

L'inclusion des aidants dans l'accompagnement ergothérapique en hôpital de jour des patients post-AVC



Apport d'une démarche éducative auprès des aidants

UE 5.4 : Initiation à la démarche de recherche

KASAJ Eva

Mai 2024

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

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

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

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

Le mémoire peut être :

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

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

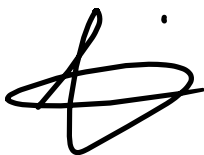
Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussigné (e),* KASAJ EVA étudiant(e) en 3ème année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

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

A Créteil, le 16/05/2024

Signature :



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

Remerciements

Tout d'abord, je souhaite remercier ma maîtresse de mémoire, Mme LAURENT Valérie pour tout le temps qu'elle a su m'accorder et tous ses conseils précieux qui m'ont permis de mener à bien mon mémoire.

Ensuite, je voudrais aussi remercier les ergothérapeutes qui ont accepté de participer à mon enquête et qui grâce aux échanges ont pu enrichir mon mémoire et ouvrir de nouvelles perspectives.

Également, je remercie mes camarades de classe et surtout Daura pour sa bonne humeur, ses compliments et sa grande gentillesse.

De plus, je tiens à remercier tout particulièrement mon copain, Samy, pour son soutien à tout instant, ses encouragements et l'énergie qu'il m'a donnée pour ne jamais abandonner et parvenir au bout du mémoire. Merci d'avoir toujours été à mes côtés.

Enfin, je remercie ma famille et notamment ma maman pour son temps et les nombreuses relectures et corrections qu'elle a pu m'apporter afin de clarifier mon mémoire.

« Personne ne peut sincèrement aider autrui sans s'aider soi-même : c'est l'une des plus belles compensations de la vie. » Ralph Waldo Emerson

Table des matières

Introduction	1
Partie 1 : Cadre exploratoire.....	3
1. Accident vasculaire cérébral	3
A. Différents types d'AVC.....	3
B. Etiologie de l'AVC.....	4
C. Séquelles de l'AVC	5
D. Répercussions sur la vie quotidienne.....	9
2. Parcours de soins.....	11
A. Unités Neuro-Vasculaires	11
B. Services de soins médicaux et de réadaptation.....	11
C. Services d'accompagnement à domicile	13
D. Hospitalisation de jour	13
3. L'ergothérapie	14
A. L'accompagnement en ergothérapie.....	15
B. Différents moyens d'action de l'ergothérapeute.....	16
C. Rôle de l'ergothérapeute en hospitalisation de jour.....	18
4. Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel.....	19
A. Présentation du modèle.....	19
B. Importance de l'environnement social	21
5. Prise en compte des aidants dans l'accompagnement.....	22
A. Situation des aidants.....	22
B. Fardeau de l'aidant.....	23
C. Aides aux aidants	26
Partie 2 : Cadre conceptuel	28
1. Problématique de recherche.....	28
2. Concepts	28
A. Fardeau de l'aidant.....	28
B. Qualité de vie de l'aidant	29
3. Hypothèse.....	29
Partie 3 : Cadre expérimental	32
1. Méthodologie de l'enquête.....	32
A. Objectifs	32
B. Choix de la population cible	34

C.	Outil d'investigation	35
D.	Méthode utilisée pour l'analyse des résultats	36
2.	Résultats et analyse de l'enquête	37
A.	Caractéristiques de la population interviewée	37
B.	L'intégration des aidants en hospitalisation de jour	38
C.	Moyens actuels utilisés par les ergothérapeutes afin de limiter le fardeau de l'aidant et atténuer leur solitude morale.....	42
D.	Intérêt d'une démarche éducative proposée aux aidants relative aux troubles cognitifs des personnes post-AVC.....	44
Discussion		49
A.	Limites entre la théorie et la pratique	49
B.	Limites et biais de la recherche.....	53
C.	Analyse de l'hypothèse de recherche	54
D.	Points forts et perspectives.....	55
Conclusion		56
Bibliographie :		58
Annexes :		I

Listes des abréviations :

AIT : Accident ischémique transitoire

AJPA : Allocation journalière du proche aidant

APA : Allocation personnalisée à l'autonomie

AVC : Accident vasculaire cérébral

DRESS : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

ETP : Education thérapeutique du patient

GRECOG-VASC : Groupe de réflexion pour l'évaluation cognitive vasculaire

HAD : Hospitalisation à domicile

HAD-R : Hospitalisation à domicile de réadaptation

HAS : Haute autorité de santé

HDJ : Hospitalisation de jour

HSI : Handicap santé institution

HSM : Handicap santé ménages

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

MCREO : Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel

MCRO : Modèle canadien du rendement occupationnel

MPR : Médecine physique et de réadaptation

SDRC : Syndrome douloureux régional complexe

SMR : Service de soins médicaux et de réadaptation

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

SSR : Service de soins de suite et de réadaptation

UNV : Unité neuro-vasculaire

Introduction

Mon premier stage en ergothérapie s'est déroulé au sein d'un centre de rééducation qui comprenait un Hôpital De Jour (H.D.J.). J'ai alors eu la possibilité de passer quelque temps au sein de l'HDJ où j'ai rencontré un patient, monsieur C. Ce dernier avait subi un Accident Vasculaire Cérébral (A.V.C.) quelques mois auparavant et présentait des séquelles au niveau de son expression orale et également une hémiparésie gauche notamment au niveau de son avant-bras. Au cours d'un entretien, monsieur C m'avait fait part de ses problématiques au quotidien et des occupations qu'il ne parvenait plus à réaliser de manière indépendante. M. C avait des difficultés concernant ses soins personnels et plus particulièrement pour l'habillage et le déshabillage. Il n'était également plus en capacité d'apporter son aide dans les tâches ménagères quotidiennes ou encore de conduire. M. C m'avait ensuite informé que c'était son épouse qui avait dû reprendre un grand nombre de tâches de la vie quotidienne au sein du domicile et qui devait à présent apporter son aide à M. C dans diverses activités. Cela entraînant des conséquences sur les occupations de sa compagne, créant un déséquilibre au niveau de la qualité de vie de cette dernière et un épuisement grandissant.

En effet, M. C avait mentionné le fait que depuis son retour à domicile, ses situations occupationnelles problématiques l'impactaient lui, mais avaient également impacté son entourage et notamment sa femme et ses enfants.

Cette situation m'a fortement questionnée et différents éléments m'ont interpellée. Comment au sein de l'HDJ pouvions nous avoir une vision exacte des situations occupationnelles problématiques de Monsieur C à son domicile ? Comment en HDJ pourrions-nous soulager la compagne de monsieur et lui permettre de retrouver un niveau de qualité de vie satisfaisant ? En quoi l'accompagnement de Mr C au sein de l'hôpital de jour pourrait-il avoir un effet positif sur ses aidants et notamment sa compagne ?

En partant de cette situation d'appel, j'ai donc fait le choix d'orienter mon mémoire d'initiation à la démarche de recherche sur le thème des personnes atteintes d'un AVC et sur l'importance de leurs aidants. Ce thème a suscité en moi un intérêt particulier d'autant plus qu'il constitue un véritable enjeu de santé à travers le monde : *“Stroke is a leading cause of death and disability worldwide”* (« l'accident vasculaire cérébral est l'une des principales causes de décès et d'invalidité dans le monde » [traduction libre]) (World Stroke Organization, 2024).

En effet, environ un adulte sur quatre âgé de plus de 25 ans devra faire face à un AVC au cours de sa vie (World Stroke Organization, 2024). On considère également que plus de 12 millions de personnes dans le monde sont touchées par un AVC chaque année (ibid). En France, ce sont plus de 140 000 nouveaux cas recensés chaque année (Puy & Cordonnier, 2019).

Du fait de ses nombreuses répercussions à la fois sur le plan physique, cognitif et affectif, l'AVC est reconnu comme responsable d'un grand nombre d'incapacités et de situations occupationnelles problématiques pour les personnes. De plus, son impact s'étend au-delà de la personne elle-même touchant également ses proches, pouvant ainsi modifier les rôles de chacun au sein du domicile. Ces changements parfois conséquents peuvent de fait exercer des influences négatives sur les proches générant notamment un certain fardeau lorsque la personne atteinte retrouve son environnement écologique.

Ainsi, la problématique centrale de ce mémoire est la suivante : En quoi l'ergothérapeute en hospitalisation de jour peut-il contribuer à l'atténuation de la solitude morale et du fardeau de l'aidant des personnes post-AVC présentant des troubles cognitifs ?

Afin de pouvoir expliciter davantage le raisonnement, les répercussions de l'AVC et l'impact sur les proches, ce mémoire débutera par une première partie exploratoire et conceptuelle incluant dans un premier temps des éléments contextuels et explicatifs concernant les AVC. Ensuite, le parcours de soins dont peuvent bénéficier les personnes ayant subi un AVC sera abordé en effectuant un focus sur leur accompagnement en ergothérapie notamment dans le cadre de l'hospitalisation de jour. Puis, une présentation du modèle choisi afin de guider l'argumentaire sera effectuée. Cela sera suivi d'un point important sur les aidants, leurs difficultés et les ressources à leur disposition. Cette partie conceptuelle se clôturera par l'énoncé de la problématique, les concepts clés ainsi que l'hypothèse. Ensuite, la deuxième partie sera consacrée à l'expérimentation dans le but de valider ou non l'hypothèse. Celle-ci débutera par des explications concernant l'ensemble des étapes nécessaires à la construction de l'enquête. Puis, une fois l'enquête réalisée auprès des ergothérapeutes, une partie destinée à l'analyse des réponses de ces derniers en regard des thèmes prédéfinis sera réalisée. Enfin, une dernière partie consacrée à la discussion permettra de comparer les résultats constatés durant l'enquête à ceux inscrits dans la littérature. Également, le recensement des différents biais en lien notamment avec le choix des ergothérapeutes interrogées ainsi que les modalités de passation seront abordés. De plus, les points forts de ce travail seront recensés, dont notamment la plus-value du sujet en lien avec la dynamique actuelle du gouvernement. Ainsi, l'ensemble des éléments permettront de pouvoir valider ou non l'hypothèse et de faire émerger de nouveaux questionnements.

Partie 1 : Cadre exploratoire

1. Accident vasculaire cérébral

A. Différents types d'AVC

L'accident vasculaire cérébral est défini selon la Haute Autorité de Santé (H.A.S.) comme étant : « *l'arrêt brutal de la circulation sanguine au niveau d'une partie du cerveau* » (HAS, 2013). Il constitue un enjeu majeur de santé publique en raison de sa prévalence élevée mais également de ses conséquences souvent graves. De fait, les données de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (I.N.S.E.R.M.) datant de 2019 soulignent le fait que l'AVC est la première cause de handicap acquis chez l'adulte (Puy & Cordonnier, 2019). Il est intéressant de noter que l'âge moyen de survenue d'un AVC est de 74 ans. En revanche, le taux de personnes atteintes jeunes ne cesse d'évoluer et 25 % des personnes touchées ont moins de 65 ans (Puy & Cordonnier, 2019).

Concernant les types d'AVC, on distingue principalement deux catégories : les AVC ischémiques et les AVC hémorragiques.

- AVC ischémiques

En termes de prévalence, l'**AVC ischémique** est le type d'AVC qui représente la grande majorité des cas. L'ischémie telle que définie par le Larousse renvoie à une " *Diminution ou arrêt de la circulation artérielle dans une région plus ou moins étendue d'un organe ou d'un tissu* " (Dictionnaire de français Larousse). Dans le cadre d'un AVC ischémique, cela se traduit par un apport sanguin insuffisant à une partie du cerveau. Ce déficit résulte de deux processus différents, "*le mécanisme hémodynamique*" ou "*le mécanisme embolique*" (Gosseume et al., 2016).

Le mécanisme hémodynamique se caractérise par une soudaine diminution de l'afflux sanguin artériel tandis que le mécanisme embolique se traduit par un blocage de l'afflux sanguin causé par la présence d'un caillot dans une artère cérébrale. Ces deux processus peuvent être déclenchés soit par la formation de plaques d'athéromes sur les parois des artères : « *Ils provoquent des AVC par diminution du débit sanguin artériel, en aval d'une sténose ou par embolie secondaire aux remaniements des plaques d'athérome* » (Gosseume et al., 2016). Également du fait de « *perturbations de flux dans le cœur* » (ibid.) ou encore par le biais de « *dépôts hyalins et de fibrose* » (ibid) causant l'obstruction de petites artères.

- AVC hémorragiques

En ce qui concerne l'**AVC hémorragique**, ce dernier est caractérisé par la section complète d'une artère cérébrale (Puy & Cordonnier, 2019) entraînant ainsi un hématome cérébral et une pression artérielle forte (Gosseume et al., 2016). Deux atteintes peuvent être distinguées en fonction de la profondeur. On retrouve alors l'atteinte de territoires profonds causée notamment par l'hypertension artérielle et l'atteinte des territoires superficiels pouvant être due à « *une malformation vasculaire ou une angiopathie amyloïde.* » (Gosseume et al., 2016).

Dans de très rares cas, on observe également les thromboses veineuses cérébrales pouvant être soit transitoires soit constituées.

- Accident ischémique transitoire

Il y a également l'Accident Ischémique Transitoire (A.I.T.) qui peut survenir et être annonciateur de la venue d'un AVC : « *Lorsque l'obstruction d'une artère cérébrale se résorbe d'elle-même, on parle d'accident ischémique transitoire* » (Puy & Cordonnier, 2019). En effet, les signes de l'AIT sont identiques à ceux de l'AVC mais s'estompent et cessent après plusieurs minutes. En revanche, le risque qu'il mène à un AVC est accru et il n'est donc pas à négliger.

A noter également que les différents types d'AVC peuvent en grande majorité être évités du fait du nombre important de facteurs liés directement au mode de vie des individus.

B. Etiologie de l'AVC

En effet, il est désormais largement reconnu que la manifestation d'un accident vasculaire cérébral est souvent attribuable à des facteurs de risques, nombre d'entre eux pouvant être liés aux habitudes de vie adoptées par les individus, mais également à d'autres éléments. En effet, certains éléments physiques mais également sociaux seraient prédictifs d'un AVC (Ministère de la santé et de la prévention, 2022). Parmi les différents éléments annonciateurs certains peuvent être modifiables, on y retrouve notamment l'hypertension artérielle « *qui contribue à 40% au risque d'AVC* » (Ministère de la santé et de la prévention, 2022), le tabagisme, l'hypercholestérolémie, la consommation d'alcool encore le manque d'activité physique lié à une alimentation déséquilibrée. En revanche, il existe des éléments qui eux ne sont pas modifiables comme « *l'âge, le sexe masculin, des facteurs héréditaires, les antécédents de maladie cardio-neurovasculaire* » (ibid).

Des actions précoces sur les facteurs de risques modifiables pourraient dès lors réduire la survenue de nombreux AVC et ainsi éviter aux individus des séquelles souvent graves et chroniques.

C. Séquelles de l'AVC

A la suite d'un AVC, les séquelles et les répercussions dans la vie quotidienne des personnes atteintes peuvent varier considérablement en fonction de plusieurs facteurs. Parmi eux, le type d'AVC, la zone du cerveau atteinte, la rapidité de prise en charge et bien d'autres éléments entrent en jeu : « *L'évolution temporelle de la récupération fonctionnelle était fortement liée à la gravité initiale de l'AVC* » (Jørgensen et al., 1995). En d'autres termes, cela signifie que les dommages cérébraux au moment de l'AVC et la sévérité des symptômes influencent directement le processus de récupération.

- Séquelles motrices

Selon les données de l'INSERM, 40 % des personnes ayant subi un AVC gardent des séquelles importantes et parmi les plus courantes, on retrouve notamment l'hémiplégie, l'hémi-parésie ou encore l'aphasie (Puy & Cordonnier, 2019). Ces séquelles donnent lieu à différents tableaux cliniques avec d'une part, les séquelles d'ordre moteur.

Il est en effet fréquent d'observer un **déficit moteur** plus ou moins conséquent chez les individus atteints. On parlera alors de plégie, c'est-à-dire de paralysie totale de la motricité d'une ou plusieurs parties du corps si le déficit neurologique est complet, signifiant ainsi une incapacité de mouvement (Yelnik et al., 2008). Le terme de parésie est lui utilisé lorsque certains mouvements restent encore possibles, c'est-à-dire que le déficit moteur n'est que partiel (Le Robert, s. d.-c). Il s'agit souvent de la régulation de la mobilité au niveau des membres supérieurs et notamment la main qui reste altérée, entravant ainsi la réalisation complète des mouvements (Puy & Cordonnier, 2019).

Au déficit moteur présent, peuvent s'associer des **troubles de l'équilibre et de la marche** causés notamment par des rétractions musculo-tendineuses qui « *menacent particulièrement les triceps avec la déformation dramatique du pied en équin qui empêche la reprise de la marche* » (Yelnik et al., 2008, p.3). En effet, selon les enquêtes Handicap-Santé-Ménages (H.S.M.) et Handicap-Santé-Institution (H.S.I.) réalisées entre 2008 et 2009 par l'institut de veille sanitaire, 50,3 % des personnes interrogées présentant des séquelles d'AVC déclarent des troubles de l'équilibre (de Peretti et al., 2012).

Les personnes touchées peuvent aussi présenter des troubles de déglutition ou des troubles vésico-sphinctériens (Yelnik et al., 2008).

Les séquelles motrices peuvent également s'accompagner de **douleurs** résultant de différents facteurs. Nous pouvons d'une part constater des douleurs liées à des problématiques articulaires notamment une subluxation au niveau de l'articulation gléno-humérale à la suite de l'accident. De plus, les douleurs peuvent souvent être dues à un dérèglement du tonus et plus précisément du fait de la spasticité (Opsommer et al., 2016). Également, ces dernières peuvent être causées par un Syndrome Douloureux Régional Complexe (S.D.R.C.) aussi associé à des troubles vaso-moteurs, trophiques et articulaires (Larousse, s. d.-c).

Enfin, l'AVC pouvant par ailleurs toucher la sphère sensitive des patients, il n'est pas rare de retrouver des douleurs causées par cette dernière (Demasles et al., 2008). Ces douleurs sont caractérisées par des sensations désagréables, voire insupportables à la suite de stimulus habituellement non douloureux (ibid). De fait, les troubles sensitifs sont souvent présents chez les patients et peuvent avoir un fort retentissement sur leurs capacités motrices et ainsi sur leur récupération fonctionnelle (Carey et al., 2018). En effet, une incapacité à ressentir les objets, leurs textures ou la pression apposée sur ces derniers peut notamment entraver les capacités de préhension (ibid).

Il est important de préciser que plusieurs études ont démontré le fait que les séquelles motrices présentes au-delà des 6 mois suivant l'AVC allaient être des séquelles relativement stables : « *il est classique maintenant de définir le déficit moteur séquellaire comme stable et chronique à partir du 6^e mois* » (Marque et al., 2014, p.524). En effet, « *Un pronostic fiable peut être établi chez tous les patients victimes d'un AVC dans les 12 semaines suivant le début de l'AVC* » (Jørgensen et al., 1995).

- Séquelles cognitives

Au-delà des répercussions pouvant toucher les personnes sur un versant moteur, un deuxième tableau clinique peut être établi regroupant l'ensemble des séquelles présentes au niveau cognitif. Ces dernières sont souvent qualifiées de handicap invisible en fonction de leur gravité. Elles peuvent affecter diverses fonctions cognitives menant ainsi à différents troubles cognitifs. Elles vont être très importantes et primordiales à prendre en compte chez les personnes post-AVC, car leurs impacts sur la vie quotidienne peuvent être considérables. Effectivement, selon une étude réalisée par le Groupe de Réflexion pour l'Évaluation cognitive vasculaire (G.R.E.COG-VASC) sur 404 patients post-AVC interrogés, environ 50 % d'entre eux présentent des troubles cognitifs six mois après la survenue de l'accident. Pour 80 % d'entre eux, il s'agit néanmoins de troubles cognitifs légers (Barbay et al., 2018). Afin d'évaluer ces troubles cognitifs, le groupe de réflexion a établi différents examens reposant sur 5 principaux domaines : « *action speed and executive functions [...], impairments in language [...], impairments in visuoconstructive abilities and long-term memory* » (« la rapidité d'action et les fonctions exécutives, les troubles du langage, les troubles visuo-constructifs et la mémoire à long terme » [traduction libre]) (Barbay et al., 2018, p.1143).

Parmi les 5 domaines cités ci-dessus, on retrouve dans un premier temps les **fonctions exécutives**. Ces dernières peuvent être définies comme étant : « *des fonctions de haut niveau, qui contrôlent les autres fonctions et interviennent dans les situations non familières* » (Roussel & Godefroy, 2019, p.8). En effet, ces fonctions vont avoir de nombreux rôles notamment en termes de planification, d'organisation, de mise en œuvre d'actions ou encore de résolution de problème. A noter que les fonctions exécutives jouent également un rôle important dans la gestion des comportements de

la personne, avec entre autres ses capacités d'inhibition et de contrôle de ses réactions (Poncet et al., 2009). Il est donc important de ne pas négliger les fonctions exécutives car leur altération peut mener à un syndrome dysexécutif. Ce dernier se caractérisant par une atteinte du comportement, des conduites sociales et des réactions émotionnelles observées en plus des aspects cognitifs (Roussel & Godefroy, 2019). La personne peut alors se retrouver en grande difficulté dans des situations de vie non familières ne parvenant plus à s'organiser, planifier son action ou encore s'ajuster face aux difficultés. Il peut également affecter les relations et interactions sociales de la personne du fait d'une désinhibition parfois très présente. En effet : « *Les troubles des fonctions exécutives constituent le plus souvent un « handicap invisible » après cérébro-lésion dont l'importance tient à la prévalence comme aux conséquences fonctionnelles sur la vie des patients, le retentissement sur leur entourage et l'impact en termes de qualité de vie.* » (Jacquin-Courtois, 2022).

Ensuite, des altérations au niveau des **fonctions langagières** seront souvent présentes et parfois assez problématiques chez des personnes post-AVC. L'une des manifestations les plus courantes est l'aphasie qui se caractérise selon le Larousse par « *une perturbation de l'expression ou de la compréhension du langage parlé et écrit, à la suite d'une lésion du cortex cérébral* » (Larousse, s. d.-d). Selon les données de l'INSERM, environ un tiers des personnes post-AVC présentent des limitations significatives dans leur communication dues à une aphasie sévère (Puy & Cordonnier, 2019).

De plus, chez les personnes post-AVC, un **syndrome de négligence** ou d'héminégligence peut également être observé. Il se caractérise par : « *l'incapacité pour le patient de rendre compte, de réagir à, et de s'orienter vers des stimulations nouvelles ou significatives présentées dans l'hémiespace controlatéral à une lésion cérébrale* » (Yelnik et al., 2008, p.12). Ce syndrome peut être très invalidant d'autant plus qu'il ne se limite pas seulement à une atteinte au niveau visuo-spatial, mais peut tout autant impacter la sphère auditive, tactile ou encore motrice. De fait, l'atteinte peut être de type corporel ou extra-corporel (ibid).

Par ailleurs, les **fonctions mnésiques** peuvent elles aussi être impactées. De fait, les troubles de la mémoire sont très présents chez les personnes post-AVC. En effet, selon les enquêtes HSM et HSI, sur 1 354 personnes interrogées présentant des séquelles d'AVC, 42,1 % d'entre elles déclarent des troubles de la mémoire (de Peretti et al., 2012). Ces derniers peuvent être plus ou moins problématiques en fonction du type de mémoire touché à savoir la mémoire à long terme ou à court terme. Les processus impliqués dans la mémorisation des informations peuvent eux aussi être impactés et notamment les capacités d'encodage et de stockage (Roussel & Godefroy, 2019) limitant ainsi la personne dans ses habilités à pouvoir intégrer et prendre en compte une grande capacité d'informations.

Les fonctions attentionnelles de la personne peuvent elles aussi être endommagées et engendrer des difficultés. De fait, l'attention « *occupe une place centrale et constitue en quelque sorte l'interface entre l'environnement et la conscience de l'individu* » (Bastin & Deroux, 2007). Une atteinte au niveau de l'alerte peut notamment être présente, se caractérisant comme le niveau d'éveil permettant de répondre à des stimulus. En cas d'altération, cela se traduit par une lenteur diffuse lors de la réalisation de l'ensemble des activités de la vie quotidienne (Bastin & Deroux, 2007). Cette lenteur peut également se qualifier comme étant un ralentissement psychomoteur ou ralentissement de la vitesse de traitement (Roussel & Godefroy, 2019). En outre, l'attention sélective ou encore l'attention soutenue de la personne peuvent elles aussi être impactées.

Parmi l'ensemble des fonctions cognitives, on retrouve également **les gnosies**. L'atteinte de ces dernières menant ainsi à une agnosie, c'est-à-dire une incapacité à reconnaître un stimulus à l'aide des sens en l'absence de trouble perceptif (Juebin, 2021). L'agnosie peut toucher les cinq sens, on parlera alors d'agnosie auditive, gustative, olfactive, sensorielle ou encore visuelle. Par exemple, une personne présentant une agnosie visuelle sera en mesure de voir les différents stimuli présentés à elle, mais sera dans l'incapacité de les identifier (ibid).

L'anosognosie quant à elle, est définie selon Kolter et Camp cité par Stirati-Buron comme : « *une altération de la capacité à reconnaître la présence ou à apprécier la sévérité des déficits tant dans le fonctionnement sensoriel, moteur, affectif que cognitif* » (Stirati-Buron et al., 2008). Cette dernière, impactant les capacités de la personne à rendre compte de sa situation, elle peut jouer un rôle crucial sur le devenir du patient. En effet, il peut ne pas adhérer à l'accompagnement proposé ou encore se mettre en danger n'ayant pas connaissance de ses limitations (Stirati-Buron et al., 2008);(A.-P. Yelnik et al., 2008).

