



Institut de Formation en Ergothérapie de Paris **ADERE**
Association pour le Développement l'Enseignement et la
Recherche en Ergothérapie
52 rue Vitruve 75020 PARIS

Accompagnement du couple à domicile après un Accident Vasculaire Cérébral

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



Sous la direction de Mme Elodie JOUANNEAU

PICHARD Elodie

Session Juin 2026

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

Je souhaite remercier Elodie Jouanneau pour son accompagnement, ses conseils précieux, ses encouragements et sa relecture pointue tout au long de ce travail.

Je tiens aussi à remercier les professionnels des jurys blancs et en particulier Manon Voisin et Fanny Castanet qui ont relu intégralement mon travail et m'ont apporté un éclairage différent qui a enrichi ma réflexion.

Merci aussi aux membres de l'équipe pédagogique de l'ADERE pour leurs conseils et leur écoute tout au long de ce projet.

Je voulais également remercier toutes les professionnelles qui ont répondu à mon enquête. Le partage de leur expertise m'a permis d'aller plus loin dans ce travail de recherche et m'a inspiré pour ma pratique future.

Je suis également très reconnaissante envers mon mari et mes enfants de m'avoir laissé le temps nécessaire pour avancer sur ce mémoire et pour leur soutien tout au long de ces trois années.

Et enfin, je souhaitais remercier mes amies rencontrées à l'ADERE, leur soutien dans les moments de doute et la qualité de nos échanges m'ont aidé à aller au bout de ce travail de recherche et de ces 3 années d'étude.

Table des matières

GLOSSAIRE.....	6
I. Introduction.....	7
II. Cadre conceptuel.....	9
1. L'AVC.....	9
1.1. Définition, épidémiologie et étiologie.....	9
1.2. Séquelles et gravité de l'AVC	10
1.3. Parcours de santé de l'AVC	12
1.4. Suivi sur le long terme et réinsertion dans le milieu de vie	14
2. Le couple et ses activités à l'épreuve de l'AVC	15
2.1. Définition et importance de l'aidant.....	15
2.2. Les conséquences du soin informel sur l'aidant	16
2.3. Conséquences de l'AVC sur les activités du couple	18
2.4. Les changements relationnels au sein du couple	19
3. Intervention de l'ergothérapeute à domicile auprès des couples après un AVC.....	20
3.1. Ergothérapie et participation occupationnelle du couple	20
3.1.1. L'ergothérapie et les occupations	21
3.1.2. La participation occupationnelle	21
3.1.3. La co-occupation dans un contexte de couple	22
3.2. Ergothérapie et intervention au domicile	24
3.2.1. Le domicile – un lieu d'intervention à part	24
3.2.2. Intervention de l'ergothérapeute à domicile	25
3.3. Ergothérapie et accompagnement du couple post-AVC	26
III. Méthodologie d'enquête	28
1. Choix de la méthode d'enquête.....	29
2. Choix de la population	29
3. Elaboration de l'outil d'enquête	30
4. Recrutement de la population et passation de l'enquête	31
IV. Résultats.....	31
1. Présentation de la population.....	32
2. Caractéristiques de la population accompagnée et conditions d'exercices	32
V. Analyse.....	34
1. Analyse de la population interrogée et du public accompagné.....	35
2. Analyse thématique.....	35
2.1 La relation et l'évaluation des besoins auprès du couple.....	35
2.1.1 La relation thérapeutique avec le couple	35

2.1.2	Les outils d'évaluation destinés au couple	36
2.1.3	Les besoins exprimés des conjoints	37
2.2	Accompagnement du couple	37
2.2.1	Faire prendre conscience des justes besoins.....	37
2.2.2	Soutenir le couple dans la gestion du soin informel	38
2.2.3	Accompagner la reprise des loisirs.....	39
2.2.4	L'importance de la vie affective et sexuelle.....	39
2.3	Les facteurs favorables à l'accompagnement du couple	39
2.3.1	Avoir accès au conjoint.....	40
2.3.2	Comprendre le fonctionnement antérieur du couple.....	40
2.4	La mobilisation du concept de co-occupation	40
VI.	Discussion	41
1.	Mise en lien des résultats avec le cadre conceptuel.....	41
2.	Retour sur l'hypothèse de recherche	44
3.	Limites	45
4.	Biais de l'enquête	46
VII.	Ouverture	47
VIII.	Conclusion	49
IX.	Bibliographie	51
X.	Annexes	59
	ANNEXE I : Tableau clinique des AVC	60
	ANNEXE II : Orientation des patients suite à un AVC	61
	ANNEXE III : Issue des hospitalisations pour AVC.....	62
	ANNEXE IV : Guide d'entretien	63
	ANNEXE V : Formulaire de consentement.....	65
	ANNEXE VI : Retranscription de l'entretien avec E1.....	66
XI.	Résumé / Abstract	83

GLOSSAIRE

AVC : Accident vasculaire cérébral

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé

CASF : Code de l'action sociale et des familles

DAC : Dispositif d'appui à la coordination

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

EMER : Equipes Mobiles d'expertise en réadaptation

ETP : Education thérapeutique du Patient

HAD-r : Hospitalisation à Domicile de Réadaptation

HAS : Haute Autorité de Santé

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

MCPO : Modèle Canadien de la Participation Occupationnelle

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

SMR : Soins Médicaux et de Réadaptation

SAMSAH : services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SAVS : services d'accompagnement à la vie sociale

SAD : services autonomie à domicile

SOFMER : Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation

UNV : Unité neuro-vasculaire

I. Introduction

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est un évènement fréquent, brutal, séquellaire dans 60% des cas et aux retentissements complexes (Inserm, 2025). En France, l'AVC représente environ 140 000 nouveaux cas par an et on estime qu'un million de personnes ont survécu à un AVC (Inserm, 2025 ; Blavet et.al, 2025). L'AVC est la 2ème cause de mortalité de l'adulte et la 1ère chez la femme (Inserm, 2025). C'est donc un sujet majeur de santé publique.

L'AVC entraîne des conséquences multiples et diverses : les déficits moteurs, les troubles cognitifs, dont les troubles du langage, les troubles sensitifs, les troubles visuels sont les séquelles les plus fréquentes (Daviet et al., 2022).

L'accompagnement des personnes ayant eu un AVC nécessite de s'occuper à la fois de l'urgence et du long terme et c'est ce qui rend cet accompagnement intéressant et complexe. L'urgence de la prise en charge se justifie par la dégradation rapide et irrémédiable des cellules nerveuses (Saver, 2006). La rapidité entre l'apparition des symptômes et la prise en charge, notamment en unité neurovasculaire (UNV) augmente « les chances de survie sans dépendance » (Leys et al., 2022). Mais cette maladie a également des répercussions à long terme, puisqu'elle est la première cause de handicap acquis chez l'adulte (Inserm, 2025).

Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) mettent en avant l'importance d'une rééducation précoce intensive et pluridisciplinaire après un AVC (HAS, 2012). En application de ces recommandations, les équipes de soin en rééducation sont focalisées sur la récupération fonctionnelle du patient. Depuis 2003, les autorités de santé recommandent également d'apporter un soin tout particulier au retour à domicile et à l'aidant et de préparer le retour à domicile dès l'admission en structure hospitalière (ANAES, 2003, HAS, 2025). Malgré ces priorités, les études de suivi de qualité des soins en SMR, rapportent que l'indicateur de conformité le plus faible est celui concernant le retour à domicile (HAS, 2024). De plus, une fois à domicile, le proche aidant, dans la majorité des cas, le conjoint, reporte un manque d'information et de soutien professionnel et informel dans ses activités de « prendre soin » (Taha & Sassine Kazan, 2016).

Si le retentissement sur toutes les activités de vie quotidienne d'un AVC peut être majeur pour la personne concernée, il l'est aussi pour la personne qui vit au quotidien avec elle.

Ces constats m'ont conduit à une question de départ : comment l'ergothérapeute, dans son accompagnement de la personne ayant eu un AVC peut-il aussi accompagner le conjoint dans la satisfaction de ses occupations ?

A la suite de cette première phase de réflexion, il manquait un approfondissement du moment du parcours de santé dans lequel situer le patient. Le moment où le patient est durablement de retour à domicile est fondamental, car la personne va revenir dans son milieu de vie après une phase hospitalière. Lui et ses proches vont réaliser les limites de participation occupationnelle liées aux séquelles de l'AVC (Daviet et al., 2022).

Lors du retour à domicile, le rôle du conjoint va changer, il va se confronter à de nouvelles tâches : celles de l'aidant. Les aidants représentent 9,3 millions de personnes en 2021, selon la DREES (blavet, 2023). Selon Caire et al., (2016), deux adultes sur trois en situation de handicap et vivant au domicile sont aidés par un aidant non professionnel. Les situations des proches-aidants et en particulier des conjoints recouvrent des réalités très différentes (Blavet, 2023). Néanmoins, la « charge ressentie » est d'autant plus forte quand l'aidant doit intervenir dans plusieurs domaines de la vie quotidienne et quand le volume d'heures nécessaire pour aider son proche est important (Blavet, 2023).

Les occupations des deux partenaires deviennent plus interdépendantes après l'AVC et cette réorganisation des activités m'a conduite à plus m'orienter sur la notion de couple. J'ai donc abouti à la question de recherche suivante :

Question de recherche : comment l'ergothérapeute favorise-t-il la participation occupationnelle du couple, après un AVC, en phase chronique, lors de son intervention au domicile ?

Dans la partie conceptuelle, seront analysés tout d'abord l'AVC, ses conséquences et le parcours de soins. Ensuite, les répercussions sur le couple seront décrites et enfin, nous étudierons l'intervention en ergothérapie dans ce contexte. Le cadre conceptuel

sera ensuite confronté à une enquête de terrain auprès d'ergothérapeutes afin d'en mesurer la pertinence.

II. Cadre conceptuel

1. L'AVC

1.1. Définition, épidémiologie et étiologie

Les AVC sont l'ensemble des syndromes qui se manifestent par un déficit neurologique brutal consécutif de lésions cérébrales d'origine vasculaire (HAS, 2025).

Les lésions cérébrales d'origine vasculaire présentent 2 grands types de mécanismes :

- Les AVC ischémiques sont dus à l'obstruction d'une artère cérébrale, ils sont les plus fréquents et représentent 80 à 85 % des AVC.

Parfois, l'ischémie est éphémère, on parle alors d'accident ischémique transitoire (AIT). Les symptômes sont similaires à ceux de l'AVC mais ils ne durent que quelques minutes (moins d'une heure). L'AIT n'entraîne ni lésion cérébrale ni séquelles. (HAS, 2025). En revanche, l'AIT est également considéré comme une urgence, car il est très corrélé à un risque d'AVC dans les heures ou jours qui suivent (Inserm, 2025).

- Les AVC hémorragiques sont, eux, causés par la rupture d'un vaisseau sanguin dans le cerveau et représentent 15 à 20% des AVC.

(Santé publique France, 2019).

