et les causes des AVC	5
1.1.1.3 Les symptômes de l'AVC.....	6
1.1.1.4 Les conséquences des AVC et le retentissement sur les occupations	6
1.1.2 La dépression.....	8
1.1.2.1 Définition, symptômes et épidémiologie.....	8
1.1.2.2 Les retentissements de la dépression sur la vie quotidienne	10
1.1.2.3 Les étiologies de la dépression	11
1.1.2.4 La dépression post AVC.....	12
1.1.3 Le travail de deuil et d'acceptation du handicap.....	15
1.2 Le parcours de soin d'un patient victime d'AVC.....	18
1.2.1 Les généralités du parcours	18
1.2.2 Le retour à domicile	20
1.2.3 Les structures et les intervenants à domicile.....	20
1.2.3.1 Les HAD-R.....	24
1.3 L'ergothérapie et le patient post AVC présentant des symptômes dépressifs.....	25
1.3.1 Définition de l'ergothérapie	25
1.3.2 Les apports de l'ergothérapie	27
1.3.3 Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO).....	28
1.3.4 La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO).....	31
1.3.5 La méthode proposée par les auteurs de l'ouvrage « L'action contre l'inertie »	33

2	METHODOLOGIE	38
2.1	Population concernée.....	38
2.2	Choix de l’outil d’enquête	39
2.3	Modalités de passation.....	40
2.4	Modalités d’analyse	40
3	RESULTATS.....	42
3.1	Présentation de l’ergothérapeute	42
3.2	Fonctionnement de l’HAD-R	42
3.3	Les patients post-AVC en HAD-R	44
3.4	Connaissance et intérêt de l’utilisation de la MCRO en HAD-R	46
3.5	Les symptômes dépressifs à la suite d’un AVC	49
3.6	La prise en soin des patients souffrant de symptômes dépressifs post-AVC	51
3.7	Pistes d’action face à un patient post AVC apathique.....	55
4	DISCUSSION	63
4.1	Discussion sur les éléments de l’enquête	63
4.2	Limites de l’enquête	67
	CONCLUSION.....	68
	BIBLIOGRAPHIE.....	69
	ANNEXES.....	74

INTRODUCTION

Le sujet de ce mémoire a pour origine la réalisation d'un stage en HAD-R (Hospitalisation à Domicile de Réadaptation).

Au cours de ce stage, une situation a particulièrement attiré mon attention. Après 5 mois d'un accident vasculaire cérébral (AVC) ischémique droit, Monsieur P, 60 ans (présentant une hémiparésie avec un membre supérieur gauche non fonctionnel) investissait peu ses activités de vie quotidienne. Il attendait les séances dans le but de faire de la rééducation de son membre supérieur lésé et se plaignait d'être souvent fatigué. Son état d'esprit avait un impact important sur son travail pendant nos séances d'ergothérapie. Malgré le soutien permanent de sa femme, Monsieur P n'éprouvait plus de plaisir et disait préférer attendre d'avoir une récupération motrice avant de reprendre toute activité qui lui était signifiante auparavant.

Monsieur P faisait face à son handicap dans la réalisation de ses activités de vie quotidienne. Il se retrouvait dans des situations où il doutait de ses capacités et de son efficacité. Il était chez lui, mais plus rien ne pouvait être fait comme avant. Monsieur P était devenu passif et recherchait de moins en moins d'opportunités d'agir.

Quel accompagnement peut-on mettre en place avec ce patient victime d'AVC, avec peu de récupération motrice et qui refuse la reprise de ses occupations, notamment de ses loisirs ? Comment agir face à un patient qui reste figé sur les capacités perdues et qui ne semble pas prendre en considération celles qui lui sont préservées ou celles qu'il est en train de récupérer ?

Mes recherches bibliographiques m'ont permis de découvrir qu'entre 27% et 33% des patients souffrent de dépression à la suite de leur AVC (Hackett et al., 2005) ; (Liu et al., 2023). Cette dépression diminue non seulement l'efficacité de la rééducation mais perturbe également les relations sociales de la personne et sa réinsertion familiale. En raison de son impact sur la qualité de vie et étant à l'origine d'une surmortalité pendant les 5 premières années suivant l'AVC, elle doit être rapidement diagnostiquée et traitée (Pinoit et al., 2006) ; (Lenzi et al., 2008).

Mes expériences de stage en HAD-R et en hôpital de jour SSR (Soins de Suite et de Réadaptation), m'ont permis de constater l'intérêt de l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) au moment charnière du retour à domicile, quand les

patients doivent affronter leur vie quotidienne et qu'ils prennent conscience des conséquences de leur AVC.

La MCRO me semble permettre de prioriser les actions de l'ergothérapeute en établissant des objectifs centrés sur la personne. Le fait d'appliquer cet outil quand la personne est rentrée chez elle, permet de cibler les activités de vie quotidienne qui sont importantes à ses yeux, qui lui posent problème et qu'elle aimerait travailler tout en prenant compte son rendement et sa satisfaction actuels.

Dans le cas de patients qui font face à une situation de tristesse réactionnelle à la suite de leur AVC, la MCRO peut donc représenter le point de départ de leur mise en action. Elle permet de se concentrer sur des activités qui ont un lien émotionnel pour la personne et qui sont importantes pour elle.

Suite à cette première phase exploratoire, je me suis rendue compte de l'importance du suivi des patients comme Monsieur P, c'est-à-dire de personnes atteintes d'une tristesse significative réactionnelle à leur AVC, et ce constat m'a amené à la question de recherche suivante :

Question de recherche :

En quoi l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) en HAD-R peut-elle favoriser l'engagement occupationnel d'un patient souffrant de symptômes dépressifs après un AVC lors de son retour à domicile ?

Ma première hypothèse est la suivante :

La MCRO constitue un outil d'aide à la formulation d'objectifs de prise en soin pour l'ergothérapeute travaillant en HAD-R. Celle-ci facilite l'accompagnement de l'engagement occupationnel d'un patient souffrant de symptômes dépressifs à la suite d'un AVC à son retour à domicile.

La MCRO me semble toutefois nécessiter la participation active du patient pour la détermination des activités problématiques et pour la cotation de son rendement et de sa satisfaction. Je me demande donc dans quelle mesure peut-on la mettre en place avec des

patients souffrant de tristesse profonde et d'inertie tels qu'ils sont dans l'impossibilité de se mobiliser et d'énoncer des objectifs.

Que faire dès lors qu'un ergothérapeute fait face à ce type de situations pouvant constituer une limite à l'utilisation de la MCRO ?

Existe-t-il des outils complémentaires qui peuvent prendre le relais quand l'inertie et l'apathie de la personne l'empêchent d'établir des objectifs et d'agir ?

Je me suis alors demandée si la réponse à ces questions ne pouvait-elle pas être apportée par des méthodes utilisées par les ergothérapeutes travaillant en psychiatrie, dans le cas des patients dépressifs. En échangeant avec ces derniers, il est apparu que l'ouvrage « L'action contre l'inertie » serait susceptible d'apporter une réponse intéressante à la prise en soin de ce type de patients.

L'utilisation de la MCRO pourrait-elle être enrichie avec des actions venant de la psychiatrie comme celles décrites dans l'ouvrage « L'action contre l'inertie » ?

Leur association pourrait-elle donc donner des pistes d'actions efficaces à mettre en place par les ergothérapeutes travaillant en rééducation neurologique lors de la rencontre de patients souffrant des symptômes dépressifs dans le cadre d'une HAD-R. ?

Ce questionnement m'a amené à formuler une seconde hypothèse :

La mise en place de supports comme la tenue d'un journal, pour inscrire tout ce que la personne fait dans ses journées types, en complément de la MCRO, peut constituer un outil d'aide à l'ergothérapeute, travaillant en HAD-R auprès de patients souffrant des symptômes dépressifs à la suite d'un AVC et étant dans l'incapacité de définir leurs objectifs thérapeutiques.

Pour la réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche, je m'intéresserai d'abord à la littérature existante et je rédigerai un cadre conceptuel en développant les principaux concepts nécessaires à mon étude. Je définirai ensuite la méthodologie d'enquête qui me permettra de confronter mes deux hypothèses auprès des ergothérapeutes. Je terminerai par une analyse et une discussion des résultats obtenus.

1 CADRE CONCEPTUEL

1.1 Le patient dépressif post AVC

1.1.1 L'accident vasculaire cérébral

1.1.1.1 Définition et épidémiologie

La Haute Autorité de Santé (HAS) définit l'accident vasculaire cérébral (AVC) comme « l'arrêt brutal de la circulation sanguine au niveau d'une partie du cerveau » (HAS, 2013a).

Cette modification brutale de l'irrigation du cerveau (qui peut être due à une obstruction ou au saignement d'une artère ou d'une veine) le met en souffrance. Les zones les plus touchées peuvent mourir et conduire à la modification des fonctions corporelles ou mentales en fonction des zones du cerveau atteintes (Morin et al., 2009).

Selon l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), « l'AVC représente la première cause de handicap physique acquis de l'adulte et la deuxième cause de démence (après la maladie d'Alzheimer) » (Inserm, 2019). Les AVC sont la troisième cause de mortalité chez l'homme, la première cause chez la femme (HAS, 2019).

L'incidence des AVC en France est de 150 000 cas par an, dont 40 000 décès (27% des cas) et 30 000 patients (20% des cas), qui restent avec un handicap lourd (HAS, 2016) ; (Inserm, 2019); (HAS, 2022c).

La fréquence des AVC augmente avec le vieillissement du système artériel et du cerveau (HAS, 2016). L'âge moyen des personnes victimes d'un AVC est de 73 ans, et plus d'une personne sur dix de plus de 85 ans y sont confrontées. Toutefois, on peut noter que 25 % des victimes d'AVC ont moins de 65 ans et que 10% ont moins de 45 ans (Schnitzler, 2015) (Inserm, 2019).

La HAS estime que 30% des personnes atteintes d'AVC sont hospitalisées en SSR pendant environ 2 mois. 90% d'entre eux rentrent ensuite à domicile. 54% ont besoin d'une assistance au déplacement, 60% à l'habillement, 35% à l'alimentation et 50% à la continence (HAS, 2013b).

Ces informations mettent en évidence le besoin d'un accompagnement pluriprofessionnel et notamment par des ergothérapeutes lors du retour à domicile. Ce mémoire d'initiation à la recherche s'intéresse à ce moment charnière du retour à domicile qui peut se compliquer par les séquelles motrices et cognitives, mais également quand la personne présente des symptômes dépressifs qui l'empêchent de retrouver ses activités de vie quotidienne.

1.1.1.2 Les types et les causes des AVC

Il existe deux types d'accidents vasculaires cérébraux : l'AVC ischémique (80% des cas) et l'AVC hémorragique de type cérébrale (15% des cas) et de type méningée (5% des cas) (Inserm, 2019).

L'AVC ischémique résulte le plus souvent de l'obstruction d'un vaisseau qui irrigue le cerveau. Dans 90% des cas, ce vaisseau est une artère. L'athérosclérose (plaques de graisse qui se fixent sur les parois des artères, souvent après 50 ans), l'embolie d'origine cardiaque (des caillots de sang venant du cœur sont transportés par le flux sanguin jusqu'aux artères cérébrales) sont les causes les plus fréquentes de ces infarctus artériels (Morin et al., 2009); (De Morand, 2014) ; (Inserm, 2019).

Dans le cas des Accidents Ischémiques Transitoires (AIT), l'obstruction d'une artère se résorbe d'elle-même. Les symptômes sont les mêmes que ceux d'un AVC mais durent juste quelques minutes. Ils ne doivent pas être négligés car ils constituent un signe avant-coureur d'un infarctus cérébral (Inserm, 2019).

Plus rarement, l'obstruction cérébrale peut également avoir une origine veineuse, on parlera alors de thrombose veineuse cérébrale. Elle survient à tout âge mais est couramment retrouvée chez les femmes jeunes et est liée à des facteurs hormonaux (contraceptifs, oestroprogestatifs, grossesse et post partum). Ce type d'AVC est également favorisé par le tabac (Inserm, 2019).

Les AVC hémorragiques résultent du saignement suite à la rupture d'une artère au niveau du cortex ou des méninges. Les principales causes de ce type d'AVC sont l'hypertension artérielle, les malformations vasculaires donnant lieu à une rupture d'anévrisme et l'hémorragie post traumatique (Morin et al., 2009); (De Morand, 2014) ; (Inserm, 2019).

Les AVC provoquent des dommages quelques fois irréversibles du fait de la privation d'oxygène du cerveau. Connaître les symptômes qui surviennent de manière soudaine permet d'agir vite et ainsi de réduire le temps écoulé entre les premiers signes et la prise en charge médicale.

1.1.1.3 Les symptômes de l'AVC

Selon l'Inserm, les symptômes de l'AVC sont :

- La faiblesse musculaire
- La paralysie d'un ou de plusieurs membres ou du visage (hémiplégie)
- La perte de sensibilité ou engourdissement d'un ou plusieurs membres ou du visage
- La perte de la vision d'un œil ou de la moitié du champ visuel de chaque œil (hémianopsie).
- La vue double (diplopie)
- La difficulté à parler (difficulté d'articulation, d'utilisation de mots incompréhensibles ou difficulté de compréhension)
- Un trouble de l'équilibre et de la coordination
- Un trouble de la vigilance
- Une céphalée intense d'installation brutale

La prise en charge rapide des AVC, notamment grâce à une bonne connaissance des symptômes, permet de réduire les conséquences de ces accidents.

1.1.1.4 Les conséquences des AVC et le retentissement sur les occupations

L'AVC entraîne diverses séquelles selon l'artère bouchée et selon la zone du cerveau atteinte. L'hémorragie ou l'ischémie d'une artère de l'hémisphère gauche donne des troubles latéralisés de la commande des muscles qui affectent généralement le côté droit du corps. L'atteinte de l'hémisphère droit affectera le côté gauche du corps (Morin et al., 2009).

La personne fait face à un déficit moteur marqué par une perte de sélectivité de l'activation musculaire ainsi que par un tonus musculaire anormal. Des troubles praxiques (coordination des mouvements), sensitifs (sensibilité superficielle : sensibilité diminuée ou sensations anormales/ sensibilité profonde ou proprioception), cognitifs et perceptifs peuvent être associés (De Morand, 2014).

Il est important de noter que l'atteinte de l'hémisphère gauche donne lieu à des troubles du langage. L'atteinte de l'hémisphère droit est associée à des troubles du schéma corporel et de reconnaissance. L'atteinte de la partie antérieure des hémisphères droit ou gauche peut perturber l'attention, la concentration, le jugement et le comportement (Morin et al., 2009).

Le détail des tableaux cliniques en fonction de la zone du cerveau touchée est présenté par Anne de Morand dans son ouvrage « Le Patient Hémiplégique » (Annexe I : Tableau clinique en fonction de la zone du cerveau touchée).

La survenue d'un AVC entraîne fréquemment une perturbation des habitudes de vie ainsi que la réduction des activités sociales ou professionnelles. Environ, la moitié des victimes d'AVC sont dans l'incapacité de reprendre leur activité professionnelle initiale. De cette situation résultent des possibles problèmes financiers qui devront être pris en compte pour des demandes de pension, d'allocations, d'aides financières ou d'un logement adapté. Un tiers des patients victimes d'AVC n'est plus en capacité de conduire (Assistance Publique Hôpitaux de Paris - Hôpital Bicêtre, 2017b).

L'AVC représente un risque majeur de dépendance, de chute et de dépression. (HAS, 2019). Environ deux tiers des patients victimes d'AVC gardent des séquelles invalidantes qui nécessitent de soins de réadaptation. (Lenzi et al., 2008). Dans un cas sur deux les séquelles ne permettent pas de réaliser une activité de la vie quotidienne comme se laver ou s'habiller (Mas & Leys, 2018).

L'étude de Maeir et al. (2007) s'intéresse à la vie quotidienne de 56 personnes victimes d'AVC vivant chez elles un an après leur AVC. Selon cette étude, l'indépendance est largement acquise dans les activités basiques telles que manger et contrôler la vessie. Cependant, la majorité de personnes ont toujours besoin d'aide pour le bain, pour l'habillage ainsi que pour l'utilisation des escaliers. Des limitations d'activité plus importantes sont également rencontrées dans les activités instrumentales de la vie quotidienne. En effet, la majorité de sujets sont dépendants à un certain niveau dans tous les domaines sauf pour l'utilisation de leur téléphone. Le pourcentage d'individus ayant besoin d'assistance complète pour faire les courses (52%), préparer les repas (77%), l'entretien de la maison (70%) et les lessives (82%) sont particulièrement remarquables. Un seul sujet sur les 39 personnes qui travaillaient avant leur

AVC a été en mesure de reprendre le travail. Seulement 39% des participants se déclarent satisfaits de leur vie dans l'ensemble après l'AVC.

Maeir et al. (2007), ont utilisé la version courte de l'échelle GDS (Geriatric Depression Scale) pour évaluer la dépression (échelle composée de 15 éléments) qui a révélé que 24% des participants n'étaient pas déprimés, 45% avaient une dépression suspectée et 31% avaient une dépression probable.

Les résultats de l'étude de Maeir et al. (2007) sont présentés en annexes II et III.

L'AVC représentant un risque important de dépression, voici quelques informations sur cette pathologie psychiatrique.

1.1.2 La dépression

1.1.2.1 Définition, symptômes et épidémiologie

Il existe deux classifications internationales de diagnostic en psychiatrie. La CIM-10 (classification de l'Organisation Mondiale de la Santé) et la DSM-5 (de l'Association Psychiatrique Américaine) sur laquelle j'ai décidé de m'appuyer pour ce mémoire.

Le trouble dépressif caractérisé étant l'affection classique dans le groupe de troubles dépressifs, j'ai également décidé de me concentrer sur celui-ci pour ce mémoire.

Le trouble dépressif caractérisé se manifeste par des épisodes d'une durée d'au moins deux semaines et représente un changement avec tout état antérieur. Il se présente principalement par une humeur dépressive ou par la perte d'intérêt ou de plaisir (American Psychiatric Association, 2015). Selon la DSM-5, pour pouvoir parler d'un trouble dépressif caractérisé, au moins cinq de ces symptômes doivent être présents :

- *Humeur dépressive quasi-permanente* (presque toute la journée et presque tous les jours). Cette humeur dépressive peut être observée par quelqu'un d'autre ou par la personne elle-même. La personne se sent déprimée, triste, vide, sans espoir ou sans courage et les autres peuvent s'en apercevoir en la voyant pleurer par exemple.
- *Perte d'intérêt ou de plaisir à l'égard des activités de vie quotidienne*. Certains sujets expriment avoir moins d'intérêt pour leurs loisirs, d'autres affirment un désintéressement pour ces derniers. Ils n'ont plus de plaisir à pratiquer des activités dont

ils profitaient auparavant. Leurs familles perçoivent un repli sur soi et un manque d'intérêt pour des occupations qu'ils avaient l'habitude d'apprécier.

- *Perte ou gain de poids en absence de régime particulier* (de plus 5% en un mois) ou diminution ou augmentation de l'appétit.
- *Troubles du sommeil avec une insomnie ou hypersomnie presque tous les jours.* L'insomnie peut se manifester par une difficulté d'endormissement, par un réveil au milieu de la nuit avec des difficultés à retrouver le sommeil ou par un réveil précoce et avec une incapacité à se rendormir. La personne qui souffre d'hypersomnie peut avoir une somnolence diurne et de longs épisodes de sommeil pendant la nuit.
- *Agitation ou ralentissement psychomoteur presque tous les jours* constatés par les proches. Lors de l'agitation psychomotrice, la personne a tendance à bouger, à ne pas rester en place, à se frotter les mains, à se frotter la peau, à tirer sur ses vêtements ou tapoter sur des objets. Lors du ralentissement psychomoteur, la personne fait face à un ralentissement de son discours, de sa pensée, de ses mouvements. Elle prend plus de temps à répondre et sa voix a un volume diminué.
- *Fatigue et perte d'énergie constante.* La personne se plaint d'être fatiguée et cette fatigue n'est pas en lien avec les exercices physiques réalisés. Toute tâche semble avoir besoin d'un effort important à ses yeux. Par exemple, elle peut se plaindre de la charge qui représente pour elle de faire sa toilette et de s'habiller le matin.
- *Dévalorisation ou sentiment de culpabilité inapproprié et quasi permanent.* La personne fait une évaluation négative de sa propre valeur. Elle exprime des sentiments de culpabilité sur des erreurs passées et a un sentiment de responsabilité face à des événements.
- *Troubles de l'attention, de concentration et indécision presque tous les jours.* Ces troubles peuvent être signalés par la personne ou observés par ses proches. La personne se plaint de difficultés de concentration, de mémoire et de prise de décisions.

- *Pensées de mort, idées suicidaires ou tentatives de suicide.* Ces idées peuvent se manifester de manière passive à travers le souhait de ne pas se réveiller le matin ou de penser que les autres seraient mieux sans sa présence. La personne peut penser au suicide de manière récurrente ou arriver au point d'établir un plan précis de suicide. Le suicide est vu comme un moyen d'abandonner des obstacles insurmontables ou à un désir de mettre fin à une situation émotionnelle douloureuse.

La présence de ces symptômes induit une souffrance et une altération des rôles socio-professionnels de la personne. L'épisode dépressif ne doit pas être attribuable à une autre cause médicale. Évaluer la présence d'un épisode dépressif caractérisé chez un sujet souffrant d'une affection médicale, comme dans le cas d'un accident vasculaire cérébral, peut être particulièrement délicat. Certains symptômes de l'épisode dépressif peuvent être similaires à ceux de l'anomalie médicale et doivent être pris en compte lors d'un éventuel diagnostic (American Psychiatric Association, 2015).

Pour qu'un trouble dépressif soit considéré comme récurrent, il doit exister une période de minimum deux mois entre chaque épisode (American Psychiatric Association, 2015).

La dépression peut toucher toute catégorie de la population : adultes personnes âgées ou enfants. Selon l'Inserm, le trouble dépressif caractérisé concerne environ 15 à 20% de la population générale. Environ une personne sur cinq a souffert ou souffrira de dépression au cours de sa vie. Les traitements sont efficaces dans 70% des cas mais, les épisodes dépressifs caractérisés isolés sont rares et récidivent chez 80% des patients. La dépression est une maladie avec un grand risque de rechute pendant le traitement et avec un risque de récurrence important après rémission. Son traitement vise la réduction de symptômes et de ses répercussions sur la vie quotidienne. L'observance du traitement est donc déterminante pour le pronostic des patients. (Inserm, 2019).

1.1.2.2 Les retentissements de la dépression sur la vie quotidienne

Le retentissement fonctionnel des troubles dépressifs dépend de la symptomatologie de chaque individu. Les modifications de leur fonctionnement peuvent être minimes à tel point que les personnes qui interagissent avec eux peuvent ne pas avoir conscience de leurs symptômes

dépressifs. D'un autre côté, l'incapacité peut être complète et les individus se voient dans l'impossibilité d'accomplir leurs besoins élémentaires. Dans la plupart des cas, les patients diagnostiqués d'un trouble dépressif ont des plaintes douloureuses et une diminution importante de leur activité physique ou sociale. Ils sont également dans l'incapacité de maintenir leurs rôles sociaux ce qui augmente leur souffrance. (American Psychiatric Association, 2015).

La dépression constitue une charge psychologique pour les proches ce qui va avoir un impact sur leur fonctionnement familial. La famille peut estimer que la personne dépressive ne fait pas assez d'efforts pour initier un changement. De son côté, la personne peut négliger sa santé et adopter une mauvaise hygiène de vie ce qui va favoriser l'apparition de maladies somatiques. La première cause de décès chez les personnes déprimées sont d'ailleurs les troubles cardiovasculaires. (Inserm, 2019).

Le risque le plus redoutable de tout épisode dépressif est celui des idées suicidaires et de passage à l'acte. Dans ce cas, la personne envisage la mort comme la seule issue à ses difficultés. L'Inserm estime que le risque de suicide est multiplié par 30 lors d'un épisode dépressif et que 10 à 20% des personnes souffrant de dépression décèdent par suicide.

1.1.2.3 Les étiologies de la dépression

Selon l'Inserm, des événements de la vie comme le décès d'un proche, la perte d'emploi, les séparations ou les situations traumatiques en particulier pendant l'enfance, augmentent le risque de dépression. Celle-ci n'est pas systématique, et toutes les personnes qui font face à ce type d'événements ne développent pas la maladie. Parallèlement, des personnes peuvent déclencher une dépression sans raison apparente, ce qui évoque une prédisposition individuelle à cette maladie. Nous parlons alors de vulnérabilité génétique (Inserm, 2019). Selon ce même institut, lorsque l'un des parents souffre de dépression, l'individu a 2 à 4 fois plus de risque de développer un trouble dépressif durant sa vie. Des facteurs neurobiologiques tels qu'un défaut de la neurotransmission semble également jouer un rôle dans la dépression.

1.1.2.4 La dépression post AVC

1.1.2.4.1 Epidémiologie et diagnostic

La dépression post-AVC est la complication psychiatrique la plus fréquente observée chez les personnes ayant eu un AVC. Elle diminue non seulement l'efficacité de la rééducation mais perturbe également les relations sociales de la personne et sa réinsertion familiale. En raison de son impact sur la qualité de vie et étant à l'origine d'une surmortalité pendant les 5 premières années suivant l'AVC, elle doit être rapidement diagnostiquée et traitée (Pinoit et al., 2006) ; (Lenzi et al., 2008).

D'après les analyses de Hackett et al. publiées en 2005 (51 études menées entre 1977 et 2002), on estime que 33% des patients souffrent de dépression à un moment donné suite à leur AVC. Les auteurs déclarent que cette prévalence peut être sous-évaluée du fait de la sous-déclaration/sous reconnaissance des troubles de l'humeur dans le cas de déficiences neurologiques, et plus particulièrement quand le patient présente des troubles de la communication ou une démence (Hackett et al., 2005).

Plus récemment en 2023, Liu et al, ont publié une revue systématique (77 études) avec des estimations actualisées de dépression post AVC. Selon ces auteurs, la prévalence serait de 27% à tout moment à la suite d'un AVC (Liu et al., 2023). Selon ces auteurs, les études précédentes, comme celle de Hackett et al., ne distingueraient pas la prévalence de dépression mesurée à l'aide d'échelles d'évaluation de la dépression (prévalence évaluée à 29%) de la prévalence basée sur des entretiens cliniques (prévalence calculée à 24%).

Les études analysées par Hackett et al. (Annexes IV) montrent la répartition suivante de la prévalence de la dépression en fonction du temps : 32% en phase aiguë, 34% à moyen terme et 34% à long terme¹.

Selon Liu et al, la prévalence serait de 30% dans le mois suivant l'AVC, de 27% entre 1 et 5 mois, de 22% entre 6 mois et 1 an et de 29% à plus d'un an (Liu et al., 2023).

¹ Phase aiguë : dans un délai d'un mois après l'AVC
Phase à moyen terme : entre 1 et 6 mois après l'AVC
Phase à long terme : 6 mois après l'AVC

Même si la période de plus grand risque de dépression a traditionnellement été considérée comme les premiers mois après l'AVC, il est donc important de suivre durablement les patients atteints, afin de ne pas négliger cette complication psychiatrique (Hackett et al., 2005).

Le diagnostic d'une dépression post-AVC est difficile (Lenzi et al., 2008). D'une part, les critères DSM-5 de la dépression incluant des symptômes somatiques tels que la fatigue, la perte d'énergie, la perte de poids, la perte d'appétit, l'insomnie, la difficulté de concentration ou les altérations psychomotrices, peuvent se confondre avec des symptômes qui font typiquement suite aux accidents vasculaires cérébraux. D'autre part, comme mentionné précédemment, l'aphasie et la confusion entravent l'expression de symptômes, ce qui rend difficile le diagnostic d'une éventuelle dépression post-AVC (Pinoit et al., 2006).

L'évaluateur doit tenir compte de diagnostics différentiels tels que les syndromes suivants (Pinoit et al., 2006) ; (Collège des enseignants de Neurologie, 2016) :

- Le syndrome démentiel (diagnostiqué par le Mini Mental State principalement utilisé pour dépister des troubles cognitifs)
- Le syndrome frontal de type inhibé ayant des troubles psycho-comportementaux tels qu'un repli sur soi, une aboulie, un apragmatisme, une perte d'initiative, un ralentissement idéatoire et une indifférence affective.

Le diagnostic et l'évaluation de la gravité de la dépression post-AVC se basent sur les critères DSM-5 et utilisent des échelles telles que l'échelle HDRS (Hamilton Depression Rating Scale), l'échelle MADRS (Montgomery and Asberg Depression Rating Scale) ou l'échelle GDS (Geriatric Depression Scale) (Hackett et al., 2005). Selon la littérature étudiée par Pinoit et al., le type d'échelle utilisée influe également sur l'appréciation de la prévalence et de la dépression et peut avoir tendance à la sur ou la sous-évaluer (Pinoit et al., 2006).

1.1.2.4.2 Les symptômes

La personne atteinte de dépression post-AVC fait face à une dégradation de son image corporelle. Elle se replie sur elle-même et présente des sentiments de tristesse, de lassitude, de découragement et d'angoisse. Elle se dévalorise et présente un vécu douloureux des gestes de sa vie quotidienne tels que la toilette ou l'alimentation. Elle a un mauvais suivi de sa rééducation et ses progrès locomoteurs stagnent. Elle se plaint de douleurs diffuses, d'un ralentissement de la pensée et d'insomnie ou d'hypersomnie diurne. Les symptômes les plus spécifiques d'une dépression post-AVC sont la recrudescence de douleurs musculaires ou articulaires en dehors des algodystrophies, l'anxiété, les troubles du sommeil ainsi qu'une mauvaise observance médicamenteuse. La présence de ces symptômes de manière continue pendant au moins deux semaines est nécessaire pour le diagnostic (Pinoit et al., 2006).

1.1.2.4.3 Les facteurs de risque et les étiologies

Malgré la vaste littérature sur le sujet, il n'y a pas d'accord sur les mécanismes causaux de la dépression post-AVC. Selon Pinoit et al. (2006), il est important de noter que les cas de dépression majeure à la suite d'un AVC sont souvent associés à des antécédents familiaux de dépression ou de trouble psychiatrique. Les traits de personnalité et le fait d'avoir vécu un épisode dépressif ou psychiatrique dans le passé peuvent être un facteur de risque considérable dans la survenue d'un syndrome dépressif post-AVC. Pinoit et al. (2006), affirment également que la femme est plus exposée que l'homme à la dépression post-AVC.

Selon Lenzi et al. (2008), le fait d'en garder des séquelles cognitives (telles que l'aphasie) ou fonctionnelles invalidantes jouent également un rôle important dans la survenue d'un épisode dépressif après un AVC. Capron (2015) ajoute à cela la sévérité du handicap à la suite de l'AVC.

Les causes physiopathologiques font encore débat. Selon Pinoit et al. (2006), dans la dépression précoce, une cause neurochimique en lien avec la production de sérotonine, provoquée par l'AVC est possible. La dépression tardive pourrait à son tour avoir un lien avec les séquelles cognitives ou fonctionnelles. Selon Pinoit et al. (2006), aucune étude n'a pu valider que le dommage d'un hémisphère en particulier était plus impliqué dans l'apparition d'une dépression

post-AVC. Capron mentionne également l'absence d'effet significatif du siège de la lésion sur le risque de dépression.

Selon MacHale et al. (1998), l'étude de lésions cérébrales discrètes peut fournir une compréhension physiopathologique de troubles psychiatriques tels que la dépression. Leur étude publiée en 1998 a montré que les patients présentant des lésions de l'hémisphère cérébral droit étaient plus susceptibles de présenter un trouble dépressif à 6 mois de l'AVC. Cette même étude a révélé que parmi les patients déprimés qui avaient une lésion hémisphérique droite, ceux qui présentaient des lésions antérieures étaient plus souvent déprimés. Malgré une population initiale de 187 patients, seulement 55 ont pu être étudiés. Bien que 24% des patients présentant des lésions du côté droit aient un épisode dépressif majeur contre moins de 7% impliquant le côté gauche, les résultats obtenus n'ont pas été significatifs. De plus, cette étude a dû exclure un certain nombre de patients avec des déficits cognitifs et de communication, ce qui a pu contribuer à la sous-estimation du nombre de patients présentant des lésions de l'hémisphère gauche.

Selon Lenzi et al. (2008), la physiopathologie de la dépression post-AVC fait débat. Il mentionne une hypothèse biologique selon laquelle les modifications cérébrales affectent les circuits neuronaux impliqués dans la régulation de l'humeur. D'un autre côté, il cite l'hypothèse psychosociale en lien avec les facteurs de stress associés à l'AVC comme cause principale de la dépression. Pour l'instant, aucune de ces hypothèses n'a été prouvée. La littérature étudiée par Lenzi et al. (2008) met en avant les hypothèses suivantes :

- L'association entre la lésion du pôle frontal gauche et la dépression post-AVC.
- La relation entre la dépression post-AVC et la lésion hémisphérique droite.

Le débat se poursuit et à ce jour, la relation entre l'emplacement de la lésion et la maladie psychiatrique après un AVC reste incertaine.

1.1.3 Le travail de deuil et d'acceptation du handicap

La personne victime d'AVC qui garde des séquelles physiques ou cognitives doit faire le deuil de ses capacités antérieures. Elle doit accepter et s'adapter à sa nouvelle condition ce qui demande de l'énergie et du temps. L'ouvrage d'Elisabeth Kubler-Ross en collaboration avec David Kessler (2009) détaille les cinq étapes du deuil. Selon ces auteurs, les étapes suivantes font partie du cheminement qui nous permet d'apprendre à vivre malgré la perte.