Enfin, **les praxies** peuvent elles aussi être impactées et on parlera alors d'apraxies. Ces dernières se caractérisant comme une incapacité à effectuer des mouvements volontaires sans atteintes des fonctions motrices (Juebin, 2023). En fonction de la zone du cerveau atteinte, l'apraxie est représentée sous deux grandes formes différentes, elle peut être soit de production impactant ainsi les capacités de la personne à reproduire des gestes, des actions simples sur demande suite à une altération entre autres du système de stockage (Juebin, 2023; Le Gall et al., 2012). Également, elle peut être conceptuelle ayant des incidences sur les capacités de la personne à effectuer l'action correcte associée à l'objet utilisé. Cela fait suite à l'atteinte des différents systèmes liés aux connaissances sur l'usage des objets et sur les actions, dissocié de lien franc avec les objets (Le Gall et al., 2012).

A noter la présence de rapport entre les deux versants, le pôle de production basant en partie ses actions suite au contrôle du pôle conceptuel (Le Gall et al., 2012).

De plus, si les troubles cognitifs de la personne s'amplifient, elle peut être par la suite, plus à risque de développer une démence. En effet selon les données de l'INSERM, « *Le risque de développer une démence est multiplié par 5 après un AVC* » (Puy & Cordonnier, 2019), ce qui le place alors comme étant la deuxième cause de démence en France.

Ces nombreuses altérations sur le plan cognitif suggèrent qu'au-delà de la rééducation visant à restaurer les fonctions motrices et cognitives, la personne nécessitera en cas de chronicisation des déficits une réadaptation afin qu'elle puisse interagir au mieux dans son quotidien malgré ses différentes séquelles présentes.

- Séquelles psychologiques

De plus, une personne touchée par un AVC peut également être encline à des répercussions sur le plan psychologique. En effet, « *l'immobilisation ou la dépendance pour les actes de vie quotidienne entraînent des réactions psychologiques variées, dominées par l'anxiété et la dépression réactionnelle.* » (Yelnik et al., 2008, p.5).

Parmi elles, on retrouve de la fatigue, de l'anxiété, une irritabilité augmentée et un risque de dépression. Cette dépression n'est pas à négliger, car elle reste très présente à la suite d'un AVC et survient : « *chez environ 30% des patients dans l'année suivant un AVC* » (Puy & Cordonnier, 2019). A noter que sur le long terme, ce sont davantage les séquelles cognitives et psychologiques qui vont impacter à la fois la personne, mais également son entourage: « *Une fois le patient sorti, l'aidant est souvent plus mis en difficulté par les troubles cognitifs, les troubles comportementaux et la dépression du patient* » (Jourdan et al., 2016, p.9). En effet, selon une étude portée sur un panel de 147 patients présentant un AVC, 67,3 % d'entre eux étaient déprimés dans l'année suivant l'apparition de l'AVC et 55,1 % présentaient de l'anxiété (Charfi et al., 2017).

D. Répercussions sur la vie quotidienne

Les nombreuses séquelles engendrées par la survenue d'un AVC vont entraîner des répercussions plus ou moins importantes concernant les activités de la vie quotidienne des personnes. De fait, selon les enquêtes HSM et HSI, 45 % des personnes post-AVC interrogées déclarent rencontrer des difficultés pour au moins une activité de la vie quotidienne. Parmi les activités pour lesquelles elles déclarent avoir le plus de difficultés à les réaliser seules, on retrouve les soins d'hygiène : se laver seul (39 %), s'habiller et se déshabiller seul (34 %) (de Peretti et al., 2012). L'alimentation est également citée comme étant problématique pour 31 % des personnes avec séquelles d'AVC (de Peretti et al., 2012).

De plus, la mobilité fonctionnelle peut-être impactée en raison des séquelles de l'AVC: « *Les patients post AVC sont victimes d'une importante réduction de cette mobilité en société* » (Daviat et al., 2022). Parmi les éléments constitutifs de cette mobilité, on retrouve selon le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (M.C.R.E.O.), l'ensemble des moyens de déplacement, regroupant les aptitudes à la marche, les habilités à prendre les transports en commun, mais aussi les capacités à pouvoir conduire. A noter que ce modèle sera développé par la suite à la page 19.

Les loisirs ainsi que les relations sociales peuvent eux aussi être affectés. En effet, les personnes vont avoir tendance à s'isoler davantage et avoir plus de difficultés à interagir, et à s'engager dans de nouvelles activités en société d'autant plus si ces dernières présentent une dépression (Charfi et al., 2017) ; (Jourdan et al., 2016).

L'ensemble de ces occupations problématiques et les difficultés à les réaliser de manière autonome et indépendante implique l'aide et le soutien des proches et familles des personnes. En effet, selon le dossier de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (D.R.E.S.S.) relatif aux proches aidants, 48,1% des proches aussi appelés aidants apportent une aide relative aux loisirs et à la participation sociale de la personne atteinte d'un AVC. Ils sont également 52,5% à apporter leur aide concernant la prise de décision (Blavet, 2023). Le fait d'apporter leur aide ou de devoir partager de nouvelles occupations avec la personne atteinte d'un AVC peut être qualifié comme étant des co-occupations. Ces dernières sont considérées comme : « *les types d'occupations les plus interactifs et font référence aux occupations utiles et significatives que deux ou plusieurs personnes partagent ou dans lesquelles elles sont réciproquement engagées.* » (Caire & Poriél, 2023, p.43). Les co-occupations n'engagent pas nécessairement la participation des deux personnes dans le même temps, elles peuvent aussi se succéder. En revanche, les deux personnes agiront en lien avec la même occupation. Dans le cas des personnes victimes d'un AVC, les proches vont souvent devoir effectuer des co-occupations et être en interaction avec l'aidé.

En outre, les difficultés des personnes post-AVC impliquent également un accompagnement par des professionnels de santé afin de limiter au maximum les séquelles de ces derniers. Le but étant également de pouvoir les soutenir lors de toute la convalescence parfois longue et complexe.

2. Parcours de soins

En effet, l'AVC étant la première cause de handicap acquise chez l'adulte, il est crucial que le parcours de santé des personnes soit convenablement organisé et coordonné. Ceci afin de pouvoir agir rapidement et efficacement permettant ainsi d'éviter de possibles complications. De fait : « 30% des AVC s'aggravent au cours des toutes premières heures » (Mas & Leys, 2018, p.4).

De fait, à la suite d'un AVC, trois grandes phases peuvent être distinguées permettant de renseigner sur l'évolution de la situation et d'orienter sur les méthodes de prise en charge à appliquer. Ces phases sont les suivantes : « *la phase aiguë : avant le 14e jour ; la phase subaiguë : entre le 14e jour et 6 mois ; la phase chronique : après 6 mois* » (Taurand et al., 2012, p.8).

A. Unités Neuro-Vasculaires

Tout d'abord, dans le but de répondre à l'urgence de la situation et possiblement limiter l'aggravation de l'AVC, des Unités Neuro-Vasculaires (U.N.V.) ont été mises en place. En effet : « *plus la prise en charge est précoce en UNV, meilleur sera le pronostic fonctionnel* » (Mas & Leys, 2018, p.5). Au sein de ces unités, les personnes touchées par un AVC vont rapidement pouvoir bénéficier de différentes interventions, recevoir des traitements adéquats et être accompagnées par une équipe médicale et paramédicale. Cette équipe, composée de divers professionnels de santé, inclut le personnel médical avec notamment des neurologues et des médecins spécialistes et une équipe paramédicale constituée d'infirmiers et d'aides-soignants, de kinésithérapeutes, d'orthophonistes, de psychologues et neuropsychologues, d'ergothérapeutes et d'assistants sociaux. La durée de prise en charge en unité de soins intensifs neurovasculaires est en moyenne de 3 jours et de 7 jours en unité neurovasculaire non soins intensifs (Mas & Leys, 2018).

En revanche, en 2015, près d'une personne sur deux n'avaient pas accès à une UNV (de Peretti et al., 2017). Dans ce cas, les personnes sont admises dans des services d'urgences disposant des équipements nécessaires à la prise en charge des AVC.

B. Services de soins médicaux et de réadaptation

Ensuite, à l'issue de la phase aiguë, environ 60 % des personnes touchées par un AVC regagnent directement leur domicile (France AVC IdF, 2021b). Néanmoins certaines personnes requièrent un suivi et une prise en charge plus approfondie et sont alors orientées vers un service de Soins Médicaux et de Réadaptation (S.M.R.) anciennement appelé service de Soins de Suite et de Réadaptation (S.S.R.) : « *Après la prise en charge initiale, environ un tiers des patients sont orientés vers un séjour dans*

un service de médecine physique et de réadaptation (MPR) [SSR spécialisé dans les affections du système nerveux] » (Jourdan et al., 2016, p.6).

Il est également important de notifier l'existence d'une corrélation significative entre la sévérité de l'AVC et le taux d'admission en SMR, ce taux atteint : « *88% pour les AVC sévères* » (Mas & Leys, 2018, p.8).

Selon le code de la santé publique, le but premier d'un SMR est 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.* » (Code de la santé publique - Article R6123-118, 2012). Cela signifiant que l'accompagnement des personnes présentant un AVC, au sein d'un SMR, vise à atténuer l'impact des séquelles sur la vie quotidienne. Ceci passant alors par un suivi personnalisé, articulé autour de la rééducation, de la réadaptation et la mise en place de compensation avec comme objectif principal d'accompagner la personne dans son projet de vie.

Afin de retrouver un niveau d'autonomie et d'indépendance le plus haut possible, la personne va pouvoir bénéficier d'un accompagnement par divers professionnels. Parmi eux, on retrouve un médecin coordinateur, une équipe soignante, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des orthophonistes, des neuropsychologues, des psychologues-cliniciens ou encore des assistants sociaux (CIRCULAIRE N°DHOS/O4/DGS/DGAS/2003/517 du 3 novembre 2003 relative à la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux., 2003). D'autres professionnels de santé tels que les psychomotriciens ou les enseignants d'activités physiques adaptées sont aussi à inclure dans l'équipe paramédicale.

Dans le but de garantir un accompagnement le plus complet possible, il est également nécessaire d'inclure la famille et les proches du patient pour qu'ils puissent eux aussi être acteurs, être informés, mais également être source d'informations pour l'accompagnement du patient. Pour ce faire, durant toute la phase d'hospitalisation, j'ai pu constater à travers mes stages que les familles pouvaient être conviées à différents rendez-vous et moments d'échanges en présence des professionnels. Également, le patient pourra bénéficier de sortie ou week-end thérapeutique afin de préparer au mieux son retour à domicile et ainsi permettre à ses proches d'avoir une idée plus précise du nouveau quotidien auquel ils seront confrontés.

Par la suite, une fois le retour à domicile effectif, après le passage en UNV ou en SMR, les patients peuvent bénéficier d'un accompagnement par différents types de structures afin de favoriser le retour et le maintien à domicile. Ce dernier va être influencé par différents éléments : « *le degré de handicap physique et cognitif, la survenue de complications, la participation de l'entourage, la*

formation des aidants, le soutien psychologique du patient et des différents intervenants » (Mas & Leys, 2018, p.9). Cela souligne le fait que le retour à domicile ne dépend pas seulement du patient lui-même mais de bien d'autres éléments et notamment de son environnement social.

C. Services d'accompagnement à domicile

De fait, différentes structures peuvent accompagner le patient directement à domicile. Parmi elles, on trouve les services de soins infirmiers à domicile (S.S.I.A.D.) qui vont pouvoir soutenir la personne lors de sa toilette notamment ou lors de la prise de ses traitements. A noter que ces services se doivent d'intervenir avec au minimum un service d'aide à domicile afin de favoriser un accompagnement médico-social plus large (CIRCULAIRE N°DHOS/O4/DGS/DGAS/2003/517 du 3 novembre 2003 relative à la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux., 2003).

On retrouve également l'Hospitalisation À Domicile (H.A.D.) qui *«garantit la continuité des soins médicaux et paramédicaux »* (France AVC IdF, 2021a) à domicile. Elle peut être proposée pour des personnes nécessitant des soins plus délicats. L'équipe est composée entre autres de soignants, de personnel médical, de psychologues ou encore de kinésithérapeutes et d'ergothérapeutes. En revanche, les interventions d'une équipe d'HAD sont limitées dans le temps, mais peuvent être renouvelables en fonction des besoins.

L'Hospitalisation À Domicile de Réadaptation (H.A.D.-R.) peut elle aussi être proposée. Celle-ci s'adresse davantage à *« des patients nécessitant une rééducation / réadaptation pluridisciplinaire coordonnée par un médecin de médecine physique et de réadaptation »* (France AVC IdF, 2021a). L'HAD-R permet entre autres d'assurer la continuité de la rééducation et de la réadaptation en effectuant des mises en situation écologiques au domicile des personnes. Elle permet aussi d'apporter du soutien et des connaissances aux aidants ainsi qu'à la personne elle-même *« elle permet de former les aidants, l'entourage et le patient dans son lieu de vie »* (Mas & Leys, 2018, p.9). Parmi les professionnels intervenant dans l'équipe, on retrouve des ergothérapeutes, des neuropsychologues ou encore des assistants sociaux. Leurs interventions sont également limitées dans le temps.

En revanche, lorsque le patient nécessite un accompagnement plus régulier et spécifique, des structures regroupant différents professionnels et proposant plusieurs types de prise en charge sont possible.

D. Hospitalisation de jour

Ainsi, parmi les nombreuses structures pouvant accompagner la personne lors de son retour à domicile, on retrouve l'HDJ, envisagée à la suite d'une UNV ou d'un séjour en hospitalisation complète. Un séjour en hospitalisation de jour est proposé aux patients nécessitant des : *« besoins de compétences de rééducation non disponibles en libéral ou de plusieurs de ces compétences et d'une coordination du*

projet de réadaptation » (Yelnik et al., 2011). En effet, l'hospitalisation de jour permet aux patients ayant les capacités nécessaires, de pouvoir regagner leur domicile tout en continuant à bénéficier d'un suivi et de soins spécifiques (Fayolle-Minon et al., 2010). Le but étant alors pour le patient, de se rendre plusieurs fois par semaine sur site afin de prolonger son accompagnement rééducatif et réadaptatif grâce à un plateau technique riche et une équipe interdisciplinaire spécialisée (ibid). Parmi les différents professionnels présents, on distingue notamment les kinésithérapeutes, les assistants sociaux, les psychologues, les neuropsychologues, les orthophonistes, les médecins ou encore les ergothérapeutes. L'objectif est d'optimiser le retour à domicile de la personne tout en proposant des bilans et des programmes de rééducation en lien avec les séquelles présentes de l'AVC, notamment au niveau moteur, cognitif, sensitif (Fayolle-Minon et al., 2010). Ceci en lien avec ces occupations quotidiennes et ses situations occupationnelles problématiques.

Cette hospitalisation va permettre un retour à domicile croissant et plus serein : « *elle permet une transition entre l'hôpital conventionnel et le retour au domicile* » (Mas & Leys, 2018, p.9). En effet, le retour à domicile peut parfois être assez compliqué et générer une source d'angoisse à la fois pour la personne victime de l'AVC, mais également pour ses proches. De ce fait, effectuer un retour progressif vers son lieu de vie, tout en étant accompagnée par une équipe interdisciplinaire peut permettre une meilleure adaptation quant aux situations occupationnelles problématiques présentes.

Au sein de l'équipe interdisciplinaire, l'un des professionnels aptes à prendre en compte l'environnement de la personne et ainsi analyser les différentes situations occupationnelles problématiques en lien, est l'ergothérapeute.

3. L'ergothérapie

Tout d'abord, le mot ergothérapie provient selon Pibarot cité par Charret et Thiébaud Samson de l'étymologie grecque *εργον*, « *ergon* » suivi du mot « *therapia* » (Charret & Thiébaud Samson, 2017). Cela signifiant ainsi que l'intervention de l'ergothérapeute s'effectue par le biais de l'action, de l'activité.

En effet, l'ergothérapeute porte une attention particulière à la notion d'activité et la place comme étant un des concepts centraux de sa profession.

A. L'accompagnement en ergothérapie

A toutes les étapes de leur convalescence, de la phase aigüe à la phase chronique, les patients ayant subi un AVC peuvent bénéficier d'un accompagnement et d'un suivi ergothérapique.

De manière générale, les ergothérapeutes ont pour principale mission de : « *soutenir des personnes, des familles, des groupes ou des populations dans la réalisation des occupations courantes qu'elles veulent ou doivent mener lorsque celles-ci sont altérées par la conséquence d'une maladie, d'un accident, des troubles du développement ou de vieillissement. Ces répercussions négatives, d'intensités variables, s'inscrivent dans l'environnement physique et social et dans le contexte culturel des usagers.* » (Meyer, 2010, p.14). En d'autres termes, l'ergothérapeute base sa pratique sur l'accomplissement des occupations de la personne en lien avec ses capacités et ses différents environnements.

Pour ce faire, il fonde son activité sur les liens existant entre l'activité humaine et la santé et axe ses principales missions sur : « *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.). Cela signifie que l'ergothérapeute doit permettre aux individus la réalisation de leurs occupations de manière la plus autonome et indépendante possible.

Le terme d'autonomie renvoie selon Meyer à : « *la liberté de faire des choix en considérant des éléments internes et externes, et d'agir en fonction de ceux-ci* » (Meyer, 2013, p.119). Cela garantit à la personne une certaine liberté lors de prises de décisions, à condition que les capacités cognitives de cette dernière soient conservées.

Le terme d'indépendance se réfère quant à lui au fait : « *d'être capable de réaliser des activités de la vie de tous les jours de manière satisfaisante* » (Meyer, 2013, p.119). Il s'agit dans ce cas, d'une liberté davantage fonctionnelle pour la personne, lui permettant de réaliser des actions.

De fait, l'ergothérapeute se doit également d'adopter une approche centrée sur la personne permettant ainsi une réflexion conjointe des objectifs, mais aussi des choix d'interventions afin de correspondre au mieux aux différents besoins et attentes de cette dernière (Meyer, 2010). De plus, en ayant une approche centrée sur la personne, c'est par l'intermédiaire de la personne elle-même et de ce qui va émaner d'elle que l'ergothérapeute va observer et analyser ses difficultés. L'utilisation de cette approche contribuera de même à un investissement important de la personne tout au long de l'accompagnement (Meyer, 2010). En revanche, il est nécessaire de préciser qu'en utilisant une

approche centrée sur la personne, l'ergothérapeute ne va pas seulement s'intéresser à la personne mais peut aussi bien s'intéresser à son entourage et notamment à ses proches.

Tout au long du parcours de soin, les actions effectuées par l'ergothérapeute s'articulent autour de quatre axes principaux : la rééducation, la réadaptation, la réinsertion et la réhabilitation sociale (Ministère de la santé et de la prévention, s. d.), cela dans le but de limiter voire de supprimer les situations occupationnelles problématiques des patients en fonction de la phase succédant à l'accident.

Pour ce faire, deux grands procédés sont utilisés par les ergothérapeutes, il s'agit de l'approche Top-down et de l'approche Bottom-up. De façon globale, c'est souvent l'approche Bottom-up qui va être retrouvée dans les pratiques ergothérapiques. De fait, elle se complète de façon plus juste avec le modèle médical. En revanche, cette approche se concentre davantage sur les déficiences et les structures corporelles de la personne (Brown & Chien, 2010). Le but étant de pouvoir agir sur les fonctions déficitaires. Les exercices proposés avec cette approche qualifiés d'exercices analytiques ne sont souvent pas significatifs pour la personne et ne sont pas directement en lien avec ses occupations.

En ce qui concerne l'approche Top-down, il s'agit d'une approche se basant sur la personne dans sa globalité et sur ses difficultés en termes d'occupations dans son environnement propre afin de déterminer les éléments importants à travailler selon elle (Brown & Chien, 2010). Les exercices en rapport avec cette approche auront un lien plus direct avec les occupations de la personne et seront ainsi plus significatifs.

Dans l'idée d'être le plus pertinent dans l'accompagnement des patients, les deux approches sont à penser de pair car elles permettent d'avoir une vision élargie et d'adopter des méthodes de travail complémentaires avec comme objectif final dans les deux cas, l'accomplissement de l'occupation.

B. Différents moyens d'action de l'ergothérapeute

Tout d'abord, au cours de la phase aiguë suivant l'apparition de l'AVC, la mission première de l'ergothérapeute comme le souligne Amandine Cook ergothérapeute interviewée par l'HAS va être de : *« limiter les complications ostéoarticulaires et donc d'installer le patient au lit et au fauteuil »* (HAS, 2012). Le but dans les premiers temps étant de favoriser un maximum le confort du patient et de pouvoir répondre à ses besoins primaires. Les actions de l'ergothérapeute durant cette phase vont donc être assez limitées.

Ensuite, une fois le patient sorti de la phase aiguë, vient l'étape de l'évaluation des fonctions atteintes et des déficits engendrés. Cette dernière menant alors à une période importante, celle de la rééducation et de la réadaptation dans laquelle l'ergothérapeute trouve toute sa place et toute son importance. Il va alors pouvoir agir à la fois sur les déficits moteurs mais également sur les déficits cognitifs. Dans les deux cas, il va s'agir soit d'un travail de récupération de la fonction, soit d'une compensation de celle-ci pour permettre à la personne de réaliser de façon la plus satisfaisante possible pour elle, ses occupations quotidiennes (Yelnik, 2022).

Il est également important de préciser qu'un lien de corrélation peut être établi entre le niveau d'atteinte cognitive et le niveau d'indépendance dans la vie quotidienne de la personne : *« l'atteinte cognitive pouvant ainsi réduire l'indépendance des patients dans les activités de base de la vie quotidienne (manger, se laver, s'habiller) comme dans les activités instrumentales (activités domestiques domiciliaires, interactions sociales) »* (Jacquin-Courtois, 2022). Cela signifiant ainsi que les troubles d'ordres cognitifs et ceux d'ordres moteurs ne doivent pas seulement être analysés et traités de façon individuelle et isolée mais doivent être pensés conjointement afin d'avoir une vision globale de la situation et pouvoir agir sur différents aspects simultanément.

Cependant, il y a tout de même certaines méthodes utilisées par l'ergothérapeute afin de travailler sur les atteintes davantage motrices comme par exemple la thérapie miroir, des exercices dits analytiques ou encore la rééducation par contrainte induite (Yelnik, 2022). En fonction de la gravité de l'atteinte, l'approche sera dans un premier temps davantage bottom-up. En revanche, il est tout de même important de préciser qu'il n'y a pas de plan d'intervention préalablement défini pour accompagner le patient dans son parcours de soin : *« La rééducation concerne ainsi toute intervention qui peut aider le patient et/ou ses proches à réaliser les objectifs de la vie quotidienne. »* (Jacquin-Courtois, 2022).

A noter que l'ergothérapeute est un professionnel qui met en avant un accompagnement « occupation centrée ». Cela signifie que les exercices proposés en ergothérapie vont être orientés soit directement sur l'activité à réaliser de façon à adopter une approche Top-down soit de manière plus indirecte avec une approche Bottom-up. Dans l'idée d'opter pour une approche davantage Top-down, les occupations du patient seront placées au centre de l'accompagnement rendant ainsi le patient plus acteur de sa prise en charge. En effet, *« les exercices doivent être, selon l'expression consacrée aujourd'hui, « orientés vers la tâche à accomplir » »* (Yelnik, 2022).

Pour ce faire, une des méthodes se rapprochant le plus de l'activité réelle, est la mise en situation. Les mises en situations peuvent s'effectuer pour travailler sur les troubles moteurs comme sur les troubles cognitifs. Elles peuvent aussi bien servir comme outils d'évaluation *« effectuées en situations proches de la vie quotidienne »* (Poncet et al., 2009, p.88) que comme moyen de rééducation. Le but

étant de reproduire un environnement le plus proche de la réalité de la personne afin de se rapprocher au mieux des véritables situations occupationnelles problématiques auxquelles elle sera confrontée dans la vie quotidienne.

L'ergothérapeute peut également s'appuyer sur ses compétences et aptitudes à pouvoir conseiller, former ou encore enseigner afin d'accompagner le patient mais également ses proches (Ministère de la santé et de la prévention, s. d.). Cela pouvant s'effectuer au travers d'informations sur la manipulation d'aides techniques, de conseils sur les conduites à tenir en milieu extérieur ou encore par le biais d'Education Thérapeutique du Patient (E.T.P). De fait, il se doit de prendre en considération les proches de la personne afin de leur apporter également de l'aide et de les accompagner face aux difficultés qu'ils peuvent eux aussi rencontrer en raison de la personne présentant un AVC.

Dans le but de pouvoir observer de manière plus directe des améliorations dans la vie réelle des patients, l'ergothérapeute intervient également au sein de l'hôpital de jour.

C. Rôle de l'ergothérapeute en hospitalisation de jour

De fait, lorsque le patient est orienté vers un hôpital de jour, l'ergothérapeute occupe une place importante dans son accompagnement.

Ce dernier va avoir comme principale mission d'optimiser l'autonomie et l'indépendance du patient dans les activités de vie quotidienne (Yelnik et al., 2011). Au sein de l'hôpital de jour, les interventions de l'ergothérapeute vont être centrées autour des activités de la vie quotidienne du patient. Il va ainsi pouvoir réaliser des bilans fonctionnels et accompagner le patient dans la pleine réalisation de ces dernières en prenant en compte ses différents environnements notamment sociaux, professionnels ou scolaires (Fayolle-Minon et al., 2010).

En parallèle, un travail autour des aides techniques et de leurs apprentissages peut être réalisé par le biais de mise en situation (ibid). L'ergothérapeute peut aussi apporter des conseils en termes d'aménagement de l'environnement ou encore réaliser des orthèses.

Également, l'ergothérapeute s'engage à assumer un : « *rôle éducationnel pour le patient (par exemple : lombalgie, PR) mais aussi sa famille* » (ibid). Ce rôle éducationnel revêt une importance cruciale à une étape du parcours de soins où patients et proches rencontrent des défis significatifs et doivent réapprendre à vivre au quotidien.