Un AVC se produit toutes les 4 minutes en France, et on estime que plus de 500 000 personnes vivent avec des séquelles consécutives de l'AVC (Inserm, 2025, HAS, 2022). L'âge moyen de survenue d'un AVC est de 73 ans, un quart des personnes ont moins de 65 ans et l'incidence augmente dans cette tranche d'âge (Gabet et.al, 2025).

Les causes connues les plus fréquentes de l'AVC ischémique sont l'athérosclérose, des pathologies du rythme cardiaque (notamment la fibrillation atriale) et des microangiopathies (Collège des Enseignants de Neurologie, 2019).

Les causes les plus fréquentes des hémorragies cérébrales ou méningées sont l'hypertension artérielle, une rupture d'anévrisme ou une malformation artérioveineuse (Collège des Enseignants de Neurologie, 2019).

Il n'y a pas de consensus concernant les causes de l'augmentation des AVC chez les sujets jeunes, mais la sédentarité, le tabagisme, une mauvaise hygiène alimentaire et la hausse de l'incidence du diabète pourraient l'expliquer (Gabet et al., 2024).

1.2. Séquelles et gravité de l'AVC

Les séquelles consécutives à un AVC sont importantes dans 40% des cas (Inserm, 2025). Les tableaux cliniques sont très variables, ils dépendent de l'artère cérébrale touchée et du territoire superficiel ou profond (Morand, 2022), cf [annexe I](#). Les séquelles les plus fréquemment associées à l'AVC et qui ont le plus de répercussions dans la vie quotidienne sont l'hémiplégie et l'aphasie (Inserm, 2025).

Parmi les conséquences fréquemment retrouvées, on peut citer celles concernant la sphère sensori-motrice. La perte totale (-plégie) ou partielle (parésie) de motricité d'une moitié du corps (hémiplégie ou hémiplésie) est retrouvée chez 49% des patients hospitalisés pour un AVC. (Gabet et al., 2024 ; Académie nationale de médecine, 2025). Parmi les autres séquelles des fonctions sensorielles et motrices, on peut retrouver les troubles de l'équilibre, les troubles de la sensibilité superficielle ou profonde, les troubles de la motricité involontaire (spasticité), les troubles visuels (Peretti et al., 2012).

On retrouve également de façon fréquente des troubles de la déglutition, surtout en phase aiguë et des troubles vésico-sphinctériens. (Peretti et al., 2012).

Les troubles neurocognitifs sont également fréquents après un AVC et persistent sur le long terme. Selon des études, environ 40% des patients présentent encore des séquelles cognitives 3 ans après l'AVC (Jacquin-Courtois, 2022). L'impact des troubles cognitifs est majeur et altère l'autonomie des patients dans toutes les activités de la vie quotidienne (Jacquin-Courtois, 2022). Parmi les troubles cognitifs, l'aphasie est le plus fréquemment retrouvé. L'aphasie est un trouble du langage qui peut affecter la compréhension et/ou l'expression, et concerner le langage oral et/ou écrit (Inserm, 2025). L'aphasie est le plus souvent consécutive à une lésion dans l'hémisphère

gauche. Cette désorganisation du langage a de lourds impacts particulièrement sur la vie sociale (Jacquin-Courtois, 2022). Parmi les autres troubles cognitifs, on retrouve le syndrome dysexécutif qui affecte les fonctions exécutives. Ces troubles sont retrouvés chez 45% des patients post-AVC en phase aigüe et peuvent persister (Jacquin-Courtois, 2022). Les fonctions exécutives permettent de s'adapter à des situations nouvelles, complexes ou nécessitant une optimisation (Roussel & Godefroy, 2019 ; Jacquin-Courtois, 2022). L'initiation, les capacités attentionnelles, la flexibilité pour passer d'une action à une autre et la capacité à résoudre des problèmes peuvent être atteintes (Jacquin-Courtois, 2022). Les fonctions exécutives ont également une composante comportementale dont les troubles se manifestent par exemple par une « hypo ou hyperréactivité, des stéréotypies, des persévérations » (Jacquin-Courtois, 2022). Ces troubles ont donc de lourdes conséquences fonctionnelles mais également sur les relations avec les proches. Les fonctions cognitives altérées peuvent aussi concerner la mémoire, les gnosies, les praxies et les capacités visuoconstructives (Jacquin-Courtois, 2022). Sur le plan attentionnel et comportemental, on peut citer le cas particulier de l'anosognosie. L'anosognosie est considérée « comme une difficulté à reconnaître que l'on a des déficits, à comprendre et identifier les implications fonctionnelles de ces déficits (par exemple, le fait de faire des erreurs dans certaines tâches), et à anticiper les problèmes futurs qui pourraient apparaître du fait de la limitation des activités » (Bastin & Salmon, 2020). L'anosognosie peut mettre le patient en danger, gêner l'adhésion aux soins, peut conduire à une moins bonne récupération fonctionnelle, et avoir des répercussions relationnelles (Bastin & Salmon, 2020).

Enfin, les douleurs et la fatigue sont très souvent rapportées ainsi que des difficultés d'ordre thymique. En effet, une altération de la santé mentale est souvent constatée avec des manifestations d'anxiété et/ou de dépression (Charfi et al., 2017). Un an après l'AVC, 30% des patients déclarent avoir eu un état dépressif (Inserm, 2025).

Selon le nombre, le type et le retentissement des déficiences, les AVC sont classés en quatre catégories (SOFMER, 2011) :

- **AVC légers (ou catégorie 1)** : une seule déficience, autonomie de marche, sans besoin d'évaluation écologique. La place de la rééducation/réadaptation est moins essentielle pour ces AVC compte tenu de l'importance du processus de récupération spontanée.

- **AVC modérés (ou catégorie 2)** : plusieurs déficiences ou déficit moteur du membre inférieur interdisant la marche, avec un potentiel de récupération, un projet d'autonomie probable (AVC unilatéral). Ces AVC ont le plus à bénéficier de la rééducation/réadaptation.
- **AVC sévères (ou catégorie 3)** : plusieurs déficiences, dont au moins des troubles des fonctions cognitives (mémoire, fonctions exécutives, langage) et/ou troubles du comportement, avec un potentiel de récupération limité, un projet d'autonomie partielle ou impossible (AVC bilatéraux, multiples, totaux).
- **AVC de catégorie 4** : accident gravissime avec aucun projet d'autonomie envisageable. Il s'agit d'états cliniques de locked-in syndrome, des états de conscience minimale et des états d'éveil non répondant secondaires à des AVC.

Afin de limiter les répercussions des séquelles de l'AVC et de favoriser la réinsertion des patients dans leur milieu de vie, les professionnels de santé s'appuient sur cette classification pour orienter au mieux les patients et coordonner leur parcours de santé.

1.3. Parcours de santé de l'AVC

La notion de parcours doit aujourd'hui être pensée comme l'accompagnement global et continu, au plus près du patient, afin de sortir du raisonnement par secteur. Le parcours de santé est plus large que le parcours de soin, il intègre en amont des soins, la prévention et en aval l'accompagnement médico-social et social et le maintien à domicile (santé.gouv., 2024). L'HAS en 2025 a publié de nouvelles recommandations concernant le parcours de santé, il s'inscrit dans la continuité de l'organisation en filières de soins AVC notamment depuis le plan d'action nationale 2010-2014 (santé.gouv., 2024). Il intègre, en plus des parcours de soins précédemment publiés, des recommandations de prévention et de suivi médico-social et social (HAS, 2025).

Ces parcours s'articulent en fonction des quatre phases d'évolution après un AVC (HAS, 2012, HAS, 2025):

- la phase hyperaigüe : les 24 premières heures
- la phase aigüe : de 24h jusqu'au 13^e jour
- la phase subaigüe : entre le 14^e jour et 6 mois

-la phase chronique : après 6 mois

La première étape du parcours, dans la phase hyperaigüe est la prise en charge par le SAMU lors de la suspicion de l'AVC. Le SAMU va idéalement ensuite orienter le patient dans une unité de soin neurovasculaire (UNV) (HAS, 2025). Dans les faits, la France dispose de 141 UNV en 2023 (cour des comptes, 2025) et tous les territoires sont donc inégalement couverts. En 2022, 47% des patients ont été pris en charge en UNV (HAS, 2025). Les territoires non dotés d'une UNV ont des structures de soins aigus en lien avec une UNV grâce à la télémédecine (HAS, 2025). Pour les 80% de patients qui survivent après les soins d'urgence, les patients sont orientés en fonction de la gravité de l'AVC et des difficultés associées à des facteurs personnels ou environnementaux. Les orientations peuvent se faire :

- dans une autre unité médicale, comme en soins palliatifs pour les AVC gravissimes.
- en service de médecine et de réadaptation (SMR) pour les AVC modérés à sévères. Concernant l'année 2022, environ 36% des patients survivants à 6 mois étaient passés par un service de SMR après la première hospitalisation (Gabet et al., 2025). Les SMR accueillent les patients dès la phase aigüe et pendant la phase subaigüe. En effet, c'est durant les trois premiers mois que la récupération fonctionnelle est la plus importante. La rééducation a donc un rôle majeur pour stimuler la plasticité cérébrale dans cette phase (HAS, 2025). En SMR, le patient va bénéficier de soins divers de rééducation/réadaptation en fonction de ses besoins et avoir accès à un plateau technique pluridisciplinaire. La HAS mentionne ces besoins de rééducation : activité physique adaptée, diététique, ergothérapie, kinésithérapie, orthophonie, orthoptie, neuropsychologie, psychomotricité, psychologie (HAS, 2025). L'hospitalisation peut se dérouler ou se poursuivre en temps complet ou en hôpital de jour (HDJ), dans ce cas, le patient n'est pas hébergé à l'hôpital et ne vient pas tous les jours pour ses soins de rééducation/réadaptation. La réadaptation est définie comme « un ensemble d'interventions conçues pour optimiser le fonctionnement et réduire le handicap des personnes souffrant de problèmes de santé lorsqu'elles interagissent avec leur environnement » (OMS, 2024). La rééducation fait partie de ces interventions et vise la « récupération des déficits » (Yelnik, 2022).

- au domicile pour la majorité des personnes, soit environ 55% des patients (Gabet et al., 2025). Le retour à domicile précoce devrait être réservé aux AVC légers mais le

manque de lits en SMR nécessite dans certaines situations un retour précoce au domicile (cour des comptes, 2025). Le retour au domicile se fait également après les soins en SMR, en phase subaigüe ou chronique selon les cas. Plus de 80% des patients retournent au domicile après la rééducation hospitalière (Daviet et al., 2022). La HAS a publié différentes recommandations afin de mieux accompagner les patients après leur sortie d'hospitalisation complète (HAS, 2022, HAS, 2025).

La synthèse des parcours après la phase initiale de l'AVC est à retrouver en annexe II de ce document.