Kubler-Ross & Kessler, 2009 détaillent ainsi les cinq étapes du deuil :

- Le déni : Pendant cette étape, la personne est en état choc et se demande comment elle va pouvoir continuer à vivre. Le déni en tant que mécanisme de protection psychique, lui permet de mettre à distance les sentiments qu'elle est incapable d'affronter. La personne refuse de croire à ce qui s'est passé. Il lui arrive de questionner la réalité et se demander si l'évènement en question s'est réellement produit.
Le déni s'atténue peu à peu laissant la place à la réalité de la perte. La personne commence à tenter de comprendre et se demande pourquoi et comment cela a pu arriver. Elle prend peu à peu conscience de l'irrévocabilité des faits. Les sentiments jusqu'à là refoulés, font surface.
- La colère est une phase indispensable dans le processus de guérison. Elle se manifeste dès lors que la personne est prête à pouvoir affronter son avenir malgré sa perte. La personne est assaillie par la tristesse, la panique, la douleur et par une forte colère. Elle nourrit sa colère afin de masquer les sentiments qu'elle est incapable d'assumer. La colère est une réaction qui masque les émotions en lien avec la perte. Quand elle s'apaise, le deuil prend une nouvelle forme.
- Le marchandage : Pendant cette phase, la personne souhaite que sa vie redevienne comme avant. Le marchandage lui permet d'échapper à la douleur et d'éloigner momentanément sa nouvelle réalité. Il tient la douleur à distance et permet au psychisme de s'adapter à la situation. Le marchandage par des phrases comme « et si seulement cet accident n'était pas vraiment produit » ou « je ferai n'importe quoi pour que mes capacités me reviennent » donne à croire à la personne qu'elle est en mesure de restaurer l'ordre de sa vie. La personne conserve une représentation de l'avenir dans laquelle la perte n'est pas survenue ce qui lui procure un soulagement momentané. Elle arrive toutefois à la même conclusion, la perte est bien présente et elle devra faire avec.
- La dépression : La personne revient brutalement au présent. Elle fait face à un sentiment de vide et le chagrin prend une place importante. La personne se replie sur elle-même et la vie lui paraît vaine. Si elle trouve la force de réaliser ses occupations routinières, elles lui paraissent insignifiantes. La tristesse est inhérente au processus de deuil et constitue une étape nécessaire à franchir pour atteindre un rétablissement. La dépression comporte des éléments tels que le ralentissement qui permet de faire le point sur la perte et qui facilite le travail de deuil.

- L'acceptation : Cette étape consiste à admettre la permanence de l'état actuel. Il est temps pour la personne de se réorganiser et d'apprendre à vivre malgré la perte.

Il est important de mentionner que chaque deuil est unique et qu'il est nécessaire de lui accorder le respect et le temps qu'il mérite. Toutes les personnes ne passent pas nécessairement par ces cinq étapes et ne suivent pas toujours le même ordre (Kubler-Ross & Kessler, 2009).

Le processus de deuil accompagne le patient post AVC dans l'intégration du fait que sa vie a changé. Il doit accepter son handicap et sa nouvelle condition physique et/ou cognitive telle qu'elle est aujourd'hui.

Le fait que tout processus de deuil inclut une période de dépression qui est normale et qui est nécessaire au rétablissement, rend plus difficile le diagnostic d'une dépression post AVC. Ainsi, comment est-il possible de différencier une dépression inhérente au deuil d'une dépression qui s'installe et qui nuit à la qualité de vie de la personne ?

Dans le deuil, les sentiments dominants sont le vide et la perte. Les réponses de l'individu à cette perte significative d'image de soi peuvent inclure des sentiments de tristesse intense, une insomnie ainsi qu'une perte d'appétit et de poids. Cette sensation de mal-être dans le deuil tend à diminuer d'intensité au fil des jours ou des semaines. Elle survient par vagues et les souvenirs ou préoccupations restent toujours en lien avec cette perte. La douleur du deuil peut toutefois être accompagnée par des émotions positives et par de l'humour. Il est important de noter que le deuil peut induire une souffrance significative mais il n'induit pas un épisode dépressif caractérisé. Une dépression associée à un deuil survient surtout chez des personnes vulnérables au trouble dépressif (American Psychiatric Association, 2015).

A la différence du deuil, l'humeur dépressive présente dans un épisode dépressif caractérisée, est persistante et n'est pas en lien avec des pensées spécifiques. Les ruminations sont pessimistes et se concentrent sur la dévalorisation, l'indignité et la critique de soi (American Psychiatric Association, 2015).

Pour la suite de ce cadre conceptuel, j'ai voulu m'intéresser au parcours de soin d'un patient victime d'AVC.

1.2 Le parcours de soin d'un patient victime d'AVC

1.2.1 Les généralités du parcours

L'amélioration du pronostic d'un patient victime d'AVC dépend en partie de l'organisation des soins depuis le moment de survenue de l'accident jusqu'à son retour à domicile. En France, grâce au plan AVC (2010-2014), les agences régionales de santé se sont mobilisées pour créer des filières des soins et améliorer la coordination entre les acteurs (Mas & Leys, 2018).

A la suite d'un AVC, les patients sont hospitalisés de préférence en Unité Neuro Vasculaire (UNV). Ces structures disposent d'un plateau technique adapté, permettant un diagnostic et une prise en charge médicale et paramédicale 24h/24 et 7j/7 (Inserm, 2019).

Une intervention rapide peut limiter l'expansion de lésions et des complications et permet d'avoir accès aux traitements. La thrombolyse (méthode capable de dissoudre le caillot) est le traitement de base des infarctus cérébraux. Ce traitement doit être appliqué dans les 4h30 qui suivent l'AVC. Il permet d'augmenter de 30% les chances de guérison et de minimiser les séquelles. La thrombectomie mécanique (méthode consistant à aspirer le caillot via un cathéter) représente le deuxième traitement de base qui peut être proposé dans les 6 heures suivant l'AVC (Inserm, 2019).

La rééducation doit débuter dès que possible et dès que l'état du patient le permet. L'évaluation neurologique doit être complétée dans les 48h par des professionnels impliqués dans la rééducation / réadaptation (médecin spécialisé en médecine physique et réadaptation et professionnels paramédicaux). Cette évaluation permet d'objectiver la sévérité et le pronostic de récupération de l'AVC. Elle permet d'estimer les besoins en rééducation ainsi que l'orientation qui sera donnée au patient dans son parcours de soins (HAS, 2022b).

Il est impératif d'assurer un lien avec l'équipe de soins à domicile (médecin généraliste et rééducateurs) pour les patients victimes d'AVC légers qui rentrent chez eux après un séjour en

service de Médecine, Chirurgie, Obstétrique (MCO²). Un rendez-vous de consultation post AVC est ainsi programmé dans les 6 mois qui suivent leur hospitalisation (HAS, 2022b).

En France, en 2015, à la suite d'une prise en charge aiguë (UNV et MCO), 39% des patients ont été transférés en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR³) et 61% sont rentrés à leur domicile. Le nombre de patients hospitalisés en SSR augmente en fonction de la gravité de l'AVC. Cette même année, 88% des patients victimes d'AVC sévères étaient transférés en SSR (Mas & Leys, 2018).

Différents types de SSR sont proposés en fonction de la condition du patient :

- SSR spécialisés dans les affections du système nerveux.
- SSR gériatriques spécialisés dans les affections de la personne âgée poly pathologique dépendante ou à risque de dépendance.

Pour les patients présentant un déficit de gravité moyenne ou sévère, la période en UNV/MCO est généralement suivie par une prise en charge en SSR multidisciplinaire qui fait intervenir médecins, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, entre autres. L'hospitalisation en SSR a pour objet de « prévenir ou de réduire les conséquences fonctionnelles, physiques, cognitives, psychologiques ou sociales des déficiences et des limitations de capacité des patients et de promouvoir leur réadaptation et leur réinsertion » (HAS, 2022b, p. 39).

La prise en charge en SSR, associée aux soins médicaux, permet la rééducation physique et cognitive ainsi que la réadaptation et l'accompagnement des limitations occupationnelles dues aux séquelles de l'AVC. Le patient est également soutenu dans sa réinsertion familiale et professionnelle (Ministère de la Santé et de la Prévention, s. d.).

Avant la sortie du SSR, les professionnels de santé préparent le retour à domicile du patient. Ils s'assurent de la continuité des soins du patient et du relais mis en place (hospitalisation à domicile, hôpital de jour ou rééducation libérale à domicile). Idéalement, une visite à domicile par un ergothérapeute ainsi qu'une permission de sortie de l'hôpital avant le retour définitif,

² Médecine, chirurgie, obstétrique (MCO) : Terme utilisé pour désigner les activités aiguës de courte durée réalisées dans les établissements de santé, en hospitalisation (avec ou sans hébergement)

³ Le 1^{er} Juin 2023, les SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) deviendront les SMR (Soins Médicaux et de Réadaptation)

permettent d'évaluer les besoins en aides techniques ainsi que des solutions envisageables pour favoriser la gestion du quotidien (passage régulier d'une aide à domicile, aide de la famille pour certaines tâches, portage de repas) (Morin et al., 2009).

1.2.2 Le retour à domicile

Le retour à domicile peut être vécu comme un moment difficile pour le patient et son entourage. C'est à ce moment que le patient doit affronter la vie avec parfois la persistance de séquelles neurologiques. Il prend alors conscience des conséquences de l'AVC sur son engagement occupationnel, sur son identité et sur son équilibre familial et professionnel. Le cas échéant, le patient ne peut plus parvenir à effectuer certains gestes et se trouve face à une perte d'autonomie dont la récupération est lente et incertaine (Mas & Leys, 2018) ; (Morin et al., 2009). Cette période sera consacrée à la mise en place d'adaptations du domicile ainsi qu'à la reprise d'activités significatives en dehors des séances de rééducation. Le moral peut fluctuer du fait du changement d'environnement et de la prise de conscience des limites de récupération et des séquelles. Les proches à leur tour, doivent également s'adapter à la situation et font face aux difficultés du patient (Morin et al., 2009).

La rééducation garde une place importante dans cette phase du retour à domicile. Le patient fait encore des progrès en termes de sa motricité, de son langage et de ses fonctions cognitives. Il est toutefois indispensable que les séances soient organisées en fonction de buts fonctionnels réalistes et qu'elles s'intègrent au mode de vie du patient (Morin et al., 2009). Des éléments tels que le degré de handicap physique et cognitif, l'implication et la formation de l'entourage et des aidants, le choix des intervenants à domicile ainsi que le soutien psychologique vont conditionner le maintien du patient dans son lieu de vie (Mas & Leys, 2018).

1.2.3 Les structures et les intervenants à domicile

L'ergothérapeute joue un rôle stratégique dans l'orientation du patient vers la structure post hospitalière la plus adaptée selon ses besoins. En plus des HAD-R, voici quelques exemples de structures ou de professionnels pouvant prendre en charge les patients post AVC :

- Sous prescription médicale, les infirmiers exerçant en libéral ou en Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) peuvent se rendre au domicile du patient pour dispenser

des soins tels que des prises de sang, pour distribuer de médicaments, ainsi que pour assurer une surveillance médicale. Les SSIAD sont également composés d'aides-soignants diplômés d'état qui se chargent des soins d'hygiène (toilette, habillage, changes) et de confort (changements de position). Certains SSIAD proposent des séances d'ergothérapie ayant pour but l'évaluation des habilités motrices et l'apprentissage de nouvelles techniques d'habillage, et de transfert par exemple. En fonction des limitations fonctionnelles rencontrées par le patient, les ergothérapeutes peuvent préconiser des aides techniques ou des aménagements du domicile (ANFE, 2015). La présence de ces professionnels permet au patient de rester à domicile et d'éviter toute institutionnalisation. Les services du SSIAD sont pris en charge 100% par l'Assurance Maladie (France AVC IdF, 2021).

- Le patient peut faire appel à des rééducateurs exerçant en libéral et à domicile. Des rééducateurs tels que kinésithérapeutes et orthophonistes, ayant une expertise en rééducation neurologique, interviennent sur prescription médicale et sont pris en charge à 100% par l'Assurance Maladie. L'Assurance Maladie ne prenant pas en charge les séances d'un ergothérapeute à domicile, les patients doivent donc s'adresser à leur mutuelle pour vérifier si leur contrat leur permet d'accéder à ce type de rééducation (France AVC IdF, 2021).
- Le patient peut également être en Hospitalisation de Jour (HDJ) et se rendre plusieurs heures par semaine (environ 12 heures) dans un service de rééducation. Les médecins hospitaliers estimant les avantages de la poursuite de la rééducation une fois le patient à domicile, proposent cette formule et l'organisent en amont à sa sortie de l'hôpital. L'HDJ permet une transition entre l'hôpital et le domicile. Elle permet l'accès au plateau technique de l'hôpital ainsi qu'à une prise en charge pluriprofessionnelle spécialisée comparable à celle de l'hospitalisation à temps complet (France AVC IdF, 2021) ; (Mas & Leys, 2018) ; (HAS, 2020).
- Le Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et le Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) sont destinés aux adultes en situation de handicap résidant de manière autonome ayant besoin d'un accompagnement dans la réalisation des activités de la vie quotidienne (gestion budgétaire, gestion du logement, procédures administratives, intégration sociale et professionnelle). A

différence des SAVS (qui concentrent leur activité sur la vie sociale), les SAMSAH proposent également un soutien dans l'accès au soin pour leurs bénéficiaires. L'ergothérapeute peut travailler dans ces deux structures pour lesquelles toute demande d'accompagnement doit faire objet d'un dossier auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). (Service Public d'Information en Santé / Ministère des solidarités et de la santé, s. d.) ; (MDPH 13, s. d.) ; (Medialis, s. d.)

- Les équipes mobiles de SSR agissent sur un territoire défini et facilitent le maintien ou le retour à domicile d'une personne en situation de handicap. Elles accompagnent cette période de transition et pallient aux difficultés que peut rencontrer le patient et qui peuvent compromettre son maintien à domicile. Les équipes mobiles SSR s'adressent principalement à des personnes en perte d'autonomie habitant chez elles ou en établissement. Leur prise en charge est ponctuelle (jusqu'à 10 passages). Chaque prise en charge réalisée par l'équipe mobile SSR donne lieu à un compte rendu pour l'utilisateur (incluant les préconisations d'aides techniques ou humaines et d'aménagement du domicile), à un compte rendu pour le médecin référent et à un compte rendu pour les autres intervenants sur le lieu de vie du patient. L'équipe mobile SSR remplit ainsi un rôle de coordination avec les services d'hospitalisation, la médecine de ville, les autres structures intervenant à domicile (SAMSAH, SAVS, SSIAD), avec les structures d'hospitalisation à domicile (HAD), les structures médico-sociales et la MDPH, entre autres. Chaque équipe mobile SSR compte les profils suivants : rééducateurs, secrétaires, travailleurs sociaux et médecins (ARS Ile de France, 2018).

- L'Equipe Spécialisée Neurologique à domicile (ESN-A) se dirige aux adultes en perte d'autonomie atteints de pathologies neurologiques et présentant une potentielle amélioration fonctionnelle. L'ESN-A intervient à domicile (18 séances sur 3 mois) sur un territoire en particulier et sur prescription médicale. Les séances sont réalisées par des ergothérapeutes, des psychomotriciens, des enseignants en activité physique adaptée et des psychologues. Un infirmier assure la coordination de ce dispositif qui peut également faire appel à des professionnels libéraux tels que des kinésithérapeutes ou des orthophonistes. L'ESN-A travaille sur le même territoire que le SSIAD. Elle a pour mission d'améliorer ou de maintenir l'autonomie de la personne, de l'accompagner dans la réalisation de ses activités de vie quotidienne, d'adapter son environnement et d'accompagner et d'orienter son entourage, entre autres. L'intervention de l'ESN-A n'a

aucun coût pour la personne et est prise en charge par l'Assurance Maladie (Pôle Cap Neuro, s. d.) ; (SSIAD du Pays de France, s. d.).

- Le service Prado AVC a été initié par l'Assurance Maladie en 2019 pour anticiper les besoins du patient lors de son retour à domicile après un accident vasculaire cérébral. Avant la sortie de l'hôpital, tout patient éligible au service Prado AVC rencontre un conseiller de l'Assurance Maladie qui lui propose d'adhérer au programme. Ce conseiller contactera ensuite le médecin traitant ainsi que les équipes d'intervention à domicile et fera un suivi ayant pour but de renforcer la coordination entre les acteurs en ville et de fluidifier ainsi le parcours de soins. Le conseiller peut également, en lien avec les services sociaux, initier un accompagnement à travers lequel le patient pourra bénéficier d'une aide-ménagère ou du portage de repas (L'Assurance Maladie, 2022) ; (HAS, 2020).

Prado AVC est garant de la mise en place d'un suivi médical qui permet de déterminer la cause de ce premier épisode (AIT ou AVC) et de mettre en place des actions de prévention secondaire. Par décision médicale, un infirmier interviendra également chez le patient dès la semaine du retour à domicile (L'Assurance Maladie, 2022). En cas de séquelle après l'AVC, l'avis du médecin MPR (médecin spécialisé en Médecine Physique et Réadaptation) sera nécessaire pour préciser les besoins de rééducation ainsi que pour la mise en place des traitements à visée fonctionnelle (toxine botulique par exemple). La rééducation en ville pourra ainsi débuter et le suivi médical se fera en collaboration avec les rééducateurs et les infirmiers (L'Assurance Maladie, 2022).

Prado AVC prévoit (L'Assurance Maladie, 2022) ; (France AVC IdF, 2021):

- Deux consultations avec le médecin traitant à 7 jours et à 1 mois du retour à domicile.
- Une consultation post AVC pluriprofessionnelle à 1 mois en absence d'hospitalisation en UNV lors de la phase aigüe. Cette consultation se fera dans les 3 mois dans le cas contraire. Si la consultation post-AVC n'est pas prévue, le patient verra un médecin spécialiste dans les mêmes délais.

L'intervention de professionnels de santé peut mettre en lumière une dépression, des douleurs, des raideurs et des troubles urinaires qui doivent être traités (France AVC IdF, 2021).

1.2.3.1 Les HAD-R

L'HAD-R s'adresse à des patients ayant besoin d'une rééducation / réadaptation pluridisciplinaire coordonnée par un médecin spécialiste en Médecine Physique et de Réadaptation (MPR). L'intervention d'un kinésithérapeute et d'un ergothérapeute est quasi systématique. En fonction de la situation clinique du patient, l'intervention d'autres professionnels comme l'orthophoniste, l'orthoptiste, le psychologue, le diététicien, le psychomotricien ou l'enseignant en Activité Physique Adaptée (APA) peuvent être prescrites. L'HAD-R est prescrite pour une durée limitée (sa pertinence est réévaluée régulièrement) et a pour but de maintenir ou d'améliorer les capacités fonctionnelles (principalement les déplacements intérieurs et extérieurs), le gain ou le maintien de l'autonomie, la qualité de vie et la réinsertion sociale et professionnelle du patient (ARS Ile de France, 2022a) ; (HAS, 2020).

Ayant lieu à domicile, l'HAD-R permet au patient d'évoluer dans son propre environnement et de se concentrer sur sa sécurité et sur ses difficultés de vie quotidienne. Le patient appréhende ses progrès qui sont immédiatement utiles en situation de vie réelle ce qui favorise la mise en place d'une dynamique positive dès son retour à domicile. L'HAD-R facilite également l'implication des aidants (proches et professionnels du patient). Les aidants présents à domicile peuvent être formés par les équipes en fonction des besoins du patient (ARS Ile de France, 2022a) ; (HAS, 2020).

L'environnement écologique du domicile du patient lui permet de mettre en situation réelle ses acquis en plateau technique en SSR. De ce fait, la HAD-R permet une continuité du parcours de soins du patient. En Ile de France, moins de 1% des séjours en SSR sont suivis d'une HAD (ARS Ile de France, 2022a). La carte des 10 opérateurs d'HAD-R en Ile de France est présentée en Annexe V.

L'HAD-R intervient sur prescription médicale (par le médecin hospitalier ou par le médecin traitant). L'HAD-R est prise en charge à 100% pour les pathologies à longue durée comme l'AVC (France AVC IdF, 2021) ; (ARS Ile de France, 2022a).

Avant toute nouvelle admission, le coordonnateur d'HAD-R effectue une visite à domicile ou sur le lieu d'hospitalisation du patient. Les informations recueillies permettent de construire le projet thérapeutique du patient et d'argumenter l'admission ou le refus en HAD-R. Comme mentionné précédemment, l'HAD-R s'adresse aux patients qui ont un potentiel gain fonctionnel leur permettant de majorer leur autonomie. Elle concerne également les patients qui ont besoin

d'une prise en charge pluriprofessionnelle en alternative à une hospitalisation complète dans un service MPR. Deux opérateurs travaillent ensemble dans ce suivi du patient en HAD-R : l'HAD polyvalente et l'HAD spécialisée en MPR (ARS Ile de France, 2022a) :

- L'équipe de MPR met à disposition les compétences des rééducateurs tels que kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, enseignants APA ou psychomotriciens.
- L'HAD polyvalente met à disposition les compétences d'infirmiers, d'aides-soignants, d'assistantes sociales et de psychologues. Elle organise la mise à disposition de matériel et les traitements entre autres.

L'HAD-R passe ensuite le relais aux professionnels de ville ou aux hôpitaux de jour qui continueront le suivi. Le médecin prescripteur et le médecin traitant recevront à ce moment une synthèse de prise en charge (ARS Ile de France, 2022a).

1.3 L'ergothérapie et le patient post AVC présentant des symptômes dépressifs

1.3.1 Définition de l'ergothérapie

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), l'ergothérapeute est le spécialiste du rapport entre l'activité (ou l'occupation en lien avec la terminologie internationale désignant l'ergothérapie) et la santé. Il mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace (ANFE, s. d.).

L'occupation est désignée comme étant le concept principal de l'ergothérapie (Townsend & Polatajko, 2013).

Comme le décrivait Dunton en 1919 (cité dans Townsend & Polatajko, 2013), l'occupation est un besoin fondamental de l'être humain. Tout être humain devrait pratiquer des occupations qui lui procurent du plaisir et ce au même titre que les besoins basiques tels que l'alimentation.

Selon ce même auteur, les maladies du corps et de l'esprit peuvent être guéries grâce aux occupations. L'occupation a donc un effet potentiellement thérapeutique pour l'être humain.

Comme le détaillaient Wilcock et Yerxa et al. (cités dans Townsend & Polatajko, 2013), la conceptualisation de l'être humain en tant qu'être occupationnel est essentielle dans l'ergothérapie. L'ergothérapie appréhende ainsi l'engagement dans l'occupation comme un besoin fondamental de l'individu. Selon ces mêmes auteurs, des occasions et des ressources devraient être proposées à chaque personne car l'occupation est nécessaire à la vie, à la santé et au bien-être.

Comme l'exposaient Duxbury et al. en 1999 (cités dans Townsend & Polatajko, 2013), tout élément qui diminue la capacité d'une personne à s'engager dans des occupations, peut provoquer un déséquilibre occupationnel, et est susceptible de générer un effet préjudiciable pour la santé et même causer une dépression.

Les occupations donnent un sens à la vie et contribuent à l'identité personnelle et sociale de la personne. L'identité de chaque individu prend forme par sa participation à des occupations. Ces mêmes occupations lui permettent de faire des liens avec d'autres personnes, d'apprendre de l'environnement, de maîtriser ses habiletés et d'exprimer son individualité (Townsend & Polatajko, 2013).

Comme le décrivait Yerxa en 1998 (cité dans Townsend & Polatajko, 2013), la personne, en tant qu'être occupationnel, a des intérêts qui lui sont propres et qui lui permettent de s'engager dans des occupations spécifiques. L'engagement dans ces occupations permet aux individus de participer à la vie en société, de trouver leur place au sein de leur culture et de donner un sens à leur vie.

Comme le détaillait Kielhofner en 1997 (cité dans Townsend & Polatajko, 2013), ce qui motive l'individu à persister dans les occupations est influencé par ses valeurs et ses intérêts.

Comme l'exposait l'Association canadienne d'ergothérapie en 1997 et en 2002 (cité dans Townsend & Polatajko, 2013), le sens donné à une occupation est personnel. Chaque occupation est éprouvée de manière différente selon les individus. Un engagement durable permet le développement de routines qui permettent l'organisation des journées et de la vie.

L'occupation est donc un sujet très personnel. Même si tous les individus ont besoin de participer à des occupations, celles-ci ont une signification particulière pour chacun (Townsend & Polatajko, 2013).

Comme le décrivait Sherr Klein en 1995 lors du congrès annuel de l'association canadienne d'ergothérapeutes (cité dans Townsend & Polatajko, 2013), le potentiel thérapeutique des occupations varie en fonction des personnes. L'effet positif d'une occupation est maximisé lorsque l'individu a un sentiment de contrôle et d'accomplissement face au rendement obtenu.

1.3.2 Les apports de l'ergothérapie

L'ergothérapie a pour but de favoriser l'autonomie et de permettre aux personnes d'accomplir les occupations qu'elles considèrent comme importantes (prendre soin d'elles-mêmes et des autres, se réaliser de manière personnelle, scolaire ou professionnelle, participer à des loisirs, entre autres). L'objectif d'un ergothérapeute est de permettre à chaque individu d'avoir une qualité de vie satisfaisante, de s'intégrer dans la société et de pouvoir vivre dans un milieu qui répond à ses besoins et à ses préférences (Ordre des Ergothérapeutes du Québec, s. d.).

Un ergothérapeute accompagnera la personne victime d'AVC dans sa recherche d'autonomie et de satisfaction dans ses activités de vie quotidienne. Tout au long de son suivi, la personne pourra se concentrer sur les occupations qu'elle trouve importantes (par exemple la réalisation de ses soins personnels, ses déplacements, faire ses courses, gérer son budget, prendre les transports en commun et participer à des activités scolaires, professionnelles ou de loisir) et que compte tenu de ses séquelles, peuvent lui poser problème. L'objectif principal de l'intervention d'un ergothérapeute sera donc que la personne puisse réaliser ses occupations qui lui tiennent à cœur de manière sécurisée, autonome et efficace.

Pour ce faire, l'ergothérapeute évalue les difficultés physiques et mentales de la personne, son environnement physique et humain ainsi que leur influence sur la réalisation de ses activités. L'ergothérapeute prend en compte les caractéristiques des activités réalisées, les routines personnelles et le degré d'autonomie de la personne (Ordre des Ergothérapeutes du Québec, s. d.).

Un ergothérapeute explore ainsi avec la personne ses centres d'intérêt, ses habitudes de vie et son environnement et co-construit avec elle les objectifs thérapeutiques de sa prise en soin. L'idée est de reprendre peu à peu les activités qui la motivent, qui lui apportent personnellement et que pour des raisons de santé, elle a pu laisser de côté.

J'ai voulu m'intéresser dans ce mémoire d'initiation à la recherche à des patients qui font face à une situation de tristesse réactionnelle à suite de leur AVC et je me suis posée la question

suivante : Quel type d'accompagnement un ergothérapeute peut mettre en place avec des patients qui ne sont pas en mesure de définir de nouveaux objectifs personnels et qui ne semblent pas motivés par nos propositions ni par celles de leur famille ?

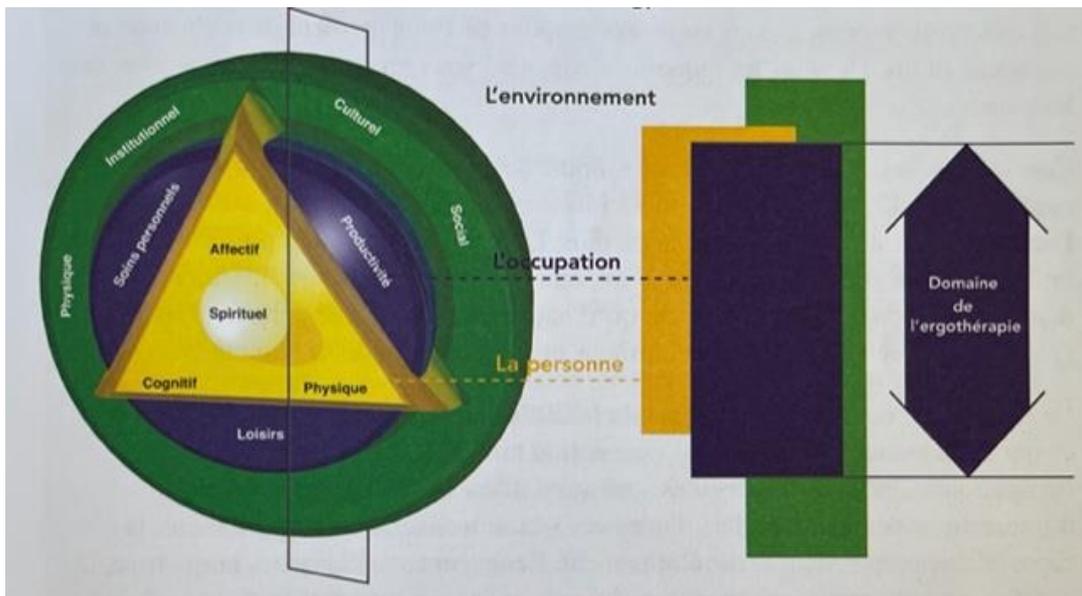
Les modèles conceptuels en ergothérapie ainsi que chacun de leurs outils peuvent apporter des éléments de réponse qui seront développés par la suite dans ce mémoire.

1.3.3 Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO)

Le MCREO a été créé par l'association canadienne des ergothérapeutes avec le souhait de clarifier la mission des ergothérapeutes. Comme le détaillaient Law et al. en 2005 (cité dans Morel-Bracq, 2017), ce modèle expose les liens qui existent entre la personne, son environnement, ses occupations et le sens que l'individu donne à sa vie et à sa santé. La personne se retrouve au centre de ce modèle, qui a pour vocation de mettre en place des objectifs thérapeutiques et d'évaluer les changements de performance ainsi que la satisfaction de la personne dans son processus de réadaptation (Morel-Bracq, 2017).

Ce modèle attribue un intérêt particulier à l'occupation qui est nécessaire à l'individu pour pouvoir vivre et être en relation avec d'autres personnes. Les occupations donnent un cadre structurant et un sens à la vie. Elles ont une influence sur la santé et sur le bien-être. Les occupations permettent la satisfaction et un sentiment de maîtrise sur sa vie. L'occupation a ainsi un potentiel thérapeutique. Selon ce modèle, l'ergothérapeute focalisera son attention sur l'interaction entre la personne, son environnement (familier ou nouveau) et ses occupations. Il accompagnera l'individu dans l'émergence d'objectifs significatifs (Morel-Bracq, 2017).

La figure ci-dessous présente en détail le MCREO (Townsend & Polatajko, 2013).



La personne est décrite comme un triangle au centre du modèle. Elle est représentée par une composante cognitive, affective, physique et spirituelle (la composante spirituelle étant le noyau de l'individu). La personne vit dans un environnement physique, institutionnel, culturel et social unique qui lui propose des possibilités occupationnelles. L'occupation relie la personne à l'environnement. Les individus agissent sur l'environnement à travers l'occupation. Le modèle identifie trois finalités occupationnelles : les soins personnels, la productivité et les loisirs (Townsend & Polatajko, 2013).

Selon le MCREO, l'occupation humaine se produit dans un contexte et résulte de l'interaction dynamique entre la personne, l'occupation et l'environnement. Ce modèle place l'occupation comme objet principal d'intérêt. L'ergothérapeute se concentrera donc sur l'occupation, son influence sur l'environnement et sur la personne. Selon ce modèle, pour pouvoir réaliser ses désirs, satisfaire ses besoins et s'adapter à l'environnement, toute personne doit avoir des occupations qui composent sa vie quotidienne (Townsend & Polatajko, 2013).

Les occupations permettent à la personne de réaliser ses souhaits, de satisfaire ses besoins et de s'adapter à son environnement. L'ergothérapeute s'intéresse particulièrement à l'engagement de l'individu dans chacune de ses occupations (Townsend & Polatajko, 2013). S'engager dans une occupation va plus loin que le simple fait d'effectuer une occupation. S'engager dans une occupation « englobe tout ce que nous faisons pour nous impliquer, nous investir ou devenir occupés » (Houghton Mifflin Company, 2004 citée dans Townsend & Polatajko, 2013, p. 28).

L'ergothérapeute s'intéresse principalement aux aspects suivants de l'engagement occupationnel : « Sa nature (actif ou passif), son intensité (sporadique ou constant), son degré d'établissement (nouveau ou établi de longue date), son étendue (entièrement impliqué ou à peine attentif), sa compétence de rendement (novice ou expert), et ainsi de suite » (Townsend & Polatajko, 2013, p. 28).

Le MCREO est un modèle qui a évolué depuis sa création, dont l'historique ci-dessous en est la preuve (Townsend & Polatajko, 2013) :

- Le Modèle du Rendement Occupationnel (présenté par l'association canadienne d'ergothérapeutes en 1991)
- Le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel (mis à jour à partir du Modèle du Rendement Occupationnel et présenté par l'association canadienne d'ergothérapeutes en 1997, puis remis à jour en 2002) conceptualise le rendement occupationnel en tant qu'interaction dynamique entre la personne, l'occupation et l'environnement.
- Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO) (mis à jour à partir du Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et présenté par l'association canadienne d'ergothérapeutes en 2007). En plus de s'intéresser au rendement occupationnel, le MCREO concentre son attention sur le degré d'importance accordé par l'individu et sur la satisfaction générée par cette occupation. Le MCREO prend en compte l'importance de l'engagement occupationnel.

Dans le cadre du MCREO, l'ergothérapie est alors définie comme :

l'art et la science de l'habilitation de la personne à l'engagement dans la vie de tous les jours par l'occupation ; habiliter les personnes à effectuer les occupations qui favorisent leur santé ainsi que leur bien-être ; et habiliter les membres de la société, de telle sorte que celle-ci soit juste et inclusive afin que tous puissent s'engager selon leur plein potentiel dans les activités de la vie quotidienne (Townsend & Polatajko, 2013, pp. 31-32).

Le rendement occupationnel y est défini comme étant

la capacité d'une personne de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations significatives qui lui procurent de la satisfaction. Ces occupations, déterminées par la culture, lui permettent de prendre soin d'elle, de se divertir et de contribuer à l'édifice social et économique de la communauté (Townsend & Polatajko, 2013, p.446).

Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO) peut s'appliquer avec tout type de patient. L'ergothérapeute cherche l'établissement d'une collaboration avec le patient et cible la facilitation de l'occupation et de son engagement. Il soutient le changement de la personne à travers l'occupation dans son propre environnement (Morel-Bracq, 2017).

1.3.4 La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO)

La MCRO a été conçue en tant qu'outil pratique en cohérence avec le MCREO. Elle est appliquée sous forme d'entretien semi-structuré. Le temps de passation est entre 15 et 30 minutes.