Afin d'appréhender de manière claire et structurée les différents défis et changements dans le quotidien des personnes, l'utilisation d'un modèle s'avère judicieuse.

4. Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel

En effet, l'ergothérapeute, en ayant un regard et une approche multidimensionnelle sur la personne et dans ce cas, sur le patient va pouvoir répertorier l'ensemble de ses situations occupationnelles problématiques. En tant qu'ergothérapeute, il est nécessaire d'analyser tous les aspects de la personne en elle-même, mais aussi tous les aspects qui lui sont extérieurs, afin d'avoir une vision la plus holistique possible.

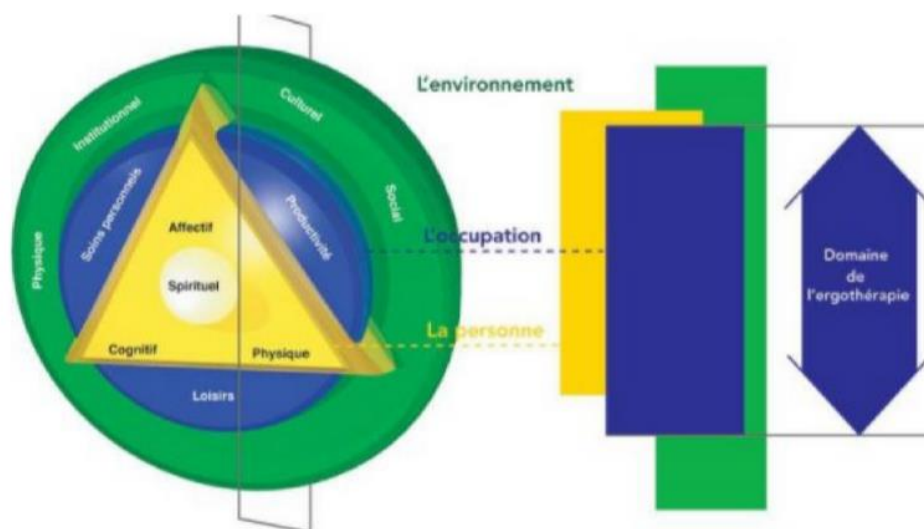
Cette approche pouvant se qualifier de « client-centré », est une approche en ergothérapie dans laquelle la personne est placée au cœur de l'accompagnement et où l'établissement de ses situations occupationnelles problématiques ne résulte pas uniquement de ses difficultés de santé. Cette approche se retrouve dans la plupart des modèles utilisés en ergothérapie comme dans le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel. En effet : « *La pratique centrée sur le client est fondamentale dans ce modèle, prenant en compte la subjectivité, les désirs et les besoins propres du client.* » (Morel-Bracq, 2017, p.87).

A. Présentation du modèle

Le MCREO anciennement appelé Modèle Canadien du Rendement Occupationnel (M.C.R.O.) a été conçu par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes dans les années 1997 avec entre autres comme but de pouvoir préciser le rôle des ergothérapeutes (Morel-Bracq, 2017). Le terme d'engagement a été ajouté dans la nouvelle version afin de venir compléter le terme de rendement déjà présent et conceptualiser le fait que ces deux notions représentent : « *une interaction dynamique entre la personne, l'occupation et l'environnement* » (Townsend & Polatajko, 2013, p.26).

Ce modèle fut majoritairement inspiré par les travaux de Mary Reilly et « *est basé sur une approche centrée sur la personne* » (Morel-Bracq, 2017). De fait, ce modèle nous permet de rendre compte et de clarifier les liens présents entre la personne, ses environnements et ses occupations (Townsend & Polatajko, 2013). En effet, c'est l'interaction de l'ensemble de ces éléments qui vont mener à des situations occupationnelles problématiques chez la personne.

Schéma 1: Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (Townsend & Polatajko, 2013)



A présent, si l'on s'intéresse de plus près aux différents éléments composant ce modèle, on constate qu'il se découpe en trois grandes sphères distinctes.

Au centre du modèle, se trouve la **sphère de la personne** symbolisée par un triangle. Cette dernière regroupe les éléments directement présents chez la personne à savoir au niveau physique, cognitif, affectif et spirituel.

Ensuite, la seconde sphère présente dans ce modèle est celle de **l'occupation**, celle-ci est représentée comme étant l'intermédiaire placé entre la personne et l'environnement indiquant ainsi que c'est par le biais de l'occupation que la personne pourra agir sur son environnement (Townsend & Polatajko, 2013). La notion d'occupation signifie en anglais : « *toutes les activités humaines significantes et significatives pour la personne* » (Morel-Bracq, 2017, p.87). Dans le modèle, on retrouve trois grandes catégories d'occupations : les soins personnels, les loisirs et la productivité.

Enfin, englobant la sphère de la personne et celle des occupations, on retrouve la **sphère environnementale**. Le fait de représenter la personne et ses occupations à l'intérieur de l'environnement fut pensé dans le but de témoigner de la singularité du vécu de chaque personne dans son environnement propre (Townsend & Polatajko, 2013). De plus, cette sphère environnementale rassemble différents types d'environnements présents chez la personne, l'environnement : « *physique, institutionnel, culturel et social* » (Morel-Bracq, 2017, p.87). L'environnement social de la personne regroupe ainsi l'ensemble de ses relations et de ses interactions incluant ses relations familiales. C'est donc dans ce contexte-là que l'ergothérapeute va également pouvoir intervenir auprès des proches du patient, en tenant compte de ses différents environnements.

A noter que ce modèle se compose également de deux concepts en lien avec les occupations de la personne, il s'agit de l'habilitation et de l'engagement occupationnel. L'engagement est une notion qui permet entre autres d'analyser l'implication de la personne dans ses occupations et de ne pas seulement analyser la réalisation de ses occupations en tant que telle. En effet, cette notion prend en compte : « *la participation autant psychologique qu'active physiquement* » (Morel-Bracq, 2017, p.88).

Ensuite, le concept d'habilitation se définit comme passant par : « *la création de possibilités et par le renforcement du pouvoir et de la capacité d'être ou d'agir.* » (Morel-Bracq, 2017, p.88) afin de rendre possibles les occupations de la personne.

B. Importance de l'environnement social

Dans le MCREO, une place importante est accordée à l'environnement de la personne. De fait, la sphère environnementale est représentée comme englobant l'ensemble des autres sphères signifiant ainsi que des modifications apportées sur l'environnement du patient peuvent avoir des répercussions à la fois sur ses occupations mais aussi sur lui-même.

De plus, parmi les différentes sphères environnementales de la personne, on retrouve la sphère sociale. Le choix s'est donc porté sur l'utilisation de ce modèle afin de pouvoir, par le biais de l'accompagnement des proches du patient, c'est-à-dire de sa sphère sociale, avoir indirectement un impact sur lui-même. En favorisant le bien-être de ces proches, son bien-être pourra lui aussi potentiellement être impacté. De fait, comme nous allons le voir ultérieurement, les proches peuvent souvent se retrouver contraints d'assumer certains rôles auprès du patient. Ces rôles pouvant s'avérer lourds de conséquences et détériorer leur qualité de vie et leur santé tout en ayant également des répercussions sur le patient lui-même.

Ainsi, ce modèle permet d'avoir une vision davantage holistique de la personne et d'intégrer de façon plus complète les différents éléments susceptibles de l'impacter.

Cela facilitera également la construction de l'enquête, afin de prioriser les recherches en lien avec les différents éléments pouvant être reliés aux proches du patient. A noter que ces derniers s'avèrent souvent très présents et importants pour la personne ayant subi un AVC.

5. Prise en compte des aidants dans l'accompagnement

A. Situation des aidants

Ainsi, tout au long de l'accompagnement de la personne ayant subi un AVC, en raison de ses nombreuses séquelles et de ses limitations d'activité, ses proches vont jouer un rôle majeur qualifié la plupart du temps d'un rôle d'aidant. En effet, le rôle d'aidant, communément attribué aux proches, revêt une importance significative tout au long de l'accompagnement de la personne touchée par un AVC : *« Après la sortie, le patient regagne son domicile malgré des déficiences physiques, cognitives et comportementales. Il ne peut plus assumer les mêmes rôles qu'avant et son conjoint doit reprendre ces rôles et assurer un rôle d'aidant, l'ensemble déséquilibrant profondément les relations de couple »* (Jourdan et al., 2016, p.9). De fait, le retour à domicile peut parfois se révéler complexe, car la personne va retrouver son environnement écologique et c'est en étant confrontée aux situations réelles de vie quotidienne que les véritables situations occupationnelles problématiques vont apparaître : *« C'est à ce moment que le patient et les proches vont réellement prendre conscience des situations de handicap liées aux séquelles de l'AVC »* (Daviet et al., 2022). Au vu des difficultés pouvant être engendrées, il semble donc crucial de pouvoir accompagner les proches lors de ce retour à domicile, notamment en ergothérapie.

Tout d'abord, il paraît nécessaire de clarifier la signification du rôle d'aidant ainsi que ses répercussions. De fait, selon la charte de l'aidant familial, est défini comme aidant familial : *« la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne »* (Coface, 2009).

Une enquête menée par IPSOS a permis de rendre compte de l'ampleur du phénomène et a recensé en 2020 environ 11 millions d'aidants en France apportant de l'aide à un proche dépendant (Merceron & Morin, 2020). Parmi eux, environ la moitié fait état d'une conséquence négative relative aux aspects sociaux et familiaux. A noter que les aidants vont parfois se retrouver pris au dépourvu et dépassés par les événements : *« une souffrance vécue par une fraction de la population impliquée dans un rôle d'assistance voire de « soins » sans avoir eu vraiment le choix »* (Bocquet & Andrieu, 1999, p.161).

En effet, le fait de devenir aidant n'est pas un état naturel, il est un rôle que certaines personnes adoptent aux regards des événements et des besoins nouveaux de leurs proches : *« l'on n'est pas aidant mais on le devient. Il ne s'agit pas d'un état mais d'une dynamique soumise à une quantité de facteurs dont certains peuvent même faire perdre cette capacité »* (Charazac, 2013, p.31). De plus, ce rôle étant nouveau, il est dès lors compréhensible que l'adaptation à ce dernier soit complexe et qu'il puisse entraîner des difficultés.

Le dossier de la DRESS datant de 2023 se basant sur les résultats de l'enquête Handicap-Santé réalisée par la DREES et l'Insee portait sur les proches aidants en 2008. L'objectif de ce dossier était de mettre en lumière les répercussions ressenties par les aidants en fonction de la relation entretenue avec l'aidé et du nombre d'heures d'aide apporté. Force de constater que l'impact sur le proche aidant va souvent être plus conséquent si ce dernier a un lien familial étroit avec l'aidé et que l'aide qu'il apporte est conséquente : « *Les quatre groupes de proches aidants les plus impactés se caractérisent par un lien familial proche entre l'aidant et la personne aidée, et par une aide apportée importante* » (Blavet, 2023, p.6).

En effet, les aidants apportant au minimum 34 heures d'aides (482 000 personnes) à l'aidé par semaine sont 51,3 % à ressentir une « Impression que l'aide amène à faire des sacrifices dans la vie » (ibid). Pour 35 % d'entre eux, il s'agit du conjoint de la personne aidée. Il est également intéressant de souligner que 28 % des aidés déclarent avoir « *entre 1 et 3 limitations dans les activités essentielles de la vie quotidienne* » (ibid) et 33 % déclarent être limités dans 4 à 7 activités de la vie quotidienne.

Ces données permettent de constater les deux principaux facteurs qui impactent négativement la charge des aidants : d'une part la nature du rapport entre l'aidant et l'aidé et d'autre part le nombre d'heures d'aides apporté par l'aidant en lien avec les restrictions de participation de l'aidé.

B. Fardeau de l'aidant

Dans les situations où les aidants sont amenés à apporter un soutien physique et moral conséquent à leurs proches victimes d'AVC, il n'est pas rare de parler de fardeau de l'aidant ou de « *burden* » : « *charge (le fardeau) qui pèse sur les personnes aidantes et qui compromet leur qualité de vie et leur santé* » (Bocquet & Andrieu, 1999, p.155). En effet, « *être aidant c'est à la fois remplir une fonction, une activité d'aide, réaliser un certain nombre de tâches dans la vie quotidienne, mais c'est aussi occuper un statut, assumer des responsabilités, vivre une expérience moralement douloureuse* » (Bocquet & Andrieu, 1999, p.157).

Il convient de souligner au regard de diverses études, qu'il s'agit dans la plupart des cas du conjoint et des enfants de la personne victime d'un AVC qui endossent le fardeau le plus conséquent (Daviet et al., 2022). En effet, « *After a cerebral lesion such as stroke, the complexity of physical, cognitive and emotional impairments has a broad impact on the family, and especially on spouses.* » (« *Après une lésion cérébrale telle qu'un accident vasculaire cérébral, la complexité des déficiences physiques, cognitives et émotionnelles ont un impact important sur la famille, et en particulier sur les conjoints* »[traduction libre]) (Forsberg-Wärleby et al., 2004, p.431).

Comme évoqué précédemment, les aidants vont souvent intervenir très tôt auprès de leur proche victime d'AVC signifiant ainsi que leur fardeau débute bien avant le retour à domicile. En revanche, plusieurs études soulignent que c'est après le retour à domicile que le fardeau des aidants va s'accroître et prendre davantage d'ampleur : « *l'augmentation significative du fardeau de l'aidant dès les trois premiers mois suivant le retour à domicile* » (Rivalland, 2020, p.62). Par ailleurs, le temps important consacré par les aidants à leurs proches victimes d'AVC, de la phase d'hospitalisation jusqu'au retour à domicile ne garantit pas qu'ils aient réussi à surmonter toutes les difficultés et à s'adapter pleinement à leur nouveau quotidien : « *However, after a prolonged period of caregiving, caregivers still experience difficulty with coping and adjustment* » (« *En revanche, après une longue période d'apport de soins, les aidants éprouvent encore des difficultés à faire face à la situation et à s'adapter* » [traduction libre]) (Abu Kamel et al., 2009, p.347). Cela implique de porter une attention particulière aux aidants durant tout le parcours de soins du patient y compris une fois ce dernier rentré à domicile.

Pour ce faire, un des éléments pouvant être utilisé afin de mesurer et évaluer le fardeau des aidants est un outil appelé l'échelle de ZARIT (voir Annexe I). Cette échelle se compose de 22 questions auxquelles l'aidant va devoir répondre afin de mesurer à quelle fréquence il ressent différentes émotions. Les questions abordent différents thèmes : « *les relations avec la personne aidée, le retentissement de l'aide sur la vie de l'aidant et sur son état émotionnel* » (Bocquet & Andrieu, 1999, p.159) et ont pour but de quantifier le niveau du fardeau, allant de « absent » à « sévère ». Le score le plus bas étant 0 et le plus haut pouvant atteindre 88. Cette échelle a également pour but « *de permettre de quantifier l'impact de l'aide sur le plan psychologique, social et émotionnel* » (Bocquet & Andrieu, 1999, p.161). Etant également reproductible, elle permet de mesurer le fardeau de l'aidant à différents instants et ainsi comparer les scores en lien ou non avec l'évolution de la personne aidée.

En revanche, malgré le fardeau parfois lourd à porter reposant sur les aidants, il reste néanmoins important et nécessaire pour eux de prendre soin de leurs aidés, comme le constate une étude réalisée sur un panel de 62 personnes victimes d'AVC et leurs aidants (Bucki et al., 2012). On mesure ainsi toute l'importance de prendre en considération les aidants qui, malgré les conséquences et difficultés dont ils peuvent être victimes, vont souvent venir en aide à leur proche.

Parmi les nombreuses difficultés, nous pouvons en extraire certaines en particulier. Dans un premier temps, on constate selon une étude portant sur les besoins des personnes ayant subi un AVC et de leurs proches aidants, l'ampleur des difficultés à la fois d'ordre psychologiques et émotionnelles des survivants d'AVC mais aussi de leurs aidants. « *Surveys have shown that emotional, psychological and social problems persist up to 5 years after stroke.* » (« *les études ont montré que les problèmes émotionnels, psychologiques et sociaux persistent jusqu'à cinq ans après l'AVC* » [traduction libre]) (Hare et al., 2006, p.135).

De plus, le stress peut aussi se retrouver chez de nombreux aidants. Celui-ci va être principalement dû aux « *déficits de la personne aidée, en particulier sur le plan cognitif, et de ses troubles comportementaux* » (Bocquet & Andrieu, 1999, p.158). Cela permet de montrer que ce ne sont pas seulement les restrictions de participation sur le plan physique de l'aidé qui vont impacter l'aidant, mais aussi et surtout les séquelles cognitives et comportementales de ce dernier.

Également, d'après les données du dossier de la DRESS, parmi l'ensemble des aidants quel que soit le temps d'aide qu'ils apportent ou leur lien avec la personne aidée, ils sont 25,6 % à rapporter le sentiment d'être seul (Blavet, 2023). En effet, il n'est pas rare de constater une solitude de la part des aidants qui se retrouvent par moment isolés face aux difficultés de leurs proches au quotidien. Certains ont l'impression de ne pas bénéficier d'un accompagnement suffisamment soutenant. Cette solitude les mène ainsi à surmonter par eux-mêmes les différents obstacles, n'ayant pas ou peu de professionnels à qui se référer et avec lesquels aborder leurs difficultés (Abu Kamel et al., 2009).

De plus, ils sont nombreux à se sentir fatigués que ce soit physiquement (26,1 %) ou moralement (27,1 %) et 30,1 % à rapporter un « sentiment d'anxiété, de stress, de surmenage » (Blavet, 2023).

Au vu des répercussions dont ils peuvent être victimes et dans l'idée de pouvoir les inclure dans le parcours de soins, il est nécessaire d'avoir connaissance de leurs besoins et de leurs attentes. De fait, c'est principalement le manque d'informations notamment sur les différentes aides dont ils pourraient bénéficier, la manière d'y accéder, mais aussi comment accompagner leur proche à domicile qui pose problème pour les proches aidants (Hare et al., 2006). Une seconde étude relate également le fait que les aidants devraient être davantage formés et informés et devraient pouvoir bénéficier d'un suivi afin d'être en mesure d'accompagner au mieux leurs proches victimes d'AVC au domicile (Smith et al., 2004).

En effet, lors du retour au domicile, c'est l'aidant qui va se retrouver en première ligne face aux difficultés de son proche. Le fait que ce dernier ne soit pas suffisamment formé et soutenu lors de cette sortie peut créer davantage d'anxiété et renforcer le sentiment de fardeau de l'aidant. Il peut ainsi se sentir démuni et ne pas savoir comment réagir face aux problématiques du quotidien : « *Ces difficultés à gérer leur rôle d'aidants provoquent un état d'épuisement réel, de surmenage chez plus de 6 aidants sur 10* » (Merceron & Morin, 2020). De plus, selon l'enquête réalisée par Ipsos en 2020, 53% des aidants ne se sentent pas assez informés par rapport à leur rôle d'aidant (Merceron & Morin, 2020).

En revanche, il est important de préciser que le bien-être à la fois physique et psychologique de l'aidant impacte son rôle d'aidant et donc la satisfaction ou non des besoins de l'aidé (Antoine et al., 2010). De plus, lorsque le fardeau des aidants devient lourd à porter, ils sont plus à risque de détériorer

leur propre santé et de ce fait le soutien qu'ils peuvent apporter à leur proche va lui aussi se détériorer (Antoine et al., 2010) : « *Quand le don de soi se fait dans l'oubli de soi, c'est aussi la santé, la vie sociale, la vie professionnelle qui sont parfois mises de côté.* » (Leduc et al., 2013, p.191). Afin de limiter voire d'éviter la détérioration de leur santé, diverses mesures et aides ont été mises en place.

C. Aides aux aidants

L'AVC étant un enjeu de santé publique touchant une partie non négligeable de la population (environ 140 000 nouveaux cas par an), la prise en compte de l'environnement des victimes et notamment de leur environnement social est primordial. Pour ce faire, différentes actions et programmes d'aides aux aidants ont été mises en place par les pouvoirs publics. Ces derniers sont en partie guidés par deux grandes stratégies nationales « Agir pour les aidants », la première datant de 2020 à 2022 et la nouvelle stratégie étendue sur la période de 2023 à 2027. Ces stratégies recouvrant diverses aides et mesures susceptibles d'être mises en place, elles peuvent être classées en différentes catégories.

- Aides financières :

Une première catégorie d'aide va prendre en compte les aspects plutôt financiers relatifs à l'aide apportée par les aidants. De ce fait, les aidants familiaux encore en activité professionnelle vont pouvoir bénéficier du congé de proche aidant sur une durée maximum de 3 mois, renouvelable dans la limite d'un an. Ce dernier leur permet de moduler leur temps de travail afin de pouvoir prendre soin de leur proche tout en étant rémunérés. L'indemnisation est prise en charge à hauteur de 66 jours par l'Allocation Journalière du Proche Aidant (A.J.P.A.) (UNAF, 2022). En revanche, il est nécessaire que l'aidé soit bénéficiaire de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (A.P.A.).

L'aidant qu'il soit en activité professionnelle ou non peut également bénéficier du droit au répit, qui est lui aussi attribué si l'aidé bénéficie de l'APA. Ce droit doit permettre à l'aidant de pouvoir se reposer en ayant la possibilité d'accompagner son proche aidé en accueil de jour, en hébergement temporaire ou encore de mettre en place davantage d'aide à domicile. Cela est rendu possible grâce à une enveloppe pouvant aller jusqu'à 500 € par an (Guide ministériel du proche aidant, 2021). De plus, 62 plateformes de répit pour les aidants de personnes en situation de handicap ont été mises en place entre 2020 et 2023 (Ministre des solidarités et des familles, 2023) regroupant l'ensemble des actions et services dont peuvent bénéficier les aidants en fonction de leur localisation géographique.

- Soutien aux aidants :

Une autre catégorie d'aide va elle se baser sur le soutien plutôt d'ordre psychologique des aidants. On peut ainsi retrouver des lieux dédiés à l'échange entre pairs afin de pouvoir discuter des problématiques liées au rôle d'aidant au quotidien et de partager des expériences et des solutions. Parmi eux, on peut compter les cafés des aidants, les associations centrées sur les aidants ou encore les sites internet (*Aidants familiaux*, s. d.).

Des formations proposées entre autres par l'association française des aidants peuvent également être envisagées (CNSA, 2023). Ces dernières ont pour but de soutenir et proposer des solutions aux aidants afin de faciliter l'accompagnement au quotidien de leur proche. En revanche, ces formations sont davantage théoriques et ne proposent pas d'accompagnement réel ou de prise en charge groupée, aidant-aidé. De plus, il s'agit de modules de formation globaux ne prenant pas en considération les situations occupationnelles problématiques des proches en fonction de leurs maladies ou atteintes. Cela rendant ainsi difficile d'apporter des solutions concrètes aux difficultés rencontrées par les aidants en fonction des situations occupationnelles problématiques de leur proche.

Malgré les différentes solutions qui leur sont proposées, il est important de souligner que les aidants vont souvent privilégier les besoins de leurs proches aux leurs : « *les aidants tardent à rechercher des solutions et ne demandent souvent de l'aide pour eux-mêmes qu'à l'occasion d'une situation de crise* » (Antoine et al., 2010, p.274). Cela peut en partie s'expliquer du fait que les personnes qui apportent leur aide à un individu dans le besoin ne se perçoivent pas comme des aidants et ne cherchent donc pas activement des solutions pour eux-mêmes, considérant que le soutien à leur proche est une démarche normale.

Se pose alors une question de taille, comment venir en aide aux aidants s'ils ne se considèrent pas comme aidants ? « *Mener des actions à destination des aidants nécessite donc un pré-requis de taille : faire émerger cette catégorie, créer la résonance auprès des aidants eux-mêmes, mais aussi faire en sorte d'interpeller les aidants afin qu'ils se reconnaissent comme tels !* » (Leduc et al., 2013, p.192). Il faut alors avant toute démarche permettre aux aidants de prendre conscience de leur rôle et de leur importance pour ensuite pouvoir les accompagner, faire émerger des difficultés et envisager des solutions.

Désormais, nous allons passer au cadre conceptuel avec notamment l'énoncé de la problématique de recherche en lien avec deux grands concepts clés ainsi que la solution envisagée pour tenter d'y répondre.

Partie 2 : Cadre conceptuel

1. Problématique de recherche

Suite à un accident vasculaire cérébral, au vu des nombreuses conséquences pouvant impacter les aidants notamment lorsqu'ils se retrouvent à domicile avec la personne touchée par un AVC, la problématique est la suivante :

En quoi l'ergothérapeute en hospitalisation de jour peut-il contribuer à l'atténuation de la solitude morale et du fardeau de l'aidant des personnes post-AVC présentant des troubles cognitifs ?

2. Concepts

A. Fardeau de l'aidant

Lorsqu'on s'intéresse aux personnes présentant un AVC ainsi qu'à leurs aidants, plusieurs concepts centraux peuvent émaner avec notamment le fardeau de l'aidant et sa qualité de vie. De fait, ces deux concepts peuvent être étudiés de pair, car ils sont inversement proportionnels. En effet : « *Caregiver QOL had a significant inverse corelationship with caregiver burden* » (« *la qualité de vie des aidants présente une corrélation inversement proportionnelle au fardeau de l'aidant* » [traduction libre]) (McCullagh et al., 2005, p.2184). Cela signifie que plus le fardeau de la personne va augmenter, plus sa qualité de vie va diminuer.

En ce qui concerne le fardeau de l'aidant, il s'agit d'une notion pouvant regrouper de nombreux aspects, mais deux termes principaux peuvent être extraits au regard des éléments vu précédemment. Dans un premier temps, il y a le terme d'épuisement qui se définit comme un état caractérisé par une : « *Absence de forces, grande faiblesse (physique ou morale)* » (Le Robert, s. d.-b). En effet, comme énoncé précédemment, l'épuisement à la fois physique mais aussi psychologique n'est pas rare chez les aidants.