1.4. Suivi sur le long terme et réinsertion dans le milieu de vie

Daviet et al. (2022) parle du retour à domicile comme d'un moment clé où la personne et son entourage prennent conscience « des situations de handicap liées aux séquelles ». C'est aussi le moment où peuvent se révéler des troubles cognitifs ou comportementaux. L'environnement matériel réel du patient et son entourage vont amener de nouveaux besoins de rééducation ou d'adaptation (Daviet et al., 2022). De plus, la HAS insiste sur l'importance de poursuivre une rééducation motrice et cognitive au long cours, car en phase chronique, de nombreux patients présentent encore des troubles moteurs, cognitifs, sensitifs. Dans cette phase, les professionnels de la rééducation sont indiqués en accompagnement pluridisciplinaire. Les ergothérapeutes sont recommandés tant pour la rééducation motrice que cognitive (HAS, 2022). Selon une étude quantitativement représentative, les ergothérapeutes travaillant dans la prise en soin des AVC intervenaient pour 75% d'entre eux en phase chronique de l'AVC (ANFE, 2024)

En phase chronique, la prise en charge réadaptative se fait principalement en ambulatoire, donc sans hospitalisation. Ce suivi peut se poursuivre en libéral selon les besoins du patient, mais il y a également des structures qui peuvent intervenir au domicile (HAS, 2025):

- L'hospitalisation à domicile de réadaptation (HAD-r). Cette structure permet d'avoir au moins 5 actes de rééducation par semaine au domicile afin de faciliter le transfert en vie quotidienne et de fournir une éducation personnalisée à

l'aidant. Cette structure flexible peut intervenir dans toutes les phases de l'AVC y compris en phase chronique. Les équipes sont pluridisciplinaires, l'ergothérapeute est recommandé pour intégrer ces équipes.

- Les Equipes Mobiles d'expertise en réadaptation (EMER). Ces équipes répondent à des problématiques nouvelles qui surgissent avec le retour à domicile et peuvent aussi être en appui auprès des aidants lors des interventions. Elles sont pluridisciplinaires, intègrent au moins un rééducateur qui est souvent un ergothérapeute.
- L'accompagnement médico-social. La HAS (HAS, 2025) cite les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les services autonomie à domicile (SAD) comme pouvant être sollicités pour aider les personnes dans leur parcours de soins en phase chronique. Les SAMSAH et SAVS sont réservés aux personnes de moins de 60 ans et aux actifs de plus de 60 ans au moment de l'accident et sont composés d'équipes pluridisciplinaires qui interviennent à domicile en fonction des besoins. Dans le secteur médico-social, il est également indiqué comme levier pour améliorer le parcours du patient et des aidants, le recours au dispositif d'appui à la coordination (DAC) et la connaissance des solutions de répit. Au sein des équipes d'accompagnement dans le secteur médico-social, l'ergothérapeute intervient en pluridisciplinarité pour soutenir les personnes accompagnées et leur entourage à trouver des stratégies pour faire face à leurs difficultés occupationnelles.

Au cours du parcours de santé après l'AVC, et en particulier lors du retour à domicile, il a été évoqué à plusieurs reprises de prendre en compte le rôle déterminant du proche aidant. La prochaine partie sera dédiée aux conséquences de l'AVC sur l'aidant, sur le couple et sur leurs occupations.

2. Le couple et ses activités à l'épreuve de l'AVC

2.1. Définition et importance de l'aidant

Depuis 2015, le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) désigne le proche aidant comme « le conjoint, le partenaire avec qui il a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une

personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. » (Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (1), 2015). Comme le souligne la HAS (2024), dans ses recommandations de bonnes pratiques concernant le répit des aidants, l'aidant joue un rôle primordial dans la société mais cette situation d'aide peut avoir des répercussions dans toutes les sphères de sa vie. Ces situations sont parfois méconnues et il convient de proposer des solutions de répit aux aidants. Le répit correspond à une forme de soutien s'adaptant aux besoins de l'aidant (HAS, 2024). Le droit au répit correspond à une participation financière pour des solutions de répit telles que : l'accueil de jour, l'hébergement temporaire de l'aidé, des séjours de vacances (Ma boussole aidants, 2023).

Après un AVC, l'aidant est cité comme un des principaux facteurs qui va influencer positivement sur la santé de la personne soignée après l'AVC (Daviet et al., 2022). Elloker et Rhoda (2016) démontrent, via une revue systématique de littérature le lien entre le soutien social que reçoit la personne aidée et sa participation dans la phase chronique de l'AVC. Plus la personne reçoit un soutien émotionnel, instrumental ou informatif de la part de ses proches, meilleur est son état fonctionnel et psychologique et moins elle va rencontrer de restrictions de participation (Elloker & Rhoda, 2016). L'entourage, et au premier plan le conjoint, a un rôle primordial, favorisant la « récupération fonctionnelle » et la « participation sociale » de la personne ayant eu un AVC (Daviet et al., 2022).

2.2. Les conséquences du soin informel sur l'aidant

Depuis la prise de conscience de l'importance du rôle d'aidant, la recherche s'applique à étudier les conséquences du soin informel pour un proche aidant. Le soin informel est défini comme le soin apporté à titre non professionnel à une personne qui a des difficultés à accomplir certains actes de la vie quotidienne (Ined, 2018). Les écrits ont d'abord mis en avant que la charge des aidants peut être vécue comme un « fardeau » (Zarit et al., 1980). Cette notion est décrite comme les difficultés « physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières » (Bocquet & Andrieu, 1999)

engendrées par le fait de prendre soin d'un proche. Ces difficultés sont mesurables, notamment grâce à l'échelle de Zarit, un questionnaire de 22 items permettant d'évaluer le fardeau ressenti. En plus du soin informel, les aidants ont souvent à organiser les soins professionnels. Cette charge organisationnelle et décisionnelle vient aggraver la vulnérabilité de l'aidant (Micheau, 2018). Les études récentes confirment cet effet délétère sur la santé, notamment sur la santé mentale des aidants. Les personnes de plus de 60 ans cohabitant avec une personne en perte d'autonomie ont deux fois plus de risques de développer un syndrome dépressif que la population générale du même âge (Toulemon, 2024).

Cette vision négative du prendre soin est à nuancer, il y également des vécus positifs de cette expérience du soin informel. Dans une méta-analyse, Taha & Sassine-Kazan (2015), résument les attitudes relatives au soin informel post-AVC en trois catégories.

- L'expérience du soin peut être vécue négativement par les aidants. En effet, ils relatent un besoin d'information plus important de la part des professionnels, un besoin de soutien plus important de leur entourage, des conséquences négatives sur leurs activités sociales et de loisirs. De plus, ils vivent dans l'incertitude de l'avenir, constatent un changement de comportement de la personne aidée, rencontrent des difficultés financières, et voient leur rôle vis-à-vis de la personne aidée changer (Taha & Sassine-Kazan, 2015).
- Prendre soin peut être aussi une expérience positive. En effet, dans ce nouveau rôle, ils peuvent se sentir utile, fidèle à leur engagement envers la personne et avoir acquis de nouvelles compétences. Ils peuvent aussi relater un sentiment de satisfaction concernant leurs relations avec les professionnels de santé et avec les personnes de leur entourage qui viennent leur apporter du soutien informel (Taha & Sassine-Kazan, 2015).
- L'expérience du soin informel peut enfin conduire à des développements de stratégies de « faire-face » appelées aussi de coping. Elles sont favorisées par le fait d'adopter une attitude positive, de maîtriser les actes de soin, d'accepter d'être aidé par des professionnels et l'entourage, d'avoir une spiritualité et de vivre au jour le jour (Taha & Sassine-Kazan, 2015).

Ces conséquences négatives et positives et ces stratégies d'adaptation sont également relatées dans une revue de littérature de 2024 (Jammal et al., 2024).

Parmi les proches aidants, « les conjoints sont ceux qui décrivent le plus de difficultés liées à l'aide qu'ils apportent. » (Toulemon, 2023). Ils relatent un temps important consacré au soin et une difficulté plus importante à demander de l'aide. De plus, les conjoints aidants sont encore insuffisamment préparés et accompagnés aux transformations que leur couple va connaître après le retour au domicile (Caire et al., 2016).

2.3. Conséquences de l'AVC sur les activités du couple

Le soin informel qui émerge avec le retour à domicile de la personne en situation de handicap peut prendre beaucoup de place et susciter des comportements très différents, mais il convient aussi de s'intéresser à l'impact sur les autres activités du couple.

Cao et al. (2010) démontrent qu'il y a des changements significatifs d'occupation chez les partenaires de personnes ayant eu un AVC. Ils décrivent une perte d'indépendance et de temps libre pour le conjoint, ces occupations interférant avec le besoin de prendre soin du conjoint. La diminution de participation dans les activités de loisirs et les activités sociales est très souvent décrite (Jammal et al. 2024, Cao et al., 2010). Les freins au fait de faire ces activités les plus souvent cités sont : la priorité donnée aux activités de soin, le manque d'énergie, la restriction du périmètre de marche de la personne ayant eu l'AVC, un sentiment de culpabilité (pour les conjoints), des contraintes financières ou la volonté de cacher le handicap (Jammal et.al, 2024).

Dans plusieurs études (Cao et al, 2010, Kniepmann et al, 2014, Jammal et al., 2024), les personnes rapportent des difficultés financières liées à une perte ou à une diminution de l'activité de travail. En effet, dans certains cas, les conjoints sont obligés de s'arrêter de travailler partiellement ou complètement pour s'occuper de leur proche. Cette perte de salaire vient s'ajouter parfois à la perte d'emploi de leur conjoint. En effet, seul un tiers des actifs retravaille après un AVC (Daviet et.al, 2022). De plus, les dépenses liées au handicap pour adapter l'environnement ou recevoir des soins de nursing, de rééducation ou de soutien psychologique une fois sorti de l'hôpital peuvent être importantes. En France, une partie de ces adaptations et soins sont pris partiellement en charge par la Sécurité Sociale, la prestation de compensation du

handicap (PCH) ou l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) mais il peut rester un reste à charge important.

Les études parlent aussi de modifications importantes sur la famille élargie. Il est souvent décrit des perturbations psychoaffectives, des conflits intrafamiliaux particulièrement quand les membres de la famille vivent au domicile de la personne ayant fait un AVC (Taha & Sassine Kazan, 2016).

Enfin, le sujet de la vie intime et sexuelle est de plus en plus évoqué. Cette sphère est impactée par les troubles moteurs, sensoriels, psychologiques, émotionnels, et de la communication. Sur ce sujet aussi, le couple peut être en difficulté et décrire une perte par rapport à un état antérieur (Taha & Sassine Kazan, 2016). Il est aussi rapporté moins d'activité sexuelle lors du retour à domicile que pendant les permissions thérapeutiques lors du séjour hospitalier (Tessier et.al, 2009). Cet impact sur la sphère intime est particulièrement relevé dans les études orientées sur des personnes jeunes.

La priorisation donnée aux activités de soin et toutes les modifications dans les autres activités du couple ainsi que la modification des rôles donnent lieu également à des changements relationnels.