La MCRO met en évidence les priorités de la personne en termes de rendement occupationnel. Elle permet l'évaluation initiale, l'identification des domaines problématiques et l'établissement d'objectifs en ergothérapie. Elle permet d'évaluer le rendement personnel ainsi que le sentiment de satisfaction à l'égard du rendement actuel. A des intervalles pertinents, elle permet d'apprécier les progrès réalisés par l'individu. (Morel-Bracq, 2017) ; (Law et al., 2014).

La MCRO englobe les domaines du rendement occupationnel (les soins personnels, la productivité et les loisirs) ainsi que leur importance pour la personne (Law et al., 2014) :

Les soins personnels intègrent les occupations qu'une personne réalise afin de se maintenir dans un état lui permettant de fonctionner.

La productivité inclut les occupations visant à préserver les revenus, à maintenir le foyer et la famille, à rendre service aux autres et à développer ses habiletés personnelles.

Les loisirs regroupent les occupations réalisées par une personne lorsqu'elle est libérée de son obligation d'être productive (Law et al., 2014, p. 4).

La MCRO prend en compte les rôles assumés par l'individu ainsi que ses attentes en lien avec ces mêmes rôles. Elle appréhende l'environnement et le contexte spécifique de la personne. La MCRO prête une attention particulière aux difficultés constatées par l'individu et fait appel aux proches quand celui-ci n'est pas en mesure de répondre aux questions ou d'y participer activement. Elle intègre l'individu en tant que partenaire dans son processus thérapeutique. Tout comme le MCREO, la MCRO peut être utilisée avec toute personne en situation de handicap (Law et al., 2014).

La première étape de la MCRO consiste à l'identification des problèmes. A cette étape, la personne doit « déterminer les occupations qu'il veut, doit ou devrait réaliser dans sa vie quotidienne » (Law et al., 2014, p. 13). L'ergothérapeute propose à l'individu d'imaginer une de ses journées type et à dépeindre les occupations qu'il réalise habituellement. Il lui demande de s'intéresser spécifiquement aux occupations qui représentent une difficulté dans sa vie quotidienne. L'ergothérapeute lui demande ensuite s'il est en capacité de réaliser chacune de ces occupations et s'il est satisfait de la manière dont il les accomplit (Law et al., 2014).

Le formulaire d'évaluation de la MCRO est divisé en fonction des trois domaines du rendement occupationnel (les soins personnels, la productivité et les loisirs). L'annexe VI présente les exemples d'occupations qui peuvent être incluses dans chacune des catégories (Law et al., 2014).

La deuxième étape de la MCRO consiste à évaluer l'importance de chacun des problèmes en les notant de 1 à 10 (1 étant pas important du tout et 10 étant extrêmement important pour la personne) afin de faire ressortir les cinq problèmes prioritaires (Morel-Bracq, 2017) ; (Law et al., 2014).

La personne auto-évalue ensuite son rendement actuel pour chacun des problèmes prioritaires ainsi que son sentiment de satisfaction à l'égard de son rendement actuel.

La dernière étape de la MCRO qui intervient à des intervalles pertinents, correspond à celle de la réévaluation. La personne attribue à nouveau une note de 1 à 10 pour évaluer son rendement et son sentiment de satisfaction pour chacune des difficultés identifiées.

Comme présenté lors de l'introduction de ce mémoire, j'ai voulu explorer des méthodes utilisées par les ergothérapeutes travaillant en psychiatrie dans le cas des patients dépressifs. Voici le détail de la méthode proposée dans l'ouvrage « L'action contre l'inertie ».

1.3.5 La méthode proposée par les auteurs de l'ouvrage « L'action contre l'inertie »

L'ergothérapeute s'associe à l'individu dans sa prise de conscience des bénéfices de son engagement à des activités pour sa santé et son bien-être. L'ouvrage « L'action contre l'inertie » présente une méthode avec des fiches de travail pratiques s'appuyant sur le MCREO et s'articulant en plusieurs étapes progressives.

« L'action contre l'inertie » est un manuel rédigé par des ergothérapeutes travaillant en santé mentale qui s'appuie sur le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels. Il s'adresse aux professionnels qui accompagnent des personnes désengagées face aux activités de la vie quotidienne. Ces individus font face à un état d'apathie et d'inertie tels qu'ils sont dans l'impossibilité de se mobiliser et d'énoncer des objectifs. Cet ouvrage propose des étapes progressives qui visent leur participation et leur réinsertion dans la société. Il met en évidence leur rôle actif dans leur rétablissement et dans la création de leurs propres possibilités de vie. Il met en avant un processus qui cherche à améliorer leur engagement occupationnel et qui favorise leur lien émotionnel avec les activités. Cette méthode prend en compte les préférences, les intérêts et les besoins de la personne qui est considérée comme experte de sa propre vie (Krupa et al., 2011).

Etape 1 :

La première étape de ce processus permet un dialogue entre le professionnel de santé et le patient. Les deux partenaires échangent sur la répartition et sur les avantages des activités actuelles de la personne. Celle-ci est invitée à mettre en évidence la manière dont elle utilise son temps. Elle est également conviée à réfléchir sur la perception de ses proches et des personnes importantes dans sa vie par rapport à sa répartition d'activités. Ce travail d'introspection permettra à la personne de s'interroger quant à son souhait de changement et à réfléchir concernant ses besoins en termes d'activités (Krupa et al., 2011).

Le professionnel de santé profitera de cet échange pour communiquer les avantages liés à l'investissement dans des activités significatives ainsi qu'à l'élaboration d'une routine journalière incluant travail, loisir et repos. Il insistera sur le fait que tout changement prendra en compte ses besoins et ses souhaits. Les deux partenaires décident ensemble si l'intervention est appropriée et si elle a le potentiel de répondre aux besoins de l'individu (Krupa et al., 2011).

Cet ouvrage propose des fiches de travail conçues pour orienter la réflexion et la communication entre les deux partenaires (Annexe VII).

Etape 2 :

La deuxième étape de ce processus s'intéresse à la compréhension de la répartition des activités de la personne. Les deux partenaires remplissent ensemble un journal de bord sur l'utilisation quotidienne de son temps et sur ses journées types (Annexe VIII - a). Cet exercice aide à dresser un portrait complet sur la répartition actuelle des activités en inscrivant en détail l'heure, le lieu, l'activité ainsi que les personnes présentes. Cette étape est primordiale car elle servira de base pour la prise de décisions éclairées en matière de changement (Krupa et al., 2011).

Tel que proposé par le MCREO, les activités quotidiennes sont classées en catégories : soins personnels, productivité, loisirs ou repos. L'addition des heures consacrées à chaque domaine sur une journée type donne un aperçu visuel de l'équilibre des activités de la personne (Annexe VIII - b). A cette étape, en plus des fiches de travail, les auteurs proposent aussi des « Ressources » (Annexe VIII - g) qui énumèrent en détail les activités appartenant à chacun des domaines (Krupa et al., 2011).

Au cours de cette étape, la personne est invitée à réfléchir à la manière dont la signification motive sa participation à des activités dans sa vie quotidienne (Annexe VIII - c). Les auteurs encouragent une réflexion autour des activités et des interactions sociales ayant provoqué de la satisfaction et un sentiment de plaisir et de bien-être dans le passé (Annexe VIII - d et e) (Krupa et al., 2011).

Cette phase du processus se termine par une image globale de la perception de la personne sur l'utilisation actuelle de son temps. Cette analyse représente le point de départ pour l'établissement d'objectifs et pour la planification de possibles changements (Annexe VIII - f). (Krupa et al., 2011).

Etape 3 :

Dès lors que le professionnel de santé a pris connaissance des activités passées et actuelles de la personne, il pourra proposer des modifications rapides à l'activité (Annexe IX - b). Ces changements doivent être réalisables et avoir une signification personnelle pour l'individu. Ajouter 1 ou 2 activités pourrait avoir un effet sur sa motivation et pourrait lui permettre de bénéficier directement des avantages liés à la pratique des activités. De petits changements inciteront une impulsion qui brisera l'inertie à laquelle s'est habituée l'individu. Il sera alors

en mesure de créer des opportunités qui équilibreront l'absence d'activité. Il pourra alors profiter des bienfaits de l'engagement dans des activités significatives sur sa santé (Krupa et al., 2011).

Le professionnel de santé soutiendra régulièrement l'engagement de la personne dans la réalisation de ces activités. L'objectif sera de créer une impulsion de changement, de renforcer la confiance et de permettre l'expérimentation et l'apprentissage. Toute réussite, même mineure ayant entraîné une expérience positive, motivera la personne à s'engager durablement sur le long terme. La personne sera invitée à partager son vécu vis-à-vis de l'expérimentation réalisée (Annexe IX - a) (Krupa et al., 2011).

Etape 4 :

La discussion entre le professionnel de santé et la personne met en avant la façon dont l'engagement dans des activités influence sa santé et son bien-être (Krupa et al., 2011).

Dans le MCREO, la personne étant représentée par une composante cognitive, affective, physique et spirituelle. Celle-ci est donc sensible aux avantages inhérents à ses activités que ce soit donc sur le plan social/affectif (l'interaction avec d'autres individus, le fait de contribuer au bien-être d'autrui et le fait de gagner un revenu pour avoir une plus grande autonomie), spirituel (trouver un but ou un sens à la vie), psychologique/cognitif (le développement de connaissances, des compétences ou des aptitudes) et physique (les multiples avantages de l'activité sur la santé physique) (Krupa et al., 2011).

Le professionnel de santé fournira des informations sur la manière dont les activités de vie quotidienne peuvent agir sur son bien-être. Il insistera également sur l'importance de choisir des activités significatives et cohérentes avec les points forts et les aptitudes de la personne. Ce type d'activités permettra à la personne de rester impliquée sur le long terme (Annexe X) (Krupa et al., 2011).

Etape 5 :

A cette étape les auteurs proposent une réflexion sur les changements dans les activités. En plus de l'accompagner dans la recherche d'occupations, le professionnel de santé orientera la réflexion de la personne sur les bienfaits de sa participation à des activités pour sa santé et son bien-être. Le professionnel de santé favorisera l'activité et l'action tout en prenant en compte les points forts, les intérêts et les activités pratiquées par la personne dans le passé (Krupa et al., 2011).

Il est important de noter que les changements de répartition d'activités doivent être perçus par la personne comme étant faisables dans un délai réalisable et comme étant potentiellement valorisants. Ils doivent proposer des possibilités d'apprentissage et doivent être adaptés aux ressources/soutien dont dispose l'individu (Krupa et al., 2011).

La méthode préconise de choisir deux à trois changements dans les activités par ordre d'importance. Des changements sont considérés raisonnables quand ils peuvent être accomplis dans un délai de 6 mois. Il est conseillé de diviser les objectifs à long terme en activités distinctes ce qui réduira le délai général de réalisation (Krupa et al., 2011).

Les fiches de travail proposées dans cette étape (Annexe XI) offrent la possibilité d'analyser les changements potentiels dans les activités actuelles. Elles donnent la possibilité de classer par ordre d'importance les bienfaits espérés de ces changements d'activités, qui peuvent inclure l'ajout de nouvelles activités, la pratique d'activités appréciées dans le passé et de possibles modifications dans la manière d'utiliser son temps. Les personnes qui font face à un état d'apathie et d'inertie, auront besoin de soutien lors de cette étape de changement. La pratique de nouvelles activités impliquera le développement de compétences et d'apprentissages. En fonction des activités rajoutées, il peut être nécessaire de mettre en place des moments de repos et de sommeil supplémentaires. L'individu devra apprendre à gérer les symptômes qui se présenteront au cours des activités. Etant donné que l'objectif de l'ajout de nouvelles activités est d'améliorer le bien-être, il est important d'identifier et de traiter des troubles comme l'anxiété et l'insécurité qui pourraient apparaître lors de ces changements (Krupa et al., 2011).

Etape 6 :

Le professionnel de santé soutiendra l'individu dans son processus de changement dans ses activités. Il mettra en avant ses capacités et ses points forts tout au long du processus et surtout lors de l'apparition de problèmes. Il veillera à développer des réseaux de personnes de soutien, encouragera l'acquisition de nouvelles compétences et favorisera la pratique d'expériences positives pour la personne (Krupa et al., 2011).

Afin d'éviter tout sentiment d'échec, le manuel conseille aux ergothérapeutes de transmettre en permanence à l'individu une attitude d'expérimentation où ce qui compte est l'apprentissage et l'épanouissement. L'ergothérapeute réduira l'aide apportée au fur et à mesure que la personne

prend confiance en ses capacités. Il est recommandé d'expliciter les avantages et les impacts positifs de la nouvelle distribution occupationnelle. L'ergothérapeute devra faire preuve d'empathie face aux expériences difficiles de la personne en l'aidant à gérer ses émotions (Krupa et al., 2011).

Il est recommandé de réaliser une évaluation tous les 6 mois pour que la personne puisse percevoir les changements et les évolutions qui ont été effectués. Pour que l'exercice soit représentatif, il est conseillé de reprendre le « Journal de bord sur l'utilisation quotidienne du temps » et la « Mesure de l'engagement dans les activités » qui ont été élaborés en début de la prise en charge. Ce constat pourra être matérialisé sur la fiche de travail présentée en Annexe XII. (Krupa et al., 2011).

2 METHODOLOGIE

Pour confronter mes deux hypothèses, j'ai choisi la réalisation d'entretiens individuels semi directifs.

Hypothèse 1 :

La MCRO constitue un outil d'aide à la formulation d'objectifs de prise en soin pour l'ergothérapeute travaillant en HAD-R. Celle-ci facilite l'accompagnement de l'engagement occupationnel d'un patient souffrant de symptômes dépressifs à la suite d'un AVC à son retour à domicile.

Hypothèse 2 :

La mise en place de supports comme la tenue d'un journal, pour inscrire tout ce que la personne fait dans ses journées types, en complément de la MCRO, peut constituer un outil d'aide à l'ergothérapeute, travaillant en HAD-R auprès de patients souffrant des symptômes dépressifs à la suite d'un AVC et étant dans l'incapacité de définir leurs objectifs thérapeutiques.

2.1 Population concernée

Critères d'inclusion :

Ma population d'enquête sont des ergothérapeutes diplômés d'état de plus d'un an d'expérience en HAD-R, ayant eu l'opportunité de suivre ma population cible de patients post AVC souffrant des symptômes dépressifs.

Conformité éthique :

Les ergothérapeutes recrutés ont consenti de participer de manière libre et éclairée à l'enquête. Ils ont accepté l'enregistrement de l'entretien, l'analyse de données sous condition d'anonymat, la sauvegarde sécurisée des informations et leur suppression après l'obtention de mon diplôme. Leur maîtrise suffisante du français était un préalable indispensable.

L'Annexe XIII présente le document de consentement de recueil de données signé par les ergothérapeutes en amont à l'entretien.

Critères de non inclusion :

Les critères de non inclusion de ma population d'enquête englobent des ergothérapeutes diplômés d'état de moins d'un an d'expérience en HAD-R, ou n'ayant pas eu l'opportunité de suivre ma population cible de patients post AVC souffrant des symptômes dépressifs. Tout ergothérapeute travaillant dans un autre type de structure ou ne maîtrisant pas suffisamment le français a fait partie de mes critères de non inclusion. Tout autre professionnel paramédical diplômé d'état a également fait partie de mes critères de non inclusion.

Tout ergothérapeute diplômé d'état de plus d'un an d'expérience en HAD-R, ayant eu l'opportunité de suivre ma population cible de patients post AVC souffrant des symptômes dépressifs ayant refusé de participer, a également fait partie de mes critères de non inclusion.

Critères d'exclusion :

Tout ergothérapeute inclut dans ma population d'enquête souhaitant interrompre son entretien ou retirant son consentement de participation, a fait partie de mes critères d'exclusion.

2.2 Choix de l'outil d'enquête

Par l'intermédiaire de différents entretiens semi directifs, je souhaite déterminer comment les ergothérapeutes évaluent, définissent les objectifs et ciblent les activités significatives des patients post AVC présentant des symptômes dépressifs. Je souhaite en effet obtenir leur avis concernant l'utilisation de la MCRO auprès de ce type de patients. J'ai également pour objectif de leur présenter des pistes d'action face à des patients post AVC apathiques et de recueillir leur retour à ce sujet.

Les caractéristiques propres aux entretiens, évoquées par Van Campenhoudt et al., m'ont convaincue de l'intérêt de ce choix comme outil de recherche pour mon mémoire. En effet, l'entretien permet d'interagir avec la personne interviewée, de connaître son point de vue par rapport à un sujet en particulier et de mieux appréhender ses propres expériences. L'entretien a l'avantage de permettre à la personne interrogée de s'exprimer avec liberté par rapport aux thématiques proposées. Les questions ouvertes et relativement larges n'orientent pas ses réponses et permettent la proposition d'explications différentes à celles initialement prévues.

De plus, comme évoqué par Blanchet & Gotman, le guide d'entretien permet de faire des relances pertinentes au moment où la personne aura abordé un sujet en particulier.

2.3 Modalités de passation

J'ai contacté sept HAD-R en Ile de France par e-mail. Ce premier contact m'a permis de présenter en grandes lignes le thème de mon mémoire, d'expliquer ma population d'enquête et d'expliquer l'importance de leur participation pour pouvoir mener à bien mon travail d'initiation à la recherche.

Six ergothérapeutes de trois HAD-R différentes ont accepté de participer à mon enquête.

Le guide d'entretien (Annexe XIV) a été validé avec ma maitre de mémoire. A défaut de l'avoir testé auprès d'un ergothérapeute diplômé, je l'ai testé auprès d'un collègue de promotion. La durée de passation de l'entretien a été estimée entre 30 minutes et 1 heure.

Au total, sept grands thèmes ont été abordés à travers 26 questions ouvertes :

1. Présentation de l'ergothérapeute
2. Fonctionnement de l'HAD-R
3. Les patients post AVC en HAD-R
4. Connaissance et intérêt de l'utilisation de la MCRO en HAD-R
5. Les symptômes dépressifs à la suite d'un AVC
6. La prise en soin des patients souffrant de symptômes dépressifs post AVC
7. Pistes d'action face à un patient post AVC apathique

Cinq entretiens ont eu lieu en présentiel (dans les locaux de chaque HAD-R) et un entretien a eu lieu en visio-conférence. Tous les entretiens ont été réalisés entre le 20 et le 31 mars 2023. Tous les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un enregistreur vocal et ont duré entre 27 minutes et 75 minutes.

2.4 Modalités d'analyse

Les entretiens ont été retranscrits de manière intégrale (Annexe XV). Le contenu de chaque entretien a été regroupé par thème ce qui a permis de les comparer de manière transversale et déterminer la fréquence des réponses.

Les données ont été anonymisées via un acronyme spécifique à chaque participant.

Les données ont été sauvegardées de manière sécurisée et seront supprimées à l'obtention de mon diplôme.

3 RESULTATS

3.1 Présentation de l'ergothérapeute

	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Année d'obtention du diplôme	2020	2019	2001	2017	2013	2007
Total d'années d'expérience	3 ans	4 ans	22 ans	6 ans	10 ans	16 ans
Expérience en HAD-R	2.5 ans	3 ans	7 ans	5 ans	4.5 ans	2 ans

Les six ergothérapeutes exercent dans trois HAD-R différentes selon la répartition suivante :

HAD-R 1	3 ergothérapeutes
HAD-R 2	2 ergothérapeutes
HAD-R 3	1 ergothérapeute

Ces trois HAD-R travaillent en partenariat avec des HAD polyvalentes.

Trois des six ergothérapeutes interviewés sont des ergothérapeutes coordinateurs. En plus de la coordination, ils réalisent également des séances au domicile des patients.

3.2 Fonctionnement de l'HAD-R

Le programme de rééducation pluriprofessionnelle proposé par les trois HAD-R est coordonné par un médecin MPR. Elle consiste entre 8 et 10 séances par semaine et sur un temps de 4 à 8 semaines maximum (durée moyenne 5 semaines). Les séances ont lieu du lundi au vendredi et durent en moyenne 30 à 45 minutes (possibilité de double créneau ou de séances plus longues).

Les séances d'ergothérapie ont lieu 2 à 3 fois par semaine.

Les trois ergothérapeutes coordinateurs étudient les demandes de suivi avec le médecin MPR de leur service. En cas d'hospitalisation précédente à l'HAD-R, ils font le lien avec l'équipe médicale et les rééducateurs qui accompagnaient le patient. Ils s'assurent que les aides techniques et humaines soient en place et qu'elles correspondent aux besoins de la personne. Pendant le temps de la prise en charge, les ergothérapeutes coordinateurs font le lien entre l'équipe de rééducation et le service d'hospitalisation à domicile polyvalente.

Selon les ergothérapeutes interrogés, la demande de prise en charge en HAD-R doit provenir du médecin traitant ou du médecin qui suit les patients en hospitalisation complète. Il faut que les patients soient stables sur le plan médical, qu'ils habitent dans leur zone d'intervention et qu'ils aient nécessité d'une prise en charge écologique et pluridisciplinaire. Le patient et sa famille doivent avoir donné leur accord pour une prise en charge à domicile.

D'après ces entretiens, les principales missions d'un ergothérapeute en HAD-R sont les suivantes :

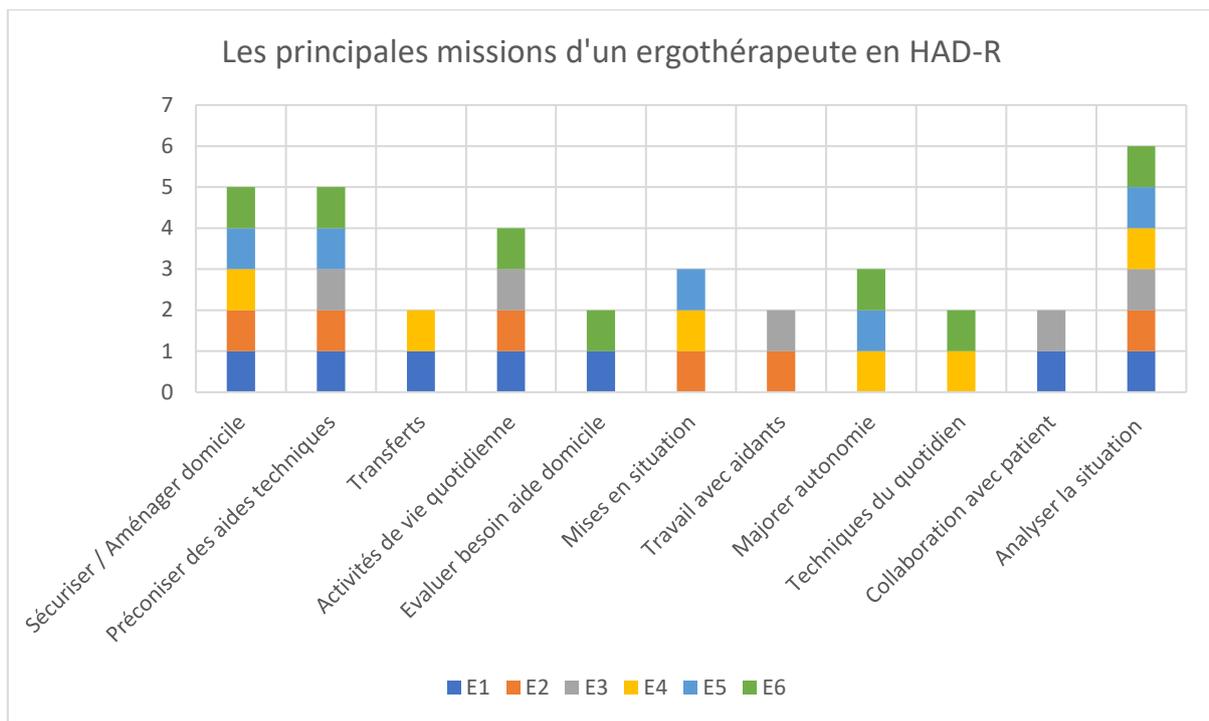


Figure 1 Missions ergothérapeute en HAD-R

On constate que les missions les plus fréquemment évoquées par les ergothérapeutes interrogés sont d'analyser la situation du patient, de sécuriser / aménager le domicile, de préconiser des aides techniques et d'accompagner la personne dans ses activités de vie quotidienne, entre autres. E3 évoque l'intérêt d'analyser la situation du patient dans son ensemble pour comprendre son cadre de vie et ses attentes. E4 souligne l'importance d'identifier les problématiques rencontrées par le patient à son domicile. E1 mentionne le besoin de comprendre et de s'adapter à la personne ainsi qu'aux activités qui lui sont propres. E6 évoque l'importance d'entendre les besoins de la personne ainsi que les activités qu'elle aimerait reprendre ou adapter.

3.3 Les patients post-AVC en HAD-R

D'après les entretiens, le graphique ci-dessous présente la prévalence moyenne des patients post AVC en HAD-R :

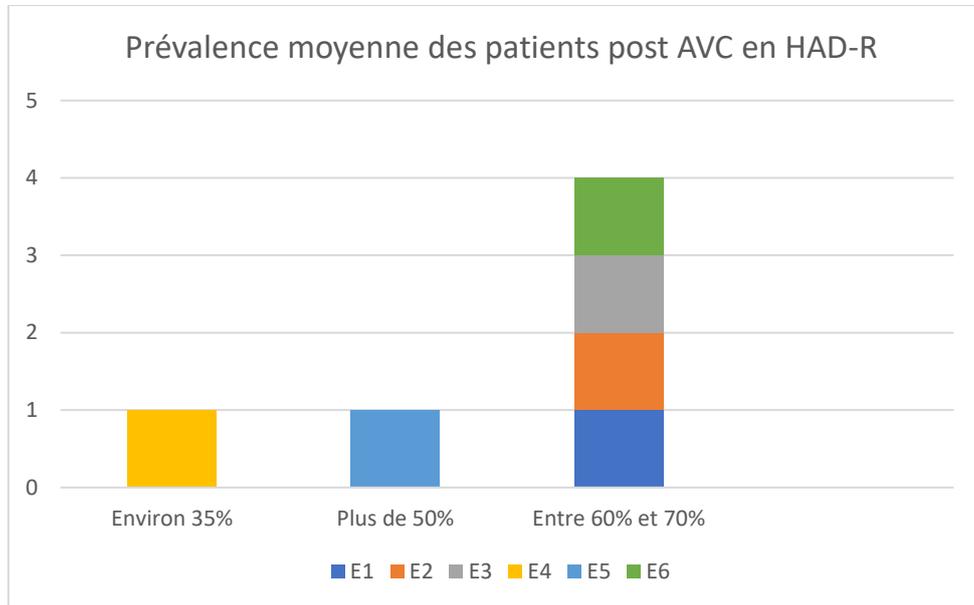


Figure 2 Prévalence moyenne des patients post AVC en HAD-R

D'après les ergothérapeutes interrogés, les patients post AVC doivent faire face aux défis suivants :

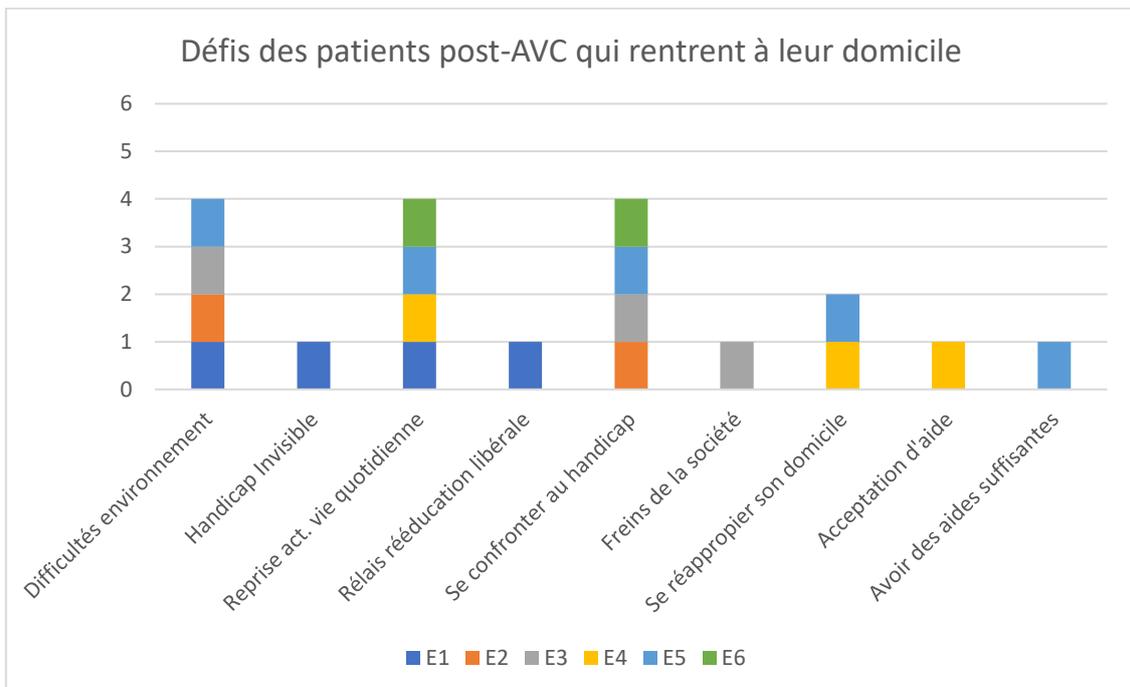


Figure 3 Défis des patients post AVC à leur retour à domicile

Pour les ergothérapeutes interrogés, les principaux défis des patients victimes d'AVC qui rentrent à domicile sont la reprise des activités de la vie quotidienne et le fait d'être dans la vraie vie, confrontés à leur handicap et aux difficultés de leur propre environnement. Les personnes qui ont des séquelles prennent conscience que leur domicile n'est plus adapté à leurs besoins. Elles doivent accepter de l'aide, trouver de nouveaux repères, reprendre des habitudes et doivent se réapproprier leur domicile.

E1 mentionne également des difficultés en lien avec le handicap invisible (les troubles dysexécutifs, de flexibilité, la désinhibition) qui peuvent avoir un impact sur les activités de vie quotidienne ainsi que sur ses relations avec leur entourage. Ce même ergothérapeute signale la difficulté de trouver des professionnels libéraux pour la suite de leur prise en charge.

E5 note le défi de réussir à avoir les aides humaines suffisantes pour les accompagner au quotidien. A son avis, l'HAD-R permet de faire le lien entre ce qui se passait en centre de rééducation où tout était protégé et leur nouvelle réalité lors de leur retour à domicile.

Le graphique ci-dessous présente les différentes actions entreprises par les ergothérapeutes interrogés pendant la première séance avec un nouveau patient :

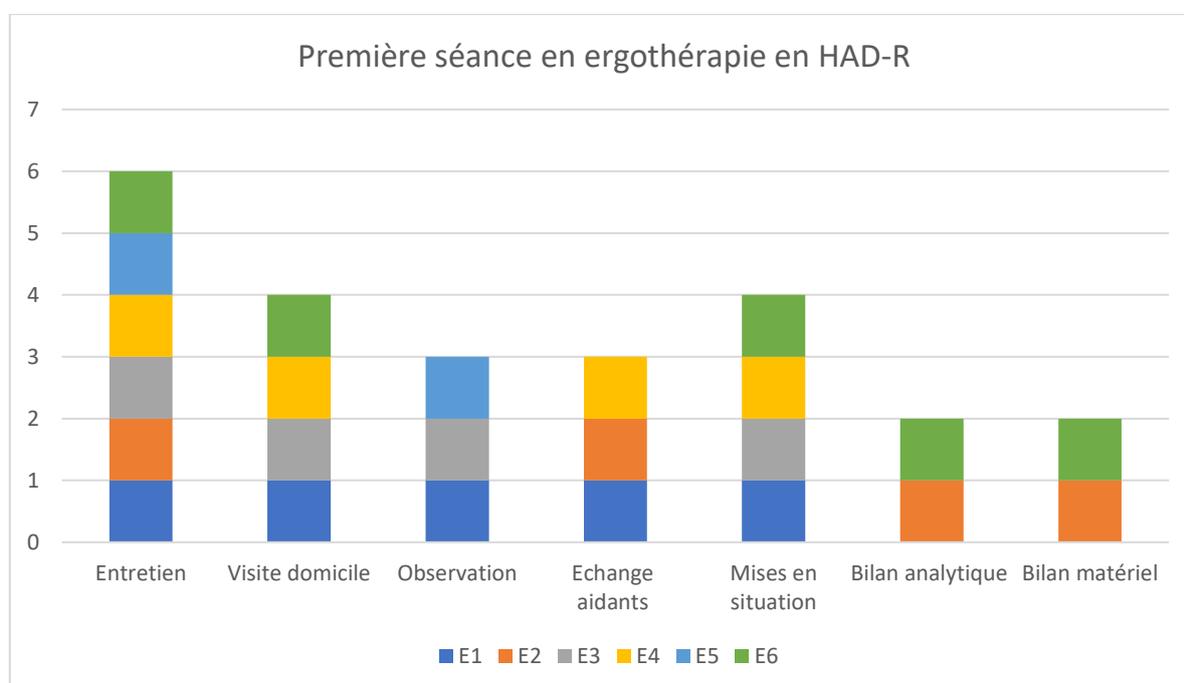


Figure 4 Contenu de la première séance en ergothérapie

D'après les ergothérapeutes interrogés, les thèmes abordés lors de cette première séance sont les suivants :

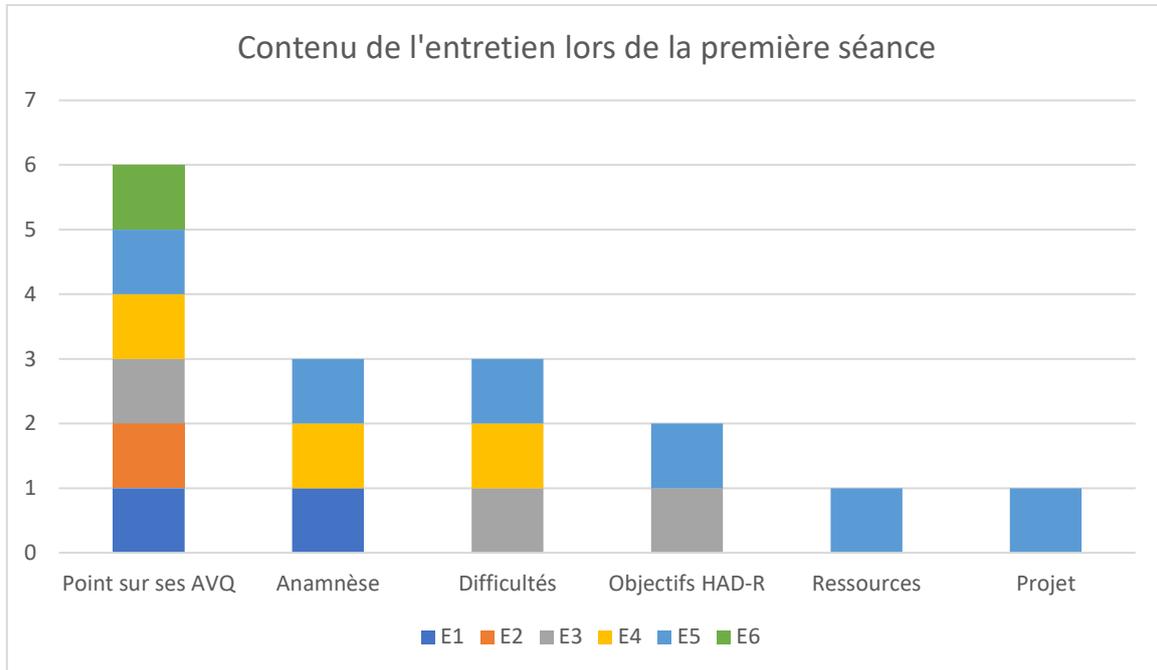


Figure 5 Contenu de l'entretien

Lors de la première séance en ergothérapie, tous les ergothérapeutes font un point sur les activités de vie quotidienne du patient. L'anamnèse et les difficultés du quotidien sont aussi abordées.