Dans un second temps, il y a le terme d'anxiété qui se caractérise comme un : « *État de trouble psychique causé par la crainte d'un danger.* » (Le Robert, s. d.-a). L'anxiété est un élément important à notifier, car il est souvent présent à la fois chez les aidés mais également chez les aidants. De fait, il fait partie des déterminants utilisés pour mesurer le fardeau de l'aidant (McCullagh et al., 2005).

B. Qualité de vie de l'aidant

Puis, concernant la qualité de vie, c'est également une notion assez vaste se définissant comme : *« la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complète par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement »* (World Health Organisation, 1996).

Cette définition prenant en compte de nombreux éléments, un domaine en particulier souvent retrouvé chez les aidants des personnes victimes d'AVC peut être mis en lumière. Il s'agit des relations sociales et plus particulièrement du support social dont ils peuvent manquer. En effet, selon une enquête réalisée auprès des aidants, 59 % des répondants déclarent se sentir seuls depuis qu'ils sont aidants (Camus et al., 2015). Cette solitude pourrait alors être qualifiée de solitude morale, se définissant comme : *« État de quelqu'un qui est psychologiquement seul »* (Larousse, s. d.-b).

Cela signifiant ainsi que les aidants ne se sentent pas suffisamment soutenus et accompagnés par leurs proches, mais également par les professionnels de santé dans leur rôle d'aidant et face aux difficultés du quotidien. En effet, ces derniers estiment qu'un soutien par les professionnels de santé leur permettrait d'aborder plus sereinement leur rôle d'aidant : *« however, it would be easier for them to provide safe and competent caregiving if they were to receive sufficient professional and social support »* (*« Cependant, il serait plus simple pour eux d'apporter des soins compétents en toute sécurité s'ils bénéficiaient d'un soutien professionnel et social adéquat »* [traduction libre]) (Abu Kamel et al., 2009, p.347).

3. Hypothèse

Au regard de la problématique et dans l'optique de pouvoir y répondre, l'hypothèse est la suivante :

La mise en place en ergothérapie d'une démarche éducative pour les aidants de personnes post-AVC, relative aux troubles cognitifs permettrait d'atténuer leur fardeau ainsi que leur solitude morale.

Tout d'abord, il paraît important de définir la notion de démarche éducative et notamment le terme d'« éduquer ». Ce dernier peut se définir comme étant : « *un soutien à un patient dans l'acquisition de connaissances et le développement d'habiletés en vue d'un épanouissement, d'une autonomie et d'une harmonie de sa personnalité.* » (Labrecque, 2009, p.71). Le but de la démarche éducative n'étant alors pas d'apporter aux personnes et dans ce cas aux aidants, des solutions préconstruites que l'on voudrait leur inculquer, mais bien de les accompagner dans la construction de leurs propres solutions (ibid).

Également, cette démarche se veut en lien direct avec des situations de vie réelle vécues par les aidants : « *La formation pour les aidants doit leur permettre d'acquérir des connaissances et de favoriser le développement de leurs compétences dans leur fonction courante d'aidant* » (Leduc et al., 2013, p.193).

Pour ce faire, l'inclure sur des temps d'hospitalisation de jour semble le plus approprié. En effet, comme énoncé précédemment, c'est lors du retour à domicile que les réelles situations occupationnelles problématiques surgissent. De fait, même si des permissions thérapeutiques permettent aux patients d'appréhender leur domicile et de réapprendre à vivre avec leurs proches sur de courtes périodes, ce n'est que dans les trois mois suivant le retour à domicile que le fardeau des aidants va significativement augmenter (Rivalland, 2020). De plus, lors du retour à domicile, ce sont surtout les troubles cognitifs et comportementaux du patient qui vont impacter l'aidant et sa qualité de vie. C'est dans cette optique-là, que la démarche sera principalement centrée sur les troubles cognitifs et leurs impacts ressentis par les aidants.

De plus, afin de justifier davantage le choix de la mise en place de cette démarche éducative à distance de l'accident, il est essentiel de rappeler que l'apparition de l'accident vasculaire cérébral est une épreuve et un choc brutal à la fois pour la personne atteinte mais également pour son entourage : « *c'est un événement de la vie du sujet qui se caractérise par sa violence, son intensité, l'incapacité où se trouve le sujet d'y répondre adéquatement, le bouleversement et les effets pathogènes durables qu'il peut provoquer dans l'organisation psychique du sujet et dans ses interactions avec son entourage* » (Romano, 2010). Ce choc s'accompagne alors selon Mme Kübler-Ross cité dans « *l'annonce d'un diagnostic grave* » de différentes phases, différents comportements que les patients vont adopter : « *la sidération [...] le déni et la révolte [...] la dramatisation excessive [...] le marchandage [...] la dépression [...] l'acceptation* » (Romano, 2010).

Ces différents comportements peuvent également se retrouver chez les proches des patients et notamment la phase de déni durant laquelle les proches peuvent avoir beaucoup de difficultés à accepter la situation, accepter l'état du patient, ce nouveau corps et son devenir : « *La famille peut ne pas croire le médecin et demander d'autres avis avec l'espoir que le diagnostic à venir sera différent* » (ibid). En

effet, les aidants peuvent eux aussi se retrouver dans un processus de deuil en regard des changements parfois brutaux chez leur proche victime d'AVC et plus particulièrement si ces derniers présentent des troubles cognitifs ou du langage : « *Changes in the "loved one" particularly the altered verbal communication and cognitive disabilities created a sense of loss and grieving in caregivers.* » (« *Les changements chez l'être cher, en particulier l'altération de la communication verbale et les troubles cognitifs, créent un sentiment de perte et de deuil chez les aidants* » [traduction libre]) (Abu Kamel et al., 2009, p.346).

Ainsi, il paraît difficile de proposer aux aidants une démarche éducative relative aux répercussions des troubles cognitifs et la manière de les aborder au quotidien dès les premiers temps de l'accident. En effet, ils peuvent ne pas encore avoir pris conscience de l'ampleur de la situation et des difficultés associées.

Néanmoins, il existe certains programmes ayant une démarche éducative, proposés aux patients atteints d'AVC et à leurs aidants dès la phase d'hospitalisation complète. Ces derniers sont en lien avec les recommandations de l'HAS en faveur de l'inclusion précoce de ce type de programmes : « *L'éducation thérapeutique du patient et de son entourage est à privilégier dès le début de la rééducation afin d'en optimiser et d'en pérenniser les résultats* » (Taurand et al., 2012). Parmi les divers programmes proposés par les hôpitaux, la majorité sont centrés notamment sur la compréhension générale de l'AVC, les facteurs de risque et les complications, les traitements ou encore sur les relations avec les proches et la communication (CHU Bordeaux, 2009; CHU Lyon, 2022; CHU Toulouse, 2022). Ces derniers ne sont pas à négliger, car ils répondent aux demandes et aux besoins des aidants spécifiques à l'hospitalisation complète : « *une demande d'information sur l'AVC et sur les moyens à mettre en œuvre pour assurer correctement les soins, le suivi du traitement, la sécurité, la prévention des chutes, la nutrition, l'autonomie.* » (Jourdan et al., 2016, p.9).

Cependant, la gestion des séquelles motrices mais surtout cognitives n'apparaît pas dans ces programmes. Or, lors de la phase d'HDJ étant les troubles cognitifs qui impactent davantage les aidants, il semble nécessaire de mettre en place une démarche éducative en lien avec leurs problématiques actuelles afin de pouvoir élaborer des propositions de réponses adaptées.

En outre, ces temps d'éducation ne doivent pas avoir comme finalité de former les aidants à devenir des soignants, il faut qu'ils puissent garder leur identité propre et leur façon de faire qu'ils auront su développer au cours du temps. « *Il est donc fondamental que les proches aidants puissent rester ce qu'ils sont à leur proche : des enfants, des parents, des époux, des épouses, etc.* » (Leduc et al., 2013, p.190). Nous nous devons de composer avec les expériences, les singularités, les savoirs et savoirs faire acquis par les aidants, mais aussi et surtout avec leurs besoins, leurs attentes : « *nous observons que les*

aidants n'ont pas les mêmes besoins tant il y a de situations d'aides différentes, à des âges différents, et dans un lien à l'autre qui s'exprime d'une manière singulière » (Leduc et al., 2013, p.193).

Également, l'intérêt de ces temps n'est pas d'apporter aux aidants des notions théoriques sur les différents troubles cognitifs de leurs proches en tant que tels mais davantage de préciser l'impact de ces différents troubles sur le quotidien, de quelle manière les aborder et quelles solutions peuvent être mises en place. Pour ce faire, différentes séances devront être mises en place par l'ergothérapeute afin d'avoir une approche la plus globale possible et permettre à chacun des aidants d'y trouver du sens et une signification singulière.

A noter pour terminer que cette hypothèse s'inscrit dans une démarche en lien avec la dynamique actuelle du gouvernement en faveur des aidants. En effet, dans la stratégie « agir pour les aidants » de 2023-2027, une des mesures du gouvernement est de « *Prendre en compte l'expertise des aidants dans les soins et l'accompagnement* » (Ministre des solidarités et des familles, 2023). Pour ce faire, un des moyens envisagés est de pouvoir : « *Aider les aidants à s'informer et se former sur la situation de leur proche (troubles du neuro-développement, maladie d'Alzheimer, ...) ainsi que les méthodes et leviers pour l'aider* » (ibid).

Afin de vérifier la viabilité de l'hypothèse et envisager sa possible mise en application, nous allons dans la partie suivante, expliciter l'enquête menée auprès des ergothérapeutes et procéder à une analyse des résultats.

Partie 3 : Cadre expérimental

1. Méthodologie de l'enquête

A. Objectifs

Afin de mener à bien l'enquête, trois objectifs principaux accompagnés ensuite de sous-objectifs ont été définis. Ces derniers sont tous en lien avec les concepts établis antérieurement et ont comme finalité de pouvoir valider ou non l'hypothèse. Également, chaque objectif est accompagné de critères d'évaluation afin de pouvoir les mesurer et les vérifier.

Le premier objectif est le suivant :

1. Identifier les différentes sphères de la personne post-AVC prises en compte par l'ergothérapeute durant l'accompagnement.

→ *Critères d'évaluation* : évocation d'un champ lexical relatif aux conséquences de l'AVC en lien avec les différentes sphères de la personne : physique (parésie, plégie, déglutition,...), cognitif (aphasie, syndrome dysexécutif, ...), affectif (dépression, fatigue,...).

1.a. Repérer dans l'accompagnement, les sphères dans lesquelles les aidants sont intégrés.

→ *Critères d'évaluation* : évocation d'un champ lexical relatif aux sphères de la personne et de l'occupation (soins personnels, déplacements, relations sociales, troubles cognitifs).

1.b. Identifier les différents éléments constitutifs du fardeau de l'aidant.

→ *Critères d'évaluation* : mention d'éléments autour des problématiques occupationnelles du patient pouvant avoir un impact sur l'aidant.

Ensuite le second objectif est :

2. Identifier la place des aidants dans l'accompagnement ergothérapique des personnes post-AVC.

→ *Critères d'évaluation* : repérer la présence de mots clés : soutien, aide, conseils, écoute, apport de connaissances, médiateur, retour d'expérience

2.a. Repérer de quelles manières l'ergothérapeute contribue à l'atténuation du fardeau de l'aidant des personnes post-AVC.

→ *Critères d'évaluation* : identification des techniques utilisées par l'ergothérapeute auprès des aidants (conseils, techniques de manutention, formation, livret)

2.b. Repérer comment l'ergothérapeute prend en compte la solitude morale des aidants dans l'accompagnement.

→ *Critères d'évaluation* : utilisation d'un champ lexical relatif à un soutien social (écoute, accompagnement, compréhension, interaction, orientation, information)

Enfin, voici le dernier objectif :

3. Déterminer en quoi la mise en place d'une démarche éducative, auprès des aidants, relative aux troubles cognitifs des personnes post-AVC peut permettre de diminuer leur solitude morale et leur fardeau.

→ *Critères d'évaluation* : évocation de mots clés autour de l'importance de formation auprès des aidants (connaissances, besoins, difficultés, accompagnement, écoute, sentiment d'être entouré)

Les différents objectifs établis ci-contre ont été pensés pour réaliser les entretiens auprès d'ergothérapeutes.

B. Choix de la population cible

En effet, dans le cadre de l'enquête, le choix a été fait d'interroger principalement des ergothérapeutes afin d'avoir une vision concrète des actions menées sur le terrain et de mieux comprendre comment se déroule l'accompagnement auprès du patient et de son aidant. De plus, ces derniers pourront également permettre d'identifier d'éventuelles problématiques et éléments nouveaux et ainsi enrichir le récit. De fait, pour pouvoir réaliser les entretiens, des critères d'inclusion et d'exclusion concernant la population ont dû être établis afin de répondre au mieux aux objectifs fixés :

Critères d'inclusion :

- Ergothérapeutes travaillants ou ayant travaillé en hospitalisation de jour neurologique.
- Ergothérapeutes diplômés depuis au moins 3 ans.
- Ergothérapeutes accompagnant des patients victimes d'AVC ayant des séquelles cognitives.
- Ergothérapeutes accompagnant des patients post-AVC bénéficiant d'un aidant.
- Ergothérapeutes accompagnant des patients post-AVC vivant à domicile avec leur aidant.
- Ergothérapeutes ayant une maîtrise suffisante du français.

Critères de non-inclusion :

- Ergothérapeutes accompagnant des patients post-AVC ne présentant que des séquelles motrices
- Ergothérapeutes accompagnant des patients post-AVC ayant d'autres pathologies chroniques (démence, maladie d'Alzheimer, sclérose en plaque, diabète)
- Ergothérapeutes accompagnant des patients post-AVC ayant des troubles psychiques.

En ce qui concerne la constitution de mon échantillon, j'ai choisi de démarcher les ergothérapeutes via un appel téléphonique afin d'instaurer un premier contact et pouvoir récupérer les adresses mail. Ensuite, ce dernier a été suivi d'un envoi de mail contenant l'essentiel des informations nécessaires à la compréhension de mon sujet ainsi que les modalités de passation. Pour ce faire, j'ai élaboré un tableau

récapitulatif regroupant l'ensemble des ergothérapeutes potentiels répondant à mes critères d'inclusion afin de pouvoir les contacter. J'ai ainsi démarché les 11 structures potentielles présentes en Ile de France le 14 mars 2024. Dès la semaine suivante, j'ai reçu cinq réponses positives, une réponse indiquant le transfert du mail aux personnes concernées et les cinq autres mails sont restés sans réponse. En cas d'un nombre insuffisant de participants, c'est-à-dire inférieur à cinq, j'avais initialement prévu de relancer les ergothérapeutes via un nouvel envoi de mail.

Avant de proposer l'outil d'investigation aux ergothérapeutes, ce dernier a également été testé auprès de camarade de classe et approuvé par ma maître de mémoire.

C. Outil d'investigation

- Choix de l'outil

Afin de garantir le bon déroulement de l'enquête, les ergothérapeutes ont été interrogés via l'utilisation d'entretiens semi-directifs (voir Annexe II). L'objectif de ces entretiens est de recueillir des informations qualitatives et non quantitatives. En effet, cela permet de rendre compte des expériences, du vécu et des savoirs de chaque personne et ainsi avoir une vision directe et plus précise quant aux thématiques abordées (Tétreault, 2014). De fait, dans le cadre de ce mémoire, les entretiens semi-directifs semblent pertinents. Effectivement, les notions abordées telles que le fardeau de l'aidant ou la solitude morale sont des notions assez vastes pouvant se définir de différentes manières en fonction des personnes interrogées. De plus, elles n'auront pas obligatoirement le même sens et ainsi pas la même importance et prise en compte dans l'accompagnement des différents ergothérapeutes.

En outre, la compréhension du phénomène se construit à partir de la perception de la personne interrogée et du sens qu'elle lui accorde en lien avec notre perception (Imbert, 2010). En effet, par le biais de l'entretien, la personne élabore un récit qui ne doit en aucun cas être créé suite à la question, mais bien résultant de ses propres expériences (Blanchet & Gotman, 2017). Le but étant de permettre aux ergothérapeutes d'aborder leur propre vision concernant la prise en compte des aidants dans l'accompagnement, tout en maintenant pour l'interviewer un certain cadre et des thèmes à aborder au cours de l'entretien. Pour ce faire, l'entretien se veut interactif et dynamique, pouvant être qualifié de phénoménologique : *« c'est-à-dire qu'il explore la réalité perçue par la personne, afin de mieux saisir les différentes facettes d'un phénomène donné. »* (Tétreault, 2014, p.3).

- Construction de l'outil

Concernant, la construction du guide d'entretien, ce dernier est divisé en cinq thèmes, regroupant chacun plusieurs questions. Ces thèmes sont présents dans un souci de structuration de l'entretien, mais ne doivent pas commander le discours de l'interrogé (Blanchet & Gotman, 2017). Afin de fluidifier la passation de l'entretien, il est important de préciser que l'ordre des questions est malléable, ceci dans le but de pouvoir au mieux s'adapter aux réponses de la personne interrogée et ainsi garantir une certaine cohérence tout au long de l'entretien. En effet, comme énoncé par Tétreault : « *La souplesse de l'entretien semi-structuré permet de poser des questions de manière à établir des liens entre les différents sujets et à approfondir davantage certains éléments énoncés par le participant* » (Tétreault, 2014, p.19).

Comme présenté en Annexe II, chaque thème est en lien avec un ou plusieurs des objectifs établis précédemment ainsi qu'avec des questions, chacune accompagnée de différentes relances. La majorité des questions se veulent ouvertes afin de laisser une certaine liberté à la personne interrogée, ne pas influencer sur ses réponses et ainsi pouvoir récolter un large panel d'informations (Loubet Del Bayle, 2000). Le but étant qu'elle puisse s'exprimer, expliquer et argumenter ses choix sans biaiser ses réponses et bien sûr sans apporter un jugement sur ces dernières (Imbert, 2010). En somme, l'utilisation de l'entretien et du guide d'entretien permet : « *à la fois d'obtenir un discours librement formé par l'interviewé, et un discours répondant aux questions de la recherche.* » (Blanchet & Gotman, 2017, p.62).

D. Méthode utilisée pour l'analyse des résultats

Afin de réaliser l'étude des données qualitatives recueillies par le biais d'enregistrement vocaux au cours des entretiens, une analyse thématique regroupant plusieurs étapes a été nécessaire : « *Avec l'analyse thématique, nous abordons le travail d'analyse qualitative faisant intervenir des procédés de réduction de données* » (Paillé & Mucchielli, 2021). Le but de l'analyse thématique est de pouvoir solutionner progressivement la question initiale, en regard des thèmes établis (ibid).

Pour ce faire, il est important de suivre différentes étapes. Premièrement, une retranscription de l'intégralité du discours des ergothérapeutes a été nécessaire. Suite à la retranscription brute, une phase dite de « codification » a consisté à regrouper sous un même thème des données significatives en respectant un marquage précis pour éviter toute confusion (Intissar & Rabeb, 2015). Une fois les différents codages réalisés, des grandes parties ont émergé, nécessaires ensuite à l'analyse thématique des données : « *L'objectif de cette étape est de définir des catégories permettant de regrouper les réponses (codes) identiques sous un titre générique* » (ibid). Cette étape se nomme, l'étape de thématisation.

De plus, afin d'analyser les données en fonction des thématiques abordés, une grille d'analyse a été construite : « Elle est essentielle pour décrire et expliquer le phénomène d'étude, surtout qu'elle facilite la catégorisation » (Intissar & Rabeb, 2015). Cette dernière a ainsi permis de clarifier l'ensemble des données et des thématiques et de pouvoir comme explicité ci-après réaliser une analyse claire et structurée des entretiens.

2. Résultats et analyse de l'enquête

A. Caractéristiques de la population interviewée

Dans le but de pouvoir valider ou non l'hypothèse, différents entretiens ont été réalisés du 18 mars au 12 avril auprès des 5 ergothérapeutes recrutés. Ces dernières étaient toutes des femmes ayant des âges et des années d'expérience différentes auprès du public concerné, mais travaillant toutes actuellement au sein d'un hôpital de jour neurologique. Voici ci-dessous, un récapitulatif des caractéristiques de chacune des ergothérapeutes interviewés :

Ergothérapeutes	Sexe	Année de diplomation	Années d'expérience auprès des personnes post-AVC	Années d'expérience en HDJ auprès des personnes post-AVC	Utilisation d'un modèle conceptuel
Ergo 1	Féminin	2005	14 ans	6 ans	MOH + MCREO (pour réadaptation)
Ergo 2	Féminin	1988	Depuis toujours	14 ans	Non
Ergo 3	Féminin	2018	7 ans	7 ans	Non
Ergo 4	Féminin	1987	15 ans	15 ans	MCREO
Ergo 5	Féminin	2017	7 ans	2 ans	MCREO + CO-OP

De plus, voici ci-dessous le temps ainsi que les modalités de passation de chaque entretien :

Ergothérapeutes	Temps de passation	Lieu de l'entretien
Ergo 1	36 min 01	En présentiel
Ergo 2	22 min 21	En présentiel
Ergo 3	30 min 11	En visio-conférence
Ergo 4	34 min 35	En présentiel
Ergo 5	40 min 50	Via un appel téléphonique

B. L'intégration des aidants en hospitalisation de jour

Tout d'abord, il paraît important d'observer comment les aidants sont perçus par les ergothérapeutes, quels liens font-ils entre le patient et son aidant et enfin quelle place occupe l'ergothérapeute dans l'accompagnement de l'aidant.

En premier lieu, un des éléments notables nécessaires à la compréhension de la place qui peut être accordée ou non aux aidants, est le regard des ergothérapeutes en lien avec le sujet. Il s'agit ici de la définition et des éléments constituant le fardeau de l'aidant et ceux de la solitude morale que m'ont transmis les différentes ergothérapeutes au cours de l'entretien :

Ergo 1 : *« c'est un énorme fardeau » ; « la dépendance à son aidant elle est quand même beaucoup plus importante au niveau cognitif et beaucoup plus stressante du coup pour l'aidant » ; « on a la perte de prise d'initiatives euh c'est totalement épuisant et là ça demande une présence physique » ; « en effet c'est la charge cognitive qui est la plus pesante pour la famille » (voir retranscription Annexe III)*

Ergo 2 : *« au bout d'un moment, oui, l'aidant pour lui c'est un fardeau d'être aidant quoi. » ; « Ça me fait penser à épuisement ».*

Ergo 3 : *« c'est une charge quand même d'avoir une personne qui a des troubles cognitifs ça reste une charge » ; « les mots des patients qui ont des troubles cognitifs, c'est eux qui disent, j'ai l'impression d'être un fardeau pour ma famille », « D'être quelqu'un à qui on doit s'occuper tout le temps et qui entrave la vie quotidienne de l'aidant et en gros, c'est plus la même vie qu'avant à cause entre guillemets hein, des troubles cognitifs et de l'impact de l'AVC quoi ».*

Ergo 4 : *« Les aidants vont être très impactés aussi par ceux qui présentent des difficultés de mémoire »*

Ergo 5 : *« Tout un chamboulement en fait dans le foyer et dans la vie quotidienne de la personne, mais qui impact tout son entourage aussi et donc tout ça pour moi c'est aussi de l'épuisement »*

Ainsi, pour l'ensemble des ergothérapeutes, le terme de fardeau de l'aidant renvoie à un état d'épuisement, une forme de charge ressentie par les aidants en lien avec les difficultés du patient et notamment les troubles cognitifs impactant les fonctions exécutives ou encore mnésiques. De fait, c'est également la survenue brutale de l'accident ainsi que les changements nécessaires dans l'organisation quotidienne qui peuvent impacter sur le long terme les aidants et renforcer leur fardeau.

Pour ce qui est de la solitude morale, les ergothérapeutes la conçoivent comme :

Ergo 1 : *« en tout cas il a pas du tout de soutien, le soutien nécessaire »*

Ergo 2 : *« il y a plein d'aidants qui se retrouvent dans des difficultés seuls avec leurs problèmes et ils savent pas à qui en parler. »*

Ergo 3 : *« de se sentir seuls un peu dans ce système, seuls face à la maladie et seuls face au système de santé » ; « il n'ose pas, l'aidant n'ose pas nous demander et du coup, effectivement, peut-être qu'ils peuvent se sentir seuls »*.

Ergo 4 : *« le fait de se sentir seul dans cette situation-là. » ;*

Ergo 5 : *« c'est vraiment ils se retrouvent un peu seuls et quand ils sortent de la rééducation, [...] ils se retrouvent seuls et ils savent plus comment gérer les choses »*

Il s'agit ici, pour l'ensemble des ergothérapeutes interrogées, d'une solitude que peuvent ressentir les aidants face à un manque d'accompagnement et de soutien des organismes extérieurs en lien avec leurs difficultés quotidiennes. De fait ces difficultés dues notamment aux répercussions des troubles cognitifs de l'aidé impactent leur fonctionnement habituel et engendrent des instants de solitude. Les aidants ne sachant alors pas, où trouver de l'aide, comment l'obtenir et à qui parler de leurs difficultés.

Au vu des premiers résultats, on comprend bien toute l'importance de pouvoir accorder une place aux aidants dans l'accompagnement. En effet, selon les ergothérapeutes, les aidants se retrouvent souvent seuls face au système de santé et peuvent ressentir un certain fardeau causé notamment par les troubles cognitifs et le besoin de surveillance constant de leur proche. Ce dernier est d'autant plus accentué par le manque de soutien auquel ils font face.