2.4. Les changements relationnels au sein du couple

Les études se concentrent principalement sur la transition du conjoint vers le rôle de soignant informel, mais il est également essentiel de s'intéresser aux conséquences de l'AVC sur la dynamique conjugale. 40% des conjoints considèrent que l'AVC a créé des « bouleversements considérables dans leur couple » (Abzhandadze et al., 2017), alors que 24% seulement des personnes ayant eu l'AVC font le même constat. Cette perception de bouleversement pour les conjoints est encore plus forte en cas d'aphasie du partenaire (Aïach & Baumann, 2007).

Concernant ces changements relationnels, il est aussi question de s'adapter pour redonner une place à celui qui a été absent du foyer et qui avait un rôle de malade à l'hôpital. Redonner sa place au conjoint, c'est aussi éviter que toutes les activités tournent autour des soins à lui apporter (Tessier et.al, 2009).

Anderson et.al (2017) considèrent qu'il y a deux enjeux dans la dynamique de couple après l'AVC : il faut organiser les soins et repenser la relation. Pour les soins, il s'agit

de comprendre les conséquences concrètes de la maladie sur la vie quotidienne et de trouver un équilibre entre donner des soins et recevoir de l'aide. Et concernant le nouveau sens de la relation dans le contexte post-AVC, il peut y avoir une reconfirmation de la relation : 49% des conjoints-aidants affirment que cette situation les a rapprochés de leur conjoint d'un point de vue relationnel (Caire et al, 2016). La relation peut aussi s'orienter vers un recalibrage : les soins occupent désormais une grande place, mais un lien émotionnel subsiste entre les partenaires. Soit enfin, lorsque la reconnexion n'est plus possible, les partenaires vivent en parallèle en subissant la situation de soins ou se séparent (Anderson et.al, 2017).

Les troubles cognitifs et en particulier l'anosognosie peuvent nuire à la relation entre les partenaires. En effet, l'écart entre les souhaits illusoires du patient et ceux de son entourage peut générer des tensions (Bastin & Salmon, 2020).

Ces situations subies peuvent mener à une grande détresse pour le conjoint. Les conjoints décrivent une expérience de deuil associée à une perte de la relation d'avant et également une perte de projets d'avenir du couple (Hughes & Cummings, 2020).

La dépression est très fréquente chez les aidants en couple avec la personne qui a eu un AVC (Baumann & Bucki, 2012). Elle touche même parfois plus les aidants que les aidés dans le cas de l'AVC (Caire et al., 2016). Le taux de divorce est plus important pour des couples trois ans après l'AVC que dans la population générale d'âge comparable (Anderson et.al., 2017).

Néanmoins, la différence de perception du couple entre les conjoints et les personnes aidées en cas d'AVC souligne que les besoins non comblés des conjoints sont probablement insuffisamment pris en compte par les professionnels de santé. De plus, cela incite à s'intéresser à une approche relationnelle de leurs occupations.

3. Intervention de l'ergothérapeute à domicile auprès des couples après un AVC

3.1. Ergothérapie et participation occupationnelle du couple

3.1.1. L'ergothérapie et les occupations

Selon l'organisation mondiale des ergothérapeutes (WFOT, 2025), « l'ergothérapie promeut la santé et le bien-être en favorisant la participation à des occupations que les personnes veulent faire, ont besoin de faire ou sont censées faire ». L'occupation est la notion centrale de l'ergothérapie (Meyer, 2020).

Il y a de multiples définitions proposées pour préciser ce que sont les occupations. Elles peuvent se définir comme « ce que les gens font et la manière dont ils le font, rarement ou habituellement » (Meyer, 2020). L'occupation dépasse donc la notion d'activité, qui regroupe seulement la notion « d'agir » puisque l'occupation inclut la manière de faire. L'occupation est incluse dans un contexte, est réalisée dans un but et revêt une signification particulière pour la personne qui réalise cette occupation.

Les occupations peuvent être individuelles, mais elles sont souvent également « interdépendantes, partagées et collectives » (Kantarzis, 2017). Cette notion est clé, car elle associe les occupations aux rôles sociaux des individus, elles lient les individus entre eux. Ce faisant, les occupations participent à l'identité des personnes, mais également des communautés de personnes (Meyer, 2020).

3.1.2. La participation occupationnelle

La participation occupationnelle est un terme propre à l'ergothérapie, elle a été conceptualisée grâce à la recherche en science de l'occupation.

Le Modèle Canadien de la Participation Occupationnelle (MCPO) met la participation occupationnelle au cœur de la vie des individus. Elle est définie comme « avoir accès, pouvoir initier, et maintenir des occupations significantes à l'intérieur de relations et de contextes enrichissants » (Egan & Restall, 2022). Ce modèle tient particulièrement compte de l'aspect relationnel et c'est la raison pour laquelle il est intéressant de l'utiliser pour ce travail de recherche. En effet, l'ergothérapie, selon le MCPO doit promouvoir la participation occupationnelle en étant basée sur des relations collaboratives, tenir compte de l'histoire de vie, des relations et du contexte de la personne accompagnée. Ce modèle a évolué en privilégiant une conception plus sociale, collective de l'ergothérapie, l'individu n'est donc plus au centre du modèle. L'histoire des personnes, leurs valeurs, leur contexte proche et moins proche (micro, meso, macro) et leurs relations influencent le sens qu'ils donnent à leurs occupations

(Caire & Chassan, 2024). Le MCPO a également supprimé les catégories d'occupations prédéfinies afin de mieux prendre en compte certaines occupations non listées et de tenir compte des motivations des personnes.

Concernant les outils associés à ce modèle, la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO), reste pertinente pour explorer la participation occupationnelle (Caire & Chassan, 2024).

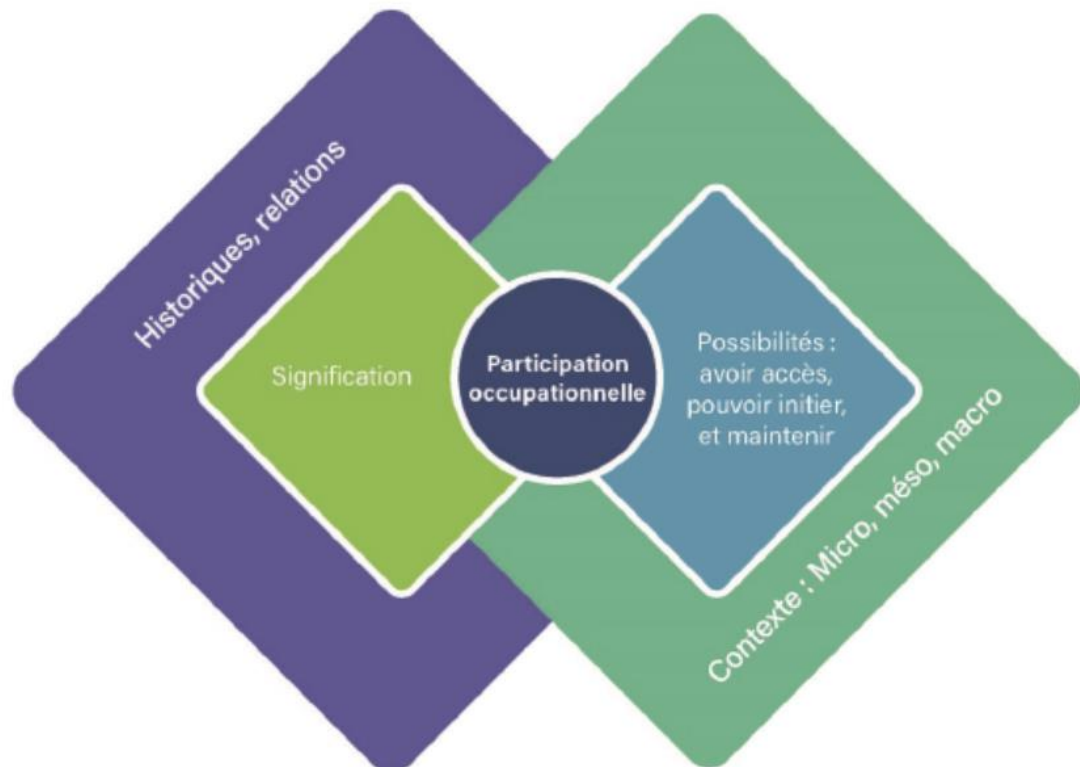


Figure 1 : schéma du Modèle canadien de la participation occupationnelle. Egan M, Restall G. Modèle canadien de la participation occupationnelle (MCPO). Dans *L'ergothérapie axée sur les relations collaboratives pour promouvoir la participation occupationnelle*. ACE. 2022.p.85.

3.1.3. La co-occupation dans un contexte de couple

La co-occupation est un concept provenant des sciences de l'occupation. Pierce (2009) définit les co-occupations comme des occupations d'au moins deux personnes qui interagissent et s'influencent entre elles. La co-occupation implique une même intention et la compréhension mutuelle des objectifs de chacun.

Les occupations du couple peuvent être comprises comme des co-occupations « dans la mesure où le sens attribué par les partenaires est coconstruit et partagé » (Bertrand

et.al, 2025). Avec cette perspective, les occupations du couple sont propres à celui-ci, plutôt que d'être la somme des occupations des deux partenaires. Le couple peut être envisagé comme une « communauté occupationnelle ». (Bertrand et.al, 2025).

Parmi ces occupations, on peut citer celles liées à l'entretien du logement, les courses, la préparation des repas, la gestion financière, les occupations religieuses, les loisirs, la parentalité, le travail, les occupations intimes (Bertrand et al., 2025).

Selon Bertrand et.al (2025), la co-occupation regroupe trois formes de participation :

Le « Faire ensemble ». Il s'agit de la participation conjointe à la co-occupation, les partenaires sont donc ensemble au moment de faire l'occupation (Bertrand et.al, 2025). Il est délicat de classer les occupations qui rentrent dans chaque catégorie, puisque cela dépend du contexte dans lesquelles les personnes font leurs occupations. Néanmoins, on peut penser retrouver dans ces occupations du « faire ensemble » la vie affective et sexuelle, les loisirs, la pratique religieuse, les occupations sociales, ou encore les activités de soin informel peuvent aussi rentrer dans cette catégorie. L'AVC a des conséquences sur ces activités conjointes. Une étude sur les conjoints de personnes aphasiques après un AVC de plus de 6 mois a rapporté que beaucoup de conjoints avaient arrêté ou fortement diminué leur participation à des activités qu'ils faisaient auparavant avec leur conjoint. Certains décrivent le manque d'intérêt pour l'activité quand le conjoint n'y participe pas, que ce soit pour des activités culturelles (cinéma, théâtre) ou simplement pour regarder la télévision ensemble (Kniepmann et al, 2014).

La deuxième forme de co-occupation dans le couple est le « Faire l'un pour l'autre ». Il s'agit de la participation séparée aux co-occupations (Bertrand et.al, 2025). Cette perspective est intéressante car elle élargit le champ des co-occupations à des occupations qui ne sont pas réalisées ensemble. Pourtant ces occupations gardent cette notion de compréhension des objectifs mutuels de chacun des acteurs, proposée par Pierce (2009). Des activités comme le fait de soutenir financièrement le foyer, faire le ménage, les courses peuvent être des co-occupations du « faire l'un pour l'autre ». L'article de Bertrand et.al (2025) parle même d'activités de loisirs effectuées de manière individuelle, mais dont le sens est de se ressourcer pour avoir de l'énergie pour l'autre.