La visite du domicile, les premières mises en situation ainsi que l'observation de l'environnement et les échanges avec les aidants ont également été mentionnées comme étant des actions réalisées lors de leur première séance.

Selon les six ergothérapeutes interrogés, pendant les premiers jours du suivi, chaque rééducateur fait ses bilans d'entrée et échange avec le patient concernant ses attentes, ses besoins et ses objectifs. Au bout de cette période d'évaluation, l'équipe de l'HAD-R échange en réunion sur les objectifs à mettre en place en commun, tout en prenant compte les attentes du patient.

3.4 Connaissance et intérêt de l'utilisation de la MCRO en HAD-R

Les six ergothérapeutes interrogés connaissent la MCRO mais seulement quatre d'entre eux (ceux ayant le plus d'expérience) en parlent spontanément en tant qu'outil pour définir les

problématiques occupationnelles et les objectifs du patient en ergothérapie. Ces quatre ergothérapeutes évoquent la volonté de systématiser l'utilisation de la MCRO dans la pratique de toutes les HAD-R d'Ile de France. Dès lors que l'un des ergothérapeutes est formé à cet outil, il partage ses nouvelles connaissances avec ses collègues (du même ou d'un autre HAD-R) pour que les autres puissent à leur tour l'utiliser dans leur pratique.

Les deux ergothérapeutes n'ayant pas évoqué l'utilisation de la MCRO comme outil pour l'établissement des objectifs, indiquent se concentrer en priorité sur les attentes du patient pour chacune de leurs prises en charge. Ils connaissent la MCRO qu'ils ont pu découvrir au cours de leurs études en Institut de Formation en Ergothérapie. Les deux sont d'accord sur le fait de vouloir se former. Ils n'ont pas évoqué cette « partage d'informations entre collègues » de manière spontanée pendant l'entretien, mais indiquent qu'il existe depuis 2019 dans leur HAD-R, un projet de formation à la MCRO et qu'ils souhaitent y avoir accès.

Parmi les six ergothérapeutes interrogés, un seul a suivi la formation de la MCRO.

Les cinq autres ergothérapeutes s'en inspirent dans leur pratique quotidienne. Ils indiquent aussi qu'il reste important d'être formés pour s'approprier l'outil, pour le maîtriser correctement et pour ne pas passer à côté des informations importantes.

Le graphique ci-dessous liste les intérêts de la MCRO évoqués par les six ergothérapeutes pendant leur entretien :

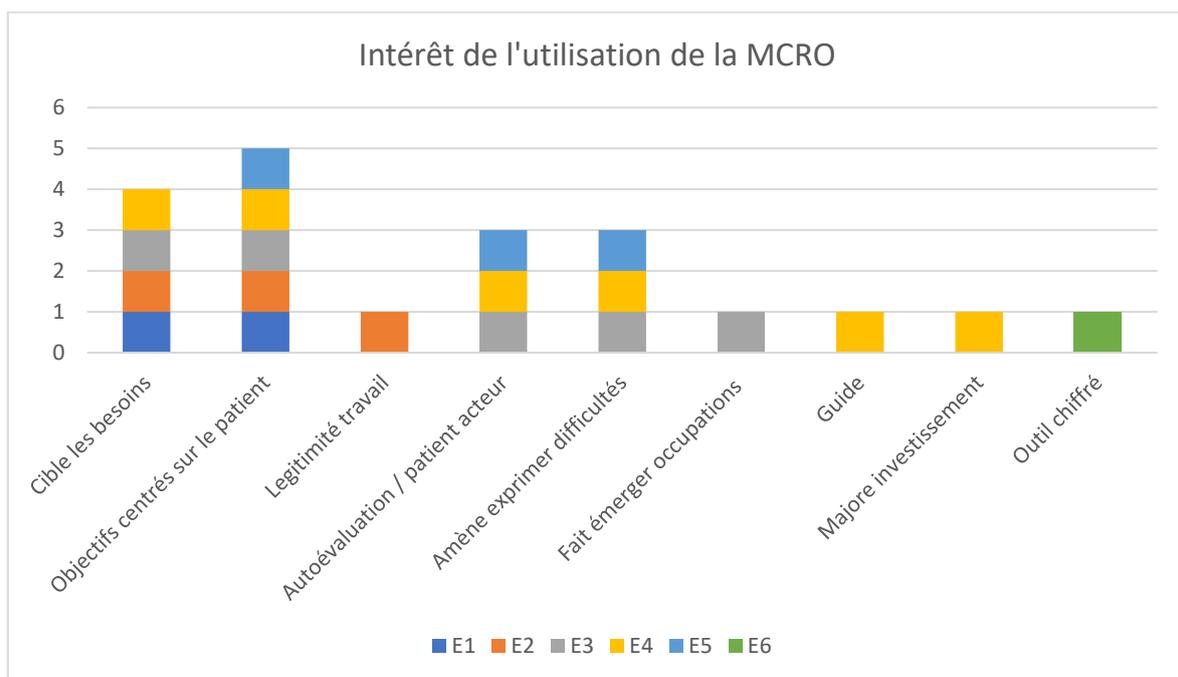


Figure 6 Intérêt de la MCRO

D'après les entretiens, la MCRO permet à l'ergothérapeute de se concentrer sur des objectifs centrés sur le patient, qui ciblent ses besoins, ses attentes et qui sont importants pour lui. La MCRO permet ainsi au thérapeute de se détacher des objectifs établis du point de vue du rééducateur centrés sur les déficiences observées. La MCRO permet une auto-évaluation du patient et l'amène à exprimer ses difficultés du quotidien. Cet outil met le patient au centre de sa prise en soin et lui permet de devenir acteur de sa rééducation. La MCRO donne une vision d'ensemble de la personne et permet de mettre en avant des occupations et des objectifs qui ne sont pas forcément abordés en première intention. De plus, le fait de se centrer sur des occupations importantes, qui font sens et qui ont été identifiées par la personne, majore son investissement.

Les 6 ergothérapeutes interrogés pensent que la MCRO est appropriée à l'HAD-R et justifient leur réponse en évoquant les raisons suivantes :

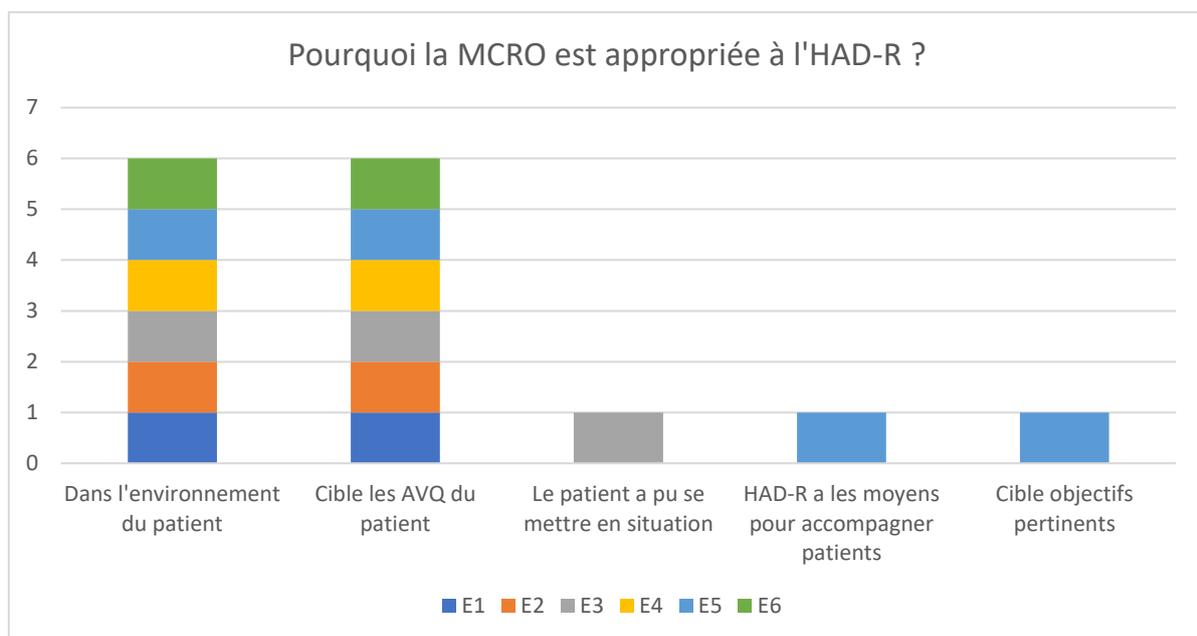


Figure 7 Les raisons d'utiliser la MCRO en HAD-R

Selon eux, l'HAD-R ayant lieu dans l'environnement du patient, la MCRO cible les activités de vie quotidienne de la personne et permet de mettre en avant les problématiques telles qu'elles ont été vécues le jour même ou le jour précédent.

Pour E5, l'HAD-R offre les moyens pour accompagner le patient dans des objectifs tels qu'ils sont établis à travers la MCRO (des objectifs de vie quotidienne qui vont permettre d'améliorer la qualité de vie du patient).

3.5 Les symptômes dépressifs à la suite d'un AVC

Tous les ergothérapeutes interrogés constatent des symptômes dépressifs à la suite d'un AVC. Selon eux, la dépression à proprement parler n'est pas systématiquement diagnostiquée, mais les symptômes dépressifs sont ressentis par les équipes. Il arrive que des antécédents psychiatriques tels que la bipolarité soient indiqués sur le dossier mais plus rarement les dépressions. E5 indique voir de plus en plus des traitements antidépresseurs ou anxiolytiques sur les comptes rendus des patients. E1 indique que les femmes évoquent plus leurs symptômes dépressifs que les hommes.

D'après les ergothérapeutes interrogés, la proportion des patients post AVC est variable à partir de 30%.

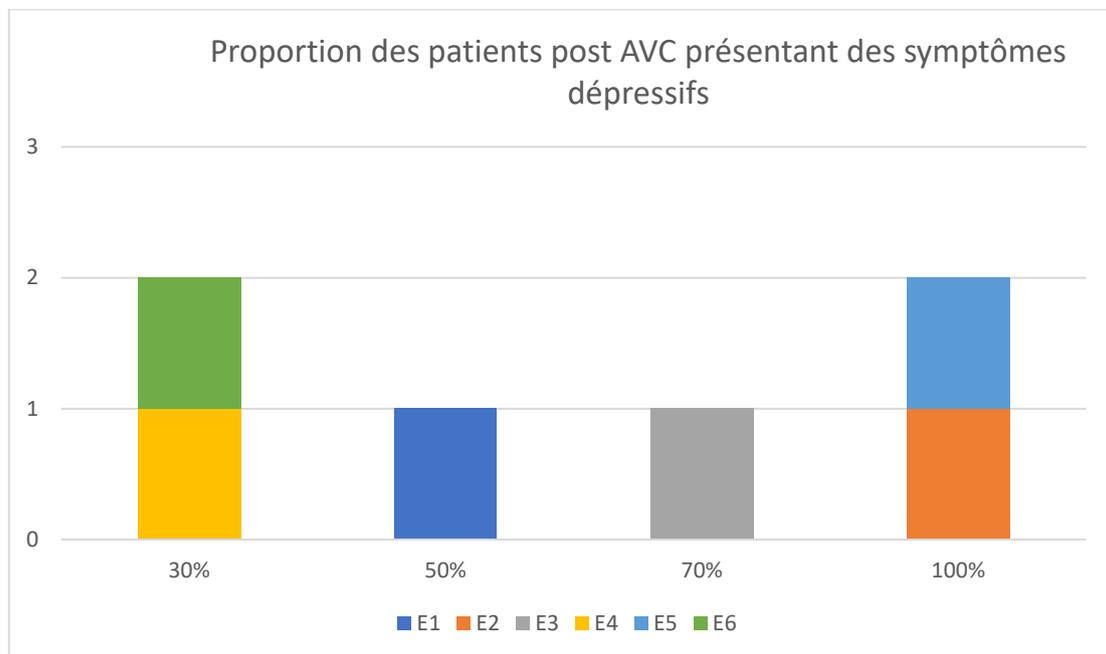


Figure 8 Proportion des patients post AVC présentant des symptômes dépressifs

D'après les ergothérapeutes interrogés, les symptômes dépressifs ont les impacts suivants sur les occupations des patients post AVC :

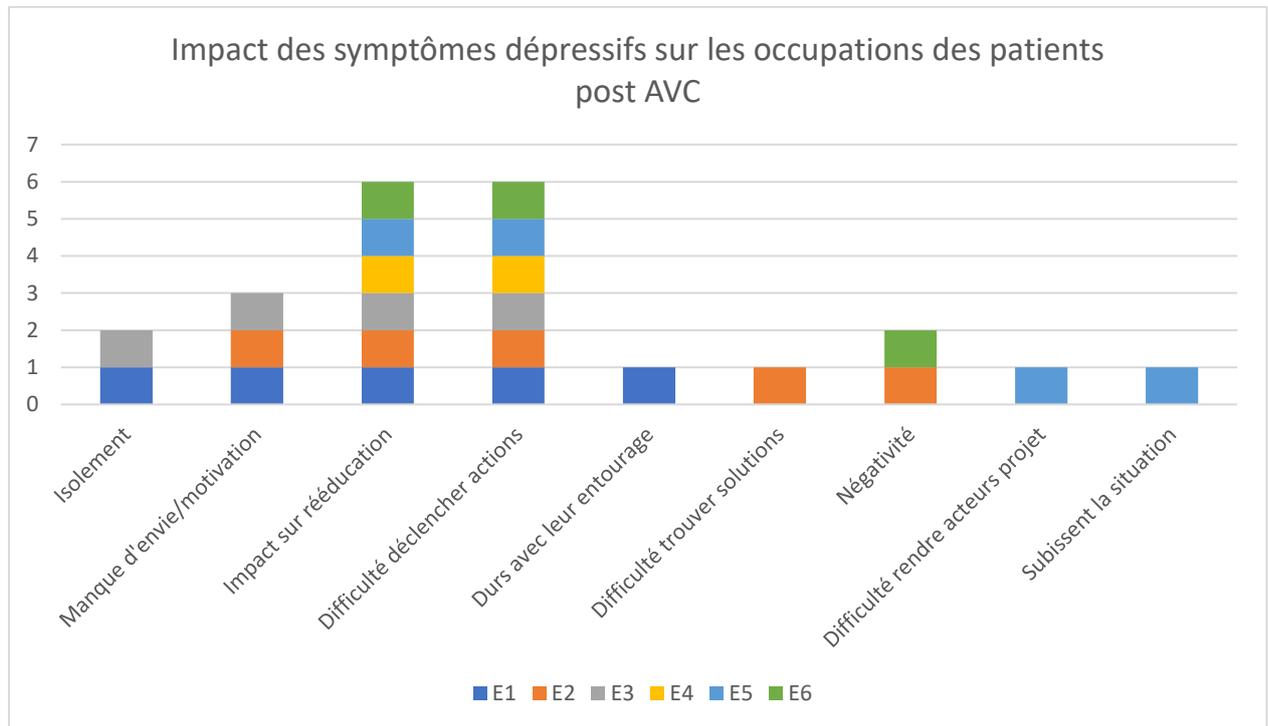


Figure 9 Impacts des symptômes dépressifs

Les ergothérapeutes interrogés font tous allusion à l'impact des symptômes dépressifs sur leur rééducation et à leur difficulté d'adhérer à leur prise en soin. Ils décrivent des difficultés à leur faire déclencher des actions et à choisir ou réinvestir des activités. D'après ces entretiens, les patients s'isolent, se montrent passifs et manquent d'envie, de motivation et de plaisir. Leur participation diminue, ils se montrent apathiques, deviennent négatifs, se déprécient constamment et se révèlent être exigeants et durs avec leur famille et leur entourage.

D'après ces entretiens, les principales occupations de ces patients sont de regarder la télévision, de rester au lit ou au fauteuil ou d'effectuer uniquement des activités de base comme se laver et s'habiller. Les mots mêlés ont également été mentionnés par E1.

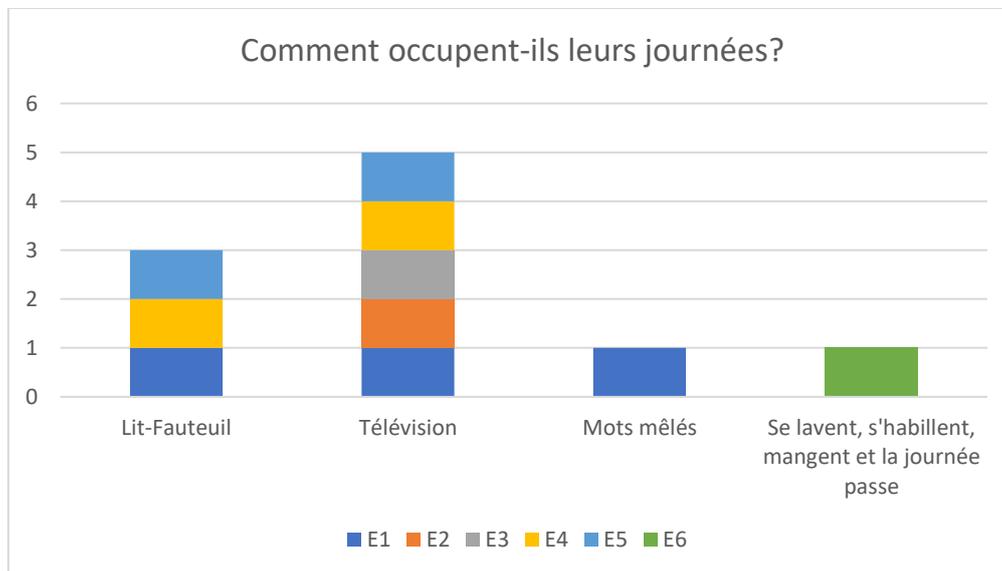


Figure 10 Occupations des patients post AVC présentant des symptômes dépressifs

3.6 La prise en soin des patients souffrant de symptômes dépressifs post-AVC

Quatre des six ergothérapeutes interrogés affirment rencontrer des difficultés pour accompagner des patients post AVC souffrant des symptômes dépressifs. Ils indiquent avoir du mal à les motiver à reprendre les activités qui leur faisaient plaisir et qu'ils pratiquaient avant l'AVC.

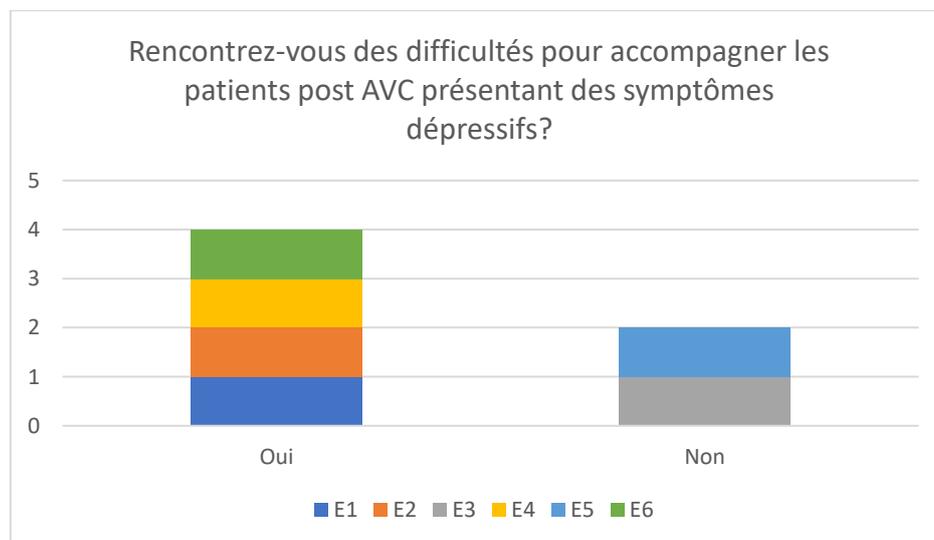


Figure 11 L'ergothérapeute rencontre des difficultés dans le suivi des patients

E1 indique que ce type de patients fatigue vite et que les séances sont parasitées par des plaintes sur leurs difficultés. Il a l'impression que ce type de patients ne veulent pas qu'un ergothérapeute leur trouve des solutions. Il affirme qu'ils sont souvent négatifs face aux propositions.

E2 indique arriver à les faire travailler en analytique mais sans aucun sens derrière. Par contre, quand il veut travailler sur une activité que le patient avait l'habitude de faire avant, ce n'est pas facile. Cet ergothérapeute indique que le fait de proposer les mêmes activités qu'il faisait avant, peut aussi représenter un risque de mettre le patient en échec. Il va se rendre compte qu'il fait ces activités de manière moins performante qu'avant. Par conséquent, la personne ne sera pas satisfaite et pourra expérimenter de la frustration.

Deux des six ergothérapeutes interrogés affirment qu'avec l'expérience, ils ne pensent pas rencontrer des difficultés pour accompagner ce type de patients.

Pour E3, les symptômes dépressifs sont une donnée en plus à prendre en compte. Il fait avec les possibilités du patient au moment où il le rencontre. De son côté, il va essayer de trouver des activités qui vont pouvoir le motiver, de trouver un peu de challenge, d'essayer de comprendre comment il pourrait se remobiliser sur une occupation. Il peut également l'orienter vers le psychologue de l'équipe. A son avis, les symptômes dépressifs compliquent le quotidien, la vie de famille et la reprise de participation de la personne, mais ne vont pas forcément compliquer la prise en charge de l'ergothérapeute.

E5 affirme de son côté, avoir développé une vision de prise en charge de ces patients basée sur l'écoute, la bienveillance et la création d'un lien thérapeutique. Il indique que parfois, certains patients ne sont pas prêts et que ce n'est peut-être pas le moment de travailler avec eux la toilette et l'habillage. Dans certains cas, E5 pense qu'il serait peut-être plus intéressant de mettre en place des aides humaines pour permettre le lien social et pour accompagner le patient lors des sorties. Selon lui, il faut être attentif et cibler ce qui est vraiment important pour la personne. Il faut comprendre ce qui est en train de se passer pour le patient pour pouvoir mettre en place des actions thérapeutiques qui sont essentielles pour le patient.

Le graphique ci-dessous présente les méthodes utilisées par les ergothérapeutes interrogés pour cibler les activités significantes de ces patients.

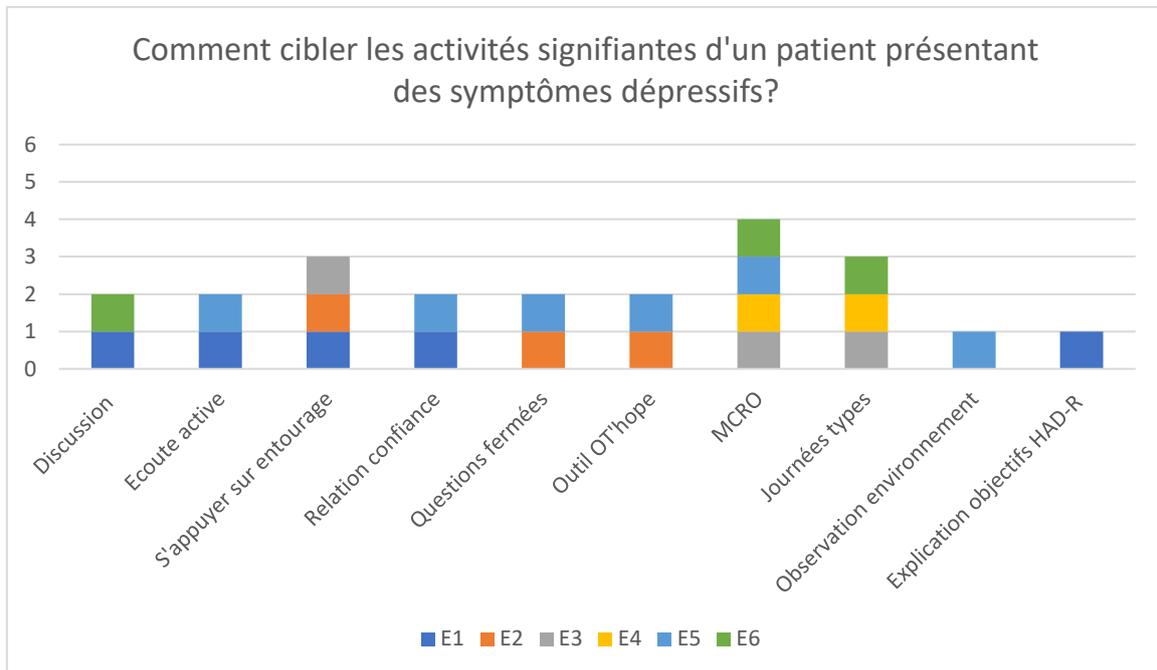


Figure 12 Activités des ergothérapeutes pour cibler les activités significantes des patients

Quatre des six ergothérapeutes interrogés affirment utiliser la MCRO en tant qu'outil pour la définition d'objectifs et pour cibler les activités significantes des patients souffrant des symptômes dépressifs ayant des difficultés de verbalisation.

Trois d'entre eux mettent en avant l'intérêt des échanges sur leurs journées type avec un questionnement sur les horaires et sur leurs activités de vie quotidienne (incluant celles qui sont faites, celles qui voudraient être faites, ainsi que sur leur perception de la manière de faire chacune des activités). Cet exercice aide l'ergothérapeute à faire émerger des problématiques que le patient n'arrivait pas à exprimer de manière spontanée. Cet échange permet également d'évoquer ce que la personne avait l'habitude de faire avant son AVC et ce qui lui faisait plaisir.

Trois des six ergothérapeutes interrogés disent s'appuyer sur les aidants et sur l'entourage du patient lors de leurs prises en soin.

La création d'une relation de confiance (à travers l'écoute, la compréhension et la disponibilité), la discussion sur les activités importantes pour la personne, l'observation de l'environnement, l'utilisation de l'outil OT'hope (cartes avec un visuel d'activités) ainsi que les questions fermées pour faciliter l'échange et la prise de décision ont également été mentionnées.

Les six ergothérapeutes sont d'accord sur le fait que la MCRO est applicable auprès des patients souffrant des symptômes dépressifs après un AVC.

E3 et E6 affirment qu'elle permet d'identifier les occupations que le patient ne fait pas ressortir spontanément (soit parce qu'il est dans une phase où il n'a envie de rien ou que tout lui semble compliqué).

E4 indique qu'en cas de difficulté à accéder à des activités significatives pour le patient, il guide davantage l'entretien notamment en se servant davantage des journées types par exemple.

Le graphique ci-dessous présente l'avis des ergothérapeutes quant aux possibles limites de la MCRO en cas de tristesse profonde et d'inertie :

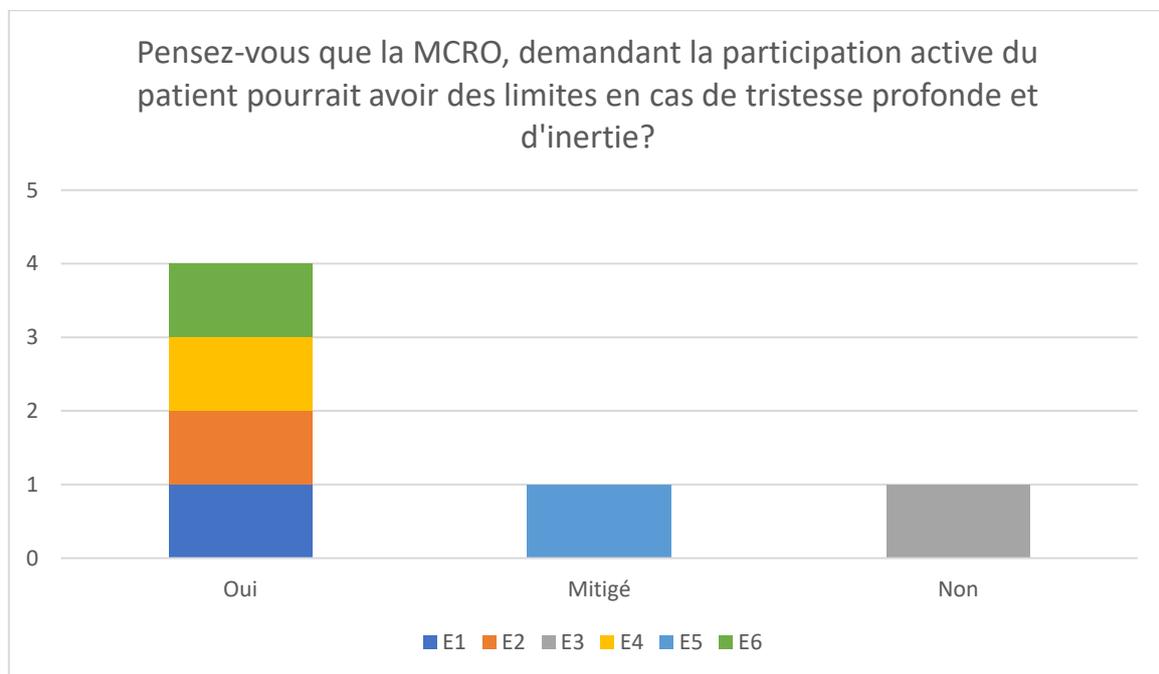


Figure 13 Avis des ergothérapeutes quant aux limites de la MCRO en cas de tristesse profonde et d'inertie

Pour l'un des ergothérapeutes interrogés, la MCRO n'a pas des limites en cas de tristesse profonde et d'inertie. La MCRO est pour lui un outil complémentaire à l'ergothérapeute qui mène l'entretien. Il est important de noter que cet ergothérapeute a suivi la formation de la MCRO proposée par l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes. Selon lui, cette formation lui a apporté les compétences nécessaires pour mener l'entretien et pour faire ressortir les occupations importantes même pour ce type de patients.

L'un des ergothérapeutes interrogés s'est montré mitigé face à la question. Il n'a pas suivi la formation mais s'en inspire dans sa pratique professionnelle. A son avis, c'est le rôle du thérapeute d'adapter l'outil et de pouvoir l'amener correctement. Selon lui, il faut guider le patient, l'accompagner et dans certains cas utiliser d'autres outils pour qu'il puisse avoir accès à la verbalisation. A son avis, tout est question de temporalité, de l'état du patient et des compétences du thérapeute pour s'adapter et utiliser les outils dont il dispose au moment approprié.

Les quatre ergothérapeutes restants indiquent que dans le cas de symptômes dépressifs intenses, d'apathie et d'inertie, où la personne ne communique pas, la réalisation de la MCRO n'est pas possible. L'un de ces quatre ergothérapeutes ajoute à cela une limite supplémentaire de la MCRO pour ce type de patients : le fait d'orienter le patient vers des objectifs non réalisables pourrait le mettre en échec et approfondir ainsi ses symptômes dépressifs. Il ajoute qu'il arrive que les personnes ayant subi un AVC espèrent qu'ils vont récupérer dans les 6 mois ou 1 an et que c'est difficile de les confronter à la réalité.

3.7 Pistes d'action face à un patient post AVC apathique

Une discussion sur des pistes d'actions a été initiée à partir des questions suivantes :

- **Piste d'action 1** : Confronter le patient à sa journée type

Question posée	Réponses données	
	Oui	Non
Si vous percevez un déséquilibre dans la répartition des activités du patient, un manque de structure et de routines, pensez-vous qu'un travail d'introspection, incluant un aperçu de ses journées types pourrait aider le patient à s'approprier un besoin de changement ? Pourquoi ?	6	0

Les six ergothérapeutes sont d'accord sur le fait qu'un travail d'introspection incluant un aperçu des journées types pourrait aider le patient à prendre conscience de son apathie. E3 estime que cet exercice pourrait être effectué si l'ergothérapeute constate un grand écart entre les occupations avant et après l'AVC et surtout, si le patient ne présente pas de limitations significatives sur le plan cognitif et physique.

E5 souligne l'importance de faire comprendre au patient son dysfonctionnement pour pouvoir l'amener à changer la situation. Il évoque le besoin de traiter le patient « en adulte », de lui expliquer la situation tout en le laissant être acteur de son projet.

E1 et E4 feraient appel à la psychologue du service pour les accompagner lors de ce type d'échanges.

De manière spontanée, E1 et E2 mentionnent passer par l'écriture pour évoquer les journées types d'un patient. A leur avis, avoir un support écrit permet de prendre conscience de leur routine, parfois vide de sens, et ainsi prendre conscience d'un besoin de changement.