De plus, la manière dont les ergothérapeutes sollicitent les aidants, le moment choisi pour le faire et les raisons sont à souligner et à analyser :

Ergo 1 : *« il y a besoin que l'aidant nous dise un petit peu la situation concrète à domicile »*

Ergo 2 : *« les appeler » ; « je prends un temps pour parler avec eux »*

Ergo 3 : *« on peut faire des entretiens » ; « par téléphone pour avoir plus d'infos parce que déjà il y a des patients ils ont tellement de troubles cognitifs que on a du mal à savoir un peu bah leurs loisirs ou leur vie »*

Ergo 4 : *« j'ai besoin de renseignements sur la gestion de son quotidien, comment ça se passe à la maison pour la toilette, l'habillage, enfin les soins de base et savoir sa participation aux activités journalières. Donc c'est plutôt nous qui les sollicitons. »*

Ergo 5 : « *En début de prise en charge, généralement, je fais un point en fait sur l'autonomie* » ; « *en général je prends contact avec eux au début* » ; « *Je sais que si j'ai des patients qui ont des troubles cognitifs, je suis quasi sûr à 99% que je vais voir l'aidant dernière et que je vais travailler avec eux* » ; « *Parfois des patients me disent que tout va bien, il y a pas de problème parce que s'il y a une anosognosie derrière, bah ils ont pas forcément conscience de leurs troubles* »

Deux éléments distincts peuvent alors être constatés. Tout d'abord, il est important de souligner que les ergothérapeutes prennent contact souvent assez rapidement avec les aidants, dès lors que le patient arrive en HDJ, d'autant plus si ce dernier est atteint de troubles cognitifs. En outre, ce temps est davantage destiné à obtenir des renseignements sur le quotidien du patient par le biais des aidants afin de s'assurer de la fiabilité des informations. En effet, les patients présentant des troubles cognitifs importants ne sont pas toujours en mesure d'apporter l'ensemble des informations nécessaires à l'ergothérapeute afin de pouvoir élaborer un plan de traitement le plus approprié possible. En revanche, on constate que cette prise de contact avec les aidants a pour objectif d'obtenir plus d'informations en lien direct avec le patient et n'a pas pour but dans un premier temps d'inclure pleinement l'aidant dans l'accompagnement. Ce dernier se voit alors accorder une place d'informateur plutôt que celle de demandeur d'aide.

Effectivement, la réelle prise en compte des aidants ne s'effectue que dans un second temps :

Ergo 1 : « *l'insérer en fin de prise en charge* » ; « *au milieu ou en tout cas plus proche de la sortie* »

Ergo 2 : « *on a des réunions de famille* » ; « *je les prends à part pour que bien souvent ils puissent exprimer leur désarroi ou ce qui va pas* »

Ergo 3 : « *on pense au patient d'abord et un peu moins à l'aidant* »

Ergo 4 : « *on les fait venir en réunion de famille* »

Ergo 5 : « *moi je m'occupe du patient, je m'occupe pas de la famille. Mais après, je les inclus parce qu'il y a un besoin mais c'est le patient la priorité* »

Bien souvent, les aidants sont intégrés en milieu de prise en charge, lors des réunions de famille où lors de la sortie d'HDJ du patient. Cet élément reflète par ailleurs des choix organisationnels des ergothérapeutes priorisant dans un premier temps les besoins des patients avant de prendre davantage de temps pour les aidants.

En outre, il est néanmoins important de souligner que les ergothérapeutes semblent toutes être conscientes des difficultés et des besoins que peuvent ressentir les aidants à domicile :

Ergo 1 : *« ils viennent juste de débarquer » ; « il y a pas encore d'organisation, il y a pas encore, voilà, c'est une période un peu plus de découverte pour eux » ; « il est pas du tout outillé » ; « c'est très dur pour eux de s'adapter » ; « Je pense qu'ils ont surtout besoin aussi de support et de relâcher un peu »*

Ergo 2 : *« au début l'aidant minimise les choses en disant que ça va s'améliorer et tout ça et on s'aperçoit qu'au fur et à mesure l'aidant il a besoin de déverser parce que c'est pesant pour lui quoi. » ; « voir ce qu'on travaille, ce qui peuvent apporter, comment ils peuvent faire pour le meilleur suivi de la prise en charge. »*

Ergo 3 : *« ils sont assez démunis de tout ce qui arrive à leur proche » ; « qu'est-ce qu'ils peuvent faire pour que leur père ou leur, ou leur femme peuvent s'améliorer au quotidien » ; « les attentes qu'ils ont, c'est que ça redevienne comme avant. »*

Ergo 4 : *« ils sont assez vite demandeurs de solutions ou qu'on travaille particulièrement euh une activité »*

Ergo 5 : *« ça leur tombe un peu dessus aussi, et du coup comment on gère tout ça au domicile » ; « ils se questionnent sur l'organisation »*

En effet, il est difficile pour les aidants de s'adapter et de faire face aux différentes situations occupationnelles problématiques qu'ils rencontrent à domicile avec leurs proches. De fait, ils vont souvent devenir des acteurs importants à prendre en compte dans la prise en charge afin de pouvoir maintenir un certain équilibre à domicile.

Nous pouvons constater qu'une fois le premier contact établi par les ergothérapeutes, les aidants expriment davantage leurs besoins et leurs attentes. Ils sont bien souvent très observateurs quant aux difficultés du patient et demandeur de solutions afin de pouvoir participer à l'amélioration de sa vie quotidienne.

En revanche, les ergothérapeutes ont mentionné le fait que les aidants s'impliquent parfois grandement dans la prise en charge du patient mais n'abordent pas spontanément leurs propres difficultés, le discours étant orienté davantage sur le patient. Cela met en évidence l'importance qu'accorde les aidants à leur proche et leur désir de vouloir les aider. On peut également souligner le fait que ces derniers sont prêts à s'impliquer dans la prise en charge et qu'ils semblent montrer une certaine disponibilité envers les thérapeutes. Ces derniers étant fortement impliqués auprès des patients, il serait d'autant plus efficient de pouvoir leur proposer un temps dédié à leurs propres problématiques pour potentiellement améliorer également leur vie quotidienne.

Enfin, malgré les connaissances des impacts que peuvent avoir les troubles cognitifs sur l'aidant, les ergothérapeutes semblent tout de même limités par certaines contraintes :

Ergo 1 : *« en termes de temps, j'ai pas un temps vraiment à partit pour être vraiment autant investie »*

Ergo 2 : *« on peut toujours faire mieux mais ça demande énormément d'énergie »*

Ergo 3 : *« on est pas une HAD on fait pas tout ce qui est à domicile, ce qui est dommage » ; « C'est pas systématique qu'on les accompagne »*

Ergo 4 : *« on gère pas tout, on priorise. On peut pas en 2 mois de temps on peut pas tout faire. On est là que 2 mois dans leur vie, c'est très relatif. »*

En effet, il semblerait que malgré le désir de vouloir davantage inclure les aidants dans l'accompagnement, le manque de temps et les difficultés organisationnelles freinent quatre des cinq ergothérapeutes interrogés dans leurs objectifs, les empêchant ainsi d'avoir un accompagnement aussi complet que souhaité sur les aidants. En revanche, nous verrons par la suite, les éléments courants mis en place par les ergothérapeutes et les bénéfices constatés sur les patients ainsi que sur leurs aidants.

C. Moyens actuels utilisés par les ergothérapeutes afin de limiter le fardeau de l'aidant et atténuer leur solitude morale

Dans un second temps, il est tout de même nécessaire de prendre en compte les moyens actuels utilisés par les ergothérapeutes dans le but d'accompagner les aidants et d'alléger leur fardeau aux regards de leurs difficultés quotidiennes.

En effet, les ergothérapeutes sollicitent les aidants et les accompagnent de différentes manières :

Ergo 1 : *« un entraînement d'un transfert avec l'aidant » ; « une orientation vers des services sociaux pour avoir plus d'aide »*

Ergo 2 : *« parler à la famille de ce qu'on travaille en rééducation et ce qu'on aimerait qui soit transposé dans la vie de tous les jours » ; « je montre les capacités du patient, de ce qu'il peut faire et comment on peut l'aider quand il reste bloqué. »*

Ergo 3 : *« on leur explique comment ils peuvent aider leurs proches » ; « on les intègre aussi, pour tout ce qui est fauteuil roulant, les aides techniques »*

Ergo 4 : *« comment gérer mieux un transfert pour pas se faire mal au dos ou être en sécurité dans ce transfert-là » ; « le lien qui peut être donné avec des associations »*

Ergo 5 : *« s'il y a des mises en place d'orthèses ou d'attelles, je donne aussi l'information aux familles pour savoir comment on peut la positionner et cetera » ; « au niveau cognitif, oui, ça peut être sur par exemple la mise en place de planning, d'organisation un peu comme ça dans le quotidien. »*

On peut alors constater que lorsque les ergothérapeutes prennent un temps pour les aidants, il s'agit bien souvent d'un temps explicatif durant lequel des conseils et explications leurs sont donnés pour qu'ils puissent parvenir à agir de manière plus adéquate auprès de leurs proches. Il semblerait également que ce soit davantage des problématiques motrices qui soient abordées par les ergothérapeutes auprès des aidants.

Désormais, voici la façon dont les ergothérapeutes analysent l'aide qu'ils peuvent apporter aux aidants :

Ergo 1 : *« essayer d'entendre leurs besoins » ; « j'ai l'impression que l'aide qu'on peut apporter est quand même minime. »*

Ergo 2 : *« on essaye de trouver une solution ensemble »*

Ergo 3 : *« je pense qu'on est aussi quand même beaucoup un appui psychologique. » ; « on essaie vraiment de les accompagner, on a conscience qu'ils peuvent pas être là tout le temps »*

Ergo 4 : *« ça leur donne un lieu de parole, de les écouter » ; « on réfléchit ensemble sur ce qui leur apparaît comme solution »*

Ergo 5 : *« voir un peu si je peux leur donner des conseils au début qu'on pourrait mettre en place au domicile dans les difficultés de la personne »*

Le fait de les inclure permet aux aidants de se sentir davantage écoutés et les ergothérapeutes conviennent qu'ils ont tout de même un rôle d'écoute et de soutien assumé auprès des aidants. Ce rôle va ainsi avoir de nombreux avantages sur les aidants :

Ergo 1 : *« la relation est plus importante, ils se sentent donc sûrement écoutés »*

Ergo 2 : *« C'est très positif, parce que du coup les personnes se sentent investies d'un rôle » ; « ils se retrouvent du coup très valorisés dans ce qu'ils peuvent apporter donc c'est important. »*

Ergo 3 : *« ils nous font des retours » ; « il y en a qui nous disent que ça a été utile »*

Ergo 4 : *« ils ont un retour assez positif et reconnaissant en fait »*

Ergo 5 : *« ils se sentent aussi écoutés, ils se sentent inclus dans ce qu'ils font. » ; « ça leur permet de comprendre et de, et aussi d'être actifs. » ; « ça permet de comprendre et ça peut apaiser »*

aussi un peu des situations qui peuvent générer des tensions au domicile et de mettre une nouvelle routine un peu pour les apaiser. »

Ainsi, nous pouvons constater que l'inclusion des aidants est bénéfique et ces derniers se sentent davantage entendus et constatent bien souvent des améliorations sur leur quotidien. En effet, en libérant un temps et un espace dédiés aux aidants, les ergothérapeutes apportent un soutien et permettent ainsi aux aidants de s'exprimer. Cela permet également aux aidants d'être pleinement inclus dans la prise en charge du patient et de mieux comprendre certains éléments du quotidien.

En résumé, après avoir examiné les moyens actuels mis en place par les ergothérapeutes pour accompagner les aidants, il apparaît nécessaire de pouvoir les inclure dans l'accompagnement, compte tenu des bénéfices potentiels pour ces derniers.

En revanche, l'accompagnement que peuvent prodiguer les ergothérapeutes semble tout de même limité et n'ayant pas une garantie certaine. De plus, les apports réels proposés aux aidants sont eux aussi contraints et orientés en général sur des éléments moteurs ou basés sur des réorientations vers d'autres structures ou professionnels. Cela montre bien tous les efforts pouvant être menés par les ergothérapeutes, mais qui vont se retrouver limités par des difficultés organisationnelles et un manque de connaissances ou de moyens à leurs dispositions et plus particulièrement en regard des troubles cognitifs. Se pose ainsi la question de savoir si les troubles cognitifs sont tout de même abordés et discutés auprès des aidants en ergothérapie et de la réelle place de l'ergothérapeute vis-à-vis de ces derniers.

D. Intérêt d'une démarche éducative proposée aux aidants relative aux troubles cognitifs des personnes post-AVC

Pour commencer, nous pouvons relever différents éléments en faveur de la mise en place de temps éducationnels proposés aux patients dans lesquels sont inclus leurs aidants :

Ergo 1 : *« la mise en place du programme gestuel »*

Ergo 2 : *« des ETP pour l'auto-rééducation » ; « il y a toujours les aidants qui sont présents »*

Ergo 3 : *« l'ETP post-AVC » ; « l'atelier des Ergo [...] c'est la conduite automobile » ; « il y a les aidants qui sont présents » ; « c'est même très très favorable. »*

Ergo 4 : *« de l'auto-rééducation » ; « il y a plein de, de, d'exercices d'auto-rééducation qui sont donnés. » ; « les aidants peuvent être impliqués s'il y a trop de difficultés cognitives »*

Ergo 5 : *« s'il y a de l'auto-rééducation [...] je donne aussi l'information aux familles »*

En revanche, ces temps vont davantage être centrés sur des problématiques physiques et semblent assez structurés et bien souvent validés en regard de la législation ou de protocoles standardisés. Pour ce qui est des troubles cognitifs, certains éléments sont également mis en place :

Ergo 1 : « *Pas systématiquement* » (recommandations en lien avec les troubles cognitifs)

Ergo 2 : « *on voit bien qu'il y a des répercussions sur le quotidien et du coup c'est là qu'on informe l'aidant* »

Ergo 3 : « *on leur explique et on leur donne des solutions, on essaie quoi.* »

Ergo 4 : « *on propose des choses par rapport à, à ce qui nous paraîtrait correct par rapport aux troubles* »

Ergo 5 : « *parce qu'il va avoir une difficulté, on peut mettre en place un planning* »

On peut cependant constater que ces temps vont s'effectuer de manière non systématique et davantage informelle. Il s'agit la plupart du temps, de moments d'échanges entre le thérapeute et l'aidant pour aborder les possibles solutions à mettre en place. Mais une démarche éducative auprès des aidants en regard des troubles cognitifs de leurs proches n'est actuellement proposée par aucun des ergothérapeutes interrogés. En revanche, cela semble tout de même être nécessaire pour les ergothérapeutes :

Ergo 1 : « *un ETP de vie quotidienne avec l'aidant* » ; « *d'autant plus si justement il a des troubles cognitifs parce que c'est vraiment là où la question de l'aidant va se poser le plus* »

Ergo 2 : « *l'ETP pour les aidants par rapport aux problèmes cognitifs serait peut-être à creuser* »

Ergo 3 : « *De faire plus d'éducation, de groupe comme ça, de sorte d'ETP* » ; « *je pense que c'est une bonne idée de faire éventuellement des ETP ou des ateliers autour de : Accompagner les aidants autour des troubles cognitifs.* »

Ergo 4 : « *lui expliquer pourquoi il ne peut pas* » ; « *C'est de l'échange [...] avec de l'argumentaire en lien avec la connaissance qu'on a du patient et des troubles qui présente* »

Ergo 5 : « *en fait c'est ça et c'est un peu aussi la plus-value de l'ergo [...] notre métier c'est du concret, [...] ça veut dire quoi en fait d'avoir des troubles exécutifs ? Ça veut dire quoi d'avoir des problèmes de mémoire ? C'est à dire c'est quelqu'un qui a des difficultés à s'organiser, à planifier, ok, et du coup bah qu'est-ce qu'on fait ?* » ; « *c'est vrai que faire un groupe avec [...] c'est quelque chose que je fais pas. [...] ça pourrait être intéressant* »

Les ergothérapeutes semblent d'autant plus favorables à la mise en place de ces temps avec les aidants aux regards des possibles effets bénéfiques :

Ergo 1 : *« le but étant de soulager un peu leur fardeau et de briser un peu l'isolement. »*

Ergo 2 : *« ça fait un temps d'échange avec les aidants qui se retrouvent avec les mêmes problématiques »*

Ergo 3 : *« répondre à leurs questions aussi, et puis je pense que le fait de faire des groupes, ça aide. Puisqu'ils peuvent eux même échanger entre eux et se sentir moins seuls. » ; « je pense que là, la vie quotidienne serait plus simple, en fait. »*

Ergo 5 : *« ça permet de prendre sens en fait, de définir les troubles cognitifs, bah ça veut dire quoi dans le concret et comment on fait et du coup, on peut faire comme ça, » ; « je pense qu'entre eux en plus, c'est ça la force du groupe, il y a beaucoup d'émulation, il y a beaucoup d'idées, il y a vraiment des vrais échanges et ça c'est intéressant, des échanges de parcours, de situation » ; « l'échange de techniques, de solutions qu'ils ont mis en place » ; « ils sont pas seuls à vivre ça et il y a aussi d'autres choses, il y a des choses qui peuvent être mis en place et voilà qu'ils sont pas isolés et seuls »*

Également, le moment le plus adéquat afin de proposer ces temps se doit d'être convenablement choisi :

Ergo 4 : *« du coup peut être qu'il y a des explications qui leur sont données au départ, mais qu'ils n'ont pas compris. Ce pourquoi il faut réexpliquer à distance aussi les troubles » ; « de mieux comprendre les troubles parce que je pense que les aidants ils évoluent. » ; « l'épuisement vient à ce moment-là en général et donc du coup de relancer des concertations pour bien expliquer. » ; « tous les troubles cognitifs sont complètement masqués [...] les gens regardent d'abord en fait la récupération fonctionnelle. » ; « ils ont eu l'HC, ils ont eu l'HAD et ils viennent en HDJ après, donc ils sont quand même à distance. »*

Il semblerait ainsi que ce soit lors de l'hospitalisation de jour, une fois le patient retourné à domicile auprès de son aidant que ces temps éducationnels pourraient être bénéfiques pour l'aidant.

De fait, l'ensemble des ergothérapeutes ont exprimé leur accord quant à la plus-value de la mise en place d'une démarche éducative en ergothérapie auprès des aidants. Effectivement, les explications et conseils en lien avec les troubles cognitifs sont souvent faits au cas par cas et ne sont pas standardisés.

En réalité, consacrer un temps spécifique aux aidants, leur permettrait d'une part de mieux comprendre la situation, la maladie et ses répercussions et de se sentir moins seuls face aux difficultés quotidiennes. De plus, cela leur permettrait de pouvoir échanger et partager des expériences communes afin d'en faire émerger des solutions. Également, il semble nécessaire de pouvoir le proposer lors du séjour en HDJ,

c'est-à-dire a posteriori de l'hospitalisation complète et du retour à domicile afin que les aidants puissent s'emparer pleinement des différents conseils.

Par ailleurs, il semble qu'il soit important de tenir compte de certaines limites et obstacles afin d'élaborer une approche aussi exhaustive et réaliste que possible :

Ergo 1 : « *ça demanderait quand même une durée de prise en charge plus importante* » ; « *si on ouvre une porte c'est parce qu'on a le temps disponible pour essayer de répondre à ces besoins* »

Ergo 3 : « *Après, il faut faire attention parce que si on les inclut trop, ils vont être euh, ils vont nous sur-solliciter aussi, à poser des questions tout le temps et le problème c'est que avec la neuro on peut pas savoir l'évolution.* »

Ergo 4 : « *mais du coup dans les troubles cognitifs peut être que c'est intéressant d'avoir l'appui aussi de, je sais pas d'une neuropsychologie ou d'une ortho [...] je pense que c'est intéressant dans ce genre de travail d'être un peu en binôme* »

Ergo 5 : « *dans la réalité du terrain, voilà il y a ça aussi qu'il faut prendre en compte que l'organisation derrière pratico-pratique, c'est pas toujours simple,* » ; « *Moi j'aurais plutôt imaginé avec les patients, les patients et les aidants* » ; « *Je sais pas trop si ça pourrait, enfin si c'est judicieux de les exclure parce qu'en fait ça les concerne aussi, donc c'est bien qu'ils soient au courant de ce qu'il se passent aussi.* »

D'une part, il s'agit ici de limites en termes organisationnelles relatives aux ergothérapeutes eux-mêmes. En effet, les temps d'accompagnement en hospitalisation de jour étant assez courts, ils ne permettent pas nécessairement de libérer un espace suffisamment important pour aborder toutes les problématiques des aidants. De plus, étant donné que les conséquences et les séquelles de l'AVC évoluent avec le temps, les ergothérapeutes ne disposent pas de toutes les informations sur l'avancée de la situation et peuvent ainsi être en mesure de ne pas pouvoir répondre à tous les questionnements. Également, en fonction de la zone du cerveau atteinte et des répercussions sur le quotidien, cela nécessiterait probablement la présence d'autres professionnels pour étayer les différents sujets et bénéficier d'apport complémentaire en plus de ceux des ergothérapeutes. De plus, il s'avère que la présence des patients eux-mêmes au sein du processus pourrait s'avérer utile afin qu'ils soient intégrés et informés des échanges et solutions.

D'autre part, il y a également des limites relatives aux aidants eux-mêmes :

Ergo 2 : « *Après si l'aidant ne demandent rien, ou qu'on se rend pas compte des difficultés c'est plus difficile pour nous d'aborder les choses quoi.* » ; « *l'aidant n'est pas reconnu à sa juste valeur.* »

Ergo 3 : *« je ne pense pas, ils sont pas assez intégrés. Parce qu'on n'y pense pas forcément et que eux nous sollicitent pas. » ; « on peut les intégrer mais il faut pas trop les intégrer aussi [...] il faut qu'ils aient un recul sur tout ça parce que il y en a ils pensent tellement à ça tout le temps que le fait de trop les accompagner ça, ça rajoute au fait qu'ils sont obnubilés par ça » ; « Ça dépend des aidants, y en a qui sont trop absents, y en a qui sont trop présents »*

Ergo 4 : *« ils sont pas suffisamment intégrés, mais peut-être qu'ils n'ont pas aussi la disponibilité aussi pour être intégrés, »*

Ergo 5 : *« ils sont peut-être épuisés moralement, physiquement et ils peuvent pas être disponibles aussi pour des groupes en plus déjà qu'il y a tout le reste à gérer entre guillemets où ils ont toute une organisation quotidienne qui a déjà beaucoup bougé. »*

En effet, on peut constater deux cas de figure distincts avec d'un côté des aidants peu présents, non disponibles en raison d'une organisation parfois complexe à trouver à domicile et n'ayant pas spécialement de demande, ne sollicitant de fait pas ou très peu les ergothérapeutes. De l'autre côté, on retrouve des aidants fortement impliqués qui consacrent tout leur temps et leur énergie à leurs proches et qui pourraient se retrouver encore davantage impliqués et surmenés avec la mise en place de groupe. Dans les deux cas, il semblerait nécessaire de pouvoir les inclure et les aider soit pour les soulager et les amener à prendre du recul sur les événements, soit pour les guider et leur faire prendre conscience des difficultés tout en leur proposant des solutions adaptées.

De plus, mettre en place un groupe avec les aidants impliquerait une certaine organisation :

Ergo 2 : *« faut bien sélectionner les patients qu'ils aient les mêmes problématiques de désorientation ou d'initiative ou de choses comme ça pour que tout le monde parle du même sujet. »*

Ergo 5 : *« Donc, faut qu'il y ait des patients qui soient, oui, un peu similaires entre guillemets ou qui ont les mêmes conséquences, les mêmes difficultés au quotidien »*

Au vu des résultats, nous pouvons constater que les ergothérapeutes interrogées ne rapportent pas toutes les mêmes limites relatives à la mise en place de ces temps éducationnels auprès des aidants mais émettent toutes des freins à prendre en compte quant à la faisabilité de l'hypothèse.

En réalité, la mise en place de ces temps éducationnels nécessiterait potentiellement de prolonger la durée de prise en charge, en raison du temps nécessaire à leur mise en place, afin d'effectuer un choix judicieux des aidants à intégrer en fonction de problématiques communes. Ainsi, il faudrait en prémices avoir eu le temps requis pour connaître le patient et ses situations occupationnelles problématiques et ensuite possiblement avoir eu un second temps pour pouvoir rencontrer l'aidant et également recenser ses difficultés.

Cette démarche pourrait aussi bien, en fonction des problématiques rapportées par les aidants, s'effectuer en partenariat avec différents professionnels afin de compléter les connaissances et savoirs de chacun et fournir des solutions davantage complètes et adaptées.

Enfin, il y a aussi certains freins en lien direct avec les aidants. En effet, même si les ergothérapeutes sont tous en accord avec un manquement relatif à leur intégration, il semblerait dans certains cas, que ce soit les aidants eux même qui en soient une des raisons. En réalité, ces derniers se retrouvent certes en difficultés dans leur quotidien mais n'ont souvent pas le temps ou ne prennent pas le temps nécessaire, l'initiative ou n'osent pas demander de l'aide pour aborder leurs problématiques. Également, faire le choix de les impliquer de manière trop conséquente pourrait avoir un effet délétère et les submerger d'informations plutôt que de les soulager. Ainsi, mettre en place des temps éducationnels pour les aidants semble nécessaire mais cela doit être pensé et réfléchi en détail pour ne pas surimposer les aidants et les confronter à des difficultés qui ne les concerneraient pas dans leur quotidien.

Désormais, afin d'analyser de possibles similitudes mais aussi des divergences entre les dires des ergothérapeutes et les écrits bibliographiques, nous allons passer à la partie discussion. Celle-ci nous permettra par la suite d'émettre un choix quant à la validation ou non de l'hypothèse.