Enfin, la troisième forme de co-occupation est le « Faire comme un ». Il s'agit de l'imbrication trop importante des activités de la vie quotidienne entre les deux partenaires (Bertrand et al., 2025). L'irruption de la maladie dans le couple peut remettre en cause le sens que donnaient les partenaires aux occupations partagées auparavant. Il y a l'idée d'une perte de sens, voire une perte de la co-occupation puisqu'elle devient subie. Certains auteurs parlent de « contagion » quand la maladie de l'un a un impact négatif sur les occupations du couple (Rudman et al., 2006). Cette situation peut aller jusqu'à une perte de l'identité personnelle, et la perception d'être cantonné à ce seul rôle d'aidant (Kniepmann, 2014). Une autre façon de décrire les co-occupations au regard de cette situation de dépendance est le passage de « nous » à « lui/elle » (Caire et al., 2016).

Après avoir exploré les concepts liés aux occupations des couples, la prochaine partie s'attachera plus particulièrement à l'intervention de l'ergothérapeute au domicile. En effet, comme vu dans les parties précédentes, c'est lors du retour à domicile que le patient et son entourage vont réaliser les réelles situations de handicap.

3.2. Ergothérapie et intervention au domicile

3.2.1. Le domicile – un lieu d'intervention à part

Le domicile est un lieu d'exercice à part pour tout professionnel de santé. Le domicile est à la fois l'espace physique que l'on organise pour y habiter, et le chez-soi, le lieu de l'intime où l'on construit son identité familiale (Gusman, 2018). Lorsqu'un professionnel y intervient, ce lieu devient un lieu frontière entre l'espace privé et l'espace public. Il y a un paradoxe dans cette situation d'intervention, le domicile est à la fois le lieu de vie investi par les personnes qui y habitent et un espace professionnel (Djaoui, 2011).

Pour les ergothérapeutes, ce lieu a une importance particulière car il est le lieu écologique par excellence. Le domicile devient le chez-soi par les activités de vie quotidienne qui y sont réalisées (Gusman, 2018). A la maison, les personnes agissent en situation réelle. C'est là que l'ergothérapeute prend réellement en compte le contexte de vie des personnes et c'est le fondement de son action (Trouvé, 2016).

L'intervention de l'ergothérapeute sur le lieu de vie permet d'avoir une vision complète concernant les habitudes de vie, les habiletés, les projets, l'entourage et l'environnement architectural des personnes (Trouvé, 2016). Dans une perspective collective des occupations, c'est le lieu où l'ergothérapeute peut aussi analyser les relations et dynamiques du groupe familial.

Dans le contexte de l'AVC, il a été décrit que l'ergothérapeute peut intervenir en phase chronique au domicile des personnes, à la fois dans des équipes pluridisciplinaires dans le milieu sanitaire et dans le domaine médico-social (HAS, 2025).

3.2.2. Intervention de l'ergothérapeute à domicile

L'ergothérapeute est reconnu et recommandé par les autorités de santé notamment concernant les besoins d'aménagement du domicile dans le cas d'AVC. Il a les compétences pour proposer des adaptations qui favorisent l'autonomie et l'indépendance des personnes dans leur milieu de vie. Par ses recommandations et son accompagnement, il favorise la transition hôpital-domicile (HAS, 2025, ANAES, 2003). Trouvé (2016) rappelle que l'efficacité des interventions des ergothérapeutes pour favoriser le retour ou le maintien à domicile a été prouvée dans de nombreuses études.

Selon le référentiel d'activités de la profession d'ergothérapeute, « Pour faciliter l'engagement dans les activités et leur réalisation, l'ergothérapeute étudie, conçoit et aménage l'environnement pour le rendre facilitant et accessible. Il préconise et utilise des appareillages de série, des aides techniques ou animalières et des assistances technologiques » (Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, 2010). De plus, les ergothérapeutes sont également autorisés à prescrire des dispositifs médicaux et des aides techniques (Décret n° 2022-737 du 28 avril 2022 relatif aux conditions de prescriptions de dispositifs médicaux et aides techniques par les ergothérapeutes, 2022), ce qui renforce la légitimité de la profession dans l'aménagement du lieu de vie du patient.

L'aménagement de l'environnement doit tenir compte de la « symbolique » du lieu de vie, des occupations (car l'environnement est support de l'activité) qui y sont exercées et des différents usagers du lieu (Trouvé & Corlay, 2016). Gusman (2018) considère la maison non pas comme un élément matériel mais comme un réseau de relations interdépendantes entre les habitants et l'espace qu'ils occupent. L'aménagement du

lieu de vie n'est donc pas à envisager d'un point de vue matériel uniquement, il faut intégrer la symbolique du lieu, les occupations, et les habitants et comprendre comment les uns interagissent avec les autres (Trouvé & Corlay, 2016). Trouvé et Corlay (2016) proposent une démarche clinique pour intervenir dans l'environnement de la personne. Cette démarche est directement en lien avec les compétences de 1 à 5 de l'annexe II du référentiel de compétences des ergothérapeutes (Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, 2010), en voici les étapes :

- évaluer et conseiller
- agir en faveur de la « promotion de l'activité » pour améliorer la participation sociale.
- agir sur l'environnement en préconisant des aménagements, des aides techniques et humaines
- apprendre aux usagers à s'approprier ces aides
- accompagner les personnes au changement

Cette dernière étape d'accompagnement au changement est primordiale car la modification de l'espace intime peut amener un sentiment « d'expropriation de l'espace privé » (Gusman, 2018). L'intrusion de matériel, d'objets qui appartiennent à la sphère du soin rendent l'espace domestique moins personnel. Pour tous les habitants du foyer, ces objets concrétisent le handicap du proche et viennent modifier l'identité du lieu de vie (Gusman, 2018).

Après avoir étudié le rôle de l'ergothérapeute dans un contexte d'occupations de couple et au domicile, dans la prochaine partie, il sera question de l'accompagnement des couples dans le contexte précis de la réadaptation après l'AVC.

3.3. Ergothérapie et accompagnement du couple post-AVC

Concernant l'AVC, peu d'interventions sont documentées en focalisant sur les occupations du couple. En revanche, on trouve de plus en plus d'articles sur la prise en compte et l'accompagnement des besoins des conjoints-aidants. En partant de cette littérature, on peut en tirer des principes pour l'intervention occupationnelle auprès des couples. Dans une revue de littérature, Jammal et.al (2024) fait la synthèse des priorités des aidants. Il est mentionné le besoin d'information, le besoin

d'accompagnement concret dans les actes de soin. L'aspect relationnel est aussi important : le fait d'avoir une approche personnalisée, le besoin de reconnaissance, de renforcement positif et de soutien émotionnel sont cités. Pouvoir partager son expérience avec des pairs et avoir du temps pour soi, est aussi un souhait des conjoints-aidants (Jammal et al., 2024). Les auteurs ont synthétisé les facilitateurs pour une participation occupationnelle satisfaisante. On trouve un axe sur la priorisation des activités : quels sont les activités importantes pour l'aidant ? Comment peut-il reprioriser des activités délaissées ? Comment le couple communique sur les priorités de chacun ? Un autre axe est développé sur l'adaptation des activités (modifier l'horaire ou le lieu par exemple) pour maintenir des activités signifiantes et pour maintenir des activités faites ensemble. Le fait également de pouvoir planifier, créer des routines, anticiper, peut permettre de ne pas subir certaines activités. La possibilité aussi d'accepter de l'aide extérieure professionnelle facilite la participation occupationnelle dans des activités signifiantes (Jammal et al., 2024).

Concernant l'accompagnement de la personne et de l'entourage dans le cadre de l'AVC, il existe un dispositif d'accompagnement recommandé avec un niveau de preuve de grade A. Afin de limiter les conséquences négatives du soin informel pour l'aidant, l'éducation thérapeutique du Patient (ETP) est conseillée (HAS, 2022). Une étude randomisée contrôlée a démontré un impact significativement positif de l'ETP (diminution du fardeau et augmentation de la qualité de vie) sur des aidants post AVC (Daviat et al., 2022). L'ETP est un programme destiné aux personnes concernées par une maladie chronique. Elle vise l'amélioration de la santé et de la qualité de vie du patient et de ses proches. Les buts sont le « maintien ou l'acquisition de compétences d'autosoins et de compétences d'adaptation » (HAS, 2007). Le patient et son entourage sont encouragés à acquérir des compétences, et à partager leur expérience pour s'approprier la maladie. L'ETP peut être portée par des structures médicales, médico-sociales ou des associations de patients. L'ergothérapeute peut orienter vers des programmes d'ETP afin d'améliorer les compétences et la confiance des patients et de leur entourage et en particulier des couples. A titre d'exemple, en Ile de France, il y a 24 programmes d'ETP recensés sur le sujet de l'AVC et qui incluent l'entourage (Cart'ep, 2026).

Enfin, l'intervention concernant les couples n'est pas spécifique aux conséquences de l'AVC. La recherche et des outils cliniques ont été développés avec d'autres

populations. Talarmin (2023) s'interroge sur la pertinence du programme Community occupational therapy for older people with dementia and their caregivers (COTID) pour des couples suite à un AVC. Le programme COTID a été développé pour accompagner des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur aidant afin d'améliorer leur équilibre de vie. Ce programme de suivi sur dix à quinze séances se concentre sur les occupations du couple. Son efficacité a été basée sur des données probantes. Dans l'étude de Talarmin (2023), des ergothérapeutes travaillant en EMER échangent avec des ergothérapeutes en équipe spécialisée Alzheimer (ESA) utilisant le programme COTID. Les ergothérapeutes en EMER partagent le fait qu'il faudrait plus s'intéresser aux occupations du conjoint, considèrent que la passation de la MCRO auprès du conjoint pourrait facilement être mise en œuvre. En revanche, leur contexte de travail assez ponctuel ne leur permet pas de pouvoir mettre en œuvre le programme COTID. En résumé, il existe des modèles et des outils qui peuvent soutenir l'intervention de l'ergothérapeute auprès du couple après un AVC et il sera intéressant de confronter la réalité clinique à ces recherches.

La partie conceptuelle nous amène à nous poser la question suivante :

Question de recherche : comment l'ergothérapeute favorise-t-il la participation occupationnelle du couple après un AVC en phase chronique lors de son intervention au domicile ?

Afin de répondre à cette question, je formule l'hypothèse suivante :

Hypothèse de recherche : l'ergothérapeute favorise la participation occupationnelle du couple en intégrant la co-occupation dans l'évaluation et l'accompagnement d'une personne ayant eu un AVC et de son conjoint.

III. Méthodologie d'enquête

Le travail de recherche consiste à répondre à la question de recherche et à valider ou invalider l'hypothèse de recherche toutes deux citées dans la partie précédente.