- **Piste d'action 2** : *Lister les activités ayant du sens et apportant de la satisfaction à la personne*

Question posée	Réponses données	
	Oui	Non
Pensez-vous qu'une réflexion autour de la signification des activités et de ce qui motive la personne à participer dans des activités peut avoir sa place en séance d'ergothérapie en HAD-R ? Pourquoi ?	6	0

Les six ergothérapeutes interrogés sont d'accord sur le fait que la réflexion autour de la signification des activités et de ce qui motive la personne à participer dans des activités ont leur place en séance d'ergothérapie en HAD-R.

Lors des entretiens, les affirmations suivantes sont ressorties :

E1 : « Le fait que l'activité soit signifiante fait que la personne prenne du plaisir et fera qu'elle va plus s'investir. Cela va avoir un effet positif sur elle et sur sa rééducation ».

E2 : « C'est notre rôle en tant qu'ergothérapeutes à domicile. Je peux prendre le temps d'une séance entière pour faire le point. Trouver des activités signifiantes est d'autant plus important en HAD-R qu'à l'hôpital. A l'hôpital, cela peut être plus difficile de penser à des activités alors que de retour à la maison, dans son environnement cela devient possible »

E3 : « Complément, si c'était signifiant pour la personne avant ses problèmes de santé, cela a probablement encore du sens maintenant. Ou alors si ce n'est plus signifiant, c'est quelque chose qu'on peut interroger en tout cas »

E4 : « Bien sûr, ça permet de mettre en avant les activités qui font sens pour la personne. Après, il faut que la personne soit en capacité de mettre des mots sur ce que cette activité représente et pourquoi elle est importante pour elle »

Question posée	Réponses données	
	Oui	Non
Pensez-vous qu'une réflexion autour des activités et/ou des interactions sociales ayant provoqué de la satisfaction et un sentiment de plaisir et de bien-être dans le passé peut avoir sa place en séance d'ergothérapie en HAD-R ? Pourquoi ?	6	0

Les 6 ergothérapeutes sont d'accord sur le fait qu'aller chercher ce qui a provoqué de la satisfaction et ce qui a motivé la personne auparavant (activités et interactions sociales), favorise sa reprise des occupations lors du retour à domicile et a sa place en séance d'ergothérapie.

E5 souligne l'importance de « permettre au patient de vivre » et de l'accompagner dans la réalisation des activités qui lui font plaisir ou qui sont valorisantes pour lui. E5 pense effectivement que l'ergothérapeute ne doit pas seulement se contenter de mettre en place des aides techniques et de sécuriser ou d'aménager le logement pour qu'il puisse se nourrir ou se laver. Pour lui, le travail d'un ergothérapeute à domicile doit prendre en compte la personne dans son ensemble (ses envies, ses besoins, etc.).

E4 souligne l'importance d'inciter l'échange, la mise en mots et la verbalisation. Il insiste sur le besoin d'un travail collaboratif entre les professionnels de l'HAD-R et notamment avec le psychologue pour ce type de patients.

E6 affirme que c'est ce qu'il essaie de faire avec ce type de patients à travers la MCRO. A son avis, il faut chercher ce qui est signifiant pour le patient. Mais, selon son expérience, ce n'est pas forcément cela qui va le faire ressortir de la tristesse.

- ***Piste d'action 3 : Utiliser un journal écrit***

Question posée	Réponses données		
	Oui	Mitigé	Non
Dans le cadre d'une HAD-R, pensez-vous que l'utilisation de supports comme la tenue d'un journal, pour inscrire tout ce que la personne fait dans des journées type, pourrait être intéressant pour mettre en évidence un besoin de changement d'une personne souffrant des symptômes dépressifs ? Pourquoi ? Qu'est ce qui pourrait apporter de plus un support écrit ?	5	1	0

Sur les 6 ergothérapeutes interrogés, 5 ont exprimé l'intérêt de la tenue d'un journal écrit dans la prise en soin de patients post AVC apathiques. Seul E6 s'est montré réservé quant à l'intérêt de cette piste d'action.

Le graphique ci-dessous présente les principaux intérêts des supports écrits cités lors des entretiens :

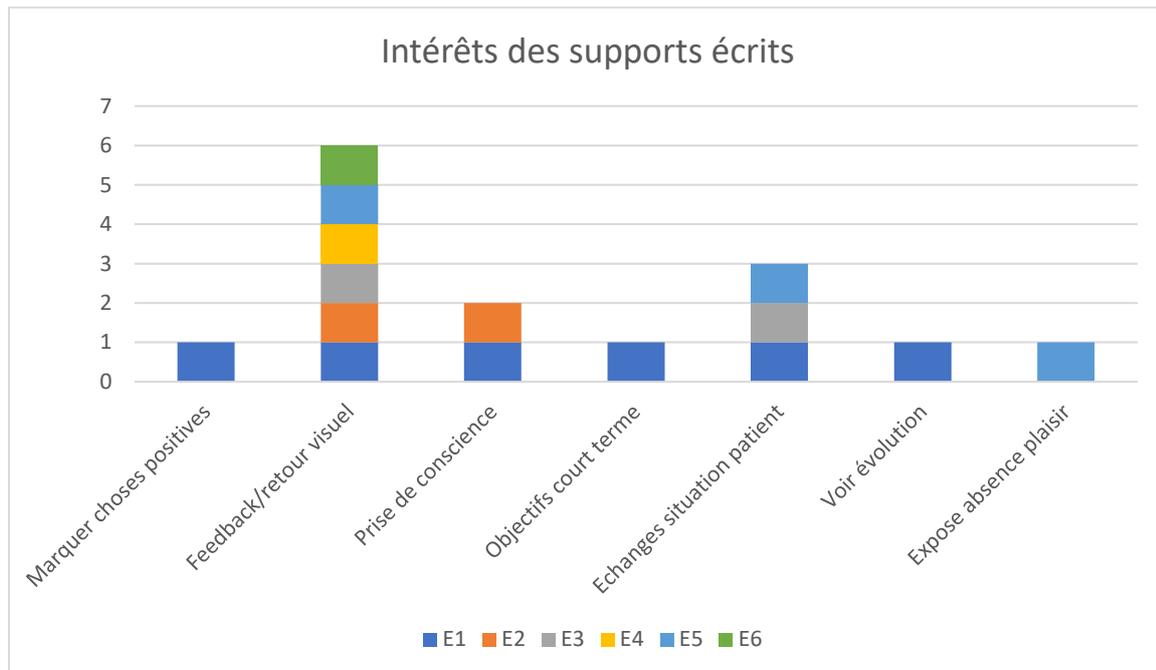


Figure 14 Intérêts des supports écrits

Selon E3, un journal écrit donne un retour visuel sur la situation du patient dont il ne se rend pas forcément compte. Il peut également servir de base de discussion sur ses occupations quotidiennes.

Selon E1, avoir un journal écrit peut permettre la prise de conscience d'une envie de changement et représenter un premier pas pour faire évoluer la situation du patient. Celui-ci pourra alors se fixer par exemple des objectifs précis pour un jour de la semaine en particulier. Selon lui, le journal peut évoluer et la personne pourra également marquer ce qui a été positif ainsi que ses réussites (prendre la toilette tout seul, mettre la table, etc...). Ces annotations serviront ensuite au patient pour observer son évolution entre le début et la fin de sa prise en charge.

E4 ajoute à cela qu'avoir un journal écrit peut être intéressant sous réserve que le patient l'investisse et y adhère. Selon lui, créer ce journal avec le patient peut aussi permettre de donner

du sens. Le journal peut être fait à son image. Par exemple, l'ergothérapeute peut s'adapter en fonction de ses préférences : les activités manuelles de type scrapbooking ou création de son journal à l'ordinateur. Selon ce même ergothérapeute, la discussion sur les journées types peut avoir l'avantage de la spontanéité et de la transparence que l'on pourrait perdre en passant par l'écrit, car le patient aurait plus de temps pour structurer et formuler ses idées.

Selon E2, un support écrit peut servir d'auto évaluation et peut avoir un effet plus important que si c'est seulement le thérapeute qui met en évidence le manque de structure de ses journées.

E5 ajoute que le journal écrit peut mettre en évidence l'absence de plaisir dans la vie du patient et ainsi le motiver à chercher du bien-être dans sa vie quotidienne.

E6 dit qu'il est possible que ce type d'outil aide. Il se montre toutefois hésitant en argumentant que si le patient n'a pas d'envie ni de volonté pour faire des activités, il est aussi probable qu'il n'investisse pas non plus le journal.

- **Piste d'action 4** : *Discuter sur des changements potentiels à partir des journées types*

Question posée	Réponses données	
	Oui	Non
A votre avis, dans le cadre d'un HAD-R, en partant des journées types, peut-il être intéressant d'interroger la personne sur les changements potentiels dans ses activités actuelles ou sur la manière d'utiliser son temps ? Ce qu'elle souhaite garder et ce qu'il serait intéressant de modifier ? Pourquoi ?	6	0

Selon les six ergothérapeutes interrogés, le fait de partir des journées types permet de voir comment la personne occupe son temps actuellement, savoir si ça lui convient et comment elle pourrait l'occuper différemment ou l'enrichir.

E4 ajoute à cela que cet exercice est intéressant sous réserve que la personne prenne conscience de ses occupations actuelles et de son désir de modifier la structure de ses journées.

E4 et E5 profiteraient de ces journées types pour faire le lien avec les activités qu'il avait avant l'AVC.

Selon E2, l'exercice des journées types rendrait le patient acteur de sa prise en charge. Cet outil reste dans le temps et pourrait permettre au patient de transposer le travail effectué sur son quotidien une fois l'HAD-R terminée.

Pour E6, visualiser les journées type et souhaitées pourrait aider le patient à se projeter et pourrait être bénéfique.

- **Piste d'action 5 : Modifications de la routine entre les séances**

Question posée	Réponses données	
	Oui	Non
A votre avis, pourrait-il être intéressant de proposer des légères modifications à la routine de la personne entre vos rendez-vous d'ergothérapie ? Quelles seraient les caractéristiques des activités que vous proposeriez entre vos séances ?	6	0

Les six ergothérapeutes interrogés sont d'accord sur l'intérêt de proposer des légères modifications à la routine de la personne entre les différentes séances.

Pour cette piste d'action, ils suggéreraient l'ajout des activités suivantes entre les séances :

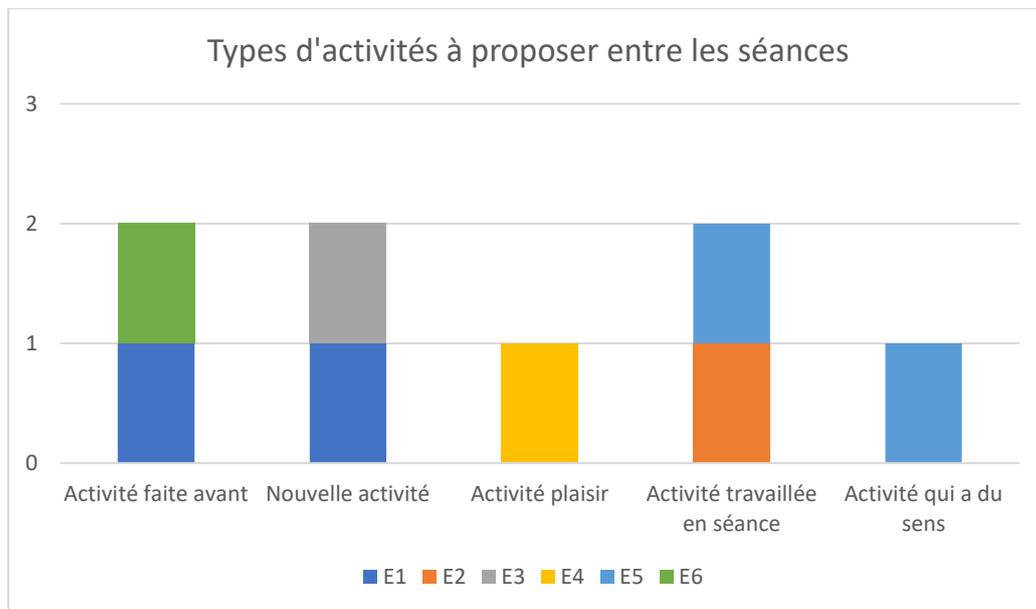


Figure 15 Typologie d'activités entre les séances

La typologie d'activités proposées sont variées.

Les deux ergothérapeutes (E1 et E3) qui proposeraient une nouvelle activité ou une mission spécifique entre les séances, indiquent que le patient se retrouvant seul face à la tâche demandée, aura besoin de déclencher une action. Le fait de réussir cette mission donnée par le thérapeute, pourrait le revaloriser face à cette réussite.

Deux ergothérapeutes (E1 et E6) proposeraient de réaliser une activité que la personne faisait avant, pour laquelle elle éprouvait du plaisir et qui avait de l'importance pour lui. Cette activité ne doit pas être vue comme une contrainte.

Deux ergothérapeutes (E2 et E5) mentionnent également des activités travaillées en séance.

Pour apporter des modifications légères à la routine, l'activité ajoutée doit avoir les caractéristiques suivantes selon les ergothérapeutes interrogés :

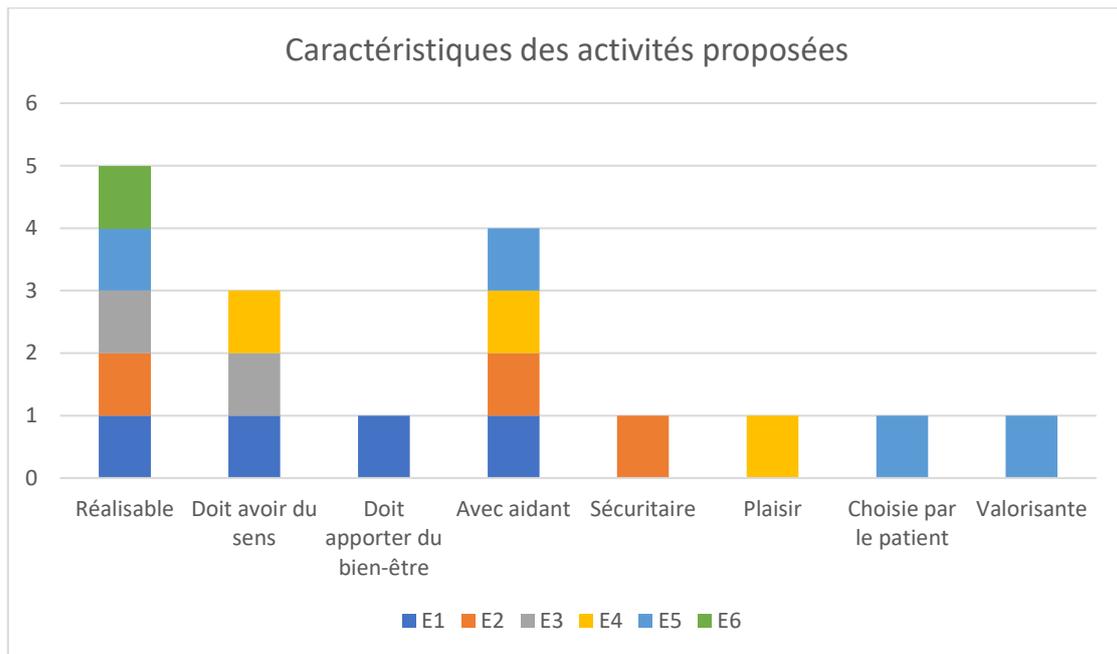


Figure 16 Caractéristiques des activités

Ils ont noté l'importance que l'activité soit réalisable, qu'elle ait du sens et qu'elle permette l'implication de la famille ou d'une tierce personne pour accompagner la reprise des occupations. Selon eux, l'accompagnement de l'entourage permet de stimuler le patient. Au fur et à mesure qu'ils tenteront de nouvelles occupations, ils pourront retrouver ensemble un rythme de vie.

- *Piste d'action 6 : Instaurer un dialogue*

Question posée	Réponses données	
Avez-vous pour habitude de discuter / dialoguer avec le patient concernant l'influence / l'importance de l'engagement dans des activités significatives pour sa santé et son bien-être ? Pensez-vous que ces échanges peuvent avoir leur place en séance d'ergothérapie en HAD-R ?	Oui	Non
	6	0

Pour tous les ergothérapeutes interrogés, l'échange et l'écoute sont indispensables.

Quatre d'entre eux indiquent baser leur discours sur le fait qu'avoir des activités au quotidien qui sont importantes pour eux, va les aider à retrouver un meilleur moral et leur fera du bien pour leur bien-être.

Selon E3, parler de l'importance de l'engagement dans des activités significatives et de l'effet sur la santé et sur le bien-être, permet d'aller chercher la motivation du patient et de le mettre en mouvement.

4 DISCUSSION

4.1 Discussion sur les éléments de l'enquête

Cette enquête met en évidence le retour à domicile comme étant un moment particulièrement difficile pour le patient. Celui-ci quitte le milieu protégé de l'hôpital, reprend sa vie quotidienne, se confronte aux conséquences de son AVC et aux difficultés dans son propre environnement. Tel que mentionné par les auteurs Mas & Leys et Morin et al., c'est à ce moment qu'il doit affronter sa vie avec parfois la persistance de séquelles neurologiques. Il prend à cet instant conscience des répercussions de son AVC sur ses occupations et sur son équilibre personnel. Les thérapeutes interrogés ajoutent à cela le fait que la personne doit accepter de l'aide, se réapproprier son domicile et reprendre ses habitudes et ses loisirs.

Cette enquête souligne l'intérêt de la rééducation proposée par l'HAD-R. D'après les lectures réalisées et les échanges avec les différents professionnels, ce type d'accompagnement, coordonné par un médecin MPR, fluidifie le parcours de soin du patient et facilite son retour à domicile. Deux opérateurs travaillant ensemble (l'équipe MPR et celle de l'HAD-Polyvalente) un suivi pluridisciplinaire et un accompagnement complet peut être proposé au patient. L'HAD-R permet à la personne d'évoluer dans son propre environnement et de se concentrer sur sa sécurité et sur ses difficultés de vie quotidienne. Le fait que ses progrès lui soient immédiatement utiles dans sa vie quotidienne, favorise une dynamique positive dès son retour à domicile.

L'ergothérapeute en HAD-R rencontre le patient à un moment de transition entre l'hôpital et son domicile. Ses missions citées dans cette enquête telles que le gain ou le maintien de l'autonomie, la sécurisation des déplacements, la sécurisation du domicile et la formation et l'implication des aidants correspondent à celles notées par l'HAS et l'ARS Ile de France. Les professionnels interrogés soulignent l'importance de leur accompagnement dans la reprise des activités de la vie quotidienne ainsi que dans la préconisation d'aides humaines et techniques favorisant la sécurité et l'autonomie de la personne à domicile.

Ces mêmes ergothérapeutes constatent souvent suite à des AVC des symptômes dépressifs tels que décrits selon la DSM-5, comme une humeur triste, un sentiment de désespoir, de découragement ainsi qu'une perte d'intérêt et de plaisir à l'égard des activités de vie quotidienne. La personne se replie sur elle-même, se plaint d'être souvent fatiguée, se dévalorise et a des difficultés dans la prise de décisions.

Leurs estimations d'incidence de symptômes dépressifs à la suite des AVC (entre 30% et 100%) vont dans le même sens que les études de Liu et al. et de Hackett et al., selon lesquelles entre 27% et 33% des patients souffrent de dépression post AVC. D'après ces entretiens, bien que les dépressions ne soient pas systématiquement diagnostiquées et qu'elles n'apparaissent pas dans les dossiers médicaux des patients, les symptômes dépressifs sont ressentis par les équipes.

Leur divergence d'avis sur l'incidence de ces symptômes, va également dans le sens des écrits de l'Association Américaine de Psychiatrie. Pour celle-ci, l'évaluation d'un épisode dépressif dans le cas d'un accident vasculaire cérébral, peut être particulièrement délicate. En effet, comme évoqué par Lenzi et al., certains symptômes somatiques d'un épisode dépressif (tels que la fatigue, la perte d'énergie, la difficulté de concentration et les altérations psychomotrices) peuvent se confondre avec des symptômes qui font typiquement suite aux accidents vasculaires cérébraux. Hackett et al., mentionnent que la prévalence moyenne de dépressions post-AVC peut être sous-évaluée dû à la sous reconnaissance des troubles de l'humeur dans le cas de déficiences neurologiques. A cela s'ajoute le travail de deuil développé par Elisabeth Kubler-Ross et David Kessler qui inclut une étape de dépression inhérente au deuil qui est nécessaire au rétablissement et à l'acceptation du handicap.

A travers cette enquête, j'ai eu pu échanger sur les multiples actions employées par les ergothérapeutes sur le terrain pour cibler les activités significantes d'un patient post AVC présentant des symptômes dépressifs. Tel que mentionné dans mon cadre conceptuel, j'ai pu mettre en avant le rôle actif du patient dans son processus de changement ainsi que l'intérêt de l'utilisation de la MCRO au moment charnière du retour à domicile. D'après les professionnels interrogés, les échanges sur les journées type font émerger des problématiques qui ne sont pas exprimées de manière spontanée par le patient. Cette discussion permet d'évoquer les activités qu'il avait l'habitude de faire avant son AVC et de s'intéresser à sa satisfaction sur ses occupations actuelles.

Les ergothérapeutes qui ont participé à cette enquête ont proposé des actions complémentaires qui n'avaient pas été évoquées en tant que telles dans mon cadre conceptuel. Ils soulignent l'intérêt de l'observation de l'environnement du patient, de s'appuyer sur son entourage ainsi que de l'établissement d'un lien thérapeutique à travers l'écoute, la compréhension et la disponibilité. Certains d'entre eux se servent de l'outil OT'hope qui contient des cartes présentant un visuel d'activités de la vie quotidienne qui facilite l'échange en cas de difficultés de verbalisation.

La MCRO apparait dans cette enquête comme un outil particulièrement utile en HAD-R, permettant une auto évaluation de la personne et l'amenant à exprimer ses difficultés au quotidien. Tel que mentionné par Morel-Bracq et par Law et al., cet outil met en évidence les priorités du patient et permet l'évaluation initiale, l'identification des domaines problématiques et l'établissement d'objectifs en ergothérapie. Les professionnels interrogés ajoutent à cela, que la MCRO les aide à voir au-delà des déficiences et des difficultés observables du patient, et à se concentrer sur des objectifs ayant de l'importance pour lui.

La MCRO apparait également comme un outil à disposition de l'ergothérapeute et qui lui est complémentaire au moment de mener l'entretien. Les échanges avec les professionnels ont souligné la mission du thérapeute d'adapter l'outil et de guider la personne pour que même dans le cas de symptômes dépressifs importants, elle puisse avoir accès à la verbalisation.

Cette enquête met en évidence les qualités d'observation et d'écoute active de l'ergothérapeute. Celui-ci se sert des éléments à sa disposition, notamment des échanges avec l'entourage, pour comprendre la situation du patient. L'HAD-R ayant lieu au domicile et dans l'intimité de la personne, permet l'analyse de sa situation et la compréhension de son cadre de vie, de ses attentes, de ses besoins et de ses problématiques. La verbalisation, la valorisation et les mises en situation peuvent montrer au patient qui présente des symptômes dépressifs qu'il a les capacités pour avoir des occupations et des projets.

On peut noter que l'ergothérapeute qui a suivi la formation de la MCRO indique ne pas se sentir en difficulté dans ce type d'accompagnements. Selon lui, sa formation lui a permis d'acquérir les compétences nécessaires pour mener l'entretien et pour faire ressortir les occupations importantes, même pour ce type de patients. Cet argument est complémentaire aux qualités du thérapeute mentionnées précédemment et qui sont indispensables dans l'accompagnement des patients présentant des symptômes dépressifs. Il ressort au cours des entretiens que tout est une question de temporalité et des compétences du thérapeute pour s'adapter et utiliser les outils dont il dispose au moment approprié.

Les éléments cités précédemment me permettent de confirmer ma première hypothèse :

La MCRO constitue un outil d'aide à la formulation d'objectifs de prise en soin pour l'ergothérapeute travaillant en HAD-R. Celle-ci facilite l'accompagnement de l'engagement occupationnel d'un patient souffrant de symptômes dépressifs à la suite d'un AVC à son retour à domicile.

Toutefois, la formation de la MCRO étant payante et ayant lieu sur plusieurs jours, il arrive qu'en attendant d'avoir l'accord de leur employeur, les ergothérapeutes l'utilisent sans maîtriser complètement l'outil. Comme évoqué précédemment, avoir accès à la formation semble nécessaire pour pouvoir utiliser la MCRO de manière efficace auprès des patients présentant des symptômes dépressifs.

La mise en place d'un journal pour inscrire tout ce que la personne fait dans ses journées types, a été perçue comme une démarche intéressante à essayer parmi les ergothérapeutes qui ont participé à cette enquête. Selon eux, avoir un soutien écrit, met en évidence la situation du patient et permet d'initier un échange sur ses occupations. D'après ces entretiens, un journal écrit pourrait permettre à la personne de se fixer des objectifs, de noter ses réussites ainsi que les activités essayées. Cette démarche pourrait être effectuée dans le cas de symptômes dépressifs, quand le thérapeute constate un grand écart entre les occupations avant et après l'AVC, et surtout, si le patient ne présente pas de limitations majeures sur le plan cognitif et physique. D'après eux, un journal écrit pourrait également servir de comparatif entre le début et la fin de l'accompagnement en HAD-R. De plus, celui-ci pourrait être une manière tangible de montrer à la personne qu'elle peut avoir des projets et des occupations. Tel que mentionné par Krupa et al., ce journal servira de base pour l'établissement d'objectifs et pour la planification de possibles changements. Cet exercice d'auto évaluation met en évidence le rôle actif du patient dans son rétablissement et dans la création de ses propres possibilités de vie. Il permet également au thérapeute de prendre en compte les préférences, les intérêts et les besoins de la personne qui est considérée comme experte de sa propre vie. Ce type de support pourrait être utile à l'ergothérapeute en HAD-R et pourrait être utilisé comme un outil complémentaire à la MCRO lorsque le patient n'est pas en mesure de définir ses objectifs thérapeutiques.

Je valide donc ma deuxième hypothèse :

La mise en place de supports comme la tenue d'un journal, pour inscrire tout ce que la personne fait dans ses journées types, en complément de la MCRO, peut constituer un outil d'aide à l'ergothérapeute, travaillant en HAD-R auprès de patients souffrant des symptômes dépressifs à la suite d'un AVC et étant dans l'incapacité de définir leurs objectifs thérapeutiques.

Au cours de cette enquête, je me suis également intéressée aux activités et aux modifications de la routine qui peuvent être proposées par les ergothérapeutes. Bien qu'il y ait un accord sur l'importance de cibler des activités ayant été importantes et ayant provoqué de la satisfaction

dans le passé, certains d'entre eux affirment proposer de nouvelles occupations. Selon eux, le patient se retrouvant seul face à une nouvelle tâche, aura besoin de déclencher une action et toute nouvelle réussite le valorisera. Il a été également évoqué que le fait de proposer les mêmes activités que la personne faisait avant, peut représenter un risque de la mettre en échec. Elle va se rendre compte qu'elle fait les activités de manière moins performante qu'avant son AVC, ne sera pas satisfaite et pourra expérimenter de la frustration. Krupa et al., étudiés dans le cadre conceptuel de ce mémoire, évoquent ces deux approches et ajoutent que toute nouvelle occupation développera de nouvelles compétences et proposera des possibilités d'expérimentation et d'apprentissage à la personne. Les auteurs soulignent également que tout changement doit être perçu comme réalisable et qu'il doit être adapté aux ressources dont dispose l'individu.

4.2 Limites de l'enquête

Cette étude qui rentre dans le cadre d'une initiation à la recherche présente quelques limites.

En premier lieu, mon échantillon de 6 personnes interrogées est trop faible pour standardiser les pratiques des ergothérapeutes en HAD-R face à un patient post AVC souffrant de symptômes dépressifs.

Parmi les ergothérapeutes interrogés, seulement l'un d'entre eux a suivi la formation de la MCRO. Une grande partie des conclusions de ce mémoire a donc été basée sur son expérience et sur son opinion de la formation.

Seulement trois HAD-R sur les dix présentes en Ile de France ont pu être interrogées. Je n'ai pas eu de contact avec d'autres HAD-R en France.

Aussi, ce mémoire d'initiation à la recherche n'inclut pas une enquête auprès des ergothérapeutes travaillant en psychiatrie. Il aurait été intéressant de connaître en détail leurs actions auprès des patients dépressifs et savoir si la méthode proposée dans l'ouvrage « L'action contre l'inertie » (présentée en bibliographie de ce mémoire) est actuellement utilisée en France. Approfondir sur ce sujet lors d'une prochaine étude, pourrait apporter des réponses concrètes aux ergothérapeutes travaillant en rééducation fonctionnelle quand ils font face à des patients présentant des troubles thymiques.

CONCLUSION

Malgré les avantages de l'HAD-R qui ont pu être révélés à travers cette enquête, l'ARS d'Ile de France estime que moins de 1% des séjours en SSR sont suivis par ce type de prise en charge. Les échanges avec les ergothérapeutes travaillant dans ce domaine, ont permis de constater que la mise en place de l'HAD-R reste rare dans le parcours de soin du patient. Bien que cet accompagnement ait prouvé sa valeur ajoutée (formation des aidants, diminution du risque de chute et de ré hospitalisation), il existe à l'heure actuelle un problème de connaissance de ce dispositif. Un effort est fait par les HAD-R d'Ile de France (précurseurs sur ce secteur) et l'ARS d'Ile de France pour faire reconnaître cet accompagnement et la quantité de moyens humains mis en œuvre pour apporter ce soin au patient. Les hôpitaux développent peu à peu ce type de prise en soin qui facilite les retours à domicile précoces, quand cela est possible.

Toutefois, vue la prévalence significative des AVC dans les patients en HAD-R, et notamment ceux présentant des symptômes dépressifs suite à des AVC, il est nécessaire que les ergothérapeutes bénéficient d'une formation adaptée et des outils nécessaires à la prise en soin des patients.

Nous avons vu en effet qu'un ergothérapeute ayant une écoute active et faisant preuve d'observation, a un vrai rôle à jouer dans l'accompagnement des patients présentant des symptômes dépressifs. Il peut notamment s'appuyer sur des outils tels que la MCRO qui amènent le patient à identifier ses difficultés au quotidien et à exprimer ses envies de changement. Le fait d'être dans l'environnement du patient et de pouvoir travailler des objectifs en lien avec son quotidien et dans ses conditions de vie, fait de la MCRO un outil particulièrement approprié à l'HAD-R.

La verbalisation, la valorisation et les mises en situation peuvent montrer aux patients qu'ils ont les capacités pour avoir des occupations et des projets. A l'aide de la tenue d'un journal de bord par exemple, les ergothérapeutes en HAD-R peuvent accompagner les patients dans ce raisonnement et peuvent les aider à se rendre compte qu'ils peuvent être à nouveau acteurs de leurs vies.