Discussion

A. Limites entre la théorie et la pratique

- Intérêts et limites du fardeau de l'aidant

Tout d'abord, concernant le premier thème sur l'intégration des aidants et plus particulièrement sur la définition du fardeau de l'aidant, l'enquête a permis de montrer quels étaient les différents éléments constitutifs du fardeau de l'aidant selon les ergothérapeutes. On peut dès lors constater que les troubles cognitifs en font partie et vont s'avérer très invalidants. En effet, ces derniers vont engendrer un certain stress chez les aidants mais également un épuisement en raison d'un niveau de vigilance élevé à l'égard du patient. De fait, les propos avancés par les ergothérapeutes semblent rejoindre ceux inscrits dans la littérature mettant en avant la charge que peuvent représenter les troubles cognitifs pour l'aidant.

En revanche, ce fardeau constaté par les ergothérapeutes ne fait toujours pas partie intégrante de leur prise en charge. En effet, la littérature démontre que l'évaluation du fardeau de l'aidant se base sur différents critères avec notamment le degré d'épuisement et d'anxiété de l'aidant. Ces derniers sont à première vue des éléments favorables à leur intégration à l'accompagnement. Cependant, comme relayé par les ergothérapeutes, lorsque les aidants sont trop impliqués auprès de leurs proches, ils sont

souvent épuisés et peuvent se retrouver dépassés par les événements. De fait, ils n'ont plus le temps et l'énergie nécessaire afin de venir en ergothérapie, échanger sur leurs problématiques et bénéficier d'un accompagnement adéquat.

Un constat peut alors être établi vis-à-vis du fardeau de l'aidant. En effet, prendre conscience que l'aidant porte un certain fardeau peut être utilisé comme point de départ à son inclusion à l'accompagnement. En revanche, lorsque le fardeau de l'aidant devient trop lourd à porter, il lui est difficile d'entreprendre les actions nécessaires pour alléger cette charge, compromettant ainsi son intégration dans le processus d'accompagnement.

- Collaboration entre ergothérapeutes et aidants

Dans un second temps, sur le thème concernant les moyens utilisés par l'ergothérapeute afin de limiter le fardeau des aidants et atténuer leur solitude morale, l'enquête a montré différents axes autour desquels les ergothérapeutes collaborent avec ces derniers. Ainsi, nous pouvons constater que les ergothérapeutes concentrent une partie significative de leur accompagnement auprès des aidants autour des difficultés motrices des patients. Ceci s'effectue notamment en les informant sur des éléments techniques ou des modalités d'accompagnement auprès des patients. Cela est justifiable, car il est de leur rôle en tant qu'ergothérapeute de pouvoir mettre en place des temps d'information et de conseils auprès des patients et de leurs proches en lien avec leurs besoins (Ministère de la santé et de la prévention, s. d.).

Néanmoins, il semblerait que les troubles cognitifs soient en quelque sorte placés en arrière-plan, souvent masqués par la récupération motrice et le besoin pour les patients comme pour leurs proches de retrouver des capacités motrices suffisamment fonctionnelles. Ceci se retrouve également dans la littérature, car la majorité des programmes établis par les structures de soins dans lesquels les aidants sont intégrés sont en grande partie tournés autour des répercussions des séquelles motrices sur le quotidien et l'apprentissage de gestes et postures. Ces éléments sont à mettre en regard avec deux des objectifs d'enquête, le premier consistait à repérer dans quelles sphères les aidants étaient intégrés et le second était de déterminer de quelles manières les ergothérapeutes atténuent le fardeau de l'aidant.

Également, nous pouvons observer, en lien avec le sous-thème dédié aux bénéfices constatés sur les aidants suite à leur intégration, que l'accompagnement qui leur est prodigué peut avoir de nombreux avantages. En effet, ces derniers sont en général satisfaits de l'accompagnement et cela leur a permis d'être entendus et intégrés à part entière dans la prise en charge. Comme relayé par la littérature, les aidants portent une importance considérable à aider et accompagner leur proche touché par un AVC. Il est donc crucial de pouvoir mettre en place en ergothérapie des éléments qui favorisent une amélioration de cette aide. Ceci afin de les soulager et qu'ils puissent se sentir davantage pris en compte. Ces éléments

sont à mettre en lien avec l'objectif concernant la manière dont la solitude morale des aidants était prise en compte par l'ergothérapeute.

En revanche, outre leurs capacités relationnelles et leur devoir d'information, les ergothérapeutes rapportent certains points relatifs à leurs champs de connaissances et de compétences mais également relatifs à des discordances organisationnelles entravant ainsi l'intégration des aidants.

En effet, la littérature semble appuyer le fait que le temps de l'hospitalisation de jour permette à l'ergothérapeute d'accompagner le patient en lien direct avec des situations problématiques rencontrées à son domicile. De fait, il est probable qu'il prenne également en compte les aidants qui sont les principaux acteurs présents au domicile du patient. Cela portant ainsi à croire qu'il y ait une opportunité plus importante pour l'ergothérapeute de pouvoir accompagner les aidants. En réalité, cela n'est pas tout à fait le cas, car les durées de prise en charge des patients sont relativement courtes. L'enquête souligne également une organisation des services tournée autour des besoins du patient n'incluant pas spontanément un temps défini à l'accompagnement des aidants. Ceci crée ainsi un manque de temps pour les ergothérapeutes afin de pouvoir prendre en compte pleinement les aidants en plus de leur prise en charge des patients. A noter par ailleurs que lors de la phase d'hospitalisation de jour, il est probable que les aidants soient moins disponibles pour venir échanger en ergothérapie comparée à la phase d'hospitalisation complète. En effet, ils sont souvent très présents en hospitalisation complète aux côtés du patient et il sera alors plus évident pour l'ergothérapeute de pouvoir rencontrer l'aidant et échanger avec lui. En HDJ, l'aidant n'est pas spontanément présent pour accompagner le patient et l'ergothérapeute n'a pas forcément l'occasion de le rencontrer de manière aussi fréquente qu'en hospitalisation complète.

- Rôle et besoins de aidants

Ensuite, outre les contraintes auxquelles les ergothérapeutes font face, il est crucial de noter les motivations qui influent sur leur décision de consacrer un temps plus ou moins conséquent aux aidants.

En effet, l'enquête a révélé que les aidants se retrouvent souvent dépassés, avec un manque de ressources et d'informations face aux difficultés du patient. Il est parfois difficile pour eux d'accepter la situation et les changements du patient suite à l'AVC. Cela est à mettre en parallèle avec les éléments de littérature insistant sur la phase de deuil chez les aidants pouvant être complexe et très difficile à surmonter. Ceci est d'autant plus vrai qu'ils sont en général assez peu informés et préparés au retour à domicile et à toutes les difficultés associées. En revanche, ces éléments sont compréhensibles car durant la phase d'hospitalisation complète, il est possible que les aidants n'aient pas encore accepté pleinement la situation et donc que les informations sur l'ensemble des difficultés à venir ne leur aient pas été transmises.

Ces données sont en accord avec l'hypothèse ainsi qu'avec les dires des ergothérapeutes sur l'intérêt d'informer les aidants durant la phase d'hospitalisation de jour. En effet, les aidants auront davantage conscience des difficultés, mais toujours avec un manque d'informations à leur disposition d'où la nécessité de pouvoir les accompagner à ce moment-là.

En outre, l'enquête a montré que lorsque les aidants sont intégrés dans la prise en charge en ergothérapie, il s'agit dans les premiers temps, dans le but de fournir des informations. Cela est d'autant plus crucial en cas de troubles cognitifs chez les patients, car les aidants deviennent en quelque sorte garants de la véracité des propos et sont les porte-parole de la situation au domicile.

En revanche, lorsque ces derniers ont l'opportunité de parler de leurs propres difficultés, ce sont davantage des demandes autour des patients et de l'aide qu'ils peuvent leur apporter dont ils vont vouloir discuter. Ceci est également très marqué dans la littérature, car les aidants étant fortement impliqués auprès de leurs proches, ils privilégient d'abord leurs proches et vont davantage chercher des solutions pour les aider et pallier à leurs difficultés. De fait, ils vont souvent mettre leurs difficultés au second plan et favoriser le bien-être du patient.

- Intérêt d'une démarche éducative auprès des aidants

Pour terminer, le dernier point important à relever, montrant une fois de plus des similitudes entre les résultats de l'enquête et les écrits bibliographiques, se porte sur l'intérêt de la mise en place d'une démarche éducative auprès des aidants. En premier lieu, le thème concernant la nécessité de mettre en place ces temps destinés aux aidants est à mettre en regard du sous-thème en lien avec la définition des ergothérapeutes du terme de solitude morale.

En effet, l'enquête a permis de mettre en lumière la plus-value d'une démarche éducative auprès des aidants en ayant notamment des incidences sur la solitude que peuvent ressentir les aidants vis-à-vis de leurs difficultés quotidiennes. De fait, pour les ergothérapeutes, le terme de solitude morale peut très bien se refléter chez les aidants en raison notamment d'un manque de soutien par les professionnels et du sentiment de se sentir seuls face à leur quotidien et leurs difficultés. Dans la littérature, ce terme se rapproche du discours des ergothérapeutes mettant l'accent sur le fait que les aidants puissent se sentir psychologiquement seuls et insuffisamment pris en compte par les différents professionnels de santé.

Afin de pallier ce phénomène, l'enquête a permis de constater qu'un accompagnement des aidants via une démarche éducative permettrait à la fois de diminuer leur solitude morale en leur donnant un lieu dans lequel ils puissent échanger, partager et mieux comprendre certains aspects difficiles de leur quotidien en regard des troubles cognitifs. D'autre part, cela permettrait aussi d'atténuer leur fardeau en lien avec de possibles solutions qui émaneraient des échanges entre les différents aidants présents. Cela permet ainsi de répondre au troisième objectif qui consistait à déterminer en quoi la mise en place

d'une démarche éducative auprès des aidants permettrait de diminuer leur solitude morale et leur fardeau.

De plus, les éléments de littérature indiquent que ce sont davantage les troubles cognitifs du patient qui vont impacter l'aidant lors du retour à domicile. Les ergothérapeutes témoignent des mêmes conséquences, mettant en avant l'épuisement des aidants face aux séquelles cognitives des patients et le besoin constant de surveillance. Ainsi, centrer la démarche éducative autour des troubles cognitifs et des difficultés associés semble cohérent au regard des différents éléments apportés.

B. Limites et biais de la recherche

Il y a néanmoins certains biais et limites à recenser concernant la réalisation de ce mémoire et l'enquête menée auprès des ergothérapeutes. Nous pouvons en premier lieu compter un biais de sélection relatif au nombre limité d'ergothérapeutes interviewées durant l'enquête et leur lieu d'intervention situé pour l'ensemble dans une même région. Ces derniers ne sont alors pas représentatifs de l'ensemble des ergothérapeutes exerçant en hôpital de jour neurologique et ne peuvent ainsi être représentés comme un échantillon suffisamment fiable. Afin de pallier ce biais, il serait nécessaire de pouvoir interroger pléthore d'ergothérapeutes exerçant en hôpital de jour et présents dans des régions différentes.

Nous pouvons également relever des limites relatives aux choix des personnes interrogées au cours de l'enquête. De fait, il aurait été intéressant de percevoir la vision des aidants eux-mêmes sur le sujet. En effet, les prendre en compte aurait permis de recueillir leurs propres expériences et ressentis quant à la situation au domicile. Cela aurait également permis de relever leurs difficultés et les obstacles auxquels ils font face suite aux troubles cognitifs de leurs proches. En outre, cela aurait donné l'opportunité de comprendre de manière plus directe de quelle manière se construisait leur fardeau et quels étaient selon eux les éléments manquants relatifs à leur accompagnement. Ceci afin de pouvoir apporter des réponses davantage représentatives de la situation et en adéquation avec leurs réelles problématiques.

Enfin, un certain biais d'évaluation peut être mis en avant dû notamment à la variabilité du cadre et des modalités de passation différentes des entretiens. En effet, certains entretiens se sont déroulés en présentiel quand d'autres ont eu lieu en visioconférence ou encore par téléphone. Ceci ayant pu avoir un impact sur les dires des ergothérapeutes et sur mon propre positionnement durant les échanges. Il aurait alors été préférable de réaliser l'ensemble des entretiens via une seule modalité de passation pour éviter ce biais.

Du fait des différents biais, il est intéressant de se questionner sur la validité ou non de l'hypothèse de recherche.

C. Analyse de l'hypothèse de recherche

Tout d'abord, mon questionnaire premier qui a permis de guider l'intégralité de mon travail de recherche était de déterminer en quoi l'ergothérapeute en hospitalisation de jour pourrait contribuer à l'atténuation de la solitude morale et du fardeau de l'aidant des personnes post-AVC présentant des troubles cognitifs.

Afin de répondre à ce questionnaire, j'avais émis l'hypothèse qu'une démarche éducative en ergothérapie auprès des aidants de personnes post-AVC relative à la manière d'aborder au quotidien les troubles cognitifs permettrait d'atténuer leur fardeau et leur solitude morale. Suite aux diverses recherches et à mon enquête de terrain, j'ai pu récolter des informations me permettant à la fois d'avoir une vision plus directe quant à ma problématique et de disposer d'éléments en faveur de la viabilité de mon hypothèse.

En effet, suite aux échanges avec les ergothérapeutes, ces dernières ont rapporté un certain manquement relatif à la prise en compte des aidants dans l'accompagnement en hôpital de jour malgré leurs difficultés apparentes. Elles ont également déploré l'absence au sein de leur structure de programmes d'accompagnement dédiés aux aidants qui permettraient d'avoir un suivi plus précis quant à leur solitude et le fardeau qu'ils peuvent ressentir face à la lourdeur des troubles cognitifs.

Ainsi, les ergothérapeutes ont toutes semblé intéressées et en accord quant à la plus-value d'une démarche éducative auprès des aidants. En revanche, il semblerait que mon hypothèse comporte tout de même certaines limites, notamment sur le choix d'inclure ou non les patients dans la démarche. De fait, étant les premiers concernés par leurs troubles, il paraît nécessaire de pouvoir également les prendre en compte dans la démarche. Ceci dans le but qu'ils soient informés des différents éléments et ainsi acteurs de leur propre changement. De plus, au vu de l'ampleur des difficultés auquel peuvent être confrontés les aidants, il semblerait que mon hypothèse ne concerne pas seulement les ergothérapeutes, mais devrait pouvoir s'étendre à d'autres professionnels. En effet, promouvoir une approche interdisciplinaire permettrait d'enrichir les échanges, les propositions de solutions, mais également d'élargir la perspective du problème. Cela favoriserait ainsi l'intégration de diverses approches et points de vue, en plus d'inciter à la collaboration et au travail en équipe.

A l'instar de l'ensemble des éléments vu précédemment, **mon hypothèse est donc partiellement validée**. En effet, même s'il semblerait que d'un point de vue purement théorique, tous les éléments soient en faveur d'une validation totale, il est nécessaire de prendre du recul et de recenser les éléments limitants. De fait, en prenant en compte les différents biais, mais aussi les limites et contraintes relayées par les ergothérapeutes, mon hypothèse ne peut qu'être validée partiellement et nécessiterait une recherche plus approfondie avant de pouvoir confirmer ou non sa validation totale.

D. Points forts et perspectives

Néanmoins, ce travail bénéficie de plusieurs points forts et m'a permis d'envisager de nouvelles perspectives.

Tout d'abord, le sujet était assez parlant pour les ergothérapeutes mettant en avant une certaine carence dans la pratique en vigueur. Cependant, le fait de soulever le problème tout en proposant une solution potentielle a évité de laisser la question sans réponse et a offert des pistes d'actions aux ergothérapeutes.

Ce sujet était également en lien avec la dynamique actuelle du gouvernement indiquant que d'autres solutions allaient possiblement aussi émerger et inciter davantage les ergothérapeutes à inclure de nouveaux éléments dans leur pratique, ces derniers ainsi portés par l'élan du gouvernement.

De plus, la réalisation de ce travail de recherche m'a permis d'approfondir mes connaissances concernant les patients post-AVC présentant des troubles cognitifs, mais surtout sur le rôle et l'importance de leurs proches.

Ainsi, dans ma future pratique, une place cruciale sera accordée aux aidants et aux familles des patients pour permettre une certaine harmonie à domicile et libérer la parole de chacun. De fait, cet écrit m'a permis d'élargir ma vision sur la représentation même d'une situation de handicap et sur les nombreux impacts engendrés par une incapacité. Il est désormais de mon rôle de pouvoir également informer les autres professionnels sur ce sujet et de mettre en place des actions dans le but de limiter le fardeau des aidants et leur garantir un accompagnement adéquat.

Enfin, à travers l'expérimentation d'une démarche d'enquête, j'ai pu interagir avec de nombreux professionnels, soulever différentes problématiques et échanger, argumenter sur les solutions à mettre en place. Cela m'a aussi permis d'être informée sur les limites d'actions de chacun et les réglementations conditionnant par moments notre pratique et notre champ d'action.

Conclusion

Pour conclure, il a été constaté à l'instar de nombreuses recherches littéraires, tout l'impact que pouvait avoir l'AVC et notamment les répercussions des séquelles cognitives sur les proches du patient. Ainsi, ces derniers peuvent se voir attribuer un nouveau rôle, celui d'aidant. Celui-ci s'accompagne de nombreuses conséquences néfastes sur leur vie et peut engendrer un certain fardeau. A savoir que lors du retour à domicile du patient, le fardeau de l'aidant va considérablement s'accroître et l'aidant pourra également éprouver une certaine solitude. Cette dernière résultant alors du manque de soutien des professionnels de santé et du manque de connaissance sur l'approche à adopter auprès du patient.

A travers ce travail de recherche, je me suis donc intéressée à la manière dont les ergothérapeutes prenaient en compte les aidants, dans l'accompagnement en hôpital de jour des patients post-AVC présentant des séquelles cognitives. De plus, l'objectif était de déterminer comment un accompagnement en ergothérapie et plus précisément par le biais d'une démarche éducative, pourrait atténuer la solitude morale et le fardeau des aidants.

Ainsi, l'enquête a permis de démontrer un manquement relatif à l'intégration totale des aidants lors de l'accompagnement du patient en ergothérapie. En effet, les prises en charge des patients étant limitées dans le temps et centrées en premier lieu sur les besoins de ces derniers, elles ne favorisent pas la prise en compte des aidants. Cependant, il s'avère que les aidants sont souvent présents pour leurs proches et peuvent rapidement être dépassés par les événements et s'épuiser à domicile. C'est pour cela, que la mise en place de temps d'échanges et de soutien destinés aux aidants apparaît nécessaire et permettrait de diminuer leur sentiment de solitude et alléger leur fardeau.

Suite aux différents éléments de recherche et grâce aux nombreux échanges avec les professionnels de terrain, l'hypothèse de recherche a donc pu être partiellement validée.

En effet, il semblerait que les ergothérapeutes nécessitent un temps davantage conséquent afin de pouvoir accompagner les aidants et potentiellement leur proposer cette démarche. De plus, il apparaît qu'une collaboration avec d'autres professionnels permettrait d'enrichir cette approche et offrirait un soutien aux ergothérapeutes. Également, un des éléments limitant la mise en place effective de la démarche se porte sur le fardeau des aidants. De fait, lorsque les aidants sont fortement épuisés et qu'il leur devient difficile de supporter leur fardeau, il est probable qu'ils n'aient plus les capacités et l'énergie nécessaires afin de prendre part à la démarche.

Par conséquent, cela amène à s'interroger sur quel serait le moment le plus opportun pour inclure les aidants en ergothérapie et comment déterminer le niveau de leur fardeau, avant que celui-ci ne soit trop lourd à porter. En somme, ne serait-il pas intéressant de faire passer de manière systématique un bilan aux aidants, une fois l'installation du patient à domicile effective ?

Ceci dans le but de pouvoir recueillir leur difficultés, leurs besoins et recenser leur fardeau. Ainsi, cela permettrait d’agir de façon rapide et être en mesure de leur proposer l’accompagnement le plus adéquat possible. Cela offrirait également l’opportunité de réunir dans les groupes, les aidants concernés par un même niveau de fardeau et partageant des difficultés communes.

Bibliographie :

- Abu Kamel, A., Bond, E., & Froelicher, E. (2009). Stroke patients' caregivers : Their experiences and needs: A qualitative literature review. *Jordan Medical Journal*, 4, 341-349.
- Aidants familiaux : Trouver du soutien pour l'accompagnement des personnes âgées | Pour les personnes âgées.* (s. d.). Consulté 24 septembre 2023, à l'adresse <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien>
- ANFE. (s. d.). La profession. ANFE. Consulté 28 décembre 2023, à l'adresse <https://anfe.fr/la-profession/>
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : Évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(4), 273-282.
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.06.012>
- Barbay, M., Taillia, H., Nédélec-Ciceri, C., Bompaire, F., Bonnin, C., Varvat, J., Grangette, F., Diouf, M., Wiener, E., Mas, J.-L., Roussel, M., & Godefroy, O. (2018). Prevalence of Poststroke Neurocognitive Disorders Using National Institute of Neurological Disorders and Stroke-Canadian Stroke Network, VASCOG Criteria (Vascular Behavioral and Cognitive Disorders), and Optimized Criteria of Cognitive Deficit. *Stroke*, 49(5), 1141-1147.
<https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.117.018889>
- Bastin, L., & Deroux, C. (2007). Chapitre 4 : Évaluation des capacités attentionnelles chez l'enfant. In *Bilan neuropsychologique de l'enfant* (p. 97-115). Mardaga. <https://www.cairn.info/bilan-neuropsychologique-de-l-enfant--9782870099643-p-97.htm>
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2017). La préparation de l'enquête. In *L'entretien* (2e éd., nouv. prés., suite du tirage, p. 35-64). A. Colin.
- Blavet, T. (DREES/OS/JF). (2023). *Les proches aidants : Une population hétérogène*. 30.
- Bocquet, H., & Andrieu, S. (1999). Le burden : Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. *Gérontologie et Société (Paris)*, 22 / n° 89(2), 155-166. <https://doi.org/10.3917/gs.089.0155>

- Brown, T., & Chien, C.-W. (Will). (2010). Top-down or Bottom-up Occupational Therapy Assessment : Which Way Do We Go? *British Journal of Occupational Therapy*, 73(3), 95-95.
<https://doi.org/10.4276/030802210X12682330090334>
- Bucki, B., Spitz, E., & Baumann, M. (2012). Prendre soin des personnes après AVC : Réactions émotionnelles des aidants informels hommes et femmes. *Santé Publique*, 24(2), 143-156.
<https://doi.org/10.3917/spub.122.0143>
- Caire, J.-M., & Poriél, G. (2023). La co-occupation. In *L'ergothérapie centrée sur la personne et ses occupations* (p. 43-44). De Boeck Supérieur.
- Camus, E., Elgard, M., Jung, E., Lozac'h, C., & Pompée-Junod, A. (2015). Santé des Aidants. *Association Française des aidants*. <https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/sante-aidants-2/>
- Carey, L. M., Matyas, T. A., & Baum, C. (2018). Effects of Somatosensory Impairment on Participation After Stroke. *The American Journal of Occupational Therapy*, 72(3), 7203205100p1-7203205100p10. <https://doi.org/10.5014/ajot.2018.025114>
- Charazac, P.-M. (2013). Apprendre aux aidants (ce) qu'ils savent faire. Réflexions sur la formation des aidants. Réflexions sur la formation des aidants. *Gérontologie et société*, 36 / 147(4), 1-34.
<https://doi.org/10.3917/gs.147.0135>
- Charfi, N., Trabelsi, S., Turki, M., Mâalej Bouali, M., Zouari, L., Dammak, M., Ben Thabet, J., Mhiri, C., & Mâalej, M. (2017). Impact du handicap physique et des troubles émotionnels concomitants sur la qualité de vie en post-AVC. *L'Encéphale*, 43(5), 429-434.
<https://doi.org/10.1016/j.encep.2016.05.014>
- Charret, L., & Thiébaud Samson, S. (2017). Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie. *Contraste*, 45(1), 17-36. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0017>
- CHU Bordeaux. (2009, juillet 21). *Éducation thérapeutique pour les patients victimes d'un AVC*.
Éducation thérapeutique pour les patients victimes d'un AVC. <https://www.chu-bordeaux.fr/Patient-proches/Education-th%C3%A9rapeutique/Programmes-d->

%C3%A9ducation-th%C3%A9rapeutique/%C3%89ducation-th%C3%A9rapeutique-pour-les-patients-victimes-d-un-AVC/

CHU Lyon. (2022, octobre 28). *ETP - À Vos Côtés : Programme d'éducation thérapeutique après un AVC | Fiche santé HCL*. <https://www.chu-lyon.fr/etp-a-vos-cotes-programme-education-therapeutique-apres-avc>

CHU Toulouse. (2022, février 10). *Éducation thérapeutique du patient victime d'AVC - Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse*. <https://www.chu-toulouse.fr/education-therapeutique-du-patient-victime-d-avc>

CIRCULAIRE N°DHOS/O4/DGS/DGAS/2003/517 du 3 novembre 2003 relative à la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux., DHOS/O4/DGS/DGAS/2003/517 (2003). <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=7243>

CNSA. (2023, juin 12). *Formation des aidants en présentiel ou en ligne*. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/formation-des-aidants-en-presentiel-ou-en-ligne>

Code de la santé publique - Article R6123-118 (2012). <https://www.codes-et-lois.fr/code-de-la-sante-publique/article-r6123-118>

Coface. (2009). *Charte Européenne De L'aidant Familial*. calameo.com. <https://www.calameo.com/read/0058802572315e73dd085>

Daviet, J. C., Compagnat, M., Bernikier, D., & Salle, J.-Y. (2022). Réadaptation après accident vasculaire cérébral : Retour et maintien à domicile, vie quotidienne. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 206(5), 616-622. <https://doi.org/10.1016/j.banm.2022.02.015>

Demasles, S., Peyron, R., Garcia Larrea, L., & Laurent, B. (2008). Les douleurs centrales post-AVC. *Revue Neurologique*, 164(10), 825-826. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2008.07.016>

de Peretti, C., Gabet, A., Lecoffre, C., Olié, V., & Woimant, F. (2017, mai 10). *Disparités régionales de prise en charge hospitalière des accidents vasculaires cérébraux en 2015 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques*. <https://drees.solidarites->

sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/disparites-regionales-de-prise-en-charge-hospitaliere-des

de Peretti, C., Grimaud, O., Tuppin, P., Chin, F., & Woimant, F. (2012). Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne : Apports des enquêtes déclaratives Handicap - santé - ménages et Handicap - santé - institution, 2008-2009. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (Paris, France)*, 1, 1-6.