1. Choix de la méthode d'enquête

Afin de conduire la recherche, une méthode qualitative a été utilisée et plus précisément des entretiens semi-directifs. La fonction première d'un entretien de recherche est de mieux comprendre, d'explorer en profondeur le sujet de recherche (Tréteault, 2014).

Le choix de l'entretien semi-directif paraît pertinent, car cette méthode est une bonne alternative entre souplesse et cadre. Les questions sont ouvertes et l'ordre dans lequel elles sont posées peut s'adapter au raisonnement de la personne. Ce type d'entretien permet d'insister, de reformuler, de faire des liens qui seront pertinents pour la recherche (Tréteault, 2014).

L'enquête a pour objectifs :

- d'analyser la pratique des ergothérapeutes qui accompagnent des personnes au domicile en phase chronique après un AVC
- de déterminer quels accompagnements sont proposés pour évaluer et trouver des solutions aux restrictions occupationnelles du couple
- de comprendre si les co-occupations sont un concept connu et comment ce concept est mobilisé dans l'accompagnement des personnes

2. Choix de la population

Le choix des participants a pour but d'identifier des ergothérapeutes ayant une expérience et un avis à transmettre concernant l'accompagnement au domicile des personnes en phase chronique d'AVC (Tréteault, 2014). Le but de la recherche est de comprendre le suivi à domicile dans différents contextes d'exercices. Afin d'apporter une certaine richesse de points de vue à cette enquête, l'objectif a été de recruter des ergothérapeutes travaillant dans divers types de structures (cf critères d'inclusion).

Critères d'inclusion : les participants à l'enquête sont des ergothérapeutes diplômés d'Etat. Ils travaillent sur le territoire français. Ils exercent actuellement ou ont une expérience auprès de personnes ayant eu un AVC. Leur intervention se fait principalement à domicile et en phase chronique de l'AVC. Ils ont des interactions avec les conjoints. Les structures ciblées sont : HAD-R, SAMSAH, SAD (regroupement

depuis la réforme de 2023 des services de soins infirmiers à domicile SSIAD, services polyvalents d'aide et de soins à domicile SPASAD et services d'aide et d'accompagnement à domicile SAAD), DAC, EMER, ergothérapeute libéral.

Critères non-inclusion : ne peuvent être inclus les ergothérapeutes diplômés d'Etat sans aucune expérience d'accompagnement à domicile de personnes ayant eu un AVC. Les ergothérapeutes travaillant en service d'hospitalisation complète ou HDJ en SMR sont également non-inclus car l'intervention ne se fait pas majoritairement au domicile. Les ergothérapeutes intervenant au domicile uniquement auprès de personnes en phase aiguë ou subaiguë après un AVC. Les autres professionnels de santé ne sont également pas inclus à l'étude.

Critère d'exclusion : si un participant retire son consentement, il sera exclu de l'étude afin de répondre aux critères éthiques d'une recherche scientifique.

3. Elaboration de l'outil d'enquête

Afin d'avoir un support d'entretien et de garantir une analyse fiable des résultats entre les différents participants, un guide d'entretien a été élaboré (Annexe IV).

Il est constitué de 16 questions réparties en 4 grands thèmes :

- **Présentation et l'expérience de l'ergothérapeute.** Cette partie permet à la fois de rentrer en contact et d'établir la relation et aussi de mieux identifier les parcours, les formations des participants.
- **Pratique de l'ergothérapie à domicile auprès de personnes après un AVC.** Cette partie permet d'avoir une vue d'ensemble des accompagnements mis en place au domicile pour des personnes après un AVC.
- **Intervention auprès du couple.** Cette section a pour objectif de comprendre les besoins et interventions auprès du couple, la position de l'ergothérapeute par rapport aux demandes émanant du conjoint.
- **Connaissance et mobilisation des co-occupations.** Cette dernière partie a pour but de comprendre la pertinence du concept de co-occupation en pratique clinique et comment les co-occupations sont concrètement mobilisées.

De plus, la demande de consentement et la possibilité d'enregistrer à condition du supprimer les données dès que le travail de recherche sera terminé ont été rappelées

en préambule de l'entretien. Ainsi, les règles d'éthique et les principes du règlement général sur la protection des données (RGPD) ont été respectés. J'ai également laissé la possibilité aux ergothérapeutes interrogés de pouvoir librement m'indiquer les sujets qui leur semble important et que l'on n'aurait pas traité au cours de l'entretien.

4. Recrutement de la population et passation de l'enquête

Pour cette enquête, j'ai recruté 4 participants et réalisé un premier entretien que je n'ai pas inclus dans l'analyse, mais qui m'a permis de tester et d'ajuster mon guide d'entretien.

Pour le recrutement, j'ai contacté 19 professionnels qui suivent au domicile des patients post-AVC. J'ai obtenu les mails personnalisés par réseau ou dans le classeur des stages.

Concernant la passation de l'enquête, les entretiens ont été réalisés par téléphone ce qui permet d'avoir des disponibilités de la part des professionnels qui, comme ils se déplacent beaucoup au domicile des personnes ont plus de difficultés à trouver des créneaux pour échanger physiquement. Par ailleurs, ça m'a permis de pouvoir anticiper certains entretiens pendant mes vacances, avant mon stage pendant lequel je n'avais pas la possibilité de me déplacer.

Tous les entretiens ont été enregistrés directement sur mon ordinateur avec le consentement des personnes interrogées (cf Annexe V). Chaque entretien a ensuite été retranscrit de façon intégrale (cf exemple en Annexe VI). Les entretiens ont duré entre 30 et 40 minutes. Afin de garantir la confidentialité des données, les retranscriptions ont été anonymisées, j'utiliserais les codes **E1**, **E2**, **E3**, **E4** pour nommer les ergothérapeutes.

IV. Résultats

Dans les résultats, je présente les caractéristiques de la population interrogée et les éléments importants concernant la population accompagnée et les conditions d'exercice.

1. Présentation de la population

Les ergothérapeutes sont toutes des femmes, elles exercent au sein d'équipes pluridisciplinaires et interviennent à domicile. La première partie de l'entretien avait pour objectif de dresser un profil des différentes personnes interrogées (tableau 1).

	Année du DE d'ergothérapie	Dernier lieu d'exercice avec population post AVC	Nb années dans ce dernier lieu	Nb années avec adultes post AVC
E1	2006	EMER	10 ans	13 ans
E2	2016	HAD-R	4 ans	8 ans
E3	2008	HAD-R	5 ans	17 ans
E4	2017	SAMSAH-SAVS	4 ans	8 ans

Tableau 1. Profil des ergothérapeutes interrogées

E1 exerce en EMER, **E2** et **E3** en HAD-R et **E4** en SAMSAH-SAVS. Elles exercent toutes en île de France.

Elles ont au moins 9 ans d'expérience professionnelle et au moins 8 ans de clinique avec une population adulte post-AVC.

2. Caractéristiques de la population accompagnée et conditions d'exercices

	% de patients post- AVC	Tranche d'âge des patients post AVC	Distance de l'AVC	Fréquence des séances	Durée des séances	Durée totale d'accompagnement
E1	90%	60-70 ans	>1 an	Variable selon les besoins	Entre 45 min et 2H	De quelques semaines à un an
E2	90%	50-55 ans	3 mois – 18 mois	2 à 4 fois par semaines	45 min	8 semaines dans la majorité des cas
E3	80%	65 ans	Très variable : entre 1 mois et 5 ans	2 à 3 fois par semaine	45 min – flexible (2h mise en situation ou bilan)	6 semaines
E4	25%	50-55 ans	>2 ans	Variable selon les besoins : moyenne 1 fois tous les 15 jours + appels	Très flexible : de 30 min à la journée	Plusieurs années : moyenne 3 ans

Tableau 2. Synthèse de la population accompagnée

Pour **E1**, **E2** et **E3** les personnes accompagnées suite à un AVC représentent une large partie de leur patientèle. Pour **E4** en revanche, ils représentent ¼ de la file active. La moyenne d'âge des patients accompagnés est autour de 60 ans. Toutes les

ergothérapeutes suivent des patients en phase chronique de l'AVC. La durée qui les sépare de l'AVC au moment de l'intervention est parfois très variable comme pour **E3** et **E2** en HAD-R qui peuvent intervenir peu de temps après l'AVC comme plus à distance. **E1** les accompagnent au minimum 1 an après la survenue de l'accident et **E4** au minimum 2 ans. Les fréquences sont également très différentes : **E2** et **E3** qui travaillent de façon intensive (plusieurs fois par semaine) alors qu'**E1** et **E4** ont des fréquences beaucoup plus variables mais globalement plus espacées. Les durées d'accompagnement sont également très différentes. **E1** peut ne les voir que ponctuellement, **E2** et **E3** pendant plusieurs mois et **E4** accompagne les usagers sur plusieurs années.

Enfin, toutes les ergothérapeutes qualifient leur intervention de réadaptation. La question se posait pour **E2** et **E3** qui exercent en HAD-r. **E2** évoque le fait qu'« à domicile, on n'a plus cette vocation de rééducation ».

Les motifs d'intervention des ergothérapeutes sont prioritairement orientés vers la personne accompagnée après l'AVC. Ci-dessous la synthèse des principaux motifs d'intervention.

	E1	E2	E3	E4
Nouveaux besoins au domicile	X	X	X	
Aménagement du logement	X			X
Préconisation d'aides techniques	X	X	X	X
Intervention auprès de l'entourage	X	X	X	

Tableau 3: synthèse des motifs d'intervention spontanément évoqués

E1, E2, E3 partagent le fait qu'une des raisons d'intervention est la prise de conscience des difficultés réelles, en milieu de vie, avec de nouveaux besoins émergents. **E2** parle d'une « prise de conscience parfois violente » et de l'écart entre l'idéalisation du retour à domicile et la réalité. **E1, E2** et **E3** évoquent la transition difficile de l'hôpital au domicile. Pour **E2**, « le transfert des acquis est difficile à anticiper » en milieu hospitalier « sans passer du temps avec la personne chez elle ». **E3** constate que c'est « difficile d'être chez soi et acteur de sa prise en soin » et pour **E1** « ils ont perdus des repères, des capacités qu'ils avaient [...] en sortie d'hospitalisation par manque de stimulation ».

Le besoin d'aménagement du logement est évoqué par **E1** et **E4**. **E4** évoque des projets avec « beaucoup de travaux » pour rendre le logement accessible et des projets à plus long terme pour rechercher un nouveau logement adapté aux besoins des personnes. **E1** parle de « réalisation de plans, de lien avec les entreprises ».