BIBLIOGRAPHIE

- American Psychiatric Association (2015). Troubles dépressifs. In M-A. Crocq, M-A. J. Guelfi (Ed.) *DSM-5 Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux* (193-237). Elsevier Masson SAS
- ANFE. (s. d.). Qu'est ce que l'ergothérapie. ANFE. Consulté 13 octobre 2022, à l'adresse https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/
- ANFE (2015, octobre 22). *Quelle ergothérapie à domicile après un AVC*. Association Nationale Française des Ergothérapeutes. https://anfe.fr/wp-content/uploads/2020/12/Quelle-ergotherapie-a-domicile-apres-un-AVC_Sept-2015-n°27.pdf
- ARS Ile de France (2018, 03). *Cahier des charges Equipe mobile de soins de suite et de réadaptation*. Agence Régionale de Santé – Ile de France. <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2018-03/SSR-Cahier-des-Charges-EM-2014.pdf>
- ARS Ile de France. (2020, avril 29). Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/soins-de-suite-et-de-readaptation-ssr>
- ARS Ile de France. (2022a, avril 8). *Hospitalisation à domicile (HAD) : Acteurs et prises en charge*. <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/hospitalisation-domicile-had-acteurs-et-prises-en-charge>
- ARS Ile de France. (2022b, octobre 21). *Hospitalisation à domicile : Annuaire et activité*. <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/hospitalisation-domicile-annuaire-et-activite>
- Assistance Publique Hôpitaux de Paris - Hôpital Bicêtre. (2017a, mai 16). Qu'est-ce qu'une unité neuro-vasculaire ? *AVC Paris Sud*. <https://hopitaux-paris-sud.aphp.fr/avcparissud/quest-quune-unite-neuro-vasculaire/>
- Assistance Publique Hôpitaux de Paris - Hôpital Bicêtre. (2017b, juin 28). Conséquences et retentissements suite à un AVC. *AVC Paris Sud*. <https://hopitaux-paris-sud.aphp.fr/avcparissud/consequences-retentissements-suite-a-avc/>
- Bejerholm, U., & Eklund, M. (2007). Occupational Engagement in Persons With Schizophrenia: Relationships to Self-Related Variables, Psychopathology, and Quality of Life. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61(1), 21-32. <https://doi.org/10.5014/ajot.61.1.21>

- Blanchet, A., Gotman, A. L'Entretien. Collection 128. Colin. 2e Edition. 2015
- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. (2022, juin 21). *Les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile)*. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/beneficier-de-soins-a-domicile/les-ssiad-services-de-soins-infirmiers-domicile>
- Capron, J. (2015). Retentissement psychiatrique de l'AVC. *NPG*, 15(90), 353-358. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2015.04.003>
- Collège des enseignants de Neurologie. (2016, novembre 24). *Syndromes hémisphériques*. Collège des Enseignants de Neurologie. <https://www.cen-neurologie.fr/fr/premier-cycle/semiologie-topographique/syndromes-peripheriques/syndromes-hemispheriques>
- De Morand, A. (2014). 1- Le patient hémiplégique. In *Pratique de la rééducation neurologique* (p. 2-75). Elsevier Masson.
- France AVC IdF, F. A. (2021, mars 4). Le retour au domicile. *France AVC IdF*. <https://franceavc-idf.fr/generalites-sur-lavc/les-suivis-apres-un-avc/le-retour-a-domicile/>
- Flaticon (2023, mai 7). *Vector icons & stickers*. Freepikcompany. Icônes créées par Vectors Market, Freepik à partir de <https://www.flaticon.com>
- Hackett, M. L., Yapa, C., Parag, V., & Anderson, C. S. (2005). Frequency of Depression After Stroke : A Systematic Review of Observational Studies. *Stroke*, 36(6), 1330-1340. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000165928.19135.35>
- HAS. (2013a, mars 19). *Accident vasculaire cérébral (AVC)*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/r_1501300/fr/accident-vasculaire-cerebral-avc
- HAS. (2013b, mai 21). *Accident Vasculaire Cérébral (AVC)—Programme Pilote 2008-2013*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_891542/fr/accident-vasculaire-cerebral-avc-programme-pilote-2008-2013
- HAS. (2016, janvier 22). *ALD n°1—Accident vasculaire cérébral*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_534745/fr/ald-n1-accident-vasculaire-cerebral
- HAS. (2019, juin 11). *Accident vasculaire cérébral. Pertinence des parcours de rééducation/réadaptation après la phase initiale de l'AVC*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2972905/fr/accident-vasculaire-cerebral-pertinence-des-parcours-de-reeducation/readaptation-apres-la-phase-initiale-de-l-avc
- HAS. (2020, septembre 8). *Parcours de rééducation réadaptation des patients après la phase initiale de l'AVC*. Haute Autorité de Santé. <https://www.has->

- sante.fr/jcms/p_3200362/fr/parcours-de-reeducation-readaptation-des-patients-apres-la-phase-initiale-de-l-avc
- HAS. (2022a, juin 23). *Prise en charge d'un accident vasculaire cérébral (AVC) récent en soins de suite et réadaptation*. Haute Autorité de Santé. https://has-sante.fr/jcms/p_3345036/fr/prise-en-charge-d-un-accident-vasculaire-cerebral-avc-recent-en-soins-de-suite-et-readaptation
- HAS. (2022b, juin 23). *Prise en charge initiale d'un accident vasculaire cérébral (AVC) aigu en MCO*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2676946/fr/prise-en-charge-initiale-d-un-accident-vasculaire-cerebral-avc-aigu-en-mco
- HAS. (2022c, juillet 4). *AVC : Premières recommandations sur la rééducation à la phase chronique*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3344372/en/avc-premieres-recommandations-sur-la-reeducation-a-la-phase-chronique
- Inserm. (2019a, mai 13). *Accident vasculaire cérébral (AVC) · Inserm, La science pour la santé*. Inserm. <https://www.inserm.fr/dossier/accident-vasculaire-cerebral-avc/>
- Inserm. (2019b, décembre 6). *Dépression · Inserm, La science pour la santé*. Inserm. <https://www.inserm.fr/dossier/depression/>
- Krupa, T., Edgelow, M., Chen, S., Mieras, C., Almas, A., Perry, A., Radloff-Gabriel, D., Jackson, J., & Bransfield, M. (2011). *L'Action contre l'inertie* (CAOT Publications ACE).
- Kubler-Ross, E., & Kessler, D. (2009). *Sur le chagrin et le deuil*. Pocket
- L'Assurance Maladie. (2022, octobre 6). *Prado, le service de retour à domicile*. <https://www.ameli.fr/paris/medecin/exercice-liberal/services-patients/prado>
- Law, M. Baptiste, S. Carswell, A. McColl, M-A. Polatajko, H. Pollock, N (2014). *La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel*. CAOT Publications ACE. 5ème édition.
- Lenzi, G. L., Altieri, M., & Maestrini, I. (2008). Post-stroke depression. *Revue Neurologique*, 164(10), 837-840. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2008.07.010>
- Liu, L., Xu, M., Marshall, I. J., Wolfe, C. D., Wang, Y., & O'Connell, M. D. (2023). Prevalence and natural history of depression after stroke : A systematic review and meta-analysis of observational studies. *PLOS Medicine*, 20(3), e1004200. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1004200>
- MacHale, S. M., O'Rourke, S. J., Wardlaw, J. M., & Dennis, M. S. (1998). Depression and its relation to lesion location after stroke. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 64(3), 371-374. <https://doi.org/10.1136/jnnp.64.3.371>

- Maeir, A., Soroker, N., Ring, H., Avni, N., & Katz, N. (2007). Activities, participation and satisfaction one-year post stroke. *Disability and rehabilitation*, 29, 559-566.
<https://doi.org/10.1080/09638280600924996>
- Mas, J. Leys, D. (2018). Filières de prise en charge. In *Accidents Vasculaires Cérébraux Thérapeutique* (p. 4-13). DOIN éditeurs.
- Mas, J. Leys, D. (2018). Prise en charge préhospitalière et admission. In Guillaume Turc, Marie Giroit, Benoit Vivien, Eric Wiel (Ed.) *Accidents Vasculaires Cérébraux Thérapeutique* (p. 15-19). DOIN éditeurs.
- MDPH 13. (s. d.). *Service d'Accompagnement à la Vie Sociale : SAVS*. Consulté 24 mai 2023, à l'adresse <https://www.mdph13.fr/demarches/Pages/SAVS.aspx>
- Medialis. (s. d.). *Qu'est-ce qu'un SAVS ?* Consulté 24 mai 2023, à l'adresse <http://www.samsah-savs.fr/fr/component/content/category/31-quest-ce-quun-savs->
- Ministère de la Santé et de la Prévention. (s. d.). *Les soins de suite et de réadaptation (SSR)*—*Ministère de la Santé et de la Prévention*. Consulté 16 octobre 2022, à l'adresse <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/ssr>
- Ministère de la Santé et de la Prévention. (2017, novembre 29). *Médecine, chirurgie, obstétrique (MCO)*—*Ministère de la Santé et de la Prévention*. <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/financement/financement-des-etablissements-de-sante-10795/financement-des-etablissements-de-sante-glossaire/article/medecine-chirurgie-obstetrique-mco>
- Morel-Bracq, M-C., (2017). Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO). In J-M. Caire, L. Rouault (Ed.) *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux. (2e édition)* (p. 85-92). De Boeck Supérieur & Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE)
- Morin, C. (2009). Introduction. In C. Morin, P. Pradat-Diehl, P. Brugnière (Ed.) *Le retour à domicile après un accident vasculaire cérébral. Guide pour le patient et sa famille* (p. 1-5). Éditions John Libbey Eurotext.
- Morin, C. (2009). Qu'est-ce qu'un AVC ? In I. Gendre-Meresse (Ed.) *Le retour à domicile après un accident vasculaire cérébral. Guide pour le patient et sa famille* (p. 11-18). Éditions John Libbey Eurotext.
- Morin, C. (2009). Conséquences des AVC. In S. Deffontaines, A. Peskine, C. Nicolas, Mazevet, C. Tessier, A. Weill-Choulamountry, V. Ramel, M. Perrigot (Ed.) *Le retour à domicile après un accident vasculaire cérébral. Guide pour le patient et sa famille* (p. 19-XX). Éditions John Libbey Eurotext.

- Morin, C. (2009). Les hauts et les bas du moral. In C. Morin, P. Bruguière (Ed.) *Le retour à domicile après un accident vasculaire cérébral. Guide pour le patient et sa famille* (p. 125-135). Éditions John Libbey Eurotext.
- Pinoit, J.-M., Bejot, Y., Rouaud, O., Benatru, I., Osseby, G.-V., Bonin, B., Gisselmann, A., & Giroud, M. (2006). Dépression après un accident vasculaire cérébral, un handicap supplémentaire. *La Presse Médicale*, 35(12), 1789-1793.
[https://doi.org/10.1016/S0755-4982\(06\)74903-X](https://doi.org/10.1016/S0755-4982(06)74903-X)
- Pôle Cap Neuro. (s. d.). *Les acteurs du parcours « handicap neurologique » en IDF*. Consulté 24 mai 2023, à l'adresse <https://polecapneuro.sante-idf.fr/home/ressources-utiles/les-acteurs-du-parcours-handicap.html>
- Schnitzler, A. (2015). *Handicap dans les suites d'un accident vasculaire cérébral : Étude de prévalence et impact des filières de soins* [Phdthesis, Université de Versailles-Saint Quentin en Yvelines]. <https://theses.hal.science/tel-01444554>
- Service Public d'Information en Santé / Ministère des solidarités et de la santé. (s. d.). *Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)*. Santé.fr. Consulté 24 mai 2023, à l'adresse <https://www.sante.fr/service-daccompagnement-medico-social-pour-adultes-handicapes-samsah>
- SSIAD du Pays de France. (s. d.). *ESNA – Service de Soins Infirmiers à Domicile*. Consulté 24 mai 2023, à l'adresse <https://ssiad.survilliers.com/esna/>
- Townsend, E. Polatajko, H. (2013). Préciser le domaine primordial d'intérêt : l'occupation comme centralité. In Polatajko, Davis, Stewart, Cantin, Amoroso, Purdie, Zimmerman. *Habiliter à l'occupation. Faire avancer la perspective ergothérapeutique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (15-44). CAOT Publications ACE. 2ème édition.
- Van Campenhoudt, L., Marquet, J., Quivy, R. *Manuel de recherche en sciences sociales*. Dunod. 5e Edition. 2017.

ANNEXES

Annexe I : Tableau clinique en fonction de la zone du cerveau touchée

Annexe II : Activités instrumentales de la vie quotidienne

Annexe III : Percentages de satisfaction

Annexe IV : Fréquence globale de la dépression parmi les 3 types de populations

Annexe V : Carte des opérateurs d'HAD-R en Ile de France

Annexe VI : Exemples d'occupations de soins personnels, de productivité et de loisirs

Annexe VII : Fiches de travail Etape 1 « L'action contre l'inertie »

Annexe VIII : Fiches de travail Etape 2 « L'action contre l'inertie »

Annexe IX : Fiches de travail Etape 3 « L'action contre l'inertie »

Annexe X : Fiches de travail Etape 4 « L'action contre l'inertie »

Annexe XI : Fiches de travail Etape 5 « L'action contre l'inertie »

Annexe XII : Fiches de travail Etape 6 « L'action contre l'inertie »

Annexe XIII : Document de Consentement pour le recueil de données

Annexe XIV : Guide d'entretien

Annexe XV : Retranscription d'entretien

Annexe I : Tableau clinique en fonction de la zone du cerveau touchée (De Morand, 2014).

Tableau 1.1. Tableau clinique fonction de la zone touchée.

	Artère cérébrale moyenne ou artère sylvienne:		Artère cérébrale antérieure	Artère cérébrale postérieure
	Artère droite	Artère gauche		
Territoire supérieur	<ul style="list-style-type: none"> • Hémiplégié brachiofaciale gauche sensori-motrice • HLH • NSU 	<ul style="list-style-type: none"> • Hémiplégié brachiofaciale droite sensori-motrice • HLH • Aphasie 	<ul style="list-style-type: none"> • Hémiplégié prédominant au membre inférieur sensitivo-motrice • Syndrome frontal 	<ul style="list-style-type: none"> • HLH controlatérale à la lésion (aire visuelle) • Agnosie visuelle
Territoire profond	<ul style="list-style-type: none"> • Hémiplégié proportionnelle massive, sans atteinte sensitive (motrice pure) • Intéresse tout l'hémicorps 			<ul style="list-style-type: none"> • Trouble de la sensibilité de l'hémicorps opposé (thalamus) • Douleur spontanée, dysesthésie...

Annexe II : Activités instrumentales de la vie quotidienne (Maier et al., 2007)

Table III. Instrumental Activities of Daily Living Scale: Mean scores and distributions.

IADL item (score range)	Mean (SD)	Independent %	Mild-moderate assistance %	Full assistance %
Telephone use (0-3)	2.50 (0.93)	75	20	5
Shopping (0-3)	0.82 (1.01)	9	39	52
Meal preparation (0-3)	0.48 (0.99)	11	12	77
Housekeeping (0-4)	0.68 (1.22)	5	25	70
Laundry (0-2)	0.25 (0.58)	7	11	82
Transportation (0-4)	1.84 (1.25)	20	78	2
Medication taking (0-2)	1.23 (0.81)	47	30	23
Financial management (0-2)	0.86 (0.80)	25	36	30
<i>Total score (0-23)</i>	<i>8.61 (4.98)</i>			

Independent: highest score on the specific item; Mild-moderate assistance required: mid score range of the specific item; Full assistance required: score 0 on the specific item [see references 13,14].

Table IV. Activity Card Sort (ACS) – Percentages of activity levels retained in leisure and IADL domains.

Activity domain	Study group Mean (SD)	Healthy elderly* Mean (SD)	T (p)
Leisure: low physical	59.72 (20.19)	71.72 (16.05)	3.54 (0.001)
Leisure: high physical	25.74 (22.33)	49.46 (20.88)	5.93 (0.000)
Leisure: social	50.67 (21.05)	66.53 (16.82)	4.52 (0.000)
IADL	33.82 (26.60)	85.90 (12.63)	13.33 (0.000)
Total activity level	42.80 (19.33)	70.60 (12.10)	9.23 (0.000)

*Data obtained from 61 healthy elderly Israeli individuals showing the effect of age on activity level (published by the first and last authors of this study [17]) is presented here for comparison with the detrimental lasting effect of stroke, as revealed in the present study sample of stroke survivors one year after onset.

Annexe III : Percentages de satisfaction (Maeir et al., 2007)

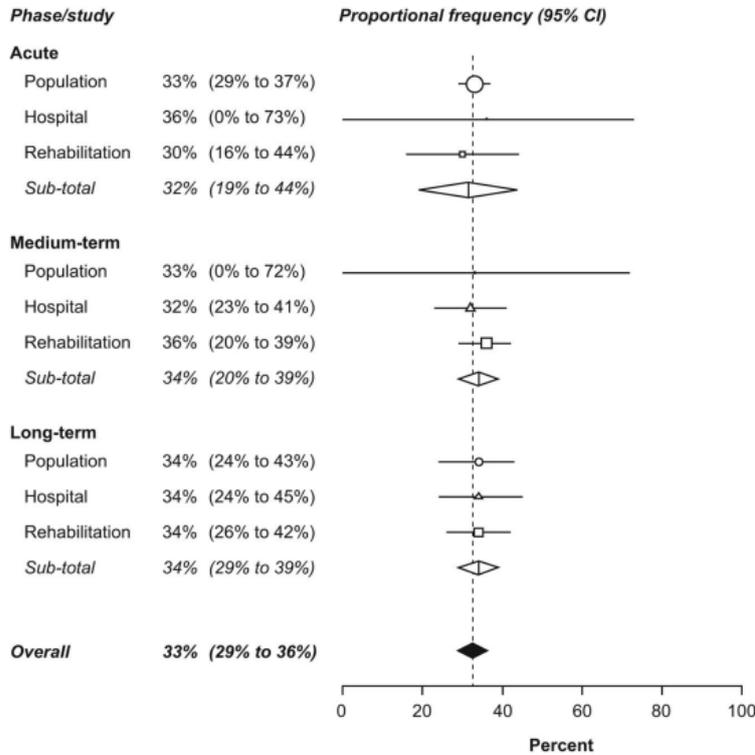
Table V. Percentages of satisfaction on the Li-Sat 9 questionnaire.

Item	'Satisfied' (%)
Life as a whole	39
Ability in self-care	43
Leisure situation	34
Vocational situation	14
Financial situation	47
Sexual life	*
Partner relationship	70
Family life	84
Social contacts	54

Each of the 9 items is rated on a 6-point scale, from 'very dissatisfied' (1) to 'very satisfied' (6). 'Satisfied' = percentage of subjects who provided scores from 4 – 6 in a given item. *This item was not rated due to participants' discomfort during interview.

Annexe IV : Fréquence globale de la dépression parmi les 3 types de populations analysées (Hackett et al., 2005) :

1336 *Stroke* June 2005

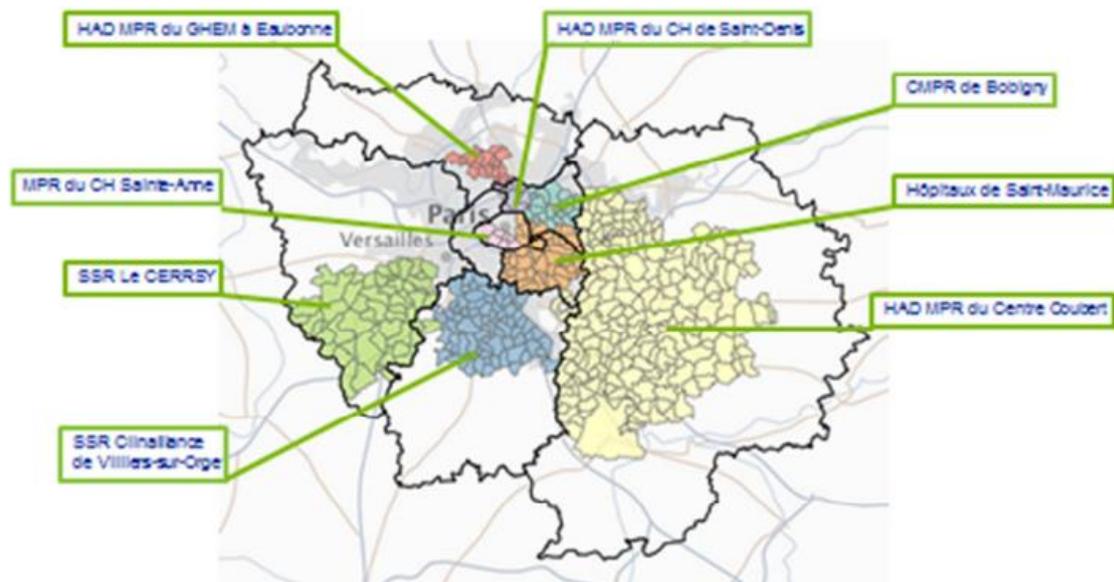


Observational studies of the proportional frequency of depression after stroke.

The meta-analyses of proportions are presented stratified into subgroups on the basis of case selection (population-based ○, hospital-based △, rehabilitation-based □) and timing of mood assessment from the onset of stroke (acute phase: within one month, and including date of admission to rehabilitation beds; medium-term phase: between one and six months, and including date of discharge from rehabilitation; and long-term phase: six months or more after stroke). The circles, triangles, squares and diamonds are centred on the pooled estimate of effect; their size is large where samples are larger, reflecting the relationship to the inverse of the variance. Horizontal lines represent 95% confidence intervals (CI). The solid diamond represents the pooled frequency and 95% CI for all contributing studies.

Annexe V : Carte des opérateurs d'HAD-R en Ile de France (ARS Ile de France, 2022a)

— Annuaire de l'HAD-R



HAD-R d'Ile de France n'apparaissant pas sur la carte.

- IRR Romainville
- ADAPT Chatillon

Annexe VI : Exemples d'occupations de soins personnels, de productivité et de loisirs MCRO (Law et al., 2014).

a. Occupations qui peuvent être incorporées aux soins personnels :

Soins personnels		
Hygiène personnelle	Mobilité fonctionnelle	Vie communautaire
<ul style="list-style-type: none"> • sortir les vêtements des placards et des tiroirs • manipuler les fermoirs de vêtements • retirer ses vêtements • ouvrir des contenants • verser des liquides • utiliser les toilettes • se laver • se brosser les dents • entretenir ses ongles • se raser • se maquiller • avoir des rapports sexuels • prendre des médicaments • dormir • doser les activités 	<ul style="list-style-type: none"> • se retourner dans le lit • s'extraire d'un fauteuil roulant • entrer dans la baignoire et en sortir • monter des escaliers • monter dans une voiture ou un taxi et en descendre • tolérance quant à la station debout / à la marche 	<ul style="list-style-type: none"> • conduire un véhicule • utiliser les transports publics • utiliser le téléphone • faire appel à des services (faire venir un plombier) • prendre des rendez-vous • préparer un budget • payer des factures • gérer l'argent, compter la monnaie • remplir des formulaires d'impôts • faire des courses

b. Occupations qui peuvent être incorporées à la productivité :

Productivité		
Travail rémunéré ou non	Gestion du foyer	Jeu/travail scolaire
<ul style="list-style-type: none"> • chercher un emploi • rédiger un CV • s'organiser en vue d'entrevues • passer des entrevues • choisir un emploi • travailler le temps prévu • apprendre de nouvelles tâches • gérer des responsabilités • tisser des liens avec les collègues • respecter les règles de sécurité • être ponctuel • gérer les problèmes et les conflits 	<ul style="list-style-type: none"> • faire l'épicerie • prévoir les repas • suivre une recette • préparer à manger • débarrasser la table • faire la vaisselle • nettoyer la cuisine • épousseter et nettoyer les meubles • balayer le plancher • utiliser un aspirateur • disposer des ordures • nettoyer la salle de bain • faire la lessive • repasser • faire de petites réparations (remplacer des ampoules) • s'occuper d'enfants 	<ul style="list-style-type: none"> • découvrir et manipuler des objets • escalader, lancer des objets, courir, sauter • jouer avec des camarades • jouer à des jeux d'équipes • partager • attendre son tour • participer à des sports • jouer à des jeux de rôle, jeux imaginaires • s'exprimer de manière créative • être séparé d'un parent • dessiner, découper, coller • écrire en script / écriture cursive • soustraire, multiplier, etc. • raconter sa journée • se rappeler des consignes • faire les devoirs • prendre des notes

c. Occupations qui peuvent être incorporées aux loisirs :

Loisirs		
Activités récréatives paisibles	Loisirs actifs	Vie sociale
<ul style="list-style-type: none"> écouter de la musique regarder la télévision lire des livres, des journaux ou des magazines tricoter, coudre, crocheter avoir des passe-temps, collectionner des objets participer à des activités artistiques, culturelles jouer aux cartes, à des jeux de société 	<ul style="list-style-type: none"> pratiquer un sport s'occuper d'un animal domestique aller au cinéma ou au théâtre aller au restaurant sortir dans des bars ou des boîtes de nuit conduire, visiter des lieux (tourisme) aller au parc, à la plage, au terrain de jeux assister à des services religieux prendre des cours se rendre au musée ou à la bibliothèque voyager assister à des événements sportifs 	<ul style="list-style-type: none"> rendre visite à des amis, des membres de la famille converser au téléphone assister à des fêtes organiser des fêtes écrire des lettres planifier des rencontres sociales assister à des réunions de groupe

Annexe VII : Fiches de travail Etape 1 « L'action contre l'inertie » (Krupa et al., 2011).

a. Fiche de travail 1.1 : *Évaluer l'horaire occupationnel et les répartitions d'activités actuels (prestataire de services)*

Évaluer l'horaire occupationnel et les répartitions d'activités actuels
(prestataire de services)

Date : ____/____/____

Nom : _____

Nom du prestataire de services : _____

Critères	✓	Exemples
Les activités quotidiennes du client montrent un déséquilibre entre les soins personnels, la productivité et les loisirs.		
Le client passe une grande partie de son temps sans réaliser d'activités définies, au jour le jour.		
La majorité de la journée du client est consacrée à des activités sédentaires ou au repos.		
Les activités quotidiennes du client manquent d'une routine ou d'une structure organisée.		
Les activités quotidiennes du client limitent ses contacts avec d'autres personnes.		
Les activités quotidiennes du client limitent son accès à un éventail d'environnements communautaires.		
Le client n'est pas en mesure de cibler des activités significatives ou ayant un intérêt personnel.		
Le client montre des signes de détresse ou se sent facilement dépassé par des activités.		
L'investissement du client dans des activités est affecté par le plaisir limité qu'elles lui procurent.		

Si vous avez coché au moins trois (3) de ces critères, il peut être bénéfique d'appliquer avec le client des approches d'intervention visant à favoriser la santé par l'activité.

b. Fiche de travail 1.2 : *Evaluer les avantages de l'horaire occupationnel et la répartition d'activités actuels (prestataire de services)*

Évaluer les avantages de l'horaire occupationnel et la répartition d'activités actuels
(version prestataire de services)

Date : ____/____/____

Nom : _____

Nom du prestataire de services : _____

Ce client participe à des activités qui lui donnent l'occasion de...	✓	Exemples ou commentaires
Développer des aptitudes ou des connaissances		
Contribuer à la société		
Améliorer sa santé physique		
Profiter de belles choses		
S'exprimer et faire preuve de créativité		
Interagir socialement		
Atteindre des objectifs personnels, connaître la réussite		
Exprimer des valeurs personnelles		
Gagner un revenu personnel		
Donner aux autres, par exemple à des membres de la famille ou à des amis		

7 à 10 réponses cochées : les expériences de bien-être et de santé par l'activité présentent tous les bienfaits possibles.
4 à 6 réponses cochées : les expériences de bien-être et de santé par l'activité sont compromises.
3 réponses cochées ou moins : les expériences de bien-être et de santé par l'activité sont gravement limitées.

c. Fiche de travail 1.3 : *Mon horaire occupationnel et la répartition actuelle de mes activités*

Mon horaire occupationnel et la répartition actuelle de mes activités

Date : ____/____/____

Nom : _____

Lisez chaque proposition et cochez toutes celles qui s'appliquent.

Critères	✓	Exemples
Le temps que je consacre à mes loisirs, à mon travail, à prendre soin de moi et à me reposer n'est pas équilibré.		
Je dispose de beaucoup de temps mais je n'ai rien à faire.		
Je passe la plupart de ma journée à me reposer, à écouter d'autres personnes ou à regarder la télévision.		
Je n'ai pas d'activités régulières.		
Je ne vois pas beaucoup d'autres personnes au cours de ma journée ou de ma semaine, ou je ne fais pas beaucoup de choses avec d'autres personnes.		
Je ne vais pas à beaucoup d'endroits différents pour faire des activités au cours de ma journée ou de ma semaine.		
Il n'y a pas beaucoup d'activités auxquelles je participe qui me procurent réellement du plaisir.		
Je suis facilement perturbé ou bouleversé lorsque je réalise des activités.		
Je voudrais faire des activités que je trouve vraiment plaisantes.		
Il y a des activités que je voudrais faire mais certains obstacles m'en empêchent, comme le manque d'argent, de moyen de transport ou d'ami pour m'accompagner.		

De manière générale, êtes-vous satisfait de vos activités quotidiennes et de la manière dont vous utilisez votre temps? Ajoutez toute autre réflexion ou idée ci-dessous :

d. Fiche de travail 1.4 : *Les avantages de mes activités actuelles*



Les avantages de mes activités actuelles

Date : ____/____/____

Nom : _____

Cochez toutes les propositions qui s'appliquent à votre situation.

Mes activités quotidiennes me donnent l'occasion de ...	✓	Exemples et commentaires
Développer de nouvelles aptitudes ou connaissances		
Avoir l'impression que j'offre une contribution précieuse à la société		
Rester physiquement actif et en bonne santé		
Profiter des belles choses de la vie, comme la nature, la musique ou l'art		
Exprimer mes pensées et mes sentiments		
Interagir socialement avec d'autres personnes		
Atteindre des objectifs et avoir l'impression d'avoir accompli quelque chose		
Exprimer des valeurs qui me sont personnellement importantes		
Gagner un revenu personnel		
Interagir avec des personnes importantes dans ma vie (famille, amis, etc.) et veiller à leur bien-être		

e. Fiche de travail 1.5 : *Que pensent les autres de mon horaire occupationnel et la répartition de mes activités ?*



Que pensent les autres de mon horaire occupationnel et la répartition de mes activités?

Date : ____/____/____

Nom : _____

Entourez la réponse correspondant le mieux à chacune des propositions ci-dessous :

- On me dit que je devrais être plus actif durant la journée.
JAMAIS PARFOIS SOUVENT
- On me dit que j'ai besoin de trouver des choses à faire.
JAMAIS PARFOIS SOUVENT
- On me demande parfois si je suis satisfait de mes activités.
JAMAIS PARFOIS SOUVENT
- On me dit que je devrais rencontrer d'autres personnes et interagir avec elles davantage.
JAMAIS PARFOIS SOUVENT
- Mon entourage s'inquiète du fait que je n'aie pas d'activités qui m'enthousiasment durant une journée type.
JAMAIS PARFOIS SOUVENT
- On me dit que je devrais m'investir davantage dans ma communauté et ma collectivité.
JAMAIS PARFOIS SOUVENT
- On me dit que je devrais me rendre plus souvent dans différents lieux au sein de ma collectivité.
JAMAIS PARFOIS SOUVENT

Annexe VIII : Fiches de travail Etape 2 « L'action contre l'inertie » (Krupa et al., 2011).

a. Fiche de travail 2.1 : *Journal de bord sur l'utilisation quotidienne du temps*

Journal de bord sur l'utilisation quotidienne du temps



Date : ____/____/____
 Nom : _____

Indiquez dans le tableau ci-dessous ce que vous avez récemment fait lors d'une journée « type ».

Heure	Activité	Lieu	Activité réalisée : seul(e) / avec quelqu'un
0 h			
Minit			
0 h 30			
1 h			
1 h 30			
2 h			
2 h 30			
3 h			
3 h 30			
4 h			
4 h 30			
5 h			

b. Fiche de travail 2.2 : *L'utilisation quotidienne de mon temps*

L'utilisation quotidienne de mon temps

Date : ____/____/____
 Nom : _____

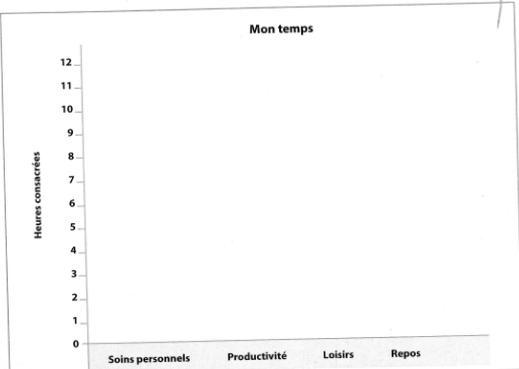
Dans vos journaux de bord sur l'utilisation de votre temps, attribuez une catégorie à chaque activité inscrite : soins personnels, productivité, loisirs ou repos. Additionnez les heures consacrées à chacune des catégories sur une journée. Cela vous donnera un aperçu visuel de l'équilibre de vos activités.



Catégorie	Heures consacrées
Soins personnels	
Productivité	
Loisirs	
Repos	



Mon temps



c. Fiche de travail 2.6 : *Trouver un sens à mes activités*

Trouver un sens à mes activités

Date : ____/____/____

Nom : _____

Évaluez chacune des propositions suivantes en fonction de son importance pour vous sur le plan de votre participation à des activités.

J'aimerais participer à des activités qui...	Très important	Plutôt important	Pas important
contribuent à mon revenu			
rendent le monde meilleur pour les autres			
sont stimulantes et dynamiques			
contribuent au bien-être des personnes que j'aime			
améliorent ma santé mentale			
améliorent ma santé physique			
me permettent de me sentir en paix			
m'aident à former des relations intimes et amoureuses			
contribuent à ce que je me sente en sécurité			
sont agréables et correspondent à mes intérêts			
sont spirituellement épanouissantes			
démontrent mes compétences et mes connaissances spécifiques			
offrent une contribution à ma communauté et à ma collectivité			
me permettent de gagner le respect et l'admiration d'autrui			
contribuent à mes connaissances			
m'aident à créer des rapports amicaux et tisser des liens sociaux			
me permettent d'apprécier la nature			
me permettent d'apprécier l'art ou d'autres formes d'expression créative			
Autre sens :			

d. Fiche de travail 2.7 : *Satisfaction à l'égard des activités*

Satisfaction à l'égard des activités

Date : ____/____/____

Nom : _____

Examinez les activités que vous avez inscrites dans vos journaux de bord sur l'utilisation de votre temps :

Quelles activités vous ont donné un sentiment de satisfaction ou de bien-être?

Laquelle de ces activités était la moins agréable ou la moins satisfaisante?

L'une de ces activités a-t-elle provoqué un sentiment de détresse ou vous a-t-elle mis mal à l'aise?

Existe-t-il des moments particuliers dans la journée où vous vous sentez très satisfait ou très insatisfait de vos activités?

D'une manière générale, vos modèles d'activités vous procurent-ils de la satisfaction?

Quelles activités réalisées par le passé vous ont procuré de la joie et de la satisfaction? Avez-vous été en mesure d'apprécier ces activités dernièrement?

Quels changements dans vos horaires occupationnels seraient susceptibles de vous procurer le plus de satisfaction?

e. Fiche de travail 2.8 : Interaction sociale par le biais des activités

Interaction sociale par le biais des activités

Date : ____/____/____

Nom : _____

Dans le tableau ci-dessous, indiquez toutes les personnes que vous avez fréquentées au cours de vos journées « types ». Inscrivez également les personnes que vous voyez souvent mais qui ne sont peut-être pas mentionnées dans votre journal de bord sur l'utilisation de votre temps. Notez aussi les activités que vous réalisez habituellement avec ces personnes.

Personnes que je fréquente	Activités que nous réalisons



✓ Ces personnes incluent-elles...	Qui sont ces personnes?
des amis?	
des membres de la famille?	
des voisins?	
des collègues?	
des employés du secteur des services?	
Autre :	

Interaction sociale par le biais des activités

(suite)

Date : ____/____/____

Nom : _____

Êtes-vous satisfait de vos interactions sociales actuelles? Oui Non

Aimeriez-vous faire davantage l'expérience d'un type particulier d'interaction sociale?

Aimeriez-vous fréquenter plus souvent certaines personnes? Qui sont ces personnes?

Aimez-vous interagir avec des animaux ou des animaux de compagnie? Oui Non

Avez-vous l'occasion d'interagir avec des animaux ou des animaux de compagnie autant que vous le souhaiteriez? Oui Non

f. Fiche de travail 2.10 : Mesure de l'engagement dans des activités

Mesure de l'engagement dans des activités

Date : ____/____/____

Nom : _____

1. Vie équilibrée : un meilleur équilibre entre mes activités de soins personnels, loisirs, productivité et repos me serait bénéfique.