Fayolle-Minon, I., Chaleat-Valayer, E., Anajjar, B., M.C. d'Anjou, Berard, E., & Berger, B. (2010). *Hospitalisation de jour en médecine physique et de réadaptation. Groupe de travail Rhône-Alpes et FEDMER*.

https://www.sofmer.com/download/sofmer/hopitaux_jour_FEDMER_0910.pdf

Forsberg-Wärleby, G., Möller, A., & Blomstrand, C. (2004). Psychological well-being of spouses of stroke patients during the first year after stroke. *Clinical Rehabilitation*, 18(4), 430-437.
<https://doi.org/10.1191/0269215504cr740oa>

France AVC IdF. (2021a, mars 4). Le retour au domicile. *France AVC IdF*. <https://franceavc-idf.fr/lavc/les-suivis-apres-un-avc/le-retour-a-domicile/>

France AVC IdF. (2021b, mai 12). Le parcours de soins d'un patient victime d'un AVC après l'hospitalisation. *France AVC IdF*. <https://franceavc-idf.fr/lavc/les-suivis-apres-un-avc/le-parcours-de-soins/>

Gosseau, A., Lejeune, P., De Marco, O., & Urbanczyk, C. (2016). Mise au point sur les accidents vasculaires cérébraux. *Revue Francophone d'Orthoptie*, 9(2), 71-76.
<https://doi.org/10.1016/j.rfo.2016.04.009>

Guide ministériel du proche aidant (2021).

https://www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide_proche-aidant.pdf

Hare, R., Rogers, H., Lester, H., McManus, R., & Mant, J. (2006). What do stroke patients and their carers want from community services? *Family Practice*, 23(1), 131-136.
<https://doi.org/10.1093/fampra/cmi098>

- HAS. (2013, mars 19). *Accident vasculaire cérébral (AVC)*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/r_1501300/fr/accident-vasculaire-cerebral-avc
- HAS - Quel rôle tient l'ergothérapeute dans la prise en charge du patient atteint d'AVC ? (2012, février 22). <https://www.youtube.com/watch?v=TYmsK2TDetQ>
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- Intissar, S., & Rabeb, C. (2015). Étapes à suivre dans une analyse qualitative de données selon trois méthodes d'analyse : La théorisation ancrée de Strauss et Corbin, la méthode d'analyse qualitative de Miles et Huberman et l'analyse thématique de Paillé et Mucchielli, une revue de la littérature. *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière*, 1(3), 161-168. <https://doi.org/10.1016/j.refiri.2015.07.002>
- Jacquín-Courtois, S. (2022). L'enjeu cognitif post AVC : Focus sur les troubles du langage et les troubles dysexécutifs. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 206(5), 604-611. <https://doi.org/10.1016/j.banm.2022.04.013>
- Jørgensen, H. S., Nakayama, H., Raaschou, H. O., Vive-Larsen, J., Støier, M., & Olsen, T. S. (1995). Outcome and time course of recovery in stroke. Part II : Time course of recovery. The copenhagen stroke study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 76(5), 406-412. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(95\)80568-0](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(95)80568-0)
- Jourdan, C., Laffont, I., & Froger, J. (2016). Living after a stroke. *La Revue du praticien*, 66, 444-450.
- Juebin, H. (2021, décembre). *Agnosie—Troubles du cerveau, de la moelle épinière et des nerfs*. Manuels MSD pour le grand public. <https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-cerveau,-de-la-moelle-%C3%A9pini%C3%A8re-et-des-nerfs/dysfonctionnement-c%C3%A9r%C3%A9bral/agnosie>
- Juebin, H. (2023, août). *Apraxie—Troubles neurologiques*. Édition professionnelle du Manuel MSD. <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/fonction-et-dysfonctionnement-des-lobes-c%C3%A9r%C3%A9braux/apraxie?query=Agnosie>

- Labrecque, M. (2009). La démarche éducative auprès des adultes asthmatiques : Une démarche orientée sur la personne. *Revue des Maladies Respiratoires Actualités*, 1, 71-82.
[https://doi.org/10.1016/S1877-1203\(09\)75268-1](https://doi.org/10.1016/S1877-1203(09)75268-1)
- Larousse. (s. d.-a). *Définitions : Ischémie—Dictionnaire de français Larousse*. Consulté 13 septembre 2023, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/isch%C3%A9mie/44380>
- Larousse. (s. d.-b). *Définitions : Solitude - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté 20 octobre 2023, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/solitude/73340>
- Larousse, É. (s. d.-c). *algodystrophie—LAROUSSE*. Consulté 27 avril 2024, à l'adresse <https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/algodystrophie/11050>
- Larousse, É. (s. d.-d). *Définitions : Aphasie - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté 3 décembre 2023, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aphasie/4448>
- Le Gall, D., Etcharry-Bouyx, F., & Osiurak, F. (2012). Les apraxies : Synthèse et nouvelles perspectives. *Revue de neuropsychologie*, 4(3), 174-185. <https://doi.org/10.1684/nrp.2012.0229>
- Le Robert. (s. d.-a). *anxiété—Définitions, synonymes, conjugaison, exemples | Dico en ligne Le Robert*. Consulté 15 octobre 2023, à l'adresse <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/anxiete>
- Le Robert. (s. d.-b). *épuisement—Définitions, synonymes, conjugaison, exemples | Dico en ligne Le Robert*. Consulté 15 octobre 2023, à l'adresse <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/epuisement>
- Le Robert. (s. d.-c). *parésie—Définitions, synonymes, prononciation, exemples | Dico en ligne Le Robert*. Consulté 3 décembre 2023, à l'adresse <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/paresie>
- Leduc, F., Jung, E., & Lozac'h, C. (2013). Former les aidants : Comment ? pourquoi ? pour quoi faire ? *Gérontologie et société*, 36 / 147(4), 189-198. <https://doi.org/10.3917/g.s.147.0189>
- Loubet Del Bayle, J.-L. (2000). L'enquête par entretien. In *Initiation aux méthodes des sciences sociales* (p. 47-58). L'Harmattan.

- Marque, P., Gasq, D., Castel-Lacanal, E., De Boissezon, X., & Loubinoux, I. (2014). Post-stroke hemiplegia rehabilitation : Evolution of the concepts. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 57(8), 520-529. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2014.08.004>
- Mas, J.-L., & Leys, D. (2018). Organisation de la prise en charge. In *Accidents vasculaires cérébraux* (p. 3-43). John Libbey Eurotext.
- McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., & Kalra, L. (2005). Determinants of Caregiving Burden and Quality of Life in Caregivers of Stroke Patients. *Stroke*, 36(10), 2181-2186. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000181755.23914.53>
- Merceron, A., & Morin, S. (2020, septembre 15). *La situation des aidants en 2020 : Enquête nationale Ipsos-Macif*. Ipsos. <https://www.ipsos.com/fr-fr/la-situation-des-aidants-en-2020-enquete-nationale-ipsos-macif>
- Meyer, S. (2010). *Démarches et raisonnements en ergothérapie* (2e éd). Haute Ecole de travail social et de la santé.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck-Solal.
- Ministère de la santé et de la prévention. (s. d.). *Ergothérapeute*. Ministère de la Santé et de la Prévention. Consulté 28 décembre 2023, à l'adresse <https://sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante/le-repertoire-des-metiers-de-la-sante-et-de-l-autonomie-fonction-publique/soins/sousfamille/soins-de-reeducation/metier/ergotherapeute>
- Ministère de la santé et de la prévention. (2022, février 23). *La prévention des AVC*. Ministère de la Santé et de la Prévention. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/la-prevention-des-avc>
- Ministre des solidarités et des familles. (2023). *Agir pour les aidants*.
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). Les modèles conceptuels en ergothérapie. In *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e édition, p. 85-95). De Boeck Supérieur.

- Opsommer, E., Knutti, I. A., Zwissig, C., & Eberlé, G. (2016). *La prévention et le traitement de la douleur de l'épaule après un accident vasculaire cérébral (AVC)*.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). L'analyse thématique. In *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales—5e éd.* Armand Colin.
- Poncet, F., Taillefer, C., Chevignard, M., Picq, C., & Pradat-Diehl, P. (2009). Évaluations écologiques du syndrome dysexécutif : Un défi de taille pour l'ergothérapie. *La Lettre de médecine physique et de réadaptation*, 25, 88-98. <https://doi.org/10.1007/s11659-009-0138-y>
- Psychological well-being of spouses of stroke patients during the first year after stroke.* (s. d.). <https://doi.org/10.1191/0269215504cr740oa>
- Puy, L., & Cordonnier, C. (2019). *Accident vasculaire cérébral (AVC) · Inserm, La science pour la santé.* Inserm. <https://www.inserm.fr/dossier/accident-vasculaire-cerebral-avc/>
- Rivalland, J. (2020). *Évaluation de la qualité de vie et du fardeau des aidants des patients en post AVC dans la population gériatrique.*
- Romano, H. (2010). L'annonce d'un diagnostic grave. *La Revue de Médecine Interne*, 31(9), 626-630. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2010.01.013>
- Roussel, M., & Godefroy, O. (2019). Les troubles dysexécutifs après accident vasculaire cérébral. *Revue de neuropsychologie*, 11(2), 117-123. <https://doi.org/10.1684/nrp.2019.0508>
- Smith, L. N., Lawrence, M., Kerr, S. M., Langhorne, P., & Lees, K. R. (2004). Informal carers' experience of caring for stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 46(3), 235-244. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.02983.x>
- Stirati-Buron, S., Koskas, P., & Drunat, O. (2008). Anosognosie : Définitions, caractéristiques, méthodes d'évaluation, exemple de l'hôpital de jour de neuropsychogériatrie. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 8(45), 30-34. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2008.01.013>
- Taurand, J., Bleton, J.-P., Rémys-Néris, O., & Gedda, M. (2012, juin). *Accident vasculaire cérébral : Méthodes de rééducation de la fonction motrice chez l'adulte.* Haute Autorité de Santé.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_1334330/fr/accident-vasculaire-cerebral-methodes-de-reeducation-de-la-fonction-motrice-chez-l-adulte

Tétreault, S. (2014). Entretien de recherche. In *Guide pratique de recherche en réadaptation* (p.

215-245). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.guill.2014.01.0215>

Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2013). Préciser le domaine promordial d'intérêt : L'occupation

comme centralité. In *Habiliter à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2e édition, p. 15-44). CAOT Publications ACE.

UNAF. (2022). *Guide : « Aidants familiaux, vos droits aux congés »*.

<file:///C:/Users/evaka/Downloads/guide-aidants-familiaux-vos-droits-28-06-2022.pdf>

World Health Organisation. (1996). What quality of life? *World Health Forum* 1996 ; 17(4) : 354-356.

<https://iris.who.int/handle/10665/54358>

World Stroke Organization. (2024). *Impact of Stroke*. World Stroke Organization. [https://www.world-](https://www.world-stroke.org/world-stroke-day-campaign/about-stroke/impact-of-stroke)

[stroke.org/world-stroke-day-campaign/about-stroke/impact-of-stroke](https://www.world-stroke.org/world-stroke-day-campaign/about-stroke/impact-of-stroke)

Yelnik, A.-P. (2022). Récupération de la motricité après accident vasculaire cérébral. Facteurs

pronostiques et rééducation. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 206(5), 594-603.

<https://doi.org/10.1016/j.banm.2022.02.016>

Yelnik, A.-P., Bonan, I.-V., Simon, O., & Gellez-Leman, M.-C. (2008). Rééducation après accident

vasculaire cérébral. *EMC - Neurologie*, 5(3), 1-15. [https://doi.org/10.1016/S0246-](https://doi.org/10.1016/S0246-0378(08)29758-7)

[0378\(08\)29758-7](https://doi.org/10.1016/S0246-0378(08)29758-7)

Yelnik, A.-P., Schnitzler, A., Pradat-Diehl, P., Sengler, J., Devailly, J.-P., Dehail, P., D'anjou, M.-C., & Rode,

G. (2011). Physical and rehabilitation medicine (PRM) care pathways : "Stroke patients".

Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, 54(8), 506-518.

<https://doi.org/10.1016/j.rehab.2011.09.004>

Annexes :

Annexe I : Echelle de Zarit

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

Annexe II : Grille d'entretien semi-directif

Thèmes	Objectifs	Indicateurs	Questions	Relance
Présentation de la personne	Rendre compte des caractéristiques principales de l'ergothérapeute interrogé Vérifier la validité des critères d'inclusion	Mots clés : Année de diplôme, ancienneté auprès du public et dans le lieu d'intervention	1.En quelle année avez-vous été diplômé(e) ?	
			2.Depuis combien de temps travaillez-vous auprès de personnes ayant subi un AVC ?	
			3. Depuis combien de temps travaillez-vous en HDJ auprès de ce public ?	
			4. Dans votre pratique, utilisez-vous un modèle conceptuel en particulier ?	Si oui, lequel ? pourquoi ? Si non, pourquoi ?
Accompagnement des personnes post-AVC en ergothérapie	Identifier les différentes sphères de la personne post-AVC prises en compte par l'ergothérapeute durant l'accompagnement.	Evocation d'un champ lexical relatif aux conséquences de l'AVC en lien avec les différentes sphères de la personne : physique, cognitif, affectif	5.Quelles sont les atteintes principales des patients que vous accompagnez ? (au niveau physique, cognitif, affectif)	
			6. Quant aux troubles cognitifs de vos patients, de quelle manière les abordez-vous et comment sont-ils évalués ?	Comment les prenez-vous en compte, dans quel but, quels sont vos objectifs ?

	Vérifier la validité des critères d'inclusion		7. De ce fait, quelles sont les situations occupationnelles problématiques des patients au quotidien, et comment les travaillez-vous ?	Quelles sont leurs principales difficultés au quotidien ? leurs situations de handicap ?
Prise en compte des aidants dans l'accompagnement	Identifier la place des aidants dans l'accompagnement ergothérapique des personnes post-AVC.	Repérer la présence de mots clés : soutien, aide, conseils, écoute, apport de connaissances, médiateur, retour d'expérience	8. Lors de l'accompagnement des patients, leurs aidants viennent-ils vous solliciter ? ont-ils des demandes en particulier ?	Ont-ils des besoins, des attentes dont ils vous font part ? Prévoyez-vous des bilans, des tests pour les aidants ? Si non, est-ce vous, en tant qu'ergo vous allez les solliciter ? Cela de manière systématique ou non ?
				Pensez-vous que les troubles cognitifs jouent un rôle dans le fardeau des aidant ?
	Identifier les différents éléments constitutifs du fardeau de l'aidant.	Mention d'éléments autour des problématiques occupationnelles du patient pouvant avoir un impact sur l'aidant	9. Selon vous, quels sont les éléments, les difficultés du patient impactant le plus les aidants au quotidien et pourquoi ?	Avez-vous connaissance du terme de fardeau de l'aidant ? Connaissez-vous le terme de solitude morale ?
			10. Que pensez-vous de l'inclusion des aidants dans l'accompagnement en ergothérapie des personnes post-AVC ?	

Accompagnement des aidants en ergothérapie	Repérer de quelles manières l'ergothérapeute contribue à l'atténuation du fardeau de l'aidant des personnes post-AVC	Identification des techniques utilisées par l'ergothérapeute auprès des aidants	11. Dans votre pratique, une place est-elle accordée aux aidants dans l'accompagnement en ergothérapie ?	Si oui, comment cela s'organise-t-il ? Attribuer-vous un rôle aux aidants dans l'accompagnement des patients ? (surveillance, apprentissage, accompagnement) Intégrez-vous les aidants durant les séances ? Prévoyez-vous des temps dédiés à part ? Si non, pourquoi ?
	Repérer dans l'accompagnement, les sphères dans lesquelles les aidants sont intégrés.	Evocation d'un champ lexical relatif aux sphères de la personne et de l'occupation	12. Lorsque ces derniers sont intégrés à l'accompagnement, autour de quelles situations occupationnelles problématiques travaillez-vous ? dans le but d'influer sur quelles sphères ? (cognitive, physique, affective)	Les occupations concernent le patient, l'aidant ou les deux ? Autour de quelles situations de handicap travaillez-vous ? dans le but d'agir sur quelles atteintes ? (physique, cognitive, affective)
	Repérer comment l'ergothérapeute prend en compte la solitude morale des aidants dans l'accompagnement.	Utilisation d'un champ lexical relatif à un soutien social	13. Constatez-vous des changements sur le patient et/ou sur l'aidant suite à la prise en compte des aidants dans l'accompagnement ?	Les objectifs fixés ont -ils été atteints en fin de suivi ? Avez-vous des retours de la part des aidants, ont-ils encore des demandes à la fin du suivi ? Utilisez-vous des outils spécifiques pour évaluer ces changements ?

Démarche éducative auprès des aidants	Déterminer en quoi la mise en place d'une démarche éducative auprès des aidants relative aux troubles cognitifs des personnes post-AVC peut permettre de diminuer leur solitude morale et leur fardeau	Evocation de mots clés autour de l'importance de formation auprès des aidants	14. Concernant les répercussions des troubles cognitifs sur le quotidien de l'aidant, pensez-vous qu'ils sont suffisamment abordés durant l'accompagnement en ergothérapie ?	Si oui, pourquoi ? Serait-il nécessaire de le faire de manière automatique ? Si non, pourquoi ?
			15. En quoi informer les aidants sur ces répercussions au quotidien pourrait-il être bénéfique ?	Si cela est déjà fait, de quelle manière ? Si cela n'est pas fait, pour quelles raisons ? comment pourrait 'on informer les aidants ?
			16. Au sein de votre établissement, des programmes ETP ou des temps éducationnels sont-ils proposés aux patients ?	Si oui, quels aspects y sont abordés ? Les aidants y sont-ils intégrés ? A quel moment ? Si non, serait-ce nécessaire ? En lien avec quelles problématiques ?
			17. Que penseriez-vous de la mise en place de temps éducationnels destinés aux aidants en lien avec les répercussions des troubles cognitifs au quotidien ?	Serait-il nécessaire de mettre en place des programmes consacrés aux aidants ? En lien avec quelles difficultés ? Quels seraient les impacts sur l'aidant ?

			18. Pour terminer, avez-vous le sentiment que les aidants sont suffisamment intégrés au sein de l'accompagnement du patient ?	Si non, quels sont selon vous les éléments à améliorer concernant la prise en compte des aidants lors de l'accompagnement du patient ? Si oui, pourquoi, comment le justifiez-vous ?
--	--	--	--	--

Annexes III : Retranscription entretien ergothérapeute 1

Introduction

Entretien :

Moi : On va pouvoir commencer. Alors tout d'abord est ce que vous pourriez me dire en quelle année avez-vous été diplômé(e) ?

Ergo 1 : euh, 2005

Moi : D'accord, et depuis combien de temps vous travaillez auprès des personnes ayant subi un AVC ?

Ergo 1 : euh, bah du coup, je travaille en rééducation post-AVC depuis 2010. Mais j'ai euh, j'ai travaillé 2 ans en réadaptation où il y a eu quelques fois des post-AVC.

Moi : et du coup depuis combien de temps travaillez-vous en hôpital de jour auprès de ce public ?

Ergo 1 : 6 ans

Moi : D'accord et dans votre pratique, est ce que vous utilisez un modèle conceptuel en particulier ?

Ergo 1 : euh, bah du coup c'est l'avantage de voyager parce qu'on se rend compte de l'importance de notre modèle. Euh, donc du coup en général, oui je suis plutôt le modèle de Kielhofner parce que j'ai fait mes études en Belgique mais qui équivaut à peu près au français. Mais donc voilà, c'est vraiment sur la participation dans la vie quotidienne. Voilà et quand je passe en réadaptation pour certains patients je suis plutôt sur un modèle de MCREO basé vraiment sur la demande du patient. Ça me permet vraiment de recentrer la prise en charge sur ses demandes à lui plutôt que d'être dans un modèle plutôt médical sur les demandes du médecin.

Moi : D'accord et concernant les personnes post-AVC que vous accompagnez, quelles sont leurs principales atteintes ?

Ergo 1 : Atteintes ? c'est à dire du coup les séquelles ?

Moi : Oui

Ergo 1 : euh, alors du coup c'est très varié. Hémiparésie, en général du membre supérieur. Quand il n'y a pas d'hémiparésie, il peut y avoir juste des troubles cognitifs, on peut les prendre aussi juste pour les troubles soit praxiques, soit négligeant mais en général euh les syndromes dysexécutifs. Voilà, en général ça va être les séquelles qu'on va avoir. Et donc parésie avec soit troubles moteurs soit éventuellement juste des troubles sensitifs aussi. Voilà, mais en général c'est des personnes qui du coup ont une perte d'autonomie donc soit parce qu'ils ont des problèmes à faire les transferts soit des problèmes dans les AVQ, se laver, s'habiller. Soit dans ce cas-là, plus pour l'autonomie au domicile pour la reprise

professionnelle notamment ou les activités de la vie domestique et c'est ce qui est en général finalement le moins prioritaire parce qu'ils se compensent assez facilement. Voilà.

Moi : et du coup, quant aux troubles cognitifs de vos patients, de quelle manière les abordez-vous et comment ils sont évalués ?

Ergo 1 : euh, c'est une très bonne question parce que je, j'ai hâte d'avoir tes conclusions (*se questionne, hésite*). Sur les troubles cognitifs, j'ai trouvé pas mal de petits tests, travaillant avant avec des traumatisés crâniens aussi. Je me suis beaucoup posé la question, on faisait d'abord l'ERFC qui était un des seuls tests validés, sachant qu'il y a une neuropsychologue ici j'ai, dans le centre de rééducation ou je travaillais heu il y avait ça. On a arrêté et la Moca et l'ERFC. En fait, j'ai fait la formation, l'EF2E, voilà qui permet, qui est une évaluation écologique des fonctions dysexécutives à travers une activité de préparation de repas donc du gâteau et de l'omelette. Voilà, qui me permet vraiment de regarder dans la tâche aussi quelle est l'étape que ce soit sur de la prise d'initiative, soit au niveau de la mise en place de stratégies, le suivi de consignes ou non et les vérifications qu'ils peuvent faire tout en permettant évidemment de mettre en valeur s'il y a des mises en danger et ça dépendance par rapport à l'environnement. Donc euh, je trouve que c'est un outil vraiment pour voir quelles sont ses limites dans l'activité et de pouvoir en parler avec lui de manière objective sur ce qu'on a observé dans la tâche. Voilà

Moi : Ok, et de ce fait du coup quelles sont les situations occupationnelles problématiques des patients au quotidien, et comment vous, vous les travaillez au centre ?

Ergo 1 : vous pouvez répéter la question ?

Moi : les situations occupationnelles problématiques ou les situations de handicap de vos patients au quotidien.

Ergo 1 : bah du coup oui, c'est ce que j'ai abordé tout à l'heure, du coup ça peut être très varié, soit du coup c'est plus des problématiques de transfert qui du coup mettent en, pour un projet de soin qui serait plus dans ce cas-là plus de maintien à domicile. Après il y a des problématiques d'autonomie pour que la personne puisse continuer à maintenir ses capacités, il faut qu'elle gagne en autonomie. On essaie de l'encourager à gagner en autonomie en habillage et toilette et prise de repas. Donc c'est-à-dire en général pour s'habiller avec les deux mains, pour couper. Donc ça peut être dans l'habillage euh, les lacets, les boutons. S'il est plus atteint, ça va être se mettre debout pour euh, pour mettre le pantalon ou les dessous, atteindre jusqu'aux chaussures parce que à cause de la spasticité c'est dur de plier le membre atteint. Euh voilà, donc euh lacets, bouton, fermeture éclair et ensuite pour les AVD. Ah oui, pour la prise de repas, c'est principalement en général couper hein, ouvrir les opercules, éplucher et pour la préparation de repas, bah évidemment couper, ouvrir les bords c'est compliqué. Voilà, c'est les activités les plus problématiques.

Après du coup, on peut passer justement sur les activités de la vie domestique qui en général sont plutôt compensées. Pour faire le ménage, euh et les courses où on peut compenser aussi avec la livraison des repas et du coup la reprise professionnelle là en général on est un peu plus justement dans des cas cognitifs. Donc euh, bah du coup les situations de handicap par rapport au cognitif, bah c'est la difficulté à s'organiser, soit à initier la tâche, soit à s'organiser, soit à développer des nouvelles stratégies pour parvenir à le faire, soit dans ce cas-là il n'y a pas assez d'auto contrôle de son activité qui fait que il y a beaucoup trop d'erreurs dans le résultat de la tâche au final.

Donc voilà, ça peut être travaillé de manière variée, soit en mise en situation professionnelle soit dans des tâches d'activités complexes. Moi j'utilise quand même un peu la menuiserie ou des activités manuelles.

Moi : D'accord

Ergo 1 : Ça, c'était plus pour le cognitif.

Moi : et lors de l'accompagnement des patients, leurs aidants viennent-ils vous solliciter et ont-ils des demandes en particulier ?

Ergo 1 : Dans quel cadre, ils ont des questions, si je suis en visite à domicile ou si je suis en suivi ?

Moi : euh, en accompagnement.