La préconisation d'aides techniques est évoquée par toutes les ergothérapeutes. Pour **E2** par exemple, la « mise en place d'une aide technique n'avait pas été envisagée et évaluée auparavant ». **E1** réalise des « essais de matériel à domicile ». Le renouvellement ou le premier achat d'un fauteuil roulant est évoqué par **E1** et **E4**. **E1** fait le lien avec la nouvelle réforme concernant les fauteuils roulants et souligne qu'« en ce moment, les raisons c'est beaucoup les renouvellements et les achats de fauteuils roulants manuels »

Enfin, **E1**, **E2** et **E3** évoquent spontanément un besoin d'intervention auprès et avec l'entourage. Pour **E2**, « pour l'entourage aussi c'est difficile » et il est « naturel de prendre en considération » voire « d'intégrer le conjoint » aux séances. **E3** « inclut la famille dans la prise en soins » et pour elle, les conjoints « peuvent intervenir pendant les séances ». **E1** « s'intéresse à la santé des aidants » car « l'épuisement est souvent présent chez le conjoint ». **E4** ne parle pas spontanément des conjoints, suite aux questions de relance, ils sont mentionnés dans l'accompagnement.

V. Analyse

Dans l'analyse, je vais tout d'abord m'attacher à analyser les caractéristiques exposées dans la partie résultats.

Ensuite, il sera présenté une analyse thématique. Afin de parvenir à cette analyse, j'ai retranscrit intégralement les entretiens, j'ai effectué les premiers codages pour chaque entretien de façon indépendante afin d'en extraire les mots et citations qui étaient les plus pertinents par rapport à mon sujet. Ensuite j'ai relié les entretiens entre eux afin de trouver les thèmes communs aux différents récits.

J'ai également réalisé une analyse sur la fréquence d'utilisation du mot « aidant », car j'ai tout de suite observé de fortes disparités dans l'emploi de ce terme par mes interlocutrices, alors que je ne cite pas ce mot dans mes questions ou mes relances. L'analyse a consisté à regarder si le nombre d'occurrences de ce mot était associé à des répercussions négatives du prendre soin pour le conjoint.

1. Analyse de la population interrogée et du public accompagné

Les ergothérapeutes interrogées ont des expériences significatives notamment avec la population post-AVC (minimum 8 ans). Par ailleurs, elles ont toutes travaillées dans d'autres types de structures auparavant ce qui leur permet d'avoir du recul et de pouvoir comparer à leur expérience actuelle.

Conformément aux critères énoncés dans les choix de la population, les ergothérapeutes travaillent dans des structures différentes ce qui m'a permis d'avoir une richesse dans les résultats. La variété des structures a permis d'avoir des conditions d'exercice différentes. Les durées d'accompagnement et le délai d'intervention post AVC sont très différents. Cette temporalité d'accompagnement a son importance, on verra dans l'analyse thématique que pour **E1** et **E4**, qui interviennent plus tardivement dans le parcours de santé, la notion d'épuisement du conjoint est plus présente.

Concernant l'âge moyen des personnes accompagnées, on constate qu'elles sont plus jeunes (moyenne de 60 ans) que la moyenne d'âge de survenue d'un AVC (73 ans).

2. Analyse thématique

2.1 La relation et l'évaluation des besoins auprès du couple

2.1.1 La relation thérapeutique avec le couple

L'intervention de l'ergothérapeute au domicile quand un conjoint est présent implique pour toutes les ergothérapeutes d'avoir une position particulière car il y a une triangulation. **E2** dit que « quand il y a couple, il y a relation thérapeutique avec le couple ». Elle parle « d'équilibre à trouver pour respecter les souhaits du patient [...] mais aussi ceux de l'entourage ». Cette position peut être vécue comme une difficulté. **E1** dit que les ergothérapeutes peuvent « passer pour des sans cœur » quand elle insiste pour que le conjoint ne fasse pas à la place de la personne. **E2** s'interroge :

« comment ne pas rompre le lien de confiance [...] avec notre patient alors qu'[...] on est plutôt d'accord avec son époux ou son épouse ».

E1, E3, E4 parlent aussi parfois de la difficulté à se positionner lorsqu'il y a des conflits dans le couple. **E1** constate ce qu'elle appelle des « conjugopathies » et se demande comment elle peut agir « pour mettre du liant ». **E3** constate qu'elle « peut avoir des problématiques de couple qui resurgissent, et c'est pas toujours facile à gérer ». **E4** parle d'un cas complexe de conflit dans le couple qui a des conséquences sur l'intervention puisque la conjointe « évite le contact avec » l'ergothérapeute.

2.1.2 Les outils d'évaluation destinés au couple

Concernant les outils d'évaluation, la plupart des outils cités concernent principalement la personne en situation de handicap comme la mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF). Les outils à destination des deux personnes du couple sont de plusieurs types. Toutes les ergothérapeutes utilisent tout d'abord les entretiens qui peuvent concerner les deux personnes du couple. **E1** exprime que ça peut être un biais « les choses ne se disent pas de la même façon quand il y a l'autre qui est à côté ». **E4** indique en parlant des conjoints que « comme ils sont aidants, ils sont souvent présents [...] dans les échanges ». **E2** trouve qu'il est indispensable « d'avoir son avis » en parlant du conjoint. **E4** précise aussi que les entretiens pour remplir le dossier MDPH peuvent être « le moment où l'aidant a vraiment la parole ».

Les mises en situation sont également utilisées par toutes les ergothérapeutes. Elles sont destinées à la personne accompagnée mais peuvent impliquer le conjoint s'il souhaite y prendre part. **E1** indique « passer en revue une journée type : transferts, déplacements, habillage, repas, tâches domestiques ». **E2** dit qu'au domicile le rôle de l'ergothérapeute « c'est la réadaptation par la mise en situation ». Et **E3** souhaite intégrer les conjoints aux mises en situation « j'essaie de leur faire comprendre qu'ils peuvent intervenir lors des séances ».

E1, E2 et E3 utilisent aussi des outils standardisés et validés. **E1** et **E3** citent l'échelle Zarit, réalisée par le médecin pour **E3** et par l'ergothérapeute pour **E1** dans les cas où le conjoint apparaît en détresse. **E2** et **E3** parlent aussi de la MCRO. **E3** la fait passer seulement à la personne en situation de handicap sauf si elle présente des troubles cognitifs importants, auquel cas elle est réalisée avec l'aide du conjoint. **E2** a eu l'occasion une fois de la faire passer en présence des deux membres du couple : « son

épouse a vraiment pris part à la discussion et je faisais l'intermédiaire entre les deux ». En pratique elle n'a pas pu plus la déployer car elle est partie sur un autre poste.

2.1.3 Les besoins exprimés des conjoints

Concernant les besoins exprimés par les conjoints, il faut noter que ce point n'est jamais abordé spontanément et qu'il est évoqué quand je relance plus précisément sur ce sujet. Pour **E1**, le besoin majeur est la nécessité de retrouver du temps libre. Elle dit que la plainte majeure est : « je n'ai plus de temps pour moi ». Elle parle aussi du besoin d'être « écouté, rassuré » car « certains ont du mal à faire face » et également qu'ils « parlent peu de leurs activités à eux ». **E2** ne parle pas de besoin en particulier, elle dit que c'est très variable en fonction des cas mais que ça « peut-être parfois aux antipodes de ceux de la personne ». **E3** parle « du besoin d'être écouté pour les démarches et l'utilisation des aides techniques ». **E4** évoque également ce besoin de soutien en citant l'exemple d'une épouse qui « n'arrivait à comprendre les problématiques de son mari ».

2.2 Accompagnement du couple

Cette partie illustre plus concrètement l'action des ergothérapeutes auprès des couples.

2.2.1 Faire prendre conscience des justes besoins

Parmi les accompagnements mis en place auprès du couple, faire réaliser le niveau d'indépendance et d'autonomie de la personne accompagnée est évoqué par toutes les professionnelles. Les ergothérapeutes parlent des deux possibilités : soit le conjoint fait trop à la place de son partenaire soit il doit prendre conscience que la personne accompagnée n'est pas en mesure de faire seule certaines choses. Pour **E1** « il y a les capacités de la personne et puis comment elle est aidée au quotidien [...] qu'est-ce que l'aidant fait ? ». Pour **E2**, selon les cas : « parfois, elle est capable de faire seule [...] et à l'inverse quand elles n'ont pas conscience de leurs difficultés, [...] on favorise le soutien du conjoint ». Pour **E3** « on essaie de leur montrer ce qu'ils peuvent faire, [...] et ce qu'il faut aider, par contre ». **E4** parle du cas particulier où la conjointe est l'aidante salariée de son proche et de la difficulté à laisser de l'indépendance dans ce cas précis. « Madame prend une posture où elle fait beaucoup pour Monsieur ».

E2 et **E3** mentionnent l'anosognosie comme pouvant ajouter de la difficulté pour accorder le couple sur les justes besoins de la personne accompagnée. Dans le cas de l'anosognosie, la personne n'a pas conscience de ses troubles et pense donc que « tout va bien » comme le dit **E3**. Par opposition, **E3** ajoute qu'en revanche la conjointe « dit qu'il n'arrive à rien » et que c'est donc « très compliqué ». **E2** affirme que « l'anosognosie [...] rajoute une difficulté dans les suivis ».

2.2.2 Soutenir le couple dans la gestion du soin informel

Cet objectif est très lié au rôle d'aidant du conjoint. Afin d'objectiver l'importance du rôle d'aidant des conjoints, j'ai trouvé intéressant de comptabiliser le nombre d'occurrences du mot « aidant.e » dans chacun des entretiens. Par ailleurs, je n'ai pas employé ce terme dans mes questions de relance. **E1** utilise ce mot largement plus que les autres ergothérapeutes soit 31 fois. **E2** et **E3** sont les ergothérapeutes qui utilisent le moins ce mot. **E4** prend conscience qu'elle utilise ce terme, et ajoute « je dis aidant [...] parce qu'ils prennent ce statut un peu d'eux-mêmes ».

	E1	E2	E3	E4
Occurrences du mot « aidant.e »	31	8	3	12

Tableau 4. Occurrences du mot "aidant.e" dans chacun des entretiens

Il y a deux types d'approches selon les ergothérapeutes : **E1** et **E4** parlent de compenser l'épuisement lié aux soins soit en soulageant la charge physique grâce aux aides techniques et aux aides humaines professionnelles. **E1** et **E4** parlent également de solutions de répit soit par des relais en aide humaine pour **E1** soit en orientant vers d'autres structures. Pour **E4** « pour [...] les aidants épuisés, on a des rendez-vous avec la plateforme de répit ».

La deuxième approche, privilégiée par **E2** et **E3** consiste à décentrer le couple des activités liées aux soins. Elles font prendre conscience aux couples qu'ils peuvent avoir des activités plus diversifiées que le soin. **E2** distingue le rôle d'aidant et le rôle de conjoint : « j'ai parfois des épouses qui ne se présentaient même plus comme épouse, elles disaient je suis l'aidante de mon mari ». **E3** parle assez peu du soin apporté par les conjoints et dit concernant les activités faites à l'extérieur du domicile « ça les aide à retrouver des choses qu'ils peuvent faire ensemble [...] différentes du soin pur et dur

à la maison ». Dans la même idée, **E2** estime qu'il est « très très très important pour maintenir le couple de leur permettre de passer des moments en dehors de chez eux ».