Évaluez à quel point cette affirmation s'applique à votre situation.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
tout à fait vrai				plutôt vrai		pas vrai			

2. Activité physique : faire davantage d'activités « physiques » me serait bénéfique.

Évaluez à quel point cette affirmation s'applique à votre situation.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
tout à fait vrai				plutôt vrai		pas vrai			

3. Structure/routine : avoir davantage de structure et de routines dans ma journée me serait bénéfique.

Évaluez à quel point cette affirmation s'applique à votre situation.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
tout à fait vrai				plutôt vrai		pas vrai			

4. Sens : faire davantage d'activités que je trouve significatives durant ma journée me serait bénéfique.

Évaluez à quel point cette affirmation s'applique à votre situation.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
tout à fait vrai				plutôt vrai		pas vrai			

5. Satisfaction : tirer davantage de satisfaction des activités réalisées durant ma journée me serait bénéfique.

Évaluez à quel point cette affirmation s'applique à votre situation.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
tout à fait vrai				plutôt vrai		pas vrai			

Mesure de l'engagement dans des activités

(suite)

Date : ____/____/____

Nom : _____

6. Interactions sociales : avoir plus d'interactions sociales durant mes activités quotidiennes me serait bénéfique.

Évaluez à quel point cette affirmation s'applique à votre situation.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
tout à fait vrai				plutôt vrai		pas vrai			

7. Accès aux environnements dans ma collectivité : participer à des activités qui se déroulent dans davantage d'environnements (endroits) dans ma collectivité me serait bénéfique.

Évaluez à quel point cette affirmation s'applique à votre situation.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
tout à fait vrai				plutôt vrai		pas vrai			

Scores :

Remplissez le tableau avec les cotes que vous avez attribuées à chaque domaine ci-dessus. Un score peu élevé dans un domaine suggère qu'il serait bénéfique de s'intéresser directement à ce domaine et qu'il devrait peut-être faire partie des priorités en vue d'y apporter des changements.

Domaine d'engagement dans des activités	Score
1. Équilibre	
2. Niveau d'activité physique	
3. Structure et routine	
4. Sens de l'activité	
5. Satisfaction procurée par l'activité	
6. Interaction sociale	
7. Accès aux environnements dans la collectivité	

g. Ressource 2.2 : Classement des activités quotidiennes

Classement des activités quotidiennes

Activités de soins personnels	
SOINS PERSONNELS <ul style="list-style-type: none"> services religieux, prière, lectures religieuses déplacements pour se rendre à des services religieux repas, collations et café relaxation, réflexion, repos se laver, s'habiller se faire couper les cheveux autres activités de soins personnels 	SOINS LIÉS À LA SANTÉ <ul style="list-style-type: none"> soins médicaux/de santé à domicile rendez-vous médicaux/de santé obtention de médicaments sur prescription à la pharmacie déplacements pour se rendre à des rendez-vous médicaux/de santé
Activités productives	
TRAVAIL RÉMUNÉRÉ <ul style="list-style-type: none"> travail rémunéré dans le cadre d'un emploi principal, y compris heures supplémentaires attente, retards, pauses-café ou autres pauses au travail passé-temps ou artisanat réalisés pour la vente ou l'échange recherche d'emploi temps mort avant ou après le travail déplacements pour aller au travail et en revenir TRAVAIL NON RÉMUNÉRÉ <ul style="list-style-type: none"> travail non rémunéré pour un employeur déplacements pour se rendre sur le lieu d'un travail non rémunéré ÉDUCATION ET ACTIVITÉS ASSOCIÉES <ul style="list-style-type: none"> regarder des cours avec crédits académiques à la télévision assister à des conférences faire les devoirs suivre un cours pour le développement professionnel ou l'épanouissement personnel pauses/attendre le début d'un cours déplacements liés à des activités éducatives RÔLE PARENTAL <ul style="list-style-type: none"> prendre soin d'un bébé ou d'un enfant aider, enseigner, réprimander jouer avec des enfants s'assurer que des enfants reçoivent des soins médicaux autres soins à l'enfant déplacements liés aux soins à l'enfant 	BÉNÉVOLAT ET AUTRE TRAVAIL D'INTÉRÊT CIVIQUE <ul style="list-style-type: none"> participer à un syndicat ou à une activité politique/civique participer à des organisations pour l'enfance, la jeunesse ou la famille participer à des organisations religieuses, d'aide mutuelle ou sociales participer à des groupes de soutien (p. ex., pour les alcooliques [AA] et leurs familles et amis [Al-Anon]) faire du bénévolat aider quelqu'un pour le ménage et la cuisine gardiennage non rémunéré prendre soin de personnes malades ou ayant une incapacité travail non rémunéré pour une entreprise ou dans un domaine agricole coaching déplacements dans le cadre d'activités bénévoles ou civiques ACTIVITÉS DANS DES PROGRAMMES DE JOUR <ul style="list-style-type: none"> travailler contre rémunération sur le lieu du programme participer à une sortie de repas ou café préparer un repas sur le lieu du programme participer à une sortie éducative assister à une présentation, une réunion ou un cours prendre un repas sur le lieu du programme assister à un événement récréatif participer à un groupe de soutien participer à un club social interagir socialement sur le lieu du programme déplacements pour participer aux activités du programme de jour

Classement des activités quotidiennes (suite)

Activités productives		
ENTRETIEN DU DOMICILE <ul style="list-style-type: none"> préparer les repas ou le café et ranger/nettoyer ménage et rangement à l'intérieur de la maison nettoyage à l'extérieur de la maison lessive, repassage, plage réparation ou entretien des chaussures conception de vêtements et couture entretien et réparations à l'intérieur et à l'extérieur de la maison entretien de véhicule autres améliorations du foyer jardinage, entretien du terrain soins aux animaux de compagnie 	<ul style="list-style-type: none"> soins aux plantes de la maison gestion des frais associés au domicile (c.à.d payer les factures...) couper et ranger du bois ranger les courses d'épicerie acheter l'épicerie, les vêtements, le carburant, etc. acheter des repas à emporter magasiner pour des biens ménagers durables services financiers (c.à.d banque...) autres services de réparation (c.à.d téléviseur...) attendre pour des achats ou des services autres achats et services déplacements dans le cadre du magasinage pour des biens ou des services 	
Activités de loisirs		
LOISIRS ACTIFS <ul style="list-style-type: none"> jouer à des sports et des jeux comme le golf miniature, le disque volant, les jeux de balle, les quilles, le billard activités extérieures comme la chasse, la pêche, le camping, le ski ou le patinage sur glace marche, randonnée, cyclisme jeux de table, cartes et jeux vidéo ou à l'ordinateur musique, théâtre, danse exercice de type yoga et musculation assister à des événements sportifs et musicaux se rendre à des foires ou au zoo aller au cinéma aller à l'opéra, au ballet, au théâtre visiter des musées, des galeries d'art, des sites historiques déplacements liés aux loisirs actifs 	LOISIRS SÉDENTAIRES <ul style="list-style-type: none"> écouter la radio, des CD, des cassettes, des disques rester assis fumer regarder la télévision rester allongé passer du temps à ne rien faire 	VIE SOCIALE <ul style="list-style-type: none"> repas au restaurant avec d'autres personnes interactions sociales chez quelqu'un conversation en personne ou au téléphone interactions sociales dans des bars, des clubs interactions sociales dans des centres commerciaux, des hôpitaux se rendre à des rassemblements sociaux (par ex., mariages...) faire une ballade en voiture avec quelqu'un ou faire un circuit touristique en bus déplacements liés aux activités sociales
Activités de repos		
SOMMEIL DE NUIT <ul style="list-style-type: none"> sommeil de nuit / sommeil essentiel 	SIESTES <ul style="list-style-type: none"> siestes et repos durant la journée 	

Annexe IX : Fiches de travail Etape 3 « L'action contre l'inertie » (Krupa et al., 2011).

a. Fiche de travail 3.1 : Compte-rendu des expérimentations d'activités

Compte-rendu des expérimentations d'activités

Date : ____/____/____

Nom : _____

Indiquez les expérimentations d'activités choisies, la date et de brefs commentaires sur l'expérimentation :

Expérimentation d'activité	Date	Commentaires sur l'expérience et les progrès réalisés

b. Ressource 3.1 : *Quelques idées de « changements rapides à l'activité »*

Quelques idées de « changements rapides à l'activité »

Voici une liste d'activités qui sont rapides, simples et nécessitent peu de préparation. Prenez en considération toute activité qui vous semble intéressante. Essayez-en une, deux ou plus : vous pourriez être surpris de constater à quel point vous vous sentirez bien après l'activité!

Exemples d'« expérimentations d'activités » peu exigeantes dans le domaine des soins personnels :

Soins personnels	
<p>S'habiller</p> <ul style="list-style-type: none"> Porter une chemise différente. Essayer de combiner différemment un haut et un bas. <p>Se laver</p> <ul style="list-style-type: none"> Prendre un bain ou une douche. Essayer un nouveau gel douche ou shampooing. <p>Manger</p> <ul style="list-style-type: none"> Prendre le petit-déjeuner. Goûter un nouveau fruit ou légume. Essayer un nouveau restaurant. Essayer une nouvelle spécialité culinaire étrangère; peut-être une spécialité qu'un ami apprécie. 	<p>Hygiène</p> <ul style="list-style-type: none"> Se raser. Se faire couper les cheveux ou essayer un nouveau style de coiffure. Adopter une routine différente pour se laver les dents. Se faire faire une manucure/pédicure ou en faire une à quelqu'un. Essayer une nouvelle couleur de vernis à ongles. Essayer d'utiliser du fil dentaire. <p>Santé</p> <ul style="list-style-type: none"> Se faire vacciner contre la grippe. Prendre rendez-vous pour un bilan de santé. Jeter les médicaments périmés.

Vie communautaire	
<p>Transport</p> <ul style="list-style-type: none"> Essayer de prendre le bus. Faire une promenade à vélo. Marcher sur une courte distance. Aller en ballade avec un ami. <p>Magasinage</p> <ul style="list-style-type: none"> Essayer un nouveau magasin pour faire l'épicerie. Aller magasiner avec un ami. Combinaison une visite à la pharmacie avec un moment de détente au café local. Faire du lèche-vitrines dans un quartier différent de la ville. <p>Finances</p> <ul style="list-style-type: none"> Enregistrer les montants dépensés chaque jour pendant une semaine. Faire un tour au magasin d'occasions. Lire les prospectus annonçant des ventes. 	

Quelques idées de « changements rapides à l'activité »

(suite)

B. Exemples d'« expérimentations d'activités » peu exigeantes dans le domaine de la productivité :

Travail rémunéré ou non
<ul style="list-style-type: none"> Chercher des postes bénévoles en ligne. Retrouver un ancien CV. Se rendre à au centre local d'emploi. Faire une liste de ce qui vous plaît pour déterminer vos centres d'intérêt. Rencontrer un coordonnateur de bénévoles.

Entretien du domicile	
<p>Ménage</p> <ul style="list-style-type: none"> Nettoyer un comptoir ou une table. Passer 30 minutes par jour à nettoyer une pièce. Ranger un tiroir ou une étagère dans votre placard. Recycler vos journaux et boîtes de conserve. Donner vos vieux vêtements à une œuvre de bienfaisance locale. 	<p>Lessive</p> <ul style="list-style-type: none"> Laver et sécher une brassée de vêtements. Plier et ranger les vêtements propres se trouvant dans la corbeille à linge. <p>Cuisine</p> <ul style="list-style-type: none"> Planifier et préparer vos plats préférés. Essayer une nouvelle recette. Regarder une émission de cuisine. Souper aux chandelles.

C. Exemples d'« expérimentations d'activités » peu exigeantes dans le domaine des loisirs :

Loisirs sédentaires	
<p>Activités, passe-temps, artisanats agréables :</p> <ul style="list-style-type: none"> Trouver un projet inachevé. Feuilleter les magazines relatifs aux passe-temps pour voir si quelque chose vous intéresse. Chercher auprès des organismes locaux ou dans le bottin des activités des parcs et des loisirs de la ville pour voir si un cours vous intéresse. Jouer d'un instrument de musique. Écouter votre musique préférée. Écouter un orchestre symphonique. Regarder un coucher de soleil. Repoter une plante. Écouter un humoriste ou regarder un film comique. Cuisiner un repas végétarien (pour le plaisir). 	<ul style="list-style-type: none"> Essayer une nouvelle sorte de thé. Écrire un poème. Chanter sous la douche. Essayer un nouveau parfum de crème glacée. Réduire d'une demi-heure le temps que vous passez à regarder la télévision. Faire une sieste. Visiter un nouveau site Web. <p>Lecture :</p> <ul style="list-style-type: none"> Trouver un recueil de nouvelles et lire une histoire. Lire un article de magazine. Emprunter un livre audio à la bibliothèque et essayer de l'écouter. Essayer un journal différent.

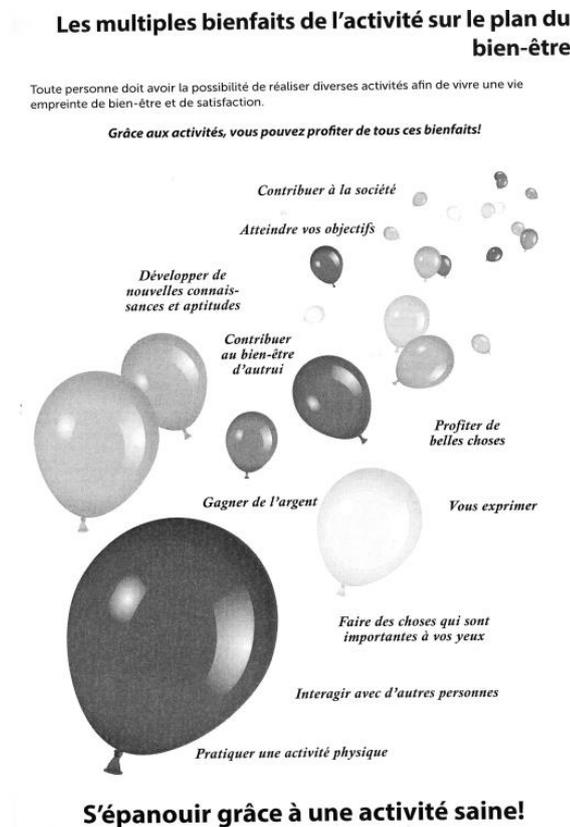
Quelques idées de « changements rapides à l'activité » (suite)

3. Exemples d'« expérimentations d'activités » peu exigeantes dans le domaine des loisirs (suite) :

Loisirs actifs	
<p>Sports :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Faire des étirements après une douche chaude. • Emprunter à la bibliothèque ou louer dans un magasin un DVD de yoga, Pilates ou Tai Chi. • Danser dans votre salon. • Faire une promenade au bord de l'eau. • Faire une liste de tous les sports que vous avez essayés et de ceux qui vous intéressent. • Regarder une nouvelle émission sportive à la télévision. • Lire une histoire à propos d'un athlète qui vous inspire. • Suivre un cours gratuit de yoga. • Utiliser les escaliers plutôt que l'ascenseur. <p>Sorties :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Visiter une galerie d'art, un musée ou un lieu où vous n'étiez jamais allé auparavant. • Essayer un nouveau plat d'une culture différente (cuisine indienne, vietnamienne, grecque, japonaise, chinoise...). • Se rendre à un événement local. • Aller à la bibliothèque locale et emprunter un CD, un DVD ou un livre. • Utiliser Internet depuis votre bibliothèque locale. • Vous rendre au centre pour personnes âgées local. • Payer ou ramer dans un bateau. • Faire voler un cerf-volant. • Trouver un partenaire pour vos activités – c'est toujours plus amusant avec un ami. <p>Jardinage</p> <ul style="list-style-type: none"> • Planter, creuser, élaguer, ratisser ou désherber. <p>Déplacements :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prendre un bus différent. • Louer un film sur une destination de voyage. • Vous rendre dans un nouveau quartier de votre ville avec un ami. 	
Vie sociale	
<p>Visites, appels téléphoniques, fêtes, correspondance :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inviter un ami à boire un café chez vous ou au bistrot local. • Appeler un vieil ami. • Appeler le membre de la famille que vous préférez. 	<ul style="list-style-type: none"> • Envoyer une carte à quelqu'un. • Envoyer un courriel. • Créer un compte Facebook. • Envoyer à quelqu'un un lien vers votre vidéo YouTube préférée.

Annexe X : Fiches de travail Etape 4 « L'action contre l'inertie » (Krupa et al., 2011).

Ressource 4.1 : Les multiples bienfaits de l'activité sur le plan du bien-être



Ressource 4.3 : Déterminer clairement les avantages des activités

Déterminer clairement les avantages des activités

Voici quelques avantages associés à certaines activités courantes. Quels avantages tirez-vous de votre façon de réaliser ces activités?

Activité	Avantages
Faire de l'exercice	<ul style="list-style-type: none">• Meilleure humeur et sentiment d'être en forme.• Maintien d'un poids corporel sain.• Diminution du risque de maladies comme le cancer, le diabète et les maladies cardiovasculaires.• Plus d'endurance, d'énergie et de souplesse pour réaliser les autres activités souhaitées.
Préparer et prendre les repas	<ul style="list-style-type: none">• Bonne alimentation et maintien d'un poids sain permettant de diminuer le risque de maladies variées comme le diabète de type II.• Une alimentation adaptée peut être source d'énergie pour participer à des activités.• On peut profiter de cette activité avec d'autres personnes.• Permet de connaître les habitudes et les routines d'autres cultures et de développer des compétences culinaires qui seront appréciées par les autres.
Interagir socialement	<ul style="list-style-type: none">• Les soutiens sociaux peuvent vous aider en temps de crise et de tristesse.• Un réseau social est susceptible d'apporter une aide pratique.• Les réseaux sociaux peuvent encourager et soutenir la participation à une palette d'activités.• Les contacts sociaux semblent protéger les personnes contre certaines formes de maladies.• Aider les autres procure une certaine satisfaction.
Travailler et faire du bénévolat	<ul style="list-style-type: none">• Le travail ou le bénévolat peuvent donner un but et un sens à la vie.• Les aptitudes et les intérêts personnels peuvent être utilisés dans le cadre des activités professionnelles et de bénévolat.• De nouvelles compétences peuvent être acquises.• Les aptitudes sociales peuvent être mises en pratique sur le lieu de travail et permettre de se faire de nouveaux amis.• Le travail peut offrir des avantages financiers.
Faire sa toilette quotidienne	<ul style="list-style-type: none">• Peut améliorer l'estime de soi et permettre d'être plus à l'aise en public.• Peut être une forme importante d'autoapaisement qui aide à atténuer l'anxiété ou la détresse.• Peut réduire les frais associés à des soins de santé/dentaires coûteux.
Se relaxer	<ul style="list-style-type: none">• Un antidote contre le stress.• Peut améliorer l'humeur et diminuer la frustration.• Peut affiner les capacités de raisonnement.• Peut réduire les effets physiologiques susceptibles d'avoir des conséquences négatives sur la santé.

Annexe XI : Fiches de travail Etape 5 « L'action contre l'inertie » (Krupa et al., 2011).

- a. Fiche de travail 5.1 : *Préparation en vue de changements dans la participation aux activités*

Préparation en vue de changements dans la participation aux activités

Date : ____/____/____

Nom : _____

Activités que j'apprécie faire actuellement :

Activités qui structurent et ordonnent mes journées :

Activités les plus significatives que je fais actuellement :

En réfléchissant à la façon dont j'occupe mon temps, les choses que je ne veux pas changer sont :

Activités que je fais actuellement et que je n'apprécie pas :

Si je pouvais changer une chose concernant la façon dont je passe mon temps, ce serait :

Ma journée idéale comprendrait les activités suivantes :

- b. Fiche de travail 5.2 : *Classement par ordre d'importance des plans de changement dans les activités.*

Classement par ordre d'importance des plans de changement dans les activités

Date : ____/____/____

Nom : _____

A. Consultez la **Fiche de travail 2.10 : Mesure de l'engagement dans des activités**. Remplissez le tableau ci-dessous en évaluant vous-même chaque dimension de cette mesure.

Souvenez-vous qu'une cote FAIBLE indique qu'il vous serait profitable d'accorder plus d'attention à cette dimension de l'activité dans votre vie.

Domaine d'engagement dans des activités	Cote (sur 10)
Vie équilibrée	
Niveau d'activité physique	
Structure et routine	
Sens de l'activité	
Satisfaction procurée par l'activité	
Interaction sociale	
Accès aux environnements dans ma collectivité	

D'après ces scores, quels sont selon vous les trois domaines à améliorer en priorité?

Classement par ordre d'importance des plans de changement dans les activités

(suite)

Date : ____/____/____

Nom : _____

B. Consultez toutes les fiches de travail et réflexions précédentes. Quelles activités ou quels types de répartition dans vos activités avez-vous ciblés comme pouvant nécessiter un changement? Inscrivez-les ici.

Ajoutez d'autres activités nouvelles ou changements dans vos répartitions d'activités, dans votre horaire occupationnel auxquels vous avez pensé :

C. Est-ce que l'une de ces activités pourrait vous aider à améliorer les domaines de participation aux activités que vous avez définis comme prioritaires à la section A? Comment?

D. Quels changements aimeriez-vous le plus apporter à vos activités ou à votre horaire occupationnel ?

Annexe XII : Fiches de travail Etape 6 « L'action contre l'inertie » (Krupa et al., 2011).

a. Fiche de travail 6.6 : Mesurer les changements relatifs à mes horaires occupationnels et la répartition de mes activités au fil du temps

Mesurer les changements relatifs à mes horaires occupationnels et la répartition de mes activités au fil du temps

Date : ____/____/____

Nom : _____

Ce formulaire doit être utilisé avec la Fiche de travail 2.10 : Mesure de l'engagement dans des activités

Consignes :

Utilisez ce formulaire pour suivre l'évolution des scores que vous avez attribués aux différents aspects de vos horaires occupationnels et répartition de vos activités au fil du temps. Listez les cotes octroyées à chacune des dimensions de l'activité à la fois pour la période 1 et la période 2. Examinez ces cotes pour déterminer les changements. Dans la dernière colonne, indiquez si un changement positif (évolution à un rang supérieur) s'est produit.

	Scores de période 1 – Date de réalisation	Scores de période 2 – Date de réalisation	Changement : changement positif oui/non
Vie équilibrée			
Activité physique			
Structure/routine			
Sens			
Satisfaction			
Interactions sociales			
Accès aux environnements dans la collectivité			

Annexe XIII : Document de Consentement pour le recueil de données



Institut de Formation en Ergothérapie de Paris

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

Document de Consentement pour le recueil de données

Je soussigné(e) (nom, prénom)atteste avoir consenti de participer de manière libre et éclairée à l'enquête menée par TORRES Diana, étudiante de l'Institut de formation en ergothérapie ADERE, dans le cadre de son mémoire d'initiation à la recherche. Je l'autorise à enregistrer l'entretien et à utiliser les données recueillies, sous condition d'anonymat. L'étudiante sauvegardera de manière sécurisée les informations recueillies qui feront l'objet d'une analyse et qui seront supprimés après l'obtention de son diplôme.

Date et signature, suivi de la mention « lu et approuvé ».

1. Présentation de l'ergothérapeute

- 1.1. Depuis combien de temps êtes-vous ergothérapeute ?
- 1.2. Pouvez-vous me décrire votre parcours professionnel ?
- 1.3. Depuis combien de temps travaillez-vous en HAD-R ?

2. Fonctionnement de l'HAD-R

- 2.1. Pouvez-vous me présenter brièvement comment fonctionne l'HAD-R dans laquelle vous travaillez ? Quels sont les critères qui valident une admission en HAD-R ?
- 2.2. Quelle est la durée moyenne des prises en charge en HAD-R et quelle est la fréquence des séances d'ergothérapie ?
- 2.3. Pouvez-vous me dire quelles sont pour vous les principales missions d'un ergothérapeute en HAD-R ?

3. Les patients post-AVC en HAD-R

- 3.1. Combien de patients post-AVC accompagnez-vous actuellement ? Et en moyenne sur 1 mois (ou 1 an) ?
- 3.2. Selon votre expérience, quels sont les défis auxquels font face les patients post-AVC à leur retour à domicile ?

4. Travail de l'ergothérapeute auprès d'un patient post-AVC – Phase d'évaluation et de détermination des objectifs de prise en soin

- 4.1. Comment se passe une première séance d'ergothérapie en HAD-R pour un patient post AVC ?
- 4.2. Comment se définissent les objectifs thérapeutiques pour chaque patient ? Utilisez-vous des outils spécifiques pour réaliser votre évaluation et pour définir des objectifs ?

5. Les symptômes dépressifs à la suite d'un AVC

5.1. Selon votre expérience, constatez-vous des symptômes dépressifs à la suite d'un AVC ? Si oui, dans quelle proportion ? Est-ce qu'un diagnostic de dépression a été posé formellement ? Savez-vous si les personnes sont traitées pour cela ?

5.2. Pour vous, quel est l'impact des symptômes dépressifs sur les occupations des patients post-AVC ? Comment occupent-ils leurs journées ?

6. La prise en soin des patients souffrant de symptômes dépressifs post-AVC

6.1. Rencontrez-vous des difficultés pour accompagner les patients post-AVC souffrant des symptômes dépressifs ? (si oui, lesquelles)

6.2. Et comment vous faites dans votre pratique pour bilancer, définir les objectifs et pour cibler les activités significatives d'un patient présentant des symptômes dépressifs qui a des difficultés à verbaliser ses objectifs de prise en soin ? Utilisez-vous des outils en particulier ? Si oui, lesquels ? Si vous n'utilisez pas d'outils spécifiques, en ressentez-vous le besoin ?

7. Travail de l'ergothérapeute – Phase d'accompagnement MCRO

7.1. Connaissez-vous la MCRO ? Avez-vous été formé à la MCRO ? Souhaiteriez-vous avoir accès à la formation ? L'utilisez-vous dans votre pratique ? Pourquoi ?

7.2. A votre avis, quel est l'intérêt d'utiliser la MCRO ? Qu'est-ce qu'elle apporte dans votre pratique ?

7.3. Pensez-vous qu'elle est appropriée à l'HAD-R ? Pourquoi ?

7.4. Pensez-vous qu'elle est applicable auprès de patients souffrant de symptômes dépressifs après un AVC ? Pourquoi ?

7.5. Est-ce que vous pensez que la MCRO, demandant la participation active du patient pourrait avoir des limites dans le cas de tristesse profonde et d'inertie ?

8. Face à un patient post AVC apathique (Personne manifestant une absence d'émotions, de dynamisme et d'énergie) – Pistes d'action

8.1. Si en tant qu'ergothérapeute, vous percevez un déséquilibre dans la répartition des activités du patient, un manque de structure et de routines, pensez-vous qu'un travail d'introspection incluant un aperçu de ses journées types pourrait aider le patient à s'approprier un besoin de changement ? Pourquoi ?

- 8.2. Pensez-vous qu'une réflexion autour de la signification des activités et de ce qui motive la personne à participer dans des activités peut avoir sa place en séance d'ergothérapie en HAD-R ? Pourquoi ?
- 8.3. Pensez-vous qu'une réflexion autour des activités et/ou des interactions sociales ayant provoqué de la satisfaction et un sentiment de plaisir et de bien-être dans le passé peut avoir sa place en séance d'ergothérapie en HAD-R ? Pourquoi ?
- 8.4. Dans le cadre d'une HAD-R, pensez-vous que l'utilisation de supports comme la tenue d'un journal, pour inscrire tout ce que la personne fait dans des journées type, pourrait être intéressant pour mettre en évidence un besoin de changement d'une personne souffrant des symptômes dépressifs ? Pourquoi ? Qu'est ce qui pourrait apporter de plus un support écrit ?
- 8.5. A votre avis, dans le cadre d'un HAD-R, en partant des journées types, peut-il être intéressant d'interroger la personne sur les changements potentiels dans ses activités actuelles ou sur la manière d'utiliser son temps ? Ce qu'elle souhaite garder et ce qu'il serait intéressant de modifier ? Pourquoi ?
- 8.6. A votre avis, pourrait-il être intéressant de proposer des légères modifications à la routine de la personne entre vos rendez-vous d'ergothérapie ? Est-ce qu'il s'agit d'une pratique que vous mettez actuellement en place lors vos accompagnements ? Quelles seraient les caractéristiques des activités que vous proposeriez entre vos séances ?
- 8.7. Avez-vous pour habitude de discuter / dialoguer avec le patient concernant l'influence / l'importance de l'engagement dans des activités significatives pour sa santé et son bien-être ? Pensez-vous que ces échanges peuvent avoir leur place en séance d'ergothérapie en HAD-R ?

Annexe XV : Retranscription d'entretien

E : Donc oui, pour l'hospitalisation à domicile en fait on a ... ouvert le service, alors il faut que ma mémoire vienne, le 15 janvier 2018 et euh donc ça a été une création de service donc on a commencé avec un patient, puis deux, puis trois, puis cinq, etc. Et moi je suis à mi-temps, en fait, donc toutes les matinées sont dédiées à l'HAD, donc à l'hospitalisation à domicile, soit c'est des séances donc directement à domicile, soit je fais toute la coordination du service, en fait. Moi je m'occupe de faire les entrées et les sorties des patients, d'organiser les plannings des patients, d'organiser les plannings des rééducateurs qui font le domicile, de faire le lien avec les différents adresseurs, d'organiser les staffs, la rédaction des compte rendus de sortie, etc. Donc j'ai une grosse partie administrative, une partie dédiée aux séances, bien évidemment, et après, l'après-midi je suis en hôpital de jour en neurologie. Et donc tous les après-midis je suis ici. C'est pour ça que je suis en tenue. J'ai les patients, les prises en charge ici et comme ça, ça me permet d'avoir la double activité. Donc, je ne suis pas toute seule, isolée non plus tout le temps au domicile chez des patients, il y a l'avantage de la pluridisciplinarité, d'être en équipe et d'être sur le plateau.

DT : Et vous êtes le seul ergothérapeute en HAD-R ou il y a quelqu'un d'autre avec vous ?

E : Alors, on a été deux, et puis là, au niveau ressources humaines c'est un peu plus compliqué en ce moment donc on a du rediminuer donc j'ai repris l'intégralité de l'activité en HAD mais on a déjà été deux. Moi, j'ai toujours gardé mon 50%, je n'ai jamais été en dessous, et on a eu euh... 20% d'ergo en plus, euh... oui, qui a fait partie de l'activité aussi. Et le but c'est qu'on revienne à ces vingt pourcents supplémentaires par la suite, quand on aura retrouvé tous nos effectifs. Mais oui, on est comme ça.

DT : Et depuis combien de temps êtes-vous ergothérapeute ?

E : Eh bien, depuis euh... depuis, depuis cinq ans et demi puisque j'ai été diplômée en juin 2017

DT : Et vous avez commencé directement ici ?

E : En septembre 2017 ici, oui

DT : Ah oui... Et vous avez fait votre stage ici ?

E : Non, je n'ai pas fait mon stage ici non. J'en ai fait en plusieurs structures et puis je cherchais plutôt en SSR en rééducation plutôt fonctionnel et puis j'ai postulé ici et j'ai eu la chance d'être acceptée.

DT : Très bien !

E : Rires....

DT : Et depuis combien de temps en HAD-R .. Cinq ans ?

E : Oui, cinq ans, oui. Donc en fait, je suis arrivée en septembre 2017. Et, et on a ouvert le 15 janvier 2018. On m'a mis toute suite à la coordination. Et depuis, voilà je n'ai jamais lâché.

DT : Vous êtes contente ?

E : Oui, oui, c'est super, alors ce qui est très intéressant, c'est un challenge mais c'est aussi très intéressant, c'est justement développer le service. Moi, j'étais jeune diplômée, je n'avais que mon bagage théorique, le peu de pratique qu'on peut avoir en stage, mais voilà, par rapport à ce qu'on fait ici c'est complètement différent. Donc j'ai eu quand même 4 mois où j'ai été dédiée à 100% sur l'hôpital de jour en neurologie donc j'ai pu continuer à bien me former, à consolider mes acquis, à prendre de l'assurance aussi et puis, après, ce qui est intéressant quand on crée un service, il faut tout développer donc on réfléchit tout, on est en partenariat avec les médecins, avec tous les corps de métier qui sont amenés à intervenir puisqu'au domicile c'est aussi une structuration qui est différente de celle qu'on peut avoir directement en structure.

DT : Et vous avez fait la coordination directement ?

E : Oui, j'ai été nommée directement à la coordination, après il faut savoir que les HAD-R il y a plusieurs en Ile de France, donc on a été un peu parrainés aussi, sur les autres HAD-R qui existaient, où ils nous ont partagé voilà leur mode de fonctionnement, les documents qu'ils utilisaient pour faire les dossiers, pour voilà un petit peu ne se reste que le cahier de charges, qu'est-ce que c'est de faire l'HAD-R, c'est combien de séances par semaine, c'est combien de rééducateurs, c'est quel typologie de patients. Il faut savoir que nous on travaille en collaboration avec ce qu'on appelle un HAD-Polyvalent donc initialement fait que les soins de nursing et les soins infirmiers. Euh, nous on travaille en partenariat avec eux, c'est-à-dire ce sont eux qui ont les accords, au niveau de l'ARS, HAS, etc. et on travaille en collaboration avec eux, justement pour pouvoir proposer cette offre de soins directement à domicile.

DT : Et ça se passe toujours comme ça ? Ce sont eux qui ont les accords ?

E : Non, il y a des HAD-R en Ile de France qui eux ont leurs propres accords. Donc ils ont leur propre équipe de rééducation et leur propre équipe de soins. Et nous on n'avait pas possibilité ni vocation, en tout cas au moment où ça s'est fait, de mettre en plus à disposition nos équipes infirmiers et nos aides-soignants, et c'est pour ça que nous avons fait un partenariat

DT : Et comment fonctionne l'HAD-R dans laquelle vous travaillez ? Et quels sont les critères qui valident une entrée en HAD ?

E : En HAD, nous, on fait que la population adulte. On ne fait pas pédiatrie, on n'a pas pour vocation à faire pédiatrie. Il y a plusieurs indications, la première c'est déjà il faut qu'il soit dans la zone d'intervention, on couvre un secteur bien précis. Il faut qu'il y ait nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire. Donc il faut qu'il y ait une problématique MPR ou de médecine physique et de réadaptation. C'est-à-dire, si c'est un patient qui va nécessiter uniquement une prise en charge par un kinésithérapeute, on sort du cahier de charges, il faut vraiment expliquer que non, qu'il faut cette vision pluridisciplinaire au domicile pour que nous, on intervienne. Il faut que ce soit un patient qui malheureusement n'ait pas non plus de soins de nursing ou de soins infirmiers trop lourds, voilà des patients plutôt profil type, voilà soins palliatifs on ne fait pas, parce qu'on n'a pas non plus voilà des ressources possibles. Voilà donc il faut soit des patients qui ont quand même certaine forme, quand même de capacité motrice et locomotrice, avec voilà on a un objectif comme je vous ai dit, une prise en charge pluridisciplinaire, d'amélioration de la qualité de vie, d'amélioration des capacités, son autonomie, son indépendance. Voilà, c'est les principaux critères qui rentrent en ligne de compte.