Ergo 1 : En hôpital de jour, je trouve qu'on a quand même l'occasion de faire quelques visites à domicile mais ça reste quand même une structure de rééducation ce qui rend euh, c'est un point je trouve très important et je trouve très intéressant dans ton mémoire qui est justement j'ai dû me positionner sur savoir quel était réellement le rôle de l'ergothérapeute en hôpital de jour par rapport à celui de réadaptation. Et en ayant travaillé justement en réadaptation euh, je me rends compte de la charge des comptes rendu, si il y a des comptes à faire pour la MDPH et de l'expertise qui est nécessaire pour le faire. Des besoins euh de faire des essais, de l'accompagnement de l'aidant pour lequel c'est difficile d'établir et ce lien avec l'aidant et d'en plus de proposer des choses concrètes où il faut essayer parce que c'est très lié et les aides qui sont mise en place les aides humaines et les aides techniques qui sont mise en place sont belles et bien pour aussi accompagner l'aidant. Donc euh, donc ce côté réadaptation est quand même complexe à prendre en charge quand on est en rééducation parce qu'on le voit peu, l'aidant, et que en effet, l'objectif en général du projet de soin c'est plus des projets de rééducation que des projets de réadaptation. Et que en termes de temps, j'ai pas un temps vraiment à part pour être autant investie et dans la famille et dans des essais d'aides techniques et dans des démarches de comptes rendus. Il faut pouvoir se positionner parce qu'on peut pas tout faire. Donc le lien c'est concrètement qu'est-ce que j'établis comme lien, c'est ça ?

Moi : oui, est ce qu'eux viennent vous solliciter, est ce qu'ils vous parlent de leurs besoins, de leurs attentes ?

Ergo 1 : eh ben tout dépend justement le temps que je leur accorde éventuellement. En fait, euh chez les parkinsoniens ça me semble vraiment prioritaire par rapport à la rééducation d'essayer d'intégrer plus de réadaptation donc lors du 1^{er} entretien si possible je demande à la famille d'être présente pour pouvoir justement entendre un peu leurs demandes. Après pour les personnes AVC, on le fera en général dans un entretien intermédiaire qui est plus une phase où en général je suis vraiment dans la rééducation et avant la sortie on fait, au milieu ou en tout cas plus proche de la sortie on va refaire un rendez-vous mais avec toute l'équipe mais avec la famille pour justement plutôt passer dans une phase de réadaptation qui est que : savoir comment on envisage éventuellement cette reprise professionnelle, est-ce que les aides, est ce que l'équilibre à domicile est fait. Parce que en général, ils viennent juste de débarquer, juste à la sortie, donc il y a pas encore d'organisation, il y a pas encore, voilà, c'est une période un peu plus de découverte pour eux où les choses ont déjà été mise en place à l'hospitalisation donc on a un suivi avec le patient pour savoir si tout se passe bien. Mais pour avoir du recul et réellement envisager à long terme cette réadaptation, en milieu de prise en charge ça se passe mieux, c'est un moment où justement on rencontre, on ouvre la porte vraiment à la réadaptation que j'ouvre un peu moins au départ. En tout cas par rapport à l'aidant. Donc oui, il me sollicite après cette rencontre parce qu'évidemment il faut pouvoir le solliciter et c'est grâce à la rencontre que j'arrive à créer du lien et à partir de ce moment-là, ils sollicitent plus. Pour des mises en place d'aides ou alors des aides techniques ou alors des questionnements par rapport juste à la possibilité de, des demandes d'évaluation. Parce que finalement on est surtout des grands évaluateurs de l'autonomie, pas seulement mettre en place des choses en réadapt, mais pouvoir bilancer sur leurs capacités fonctionnelles à effectuer une tâche notamment la reprise professionnelle. Alors pour la reprise de la conduite c'est pas nous, mais ça pourrait évidemment en hôpital de jour. Et donc voilà les bilans fonctionnels sont intéressants et c'est là où ils viennent nous solliciter, c'est est ce qu'il sera capable de, bah oui on va l'entraîner on va le voir autant pour la toilette et l'habillage aussi sinon.

Moi : Et, est-ce que pour les aidants vous prévoyez des bilans ?

Ergo 1 : Non

Moi : Ok

Ergo 1 : euh, bah **entretien**

Moi : ouais, d'accord. Et selon vous quels sont les éléments ou les difficultés du patient qui impactent le plus les aidants au quotidien ?

Ergo 1 : Bonne question, (*temps de réflexion*) euh le plus pesant pour des aidants qui leurs demandent une charge mentale, qui leur demande une implication totale sont les troubles cognitifs et qui est peut

valoriser par la MDPH, qui est un petit peu plus récemment parce qu'ils ont mis en place des aides pour par exemple l'accompagnement des courses pour les personnes cérébrolésées. Mais il faut, en tout cas dans le 94, il faut qu'ils aient une autre aide en plus de ça, pour pouvoir mettre cette aide de la vie domestique sachant qu'elle est la plus complexe parce que c'est la capacité du jugement, la capacité d'organisation, c'est une surveillance constante et un épuisement mental parce que ça demande une surveillance constante même si elle est pas valorisée par une aide physique. C'est la dépendance à son aidant elle est quand même beaucoup plus importante au niveau cognitif et beaucoup plus stressante du coup pour l'aidant parce que du coup il y a pas beaucoup de moyens et pas vraiment moyen de compenser à part dans ce cas-là une tutelle ou une curatelle, qui sont des démarches en plus qui, qui n'aboutissent pas de manière très pratique quoi.

Voilà et si c'est justement, bah là moi je parle éventuellement de troubles dysexécutifs mais même quand c'est justement des troubles imaginons qu'on est sous antiépileptiques, bah c'est compliqué parce que c'est des personnes qui manque d'attention, manque d'initiatives, donc chaque étape du quotidien doit être stimulé, surveillé, « enfile la manche, enfile le pantalon ». On doit préparer le matériel euh, c'est pas seulement la logistique, dans ce cas-là comme dans les troubles dysexécutifs. On va être plus dans surveiller la prise de médication, euh surveiller qu'il soit bien aller se laver, surveiller qu'il ait assez de course, surveiller le budget et puis gérer au niveau comportemental parce que certains ont quand même aussi des troubles au niveau de la relation. Et du coup par contre oui, pour les autres troubles cognitifs qui seraient encore plus majeurs dont la perte de prise d'initiatives euh c'est totalement épuisant et là ça demande une présence physique du coup pour stimuler pour chaque activité.

Moi : Et du coup : Que pensez-vous de l'inclusion des aidants dans l'accompagnement en ergothérapie des personnes post-AVC ?

Ergo 1 : Bah du coup, je l'ai abordé un petit peu tout à l'heure aussi. Je, je pense qu'elle serait euh, en ergothérapie, il manque clairement, clairement, clairement un 90% de plus de centre de réadaptation. Il n'y a pas de prise en charge de la vie réelle de la personne handicapée et donc de l'aidant puisque que c'est, il est pas du tout outillé en tout cas il a pas du tout de soutien, le soutien nécessaire pour que ça rende possible. Donc c'est des personnes quand même assez en souffrance parce que les structures sont moindres, les HADR en réadaptation les prennent 6 semaines. Il y a quelques centres qui suivent vraiment les personnes qui ont des plus grosses difficultés. Mais voilà les aidants auraient besoin d'adaptation notamment pour des cas lourds, notamment pour des cas où il y aurait des séquelles cognitives. Là on a un exemple, une personne qui physiquement et cognitivement est quand même lourdement atteinte, qui est indépendante pour ces transferts mais qui par contre n'est pas en mesure de s'habiller de se laver pour lequel il y a des aides en place. Mais en effet c'est la charge cognitive qui est la plus pesante pour la famille et la peur que s'il arrive quelque chose il ne sache pas réagir de manière aussi adaptée même si il ne se met pas spontanément en danger. Il ne met pas forcément en place les

choses pour pouvoir, pour pouvoir maintenir ses capacités, pour pouvoir avancer dans, dans les affaires à faire du quotidien et il est pas capable de gérer sa santé si jamais il y a une problématique.

Moi : Et avez-vous connaissance du terme de fardeau de l'aidant ?

Ergo 1 : Euh non, en tout cas je marque très souvent aidant à risque d'épuisement mais non je connaissais pas ce terme.

Moi : Et le terme de solitude morale ?

Ergo 1 : En tout cas si c'est sur le principe plus que le terme en tout cas les 2 oui évidemment c'est vraiment ça. C'est, hein c'est un énorme fardeau parce que c'est, c'est comme c'est pas reconnu il faut que les personnes continuent à travailler et continuer à travailler quand on a quelqu'un qui a des troubles cognitifs c'est quasi impossible, voilà. La personne dont on parle, l'aidante est en burn-out parce qu'en fait la situation n'est pas viable mais les aides sont pas suffisantes alors qu'il y a des aides pour s'habiller, se laver. Mais ça a pas pris en compte justement les aides, les difficultés cognitives et donc cette, ce besoin de surveillance constante du patient. Et du coup ce qui est de, de la solitude, ben c'est ça dont on parlait c'est qu'en fait ils sont isolés au niveau des aides mais que du coup mentalement, ils vivent eux aussi un énorme deuil, de, de cette adaptation. Alors chez nous ils peuvent être suivis quand même, ils peuvent rencontrer la psychologue mais c'est très dur pour eux de s'adapter parce que, c'est une situation qui financièrement est stressante, parce qu'elle est difficile parce que là, l'on comprend bien que la personne si elle ne peut pas travailler et que son mari gagne un revenu de 500 € une fois qu'il passe en invalidité, peut-être un peu moins ou un peu plus selon la situation. Donc euh, c'est une situation stressante financièrement et puis voilà c'est quelqu'un qui a perdu quand même aussi surtout si ces cognitif dans ce cas-là mais moteur aussi, bah c'est plus la même personne, elle est plus en relation avec la même personne. Donc c'est, c'est des situations complexes surtout si c'est cognitif parce que du coup, il y a plus forcément la reconnaissance de la relation qui était avant voilà.

Moi : Et, on a déjà un peu répondu avant, mais dans votre pratique plus concrètement euh est-ce qu'une place est accordée aux aidants dans l'accompagnement ?

Ergo 1 : bah du coup oui j'avais l'impression de pas avoir assez répondu mais en tout cas en hôpital de jour euh non je trouve qu'elle est pas suffisante. Il faudrait que, il faudrait pouvoir dégager plus de temps pour la rencontre avec l'aidant, des entretiens téléphoniques éventuellement à l'arrivée pour au moins justement ouvrir une porte pour avoir les besoins. Euh sachant que c'est quand même dur au niveau du temps du rééducateur de trouver un temps et pour la réadapt et pour la rééducation. D'où mon choix de plutôt l'insérer en fin de prise en charge, par contre voilà on réfléchit et je pense que ça serait nécessaire de faire de plus en plus d'ETP dont au moins un ETP de vie quotidienne avec l'aidant. Et peut être d'autant plus si justement il a des troubles cognitifs parce que c'est vraiment là où la question de l'aidant va se poser le plus, la problématique, parce que ce qui est juste physique en général les aides à la toilette

et à l'habillage peuvent suffirent. Mais quelqu'un qui est dépendant à la toilette à l'habillage et qui en plus aussi à des problèmes d'héminégligence, à des problèmes de jugement, se met à risque de chute parce que là aussi il y a des patients pour qui s'est beaucoup plus compliqué cognitivement, c'est très compliqué.

Moi : et si ces derniers sont pas forcément intégrés, est-ce que ça vous arrive de leur attribuer un rôle par rapport aux patients, que ce soit un rôle de surveillance, d'apprentissage ou d'accompagnement du patient ?

Ergo 1 : Alors, ils vont être intégrés, bah alors là on parle que de l'ergo hein, pas de la kiné ? Euh, en général les fois où ils vont être sollicités c'est plus justement pour savoir pour euh, soit pour rediscuter du projet, du projet de soin c'est-à-dire si en plus si c'est une réorientation, si on peut le garder au domicile ou pas, de savoir quel est son choix lui et de l'accompagner dans son choix pour savoir si c'est un maintien à domicile ou éventuellement une maison de retraite hein, ce qui arrive aussi. Ou alors pour l'accompagnement de la reprise professionnelle, pour savoir voilà l'équilibre entre euh, enfin la reprise des activités de la vie domestique parce que si ils sont dépendant soit financièrement soit justement dans leurs activités de la vie domestique, du coup on essaie de plus les intégrer et de justement, je les sollicite plus pour ça, par appels téléphoniques. Le projet par contre serait peut-être justement plus des ETP qui permettent éventuellement d'accompagner alors parfois pour la rééducation si certaines choses notamment, moi j'utilise beaucoup des programmes gestuels pour qu'ils puissent intégrer une auto-rééducation dans la vie quotidienne des gestes fonctionnels. Donc éventuellement l'apprentissage de la famille, que la famille vienne pour ses ETP si jamais, si jamais c'est compliqué de l'apprendre. Mais c'est vrai qu'en général, ça s'est pas encore fait, je pense que pour l'instant ce qui est le principal c'est au moins de les, de les appeler quand on a des problématiques.

Moi : Ok et donc justement ces problématiques c'est plutôt autour de quelles situations de handicap ? Est-ce que c'est plutôt au niveau physique, cognitif lorsque vous intégrez les aidants dans la prise en soin ?

Ergo 1 : En général la grosse problématique reste cognitive. Alors, ils vont être solliciter pour des côtés, que ce soit pour la prise en charge de la rééducation si je les sollicite, c'est parce que le patient n'est pas capable de faire son auto-rééducation, c'est justement parce qu'il y a des troubles cognitifs. Et là où on sollicite c'est parce que la situation est précaire à domicile parce que, parce que une personne peut se mettre à risque lors des transferts et donc il y a besoin que l'aidant nous dise un petit peu la situation concrète à domicile pour pouvoir juger un peu de la dangerosité du domicile. Sinon dans ce cas-là, oui pour connaître un peu le poids qu'il porte au niveau des activités de la vie domestique, savoir si malgré que le patient nous dise ça, est-ce que c'est trop lourd en vrai de quand même faire les courses pour le patient, vérifier qu'il ait fait le ménage, l'aider pour faire le ménage donc ce serait quand même plus cognitif.

Moi : d'accord

Ergo 1 : Parce que en vrai les seules choses, les seules fois où j'ai des interventions par rapport à l'aidant pour des troubles physiques c'est éventuellement, il y a quand même hein des interventions mais qui du coup serait moins complexe qui est plus un entraînement, un entraînement d'un transfert avec l'aidant pour qu'il voit comment faire, voilà. Des techniques concrètes quand il y a des aides dans les activités de la vie quotidienne.

Moi : Et est-ce que vous constatez des changements sur le patient et/ou sur l'aidant lorsque vous prenez en compte les aidants dans l'accompagnement ?

Ergo 1 : Oui, bien sûr, bien sûr, ça change beaucoup (*éveillée, sûre d'elle*). Bah le type d'entretien est différent parce que tout à l'heure tu demandais s'il y a avait une évaluation pour ça. Il y pas une évaluation, je ne connais pas d'évaluation à proprement parler. Par contre des choses d'inspiration de l'évaluation de la MCREO qui, qui du coup une évaluation qui, ou alors d'un terme entretien motivationnel c'est des évaluations qui sont beaucoup plus basées sur euh, sur l'écoute de la personne et de partir vraiment sur euh, sur des questions plus ouvertes et donc de ses besoins à lui pour recentrer vraiment sur le projet du patient plus que le projet de soins de l'hôpital de jour. Et c'est vrai que quand, même si quand je rencontre l'aidant, on est plus dans des entrevues qui sont plus menées à la manière de « un entretien motivationnel » plutôt que une évaluation concrète ou validée. Donc du coup la relation, quand on part sur des choses plus ouvertes est beaucoup plus forte bien que concrètement j'ai l'impression que l'aide qu'on peut apporter est quand même minime. C'est plus une orientation vers des services sociaux pour avoir plus d'aide. Donc je sais pas si on a toujours l'impression d'être euh, je pense que j'ai très peu de moyens, rien que en termes de temps et vraiment avoir un accompagnement par rapport à ces aidants. Mais la relation est plus importante, ils se sentent donc sûrement écoutés et il y a des choses sur lesquelles on va venir les aider notamment pour faire des démarches d'adaptation. On va aussi être un support ou un coach, voilà c'est peut-être la limite de la prise en charge et en tout cas le seul créneau que j'arrive réellement à accompagner. Voilà, d'essayer d'entendre leurs besoins, d'essayer de répondre à quelques-uns, dans les difficultés si c'est une difficulté au transfert ou si c'est une difficulté dans on tient plus parce que faut trop faire les courses ou le ménage, pour l'aidant ou une tâche qui serait trop lourde à faire. Mais je pense que je peux me placer que en tant que coach et, et support pour aider un peu au démarrage.

Moi : et, est ce que vous avez des retours de la part des aidants ?

Ergo 1 : euh, alors en général du coup quand on fait, quand on a trouvé un objectif du coup on l'accompagne jusqu'au bout quand on peut mais euh ça dépend de la durée de la prise en charge. Eventuellement là pour l'instant, on nous demande quand même à l'hôpital de jour de faire des durées de prise en charge qui sont de plus en plus courtes. D'où le questionnement sur la place qu'aura la réadaptation dans ces prises en charge qui sont malgré tout du coup plus longues quand c'est la prise en

compte de l'aidant parce que le deuil met du temps à se faire, l'adaptation met du temps à se faire. C'est des prises en charge quand même très longues. Donc euh, je sais pas trop quoi répondre si on a des retours par rapport à l'aidant, la question est large et on va dire oui, on va chercher le retour en tout cas. Mais c'est une bonne question parce c'est vrai qu'en tout cas c'est une problématique qui peut arriver qu'en effet si on recommande des choses et que la prise en charge est terminée, c'est pas tout à fait aboutie parce que c'est important et c'est ce qu'on fait systématiquement en réadaptation d'avoir un retour sur cette prise en charge et de venir accompagner si le retour n'est pas fait. Alors qu'en rééducation, les temps étant quand même rapide, on n'a pas forcément ce temps de faire le retour parce que parfois la prise en charge est terminée à ce moment-là. Voilà.

Moi : Et justement concernant les répercussions des troubles cognitifs sur le quotidien de l'aidant, pensez-vous qu'ils sont suffisamment abordés durant l'accompagnement en ergothérapie ?

Ergo 1 : non pas assez en HDJ du coup, je vais détailler moins parce que je crois que j'ai bien détaillé dans le reste.

Moi : Et en quoi justement informer ces aidants là sur les répercussions au quotidien pourrait-il être bénéfique ?

Ergo 1 : alors, je, je regarde parce que je, je crois que les informer sur l'impact serait peut-être pas le terme parce que c'est plus eux qui nous informent sur le, sur l'impact des difficultés et du handicap. En tout cas, c'est plus eux qui nous renseignent sur le handicap réel à domicile plutôt que le contraire. Je sais pas si je comprends mal la question ?

Moi : en fait c'est-à-dire les ...

Ergo 1 : Comment on pourrait faire des recommandations ?

Moi : Oui, c'est ça

Ergo 1 : oui en quoi les recommandations pourraient les aider ? euh le but étant de soulager un peu leur fardeau et de briser un peu l'isolement.

Moi : est-ce que du coup cela est fait en HDJ ?

Ergo 1 : Pas systématiquement et ça dépend beaucoup de la durée de prise en charge, ce sera fait pour des patients qui reste plus longtemps que 6 semaines.

Moi : Et au sein de votre établissement du coup, avant vous m'avez parlé de programme d'ETP, est ce que il y a des programmes qui existent ?

Ergo 1 : euh non et il y a des idées d'ETP notamment là pour la mise en place du programme gestuel parce qu'on est quand même dans un centre de rééducation donc en tout cas et que les durées de prise en charge sont quand même à visées d'être de plus en plus courte, donc c'est des ETP de rééducation.

Mais évidemment que ce serait bénéfique, donc il y a déjà eu des essais d'ETP mais il a pas été mis en place donc il est pas systématique. Mais ce serait intéressant en effet de porter, de faire un ETP sur la, pour l'aidant, en intégrant l'aidant.

Moi : Et du coup en lien plutôt avec quelles problématiques ?

Ergo 1 : Bah en général c'est plutôt les problématiques cognitives.

Moi : Et justement du coup que penseriez-vous de la mise en place de temps éducationnels destinés aux aidants en lien avec les répercussions des troubles cognitifs ?

Ergo 1 : Quelle bonne idée ! Je pense que ça vaudrait le coup de l'essayer, d'en faire un !

Moi : et du coup quels pourraient être les impacts sur l'aidant justement ?

Ergo 1 : De pouvoir échanger avec d'autres aidants qui ont le même vécu, parce que parfois c'est important de partager avec des gens qui le vivent vraiment. Ça permet de valider déjà au niveau émotionnel et pas seulement que encore leur remettre du poids en plus sur d'autres, d'autres tâches à faire pour s'adapter. Je pense qu'ils ont surtout besoin aussi de support et de relâcher un peu plutôt que de porter encore plus de choses, de nouvelles choses à mettre en place. Ils ont besoin de support.

Moi : Et pour terminer euh avez-vous le sentiment que les aidants sont suffisamment intégrés au sein de l'accompagnement du patient ?

Ergo 1 : Non

Moi : Et selon vous du coup quels seraient les éléments à améliorer concernant la prise en compte des aidants ?

Ergo 1 : Je pense que la durée de prise en charge impacte beaucoup. En étant assez quand même assez objective, j'ai tendance à penser de plus en plus dans le positionnement que j'ai fait, à me dire qu'un centre de rééducation reste quand même principalement pour rééduquer, que la réadaptation demande un temps et un accompagnement que ce soit au niveau des adaptations techniques, des bilans d'autonomie à domicile, des bilans fonctionnels à savoir pour la conduite, pour la reprise professionnelle ou pour la reprise des AVD. Ça demande vraiment beaucoup de, de mise en situation aussi et que tout ça, ça demanderait quand même une durée de prise en charge plus importante et peut être une meilleure répartition du temps selon le nombre de patients par jour. C'est plus ou moins réaliste d'accorder ce temps pour les aidants. Je pense qu'on a quand même des obstacles liés juste à des décisions de santé en tout cas du ministère de la Santé et que peut être la solution serait quand même dans l'augmentation du centre, plus de centres de réadaptation. Je pense que la place, en tout cas si on essaie de se dire qu'elle place on aurait en tant que euh à l'hôpital de jour. Malgré tout la place de la réadapt et la place de l'aidant devrait quand même être plus importante et sachant que voilà si on ouvre une porte c'est parce qu'on a le temps disponible pour essayer de répondre à ces besoins. Soit en faisant des bilans fonctionnels soit

en ayant un support pour les aides financières, soit un support pour chercher des associations. Donc, il faudrait que ce soit une décision qui monte peut-être un peu au-dessus si jamais on accorde ce temps de réadaptation. Mais, je pense qu'il est possible en tout cas d'accorder plus de temps en réadaptation via en tout cas au moins l'intégrer dès l'entrevue initiale et de leur ouvrir une porte sur malgré tout et montrer qu'on les épauler si il y a besoins de plus de services, si il y a besoin d'adaptation, si il y a besoin d'évaluer pour connaître un peu son autonomie pour une reprise professionnelle ou pour des transferts ou pour aller faire des courses. Voilà, lui expliquer en tout cas, le support que peut représenter l'ergothérapie, je pense que pour lui se serait réaliste et ça resterait nécessaire.

Moi : enfin avez-vous des questions, des remarques suite à l'entretien ?

Ergo 1 : non, je pense avoir beaucoup parlé déjà !

Résumé :

L'accident vasculaire cérébral est un véritable enjeu de santé publique et entraîne de nombreux impacts à la fois sur la personne elle-même, mais aussi et surtout sur son environnement social et notamment sur ses proches. En effet, ces derniers cohabitent et sont en première ligne face aux séquelles de l'AVC et notamment des troubles cognitifs. Ainsi, il n'est pas rare de recenser de nombreuses répercussions négatives sur leur bien-être à la fois physique et psychologique. Ces dernières impactent leur qualité de vie et peuvent entraîner un certain fardeau de l'aidant et un sentiment de solitude morale. Afin de pallier ce phénomène et garantir un soutien aux aidants, il paraît nécessaire notamment en hôpital de jour, à distance de l'accident, de proposer un accompagnement aux aidants.

Ce dernier a été imaginé au travers de l'hypothèse, prenant ainsi la forme d'une démarche éducative proposée aux aidants en lien avec les troubles cognitifs des patients. Cette démarche a pour but de limiter le fardeau et la solitude morale de l'aidant en lui proposant un moment d'échange et de soutien autour de ses propres difficultés et ainsi faire émaner différentes solutions.

Les entretiens semi-directifs réalisés auprès de 5 ergothérapeutes, ont permis d'appuyer les différentes problématiques vécues par les aidants, mais aussi les raisons qui incitaient ou non les ergothérapeutes à les inclure dans leurs accompagnements. De plus, les limites notamment organisationnelles et relatives à un manque d'informations ont permis d'identifier certains freins et de prendre du recul quant à la mise en place efficiente de l'hypothèse.

Mots clés : Fardeau de l'aidant, Solitude morale, Démarche éducative, Patients post-AVC, Troubles cognitifs

Abstract:

Strokes are a major public health issue, with numerous impacts not only on the patients themselves, but also and above all on their social environment, and in particular on their close ones. Indeed, as the latter live together and are at the forefront of stroke sequels, particularly cognitive impairment. It is not uncommon to find numerous negative repercussions on their physical and psychological well-being. These impact their quality of life and can lead to a certain burden on the caregiver and a feeling of moral loneliness. In order to alleviate this phenomenon and guarantee support for caregivers, it seems necessary, particularly in day hospitals at a distance from the accident, to offer support to caregivers.

This was imagined in the hypothesis, taking the form of an educational approach offered to caregivers in connection with the patients' cognitive disorders. The aim of this approach is to limit the burden and moral loneliness of the caregiver by offering them a moment of exchange and support around their own difficulties, and thus bring out different solutions.

Semi-directive interviews with five occupational therapists helped identify various problems experienced by caregivers, as well as the reasons why occupational therapists may or may not have included them in their care. In addition, organizational limitations and a lack of information allowed us to take a step back and assess the effectiveness of the hypothesis.

Keywords: Caregiver burden, Moral loneliness, Educational approach, Post-stroke patients, Cognitive disorders