DT : Et pour vous, quelles sont les principales missions d'un ergothérapeute en HAD-R ?

E : Ah bah, majorer l'autonomie et l'indépendance. C'est-à-dire que moi, quand j'arrive au domicile des patients, alors nous, on a des durées de prise en charge qui sont standardisées, on intervient sur 6 semaines. Un mois et demi. On est une petite HAD-R, donc on ne peut pas se permettre d'avoir des durées de prises en charge qui sont trop longues sinon pour la gestion, l'organisation ce n'est malheureusement pas possible. Donc on fait des durées qui sont standardisées, les patients sont avertis, les centres adresseurs sont avertis également donc voilà, ils savent qu'on on intervient c'est sur 6 semaines.

DT : Et vous pouvez prolonger ou pas ?

E : On peut prolonger mais c'est vrai qu'après c'est plutôt d'un point de vue structurel, au niveau du service, voilà, on a des capacités d'accueil qui sont limitées, on prend que 5 patients à la fois. Et si on ne standardise pas les durées de prises en charge, malheureusement, on ne peut pas faire tourner le service non plus, donc voilà, c'est des conditions structurelles qui font que malheureusement voilà on est aussi parfois un petit peu obligé de structurer, on peut bien évidemment déborder un petit peu mais on ne va pas faire 3, 4, 5 mois de prise en charge. Dans ce cas-là, on va réorienter sur un autre mode d'hospitalisation.

DT : D'accord

E : Et du coup, j'ai oublié votre question, je parle beaucoup mais... rires...

DT : Quelles sont les principales missions d'un ergothérapeute en HAD-R

E : Alors c'est ce que je leur dis à chaque fois, donc on intervient sur 6 semaines ça passe vite, je vais toujours identifier avec eux les problématiques qu'ils vont rencontrer chez eux. C'est-à-dire qu'on va identifier les besoins précis sur lesquelles ils veulent qu'on travaille. Typiquement, un patient qui va me dire bah voilà, je n'arrive pas à aller aux toilettes tout seul, le transfert aux toilettes, il est compliqué. OK, je sais très bien que sur une de mes premières séances je vais travailler là dessous. Donc on cherche vraiment voilà, les problématiques du domicile en milieu écologique, pour qu'ils soient voilà le plus autonomes et indépendants possible. Donc ça peut passer par voilà le travail des transferts, le travail de tout ce qui va être toilette, habillage, des patients aussi avec des troubles cognitifs ils vont me dire je n'arrive pas à aller faire mes courses tout seul, et on va accompagner le patient, on va faire beaucoup de mises en situation, énormément de mises en situations. Voilà, c'est vraiment identifier les problématiques du domicile et comment soit par des mises en situation, la rééducation, des apprentissages, des aménagements, on peut justement palier à cette problématique et faire en sorte qu'à la fin de notre intervention en tout cas, il y ait une diminution de ces difficultés-là.

DT : D'accord. Actuellement combien de patients post-AVC vous accompagnez ? Et en moyenne sur un mois ?

E : Alors, euh..., comme je vous ai dit, on a, on a une file active de 5 patients, donc c'est très restreint. C'est variable. Euh...En ce moment... en ce moment, en ce moment, je n'ai pas. Actuellement, mais c'est assez fréquent. Euh...en moyenne, je ne vais pas vous dire au mois, je vais plutôt vous dire à l'année, ça sera plus représentatif. On a à peu près... 60 à 70% de profil neuro, et dans le profil neuro on a bien 50% de patients qui souffrent d'AVC. C'est une grosse file active.

DT : D'accord, vous m'avez dit, la durée moyenne c'est 6 semaines

E : Oui, c'est 6 à 8 semaines

DT : 6 à 8 semaines. Et quelle est la fréquence des séances d'ergothérapie ?

E : Euh, en moyenne c'est 2 fois par semaine. Sachant qu'au minimum on a 5 séances de rééducation par semaine que ce soit kiné.... Nous, dans notre service, on a kinésithérapeute, ergothérapeute et APA donc éducateur sportif en activité physique adaptée. Et moi j'interviens 2 fois par semaine, ça peut être plus en fonction des besoins, mais à peu près oui, c'est 2 fois par semaine. C'est des séances de 45 minutes en moyenne.

DT : Et selon votre expérience, quels sont les défis auxquels font face les patients post AVC quand ils rentrent à domicile ?

E : C'est variable, ça dépend du profil, ça dépend si les problématiques sont plutôt motrices ou cognitives. Déjà, déjà, le premier point qui me vient en tête, c'est que quand vous avez des patients qui ont eu une hospitalisation qui est longue, ils retournent à domicile et il faut tout réapprendre. Il faut reprendre toutes les habitudes. Parfois c'est des patients qui ont été hospitalisés pendant un temps vraiment important, ils rentrent à domicile, des fois avec des séquelles, ou avec des difficultés, donc dans un état physique, moteur, cognitif qui n'est pas identique à l'état antérieur à l'hospitalisation. Donc... en fonction du profil, il y a toutes les problématiques qui peuvent se présenter, qu'elles soient... voilà qu'elles soient motrices, qu'elles soient cognitives, que ce soit... parfois c'est des points extrêmement précis ou ça va être vraiment plus large. Et des patients qui n'ont plus du tout des capacités à faire aucune AVQ en autonomie, en indépendance, ils ont besoin d'être assistés en permanence. Donc, c'est ça, c'est se réapproprier, se réapproprier le domicile et puis pouvoir ré à nouveau être acteur de ses AVQ avec voilà plus ou moins, plus ou moins de séquelles, plus ou moins de difficultés, avec plus ou moins d'aide, plus ou moins d'aménagements, d'adaptations nécessaires.

DT : D'accord. Comment se passe une première séance d'ergothérapie en HAD-R pour un patient post-AVC ?

E : Alors, moi, comme je fais toute la partie coordination, les patients, je les rencontre toujours en amont. Donc en fait, ça va être un peu biaisé en ce qui me concerne, parce euh. Que j'ai une grosse partie d'entretien, d'échange avec les patients. Toute une partie d'anamnèse, recueil de données, discussion au niveau voilà, des prises en charge antérieures, les bilans, des difficultés à l'heure actuelle. Je leur explique toujours les objectifs de l'hospitalisation à domicile, les objectifs de la prise en charge en milieu écologique. Et donc euh, de manière systématique, post

cet entretien, je fais un point sur tous les AVQ, est ce qu'il y a besoin d'aide ou pas, je fais une visite à domicile pour voir s'il y a déjà des aménagements ou pas. Et quand c'est possible en fonction des capacités du patient, je fais le point sur tous les transferts. De manière assez, assez régulière, voilà, en fonction de leurs capacités, de leurs besoins également, ça va dépendre aussi beaucoup s'il y a des tierces personnes au domicile ou pas, s'il y a des aides humaines qui ont été mises en place ou pas, si le patient vit seul ou accompagné, voilà c'est, mais généralement c'est ça, je fais ça, un gros entretien d'anamnèse, expertise du domicile et déjà pas mal de mises en situation, et après on planifie, s'il y a besoin de faire une mise en situation toilette, des mises en situation habillage, s'il y a besoin de faire des séances en collaboration avec l'aide-soignant justement ou si le patient bénéficie d'un SSIAD euh... ou voilà autre prestataire, justement auxiliaire de vie voilà pour aide à la toilette et l'habillage, des fois on fait des séances aussi communes, qu'on planifie pour qu'on puisse voilà un petit peu aussi accompagner et le patient et le soignant.

DT : Et comment se définissent les objectifs thérapeutiques pour chaque patient ? Utilisez-vous des outils spécifiques pour réaliser votre évaluation et pour définir des objectifs ?

E : Euh, oui il y a plusieurs outils que j'utilise moi au niveau de l'entretien, et après dans tous les cas, on fait un PPS, donc un projet personnalisé de soins qui est déterminé au cours de la première semaine de prise en charge, euh avec des échanges au niveau du patient, au niveau des différents rééducateurs. Chacun va faire nos bilans d'entrée, qui sont propres à chacune de nos professions, euh et on fait un point avec le médecin, et on échange donc chacun, voilà on fait le point sur ses bilans, les objectifs qui lui sont propres, euh quels objectifs on se donne en commun et quels sont aussi les objectifs du patient que lui se fixe.

DT : Et comment il se fixe ses objectifs ?

E : Et bah, justement avec l'échange et entretien avec le patient. Il y a un outil aussi qu'on utilise beaucoup en HAD-R, c'est la MCRO. Je ne sais pas si ça vous parle... voilà, où justement on définit aussi les problématiques occupationnelles du patient et ça aide aussi à, ça aide à mettre en lumière les objectifs bien ciblés, bien précis auxquels parfois nous, rééducateurs, on va pas forcément avoir l'idée parce qu'on est très, parfois on est très orientés ligne conductrice, voilà on sait qu'il y a des difficultés à tel et tel endroit, on veut absolument axer notre rééducation sur telle et telle difficulté, alors que parfois, non, le patient lui ce qui lui importe c'est un objectif en particulier qu'on n'aurait pas vu, et par le biais de la MCRO, ça permet justement de mettre en lumière cette difficulté-là.

DT : Selon votre expérience, constatez-vous des symptômes dépressifs à la suite d'un AVC ?

E : Oui, oui, oui. Ce n'est pas en systématique euh mais oui, c'est assez fréquent. Ça peut, oui ça arrive.

DT : Vous avez une idée de la proportion ?

E : De que j'ai pu voir ... à domicile ou de manière générale ?

DT : De manière générale

E : De manière générale... suite à un AVC..de toutes les prises en charge que j'ai pu faire que ce soit en HDJ ou que ce soit à domicile, je dirais peut être une trentaine pourcent ?

DT : D'accord

E : De mon expérience ahah, je ne parle pas au niveau recherche théorique ou sources.

DT : Et vous savez que la recherche théorique est avec vous ?

E : La recherche théorique est avec moi ?

DT : Oui, elle est entre 27% et 33%

E : Rires ! Ah bon bah c'est bien ! Je ne dis pas des bêtises... C'est bien, si en plus l'expérience est en corrélation avec les sources... d'accord

DT : Et est-ce que vous êtes au courant s'il y a un diagnostic de dépression de posé ?

E : Ce n'est pas toujours en systématique, euh, nous quand on reçoit les patients que ce soit en HAD, ou sur un autre mode de prise en charge, comme là... moi en hôpital de jour, euh ... c'est stipulé quand il y a un syndrome anxio-dépressif, et dans ce cas-là, c'est diagnostiqué en amont. Je n'ai jamais participé à l'élaboration d'un diagnostic. Euh, parfois on va identifier, quand justement on sent qu'il y a un état thymique qui est un petit peu fébrile, ou que le patient va avoir des idées noires, des propos plutôt négatifs, des sanglots, ou voilà qu'il y a des thématiques qui reviennent assez souvent. On est sensibilisés à ça. Donc parfois, effectivement on fait le

lien, on renvoie vers le médecin, voilà on dit... il y a une petite alerte, parfois on fait intervenir aussi la psychologue qui peut justement faire le lien. Il y en a une aussi bien ici en hôpital de jour qu'en HAD. Donc voilà, je n'ai jamais participé réellement à l'élaboration d'un diagnostic, en tout cas, si ça n'a pas été posé, il y a toujours une vigilance qui est faite pour que justement on puisse aller creuser et voir ce qu'il y a derrière.

DT : D'accord. Pour vous, quel est l'impact des symptômes dépressifs sur les occupations des patients post-AVC ?

E : Bah... L'impact il est majeur parce euh... qu'on a parfois des patients qui ont énormément de capacités, et qui peuvent faire les choses par eux-mêmes mais par cet état euh.. anxio dépressif, ils ne vont pas justement chercher ces capacités pour justement les mettre à profit et même se réinvestir dans des activités qui ont du sens pour... pour eux. Tout ce qui est activités signifiantes et significatives. Ah voilà, c'est-à-dire même parfois justement euh.... Justement pour qu'ils soient euh Je n'ai plus mon mot, ça va me revenir... pour qu'ils soient... adhérents à la prise en charge, adhérents aux activités, bah voilà, le fait qu'il y ait cet état anxio dépressif, ça... ça joue énormément. On essaie, parfois justement de leur proposer des activités qui ont du sens pour eux, bah voilà... des bases de loisirs qu'ils avaient l'habitude de faire avant, mais parfois c'est compliqué. Parfois l'état anxio dépressif va au-delà et... Fait qu'effectivement ça peut être une vraie perte de chance pour le patient.

DT : Et comment occupent-ils leurs journées ?

E : Bah des fois c'est des patients qui malheureusement restent alités ou vont être, vont être au fauteuil et ne vont pas forcément.... Alors... à domicile, on est très axés aussi auto rééducation. Ah parce qu'on n'a pas le même suivi qu'on peut avoir en hôpital de jour ou en hospitalisation complète où les patients sont beaucoup plus stimulés ou il y a beaucoup plus de passage. Là, on a aussi parfois des patients qui sont seuls ou qui sont isolés chez eux, et on leur dit que voilà, la ou les deux rééducations qu'il ont par jour de 45 ce n'est pas suffisant. La meilleure rééducation c'est le quotidien. Bien, en tant qu'ergo voilà on prend là-dessus. Et on leur dit qu'il faut faire les choses par eux-mêmes. Euh... s'il y a un état anxio dépressif, la prise d'initiative elle est bien plus basse, si je peux me permettre, ce n'est pas le bon terme, mais voilà, on se comprend. Et du coup, euh... effectivement, ça a un impact sur tout le reste, donc c'est des patients qui vont rester alités, vont rester assis, vont regarder la télévision. Ce n'est pas des patients qui vont être acteurs de leurs activités, acteurs de leurs prises en charge, acteurs tout simplement dans leurs AVQ.

DT : D'accord... est ce que vous rencontrez des difficultés pour accompagner les patients post-AVC souffrant des symptômes dépressifs ? (si oui, lesquelles)

E : Euh...bah les difficultés c'est celles que je viens de vous énoncer en fait mais de manière... De manière différée. C'est que ... oui on a des difficultés parce qu'effectivement euh...c'est des patients qui ont des capacités mais qui malheureusement n'ont pas les capacités d'aller

justement actionner ces capacités là pour faire les choses. Donc, ça c'est une perte de chances, ça impacte sur leurs ... sur leurs capacités, sur leur rééducation, sur leur autonomie, leur indépendance forcément parce que ... Euh un patient qui justement aurait la capacité de réaliser par exemple de réaliser un transfert lit-fauteuil tout seul, fauteuil-lit plutôt dans l'autre sens, mais qui a un état... voilà une thymie très basse... un état anxio dépressif, c'est un patient qui ne va pas sortir du lit. Donc forcément on a toutes les problématiques de l'alitement prolongé...

DT : Et comment vous faites dans la pratique pour bilancer, définir les objectifs et pour cibler les activités signifiantes d'un patient présentant des symptômes dépressifs qui a des difficultés à verbaliser ses objectifs de prise en soin ?

E : Alors... euh...comme je vous ai dit, la MCRO c'est un super outil. Qui n'est pas toujours facile euh... pour les patients, parce qu'au niveau questionnaire quand on parle de problématique occupationnelle, euh...on perd les patients. Donc parfois il faut un petit peu... euh...comment dire... moi j'utilise d'autres termes, j'essaie de voilà de ramener un petit peu l'entretien de manière à qu'il soit un peu plus facilement compréhensible par eux. Il faut essayer dans la majorité de cas de moins conduire l'entretien possible parce que sinon vous biaisez les réponses... mais des fois, euh... quand justement les patients ont du mal à définir leurs objectifs, je leur dis, bah ... « Racontez moi une journée, qu'est-ce que vous faites quand vous vous réveillez le matin, comment ça se passe ». « Ah bah je fais ci, je fais comme ça, je prends le petit déjeuner, machant... », « comment ça se passe votre petit déjeuner ? est-ce que vous le préparez tout seul ? » ... « Non, non ... on me le prépare », « ah d'accord... mais vous aimeriez le préparer tout seul ? » voilà on essaie ...fin, dans ce cas-là, j'accompagne. « On va faire toute une journée classique, les horaires, les occupations, ce que vous faites, ce que vous ne faites pas, est ce que vous aimez la manière dont vous le faites ? est ce que vous aimeriez le faire autrement ? » Euh, voilà le fait parfois un petit peu, sans orienter mais d'accompagner, ça permet justement au patient parfois de mettre en lumière justement certaines difficultés, certaines problématiques, que par eux-mêmes ils n'auraient pas forcément énoncé parce que bah voilà l'état thymique fait que... bah... encore une fois, la prise d'initiative c'est compliqué.

DT : D'accord,

E : Et parfois exprimer pour eux c'est compliqué.

DT : Et en plus de la MCRO, comment vous faites pour favoriser leur agir et leur engagement occupationnel ?

Avez-vous perçu des changements après votre intervention ?

E : Et bah... voilà, par des biais justement des activités signifiantes, significatives, des loisirs, des choses qu'ils aiment faire. Quand on a des patients qui aiment les activités ludiques, moi j'essaie de passer par le jeu, c'est un outil que j'aime beaucoup utiliser, je suis très activités...

activités ludiques, j'adore ça. Des fois c'est des activités manuelles, des fois c'est voilà par exemple des personnes âgées euh...qui ont des petits enfants, bah... on va essayer de faire des activités en lien peut être pour les petits enfants, on va préparer un gâteau, bah c'est des choses toutes bêtes mais on essaie de faire du lien et du sens avec ce qu'ils vont faire et pas du sens à l'instant « T » aussi, du sens même pour après. Des fois ça aide aussi, à ce que bah... ça les valorise aussi déjà, de faire des activités parfois pour eux mais aussi pour autrui. Ça permet aussi de redonner du plaisir aussi. Parce que la rééducation ce sont des moments qui ne sont pas toujours faciles. Ils passent par voilà des périodes compliquées donc euh...donner du sens aussi ...ça aide.

DT : Et qu'est-ce que la MCRO apporte dans votre pratique ?

E : Bah ça aide... c'est un guide... euh... bah voilà... c'est ce que je vous disais...le fait d'utiliser la MCRO justement, ça permet d'identifier les problématiques que nous parfois en tant que rééducateurs, la tête dans le guidon, on n'a pas forcément. Et ça donne davantage de place au patient et ça permet à ce qu'il soit davantage acteur, c'est lui qui décide sur quoi on agit. J'ai l'exemple d'un patient, euh qui me disait... moi ma plus grosse problématique... euh... je n'arrive plus à lire. Euh... sur le papier quand je regardais l'étendue des difficultés, je ne me serais jamais dit qu'en premier objectif on allait travailler sur la lecture. Et il m'a dit ... « mais si, si... moi, moi qu'on m'aide à me faire ma toilette, pff... je ne me gêne pas. Par contre, je veux être en capacité de relire ». « D'accord, ok, mais qu'est ce qui pose problème dans la lecture. Est-ce que c'est un problème de vue, est ce que c'était plutôt en lien avec des troubles cognitifs ». Donc après il a fallu qu'on creuse, mais, mais ça permet vraiment voilà... et puis ça majore l'investissement, parce que c'est des difficultés qu'eux ils ont identifié, on va pouvoir agir en priorité dessus, et encore une fois, ça fait sens.

DT : Et pourquoi vous pensez qu'elle est appropriée à l'HAD-R ?

E : La MCRO ?

DT : Oui

E : Bah... parce que c'est en lien direct avec le..., si je reprends les termes, voilà ... les problématiques occupationnelles et que c'est en lien avec le milieu écologique et qu'on est à domicile donc c'est un outil qui est parfaitement adapté.

DT : Et vous l'utilisez-vous de manière systématique ?

E : Euh... Systématique ... non ... parce qu'il y a certains euh... patients pour lesquels ce n'est pas forcément toujours possible, typiquement des patients avec de gros troubles cognitifs, là, malheureusement ce n'est pas forcément toujours adapté. Avec des patients avec de gros troubles phasiques, là ce n'est pas forcément toujours adapté et que ce soit en compréhension ou en expression, mais euh... dans la mesure du possible, quand c'est possible, oui.

DT : D'accord

E : Parfois je ne l'utilise pas de manière standardisée comme euh... comme on est censés de l'utiliser parce que c'est quand même un entretien qui est assez chronophage, qui prend facile 1 h, 1h30, euh...parfois voilà, j'utilise des outils de la MCRO que je détourne, euh... mais de manière, de manière générale, voilà c'est quelque chose que j'utilise souvent et ça me permet toujours d'identifier les objectifs propres au patient que lui, a envie qu'on aborde au cours de cette prise en charge.

DT : Et vous avez fait la formation ?

E : Non, je n'ai pas fait la formation, je n'ai pas pu la faire. Par contre, euh... dans un but d'harmoniser la pratique, et de standardiser les modes de prises en charge, on s'est réunis... euh... les ergothérapeutes de chaque HAD-R d'île de France, on a mis en commun nos pratiques, nos façons de travailler et on a convenu d'utiliser la MCRO, et on a partagé les informations pour pouvoir l'utiliser.

DT : D'accord !

E : C'est-à-dire qu'il y a eu des ergothérapeutes qui avaient eu la formation, eux, et qui nous ont inculqué... ça ne voudra jamais la vraie formation comme celle que peut nous proposer la ANFE, mais en tout cas, voilà, ça fait une bonne initiation et ça permet de se rendre un peu plus à l'aise avec l'outil.

DT : Et vous pensez que la MCRO est applicable auprès de patients souffrant de symptômes dépressifs après un AVC ?

E : Oui, oui, oui, c'est applicable.

DT : Est-ce que vous avez déjà utilisé cette MCRO avec quelqu'un qui présentait des symptômes dépressifs ?

E : Oui, oui, oui, j'ai pu l'utiliser. Alors après, voilà comme je vous ai expliqué... euh... comme parfois... la prise d'initiative est compliquée, le fait d'aller à la recherche d'informations est compliquée, les patients qui ont une faible thymie, beaucoup de sanglots, bah voilà... parfois s'ils ont beaucoup d'idées noires, c'est parfois compliqué aussi d'aller chercher les informations... Dans ce cas, là... je guide « entre guillemets » davantage, en expliquant, bah voilà... racontez moi une journée, on essaie un petit peu de ... de... faire le lien. Mis oui, oui, c'est utilisable aussi avec des patients.... Hormis vraiment troubles cognitifs majeurs et troubles phasiques importants, euh... pour moi il n'y a pas de contre-indication à utiliser la MCRO.

DT : Est-ce que jusqu'à maintenant, vous vous êtes déjà vue limitée face à des états d'apathie et d'inertie profonde des patients ? Est-ce qu'il y a eu certains que vous n'avez pas réussi à mobiliser ?

E : Des fois c'est vraiment trop compliqué... Effectivement, il y a déjà eu des... alors ... je ne dirais pas qu'on a été en échec mais des moments où effectivement, l'état dépressif était tel que... ce n'était malheureusement pas réalisable. Euh... parce que fin, voilà, le patient n'était pas en capacité...ou le simple fait de faire de la rééducation ça ne faisait pas de sens. Donc oui, c'est déjà arrivé.

DT : Et, est-ce que vous pensez que la MCRO, demandant la participation active du patient pourrait avoir des limites dans le cas de tristesse profonde et d'inertie ?

E : Bah... dans ce cas-là oui... si effectivement on est face à des patients qui sont complètement apathiques... des patients qui sont même ... on a parfois des patients qui sont contre l'échange, qui refusent l'échange... on aura beau voilà essayer de rentrer en relation avec eux, en communication avec eux, ils sont dans le refus complet. Malheureusement, dans ce cas-là, oui, c'est... que ce soit cet outil ou un autre. C'est clair, effectivement ce n'est malheureusement pas possible.

DT : Pour les questions que je vais vous poser maintenant, il faut imaginer un patient post AVC apathique. Et ce sont quelques pistes d'action. Pour voir ce que vous en pensez.

Si en tant qu'ergothérapeute, vous percevez un déséquilibre dans la répartition des activités du patient, un manque de structure et de routines, pensez-vous qu'un travail d'introspection pourrait aider le patient à s'approprier un besoin de changement ?

E : Alors qu'est-ce que vous entendez par un travail d'introspection ?

DT : Par exemple, vous parlez de son emploi de temps avec lui. Vous remarquez qu'il passe la plupart de son temps sur son canapé. C'est lui faire comprendre qu'il y a un problème. Ou lui demander ce que dit sa famille par rapport à ça.

E : Ça oui, c'est des choses qu'on peut faire. Mais alors, dans ce cas-là, euh ...c'est quelque chose que je pourrais faire mais pas seule. C'est-à-dire, plutôt avec la psychologue, dans ce cas, là, qui elle, elle a les clés, a les outils, pour justement réaliser cette introspection-là. Euh... ça c'est quelque chose, oui, je n'ai jamais été amenée à les faire, en tout cas, pas de manière formelle telle que vous me la présentez. Mais je pense que oui, c'est quelque chose qui peut être tout à fait réalisable, euh... avec un tiers, donc oui comme la psychologue.

Faire intervenir la famille peut être pas toujours parce qu'après il peut avoir la notion de jugement. Le patient peut se sentir aussi jugé. Parce que l'apathie que le patient va ressentir, cet état dépressif, il fait sens, il a du sens pour lui quand même. Donc, voilà il faut faire attention aussi à la manière dont on va présenter les choses, qu'il n'y ait pas une impression, un sentiment de jugement vis à vis de notre part, qui pour le coup peut être très contre-productif. Donc oui, mais attention à la manière dont on structure les choses et à la manière dont on l'amène. C'est pour ça que pour le coup, être accompagné d'un psychologue, ça peut être une plus-value.

DT : D'accord. Je voudrais juste être sûre que vous avez bien compris ce que j'ai dit par rapport à la famille. Ce n'est pas les faire intervenir, c'est lui poser la question....

E : Oui, oui, Et votre conjoint, votre enfant, qu'est-ce qu'il pense ? Ne vous en faites pas, j'ai bien compris.

DT : Pensez-vous qu'une réflexion autour de la signification des activités et de ce qui motive la personne à participer dans des activités peut avoir sa place en séance d'ergothérapie en HAD-R ? Pourquoi ?

E : Bah oui, oui, oui bien sûr... Parce que pourquoi cette activité elle a du sens. Après, voilà, il faut que la personne soit en capacité de mettre des mots sur ce que cette activité représente pour elle et pourquoi ça fait sens pour elle, et pourquoi c'est important pour elle. Donc oui, effectivement, ça a sa place... donc oui.

DT : Pensez-vous qu'une réflexion autour des activités et/ou des interactions sociales ayant provoqué de la satisfaction et un sentiment de plaisir et de bien-être dans le passé peut avoir sa place en séance d'ergothérapie en HAD-R ? Pourquoi ?

E : Alors oui toujours. Après, c'est important de toute façon de verbaliser. Parce que quand vous êtes face à un patient qui est apathique, de toute façon il va avoir du mal à mettre des mots. Donc, inciter justement à échanger, à verbaliser, dans tous les cas, ça peut aider. Donc oui, oui, ça a sa place. Mais pareil, je trouve qu'en tant qu'ergo, on va avoir une sensibilité qui est propre à notre profession. On n'a pas toutes les clés, on n'a pas tous les outils. Donc, faire appel à un tiers, pour le coup dans ce cas-là, j'ai toujours la psychologue en tête, avec qui je travaille beaucoup, justement pour des patients à domicile qui sont dans cette situation-là, je pense que ça peut être bien. Car elle aura aussi sa vision à elle, ses clés, ses outils. C'est un travail collaboratif, en fait.

DT : D'accord, et dans le cadre d'une HAD-R, pensez-vous que l'utilisation de supports comme la tenue d'un journal, pour inscrire tout ce que la personne fait dans des journées type, pourrait être intéressant pour mettre en évidence un besoin de changement d'une personne souffrant des symptômes dépressifs ? Pourquoi ?

E : Alors, oui, ça peut être une bonne idée, sous réserve que le patient adhère. Donc, c'est à dire c'est un outil qu'il faut effectivement mettre en place, lui expliquer, encore une fois donner du sens. En fait, la problématique avec les personnes anxio dépressives, c'est que plus rien n'a du sens, en fait. Donc, à partir du moment, effectivement, si on arrive à donner du sens à ce journal et à faire en sorte que le patient soit investi, oui, ça peut être une idée. Mais dans ce cas-là, pour

aider à l'investissement, pourquoi pas créer le journal avec le patient. Si c'est quelqu'un qui effectivement, a les capacités et qui aime tout ce qui est activités manuelles, pourquoi pas créer un journal. Si c'est ...voilà ...quelqu'un qui aimait bien le scrapbooking que sais-je, ça peut être une idée. Donc justement, créer un journal comme ça, encore une fois. Les activités signifiantes, significatives, ça donne du sens. Ça peut être une idée. Et pourquoi pas version, voilà, informatique si on est avec quelqu'un très analytique, très structuré, mais oui, ça peut être une bonne idée, sous réserve que le patient investisse cet outil.

DT : Et est-ce que vous pensez que le fait que ce soit par écrit, ça peut apporter quelque chose ?

E : L'avantage de l'écrit c'est que ça reste. Donc, alors c'est un peu à double tranchant. Quand on dit les choses on les dit spontanément, sans réfléchir à la forme, sans réfléchir à la structure. Parfois, le fait de passer par l'oral, ça permet de sortir les choses de manière peut être un peu plus vraie, plus transparente. On n'a pas le temps de réfléchir. Passer par l'écrit, oui ça reste, donc ça permet parfois de relire et au niveau feedback, c'est super parce qu'on peut se souvenir de ce qui s'est passé trois ou quatre jours avant. Mais d'un autre côté, ça peut aussi biaiser parce qu'on a le temps, si on a envie, de faire des jolies phrases pour rendre les choses plus jolies, ça on peut le faire aussi. Donc, plus-value dans un sens oui, parce que ça laisse une trace et ça permet d'y revenir et d'un autre côté, ça peut être aussi, on écrit comme on veut, au final. Quelqu'un qui a un niveau socio culturel élevé, il va faire une jolie phrase, une jolie syntaxe, et puis quand vous creusez en fait... Mais passer par l'écrit, oui ça permet aussi un petit peu parfois de structurer. Donc, un peu à double tranchant mais ça peut être une idée.

DT : A votre avis, dans le cadre d'un HAD-R, en partant des journées types, peut-il être intéressant d'interroger la personne sur les changements potentiels dans ses activités actuelles ou sur la manière d'utiliser son temps ? Ce qu'elle souhaite garder et ce qu'il serait intéressant de modifier ? Pourquoi ?

E : Oui, mais sous réserve qu'il prenne conscience effectivement de ses occupations à l'heure actuelle... euh... et qu'il ait envie effectivement de modifier un petit peu la structure de ses journées. Ce qui peut être intéressant c'est de refaire aussi le lien et le parallèle avec les activités qu'il avait avant, antérieurement à l'AVC et à l'hospitalisation.

DT : A votre avis, pourrait-il être intéressant de proposer des légères modifications à la routine de la personne entre vos rendez-vous d'ergothérapie ? Est-ce qu'il s'agit d'une pratique que vous mettez actuellement en place lors vos accompagnements ?

E : Alors, oui, effectivement. On peut effectivement, proposer ou un petit peu induire, mais après voilà... c'est pareil. Il faut y aller vraiment en parcimonie. Encore une fois, il faut faire attention que ce ne soit pas perçu comme du jugement. Il faut que la personne adhère. Oui en

soit, mais alors, c'est peut-être parfois plus facile de proposer des activités à faire avec d'autres personnes. Encore une fois pour la prise d'initiative. Parfois c'est plus facile. L'avantage du domicile, quand les patients ne sont pas seuls, ne sont pas isolés, c'est qu'on peut faire du lien aussi avec ce qu'on appelle les aidants familiaux. Que ce soit le conjoint, un parent, un enfant, un cousin, un ami, un voisin, que sais-je. Mais voilà, des fois aussi faire intervenir une tierce personne ça peut aider aussi à ce que le patient adhère à cette nouvelle activité. Donc oui, proposer mais pareil, en parcimonie, et bien choisir l'activité, bien choisir le moment et essayer de trouver une occupation, une activité, un loisir qui a sens et qui fait lien.

DT : Et ça serait une caractéristique de ce type d'activités à proposer entre vos séances ?

E : Oui, oui... en fait, plus une activité plaisir. C'est-à-dire que même si ce n'est pas quelque chose, même si ça n'a rien à voir avec la rééducation. Voilà, si on veut effectivement que le patient soit réinvesti dans ses propres journées, dans son quotidien, en fait. Voilà vraiment des activités plaisir, des activités loisir, des choses qu'il a envie de faire, pas du tout comme une contrainte, de « oui, voilà l'ergothérapeute m'a dit qu'il fallait que je sorte de mon canapé, que je ne regarde pas la télé toute la journée, bon bah je vais me forcer à faire un truc mais vraiment pour lui faire plaisir ». Non, vraiment quelque chose pour lui, et là-dessus je pense qu'il y a un vrai travail d'accompagnement et que juste lui proposer et l'initier, à mon avis, ce n'est pas suffisant. Il faut vraiment qu'il y ait tout...toute une... Moi je suis très axée pluridisciplinaire, mais je pense que voilà, il y a tout un travail d'équipe, c'est presque un travail d'accompagnement à proprement parler. Plus que juste une action ponctuelle de l'ergothérapeute au cours de la prise en charge.

DT : D'accord. Et avez-vous pour habitude de discuter / dialoguer avec le patient concernant l'influence / l'importance de l'engagement dans des activités significatives pour sa santé et son bien-être ? Pensez-vous que ces échanges peuvent avoir leur place en séance d'ergothérapie en HAD-R ?

E : Ah oui !! Ah oui bien sûr c'est essentiel... De toute façon, qu'on soit ergothérapeute ou autre rééducateur. On ne peut pas rester insensible au fait de voir un patient apathique rester allongé toute la journée ou sur le fauteuil devant la télévision, surtout si on a notion des activités qu'il avait avant.

Donc oui, oui, c'est systématique on discute toujours de cela. En tout cas, en ce qui me concerne, moi j'en discute toujours.

DT : Merci beaucoup