2.2.3 Accompagner la reprise des loisirs

Parmi les activités qui peuvent sortir le couple de la routine du soin, la reprise des loisirs est un accompagnement cité par toutes les ergothérapeutes. **E2** et **E3** le font spontanément et régulièrement. Pour **E2** « c'est très important de maintenir ces activités de loisirs et pas que le conjoint ait l'impression d'être juste l'aidant de son mari ». Et pour **E3**, il faut « qu'ils se projettent sur la notion de plaisir, qu'ils reprennent les loisirs ». **E1** évoque des « projets vacances » pour lesquels l'accompagnement consiste notamment à « recenser des lieux de vacances adaptés ». Pour **E4** il s'agit plutôt d'un projet en dehors de ce que faisait le couple qui partageait peu de loisirs dans leur fonctionnement antérieur. Il lui arrive de proposer occasionnellement une « sortie détente comme aller en bord de mer [...] mais dans un contexte où on sort complètement de ce qu'ils font habituellement ».

2.2.4 L'importance de la vie affective et sexuelle

La vie intime et sexuelle des personnes accompagnées est évoquée spontanément par **E2**, **E3** et **E4** comme faisant partie de l'accompagnement des couples après un AVC. Pour ces trois professionnelles, cette question est à aborder en équipe pluridisciplinaire et l'accompagnement est réalisé par un autre professionnel. **E2** n'hésite pas à aborder le sujet et si besoin « à orienter vers des professionnels compétents ». **E3** n'en parle pas directement au conjoint mais elle « va souvent orienter vers les médecins ». **E4** parle d'un exemple : « dans le cadre de l'accompagnement de leur vie sexuelle, il y avait eu un accompagnement [...] auprès d'un sexologue ».

2.3 Les facteurs favorables à l'accompagnement du couple

Les différentes professionnelles interrogées intègrent les conjoints à divers degrés dans leur accompagnement. Il est intéressant de regarder plus précisément quels facteurs peuvent favoriser cet accompagnement.

2.3.1 Avoir accès au conjoint

Le fait que le conjoint soit présent au moment des séances est vraiment un facteur favorable à une intervention auprès du couple. L'activité professionnelle du conjoint par exemple est souvent citée comme un frein au fait de pouvoir physiquement les intégrer au suivi. Pour **E2** « quand les conjoints travaillent, c'est un peu plus compliqué » et pour **E4** la conjointe « travaille à temps plein donc je ne la vois pas trop de la journée [...] mais on reste en contact par téléphone ». Pour faciliter la participation à des activités de couple, c'est mieux d'avoir les deux personnes au moment de la séance. **E1** ajoute qu'il est même intéressant pour les entretiens d'entrée d'être deux professionnels « pour recueillir l'avis des deux ». **E3** essaie d'intégrer un maximum les partenaires dans les activités réalisées avec les patients, par exemple prendre les transports, faire les courses. Elle ajoute que « si les conjoints veulent s'impliquer [...] ça va être différent » et qu'en général « ils sont très contents de l'avoir fait avec nous ».

E4 est la seule à exprimer des difficultés à rentrer en communication parfois avec des personnes allophones. Elle dit que « la barrière de la langue » ne l'aide pas à intégrer les conjoints, même si c'est tout de même possible par exemple en faisant des « démonstrations d'utilisation du matériel ».

2.3.2 Comprendre le fonctionnement antérieur du couple

Un des facteurs facilitant l'accompagnement du couple c'est aussi de comprendre la dynamique du couple sans jugement. **E1** parle de la neutralité à adopter : « on n'a pas de consignes à donner [...] on ne sait pas forcément comment ils fonctionnaient avant ». Dans la même idée, **E3** compare sa posture actuelle à celle qu'elle avait en début de poste : « au début j'avais peut-être plus un jugement, maintenant je me dis que chaque couple a sa façon de fonctionner ». Pour **E4**, il est parfois difficile d'orienter vers des activités de couple, elle cite l'exemple d'un couple « il y a un conflit entre eux donc ils ne font pas grand-chose ensemble ».

2.4 La mobilisation du concept de co-occupation

Le terme de « co-occupation » n'est connu d'aucune des professionnelles interrogées mais intuitivement elles parlent d'occupations faites ensemble quand on leur demande ce que peut évoquer le terme. En revanche à l'analyse des différents entretiens, les

co-occupations sont en fait mobilisées en clinique, notamment concernant les activités de loisirs, les activités sociales, la vie intime et sexuelle. C'est souvent le fait de faire des activités ensemble, à l'extérieur du foyer, qui semble être associé à l'idée de co-occupation.

VI. Discussion

L'objectif de cette partie est la mise en lien de l'analyse des résultats de l'enquête avec la partie théorique produite dans le cadre conceptuel. Le but est d'apporter un éclairage sur la question de recherche et de confronter l'hypothèse qui a été formulée aux réponses issues du terrain.

1. Mise en lien des résultats avec le cadre conceptuel

Ce mémoire a pour objectif d'explorer l'accompagnement des couples après un AVC. Afin de répondre à la question de recherche, nous allons soumettre les résultats de l'enquête aux données théoriques du cadre conceptuel.

Motifs d'intervention

Ce qui ressort des entretiens concernant les difficultés majeures que rencontrent les personnes une fois à domicile, c'est la prise de conscience par la personne et son entourage des difficultés réelles en milieu de vie. On retrouve ici la problématique exprimée par Daviet et.al (2022) concernant le retour et le maintien au domicile après un AVC. **E2** parle même de « violence » pour caractériser le choc du retour. Cela fait écho aux travaux de Gusman (2018) sur le fait qu'habiter un chez-soi se construit par les activités de vie quotidienne. Quand la personne réalise qu'elle ne peut plus les faire, c'est une part de son identité qui est touchée et elle peut vivre cette situation comme une violence psychologique.

Parmi les motifs d'intervention, l'aménagement du lieu de vie revient très largement notamment dans le récit d'**E1** et **E4**. Cela vient confirmer les écrits de Trouvé et Corlay (2016) sur l'intervention de l'ergothérapeute à domicile.

La relation et l'évaluation des besoins auprès du couple

L'équilibre à trouver pour créer une relation avec le couple, le contexte relationnel parfois tendu, revient dans le discours des ergothérapeutes. Dans la littérature mobilisée dans le cadre conceptuel, le « bouleversement considérable dans le couple » (Abzhandadze et al., 2017) après un AVC est évoqué pour 40% des conjoints ainsi que les conflits intrafamiliaux (Taha & Sassine Kazan, 2016). Jammal et al. (2024) mettent également en avant la nécessité de créer une relation personnalisée avec le conjoint afin qu'il se sente bien accompagné.

On retrouve aussi la nécessité d'interroger l'occupation et les personnes qui y participent dans la démarche d'intervention au domicile (Trouvé & Corlay, 2016) notamment par l'analyse des mises en situation qui sont un support privilégié de l'évaluation et de l'intervention utilisées par toutes les professionnelles interrogées.

Dans les besoins exprimés des conjoints, la notion de perte de « temps pour soi » évoqué par **E1** est retrouvé dans les études de Cao et.al (2010). Ensuite, le besoin d'information, l'accompagnement en aides techniques, le besoin de soutien émotionnel sont des éléments également mis en lumière par Jammal et al. (2024). En revanche l'acceptation de l'aide professionnelle comme facilitateur de la participation occupationnelle (Jammal et al., 2024) est à nuancer selon **E1**. Elle dit que parfois on « remplace une charge physique par une charge mentale » car il faut que le conjoint s'occupe de l'organisation des soins. **E3** parle aussi du délai nécessaire pour avoir droit à une aide financière de la MDPH permettant de financer des auxiliaires de vie : « en HAD-R [...] c'est à peu près 6 mois pour avoir une auxiliaire de vie ». Cette charge mentale due à l'organisation des soins est retrouvée dans les écrits de Micheau (2018).

L'accompagnement des couples

Le fait de soulager le conjoint des difficultés liées à l'aide apportée à son proche est également évoqué dans les entretiens. De nombreux écrits confirment la nécessité d'en tenir compte et d'agir pour améliorer la santé de l'aidant (Toulemon, 2023, Ministère des solidarités et des familles ,2025). On retrouve dans les entretiens deux approches évoquées également dans la littérature. Premièrement, le fait de chercher des solutions de répit (HAS, 2024, HAS, 2025). Deuxièmement, le fait de redonner sa place au conjoint (Tessier et al., 2009), et ainsi éviter une perte d'identité et la perception de n'être que l'aidant (Kniepmann, 2014).

Au final, on retrouve les conclusions portées par Anderson et.al (2017) : les enjeux dans la dynamique de couple post-AVC reposent sur deux axes : organiser les soins et repenser la relation.

Un autre élément évoqué par les quatre professionnelles est l'accompagnement à la reprise des loisirs. On peut rapprocher ce constat des études de Jammal et al. (2024) et Cao et al. (2010) mentionnant une diminution de participation dans les activités de loisirs pour les aidants après l'AVC d'un proche.

Enfin, l'accompagnement en équipe des sujets de vie affective et sexuelle valide le fait que cette sphère peut être également impactée négativement lors du retour à domicile comme le mentionnent Taha & Sassine Kazan (2016) ainsi que Tessier et.al (2009). **E4** évoque en lien avec ce sujet, un projet de parentalité après l'AVC. Cette thématique est assez peu explorée dans le cadre conceptuel alors qu'elle ressort souvent de façon spontanée dans l'entretien.

Dans tous les entretiens, le rôle essentiel de l'ergothérapeute comme venant valider le niveau d'indépendance et les potentialités de la personne auprès de son entourage revient de façon unanime. Montrer et valider ce que l'autre est « capable de faire seul » comme le dit **E2** se rapproche de ce que Trouvé et Corlay (2016) proposent dans leur démarche d'intervention au domicile dans le fait d'agir pour promouvoir l'activité pour favoriser la participation sociale et accompagner au changement. Cette notion fait également écho à la responsabilité de l'ergothérapeute pour favoriser l'autodétermination des personnes accompagnées (Egan & Restall, 2022).

Les ressources de programmes d'ETP ou les groupes de soutien d'aidants dans le secteur associatif n'ont jamais été évoquées lors des entretiens alors que pour l'ETP il s'agit d'une ressource recommandée avec un bon niveau de preuve. Il faudrait aller plus loin pour comprendre si ces conseils ont déjà été donnés et suivis en amont dans le parcours de soin et pourquoi elles ne sont pas citées comme de bonnes alternatives pour créer du lien entre les partenaires de vie.

Les facteurs favorables à l'accompagnement

Comprendre la dynamique relationnelle, le fonctionnement antérieur du couple sans jugement fait écho au modèle MCPO basé sur des relations collaboratives. En effet, dans ce modèle, l'ergothérapeute doit avoir du recul sur ses préjugés car il fait partie intégrante du contexte relationnel de la thérapie (Egan & Restall, 2022). L'ergothérapeute doit aussi être nuancé concernant les contextes relationnels des usagers et cet équilibre, cette position de neutralité par rapport au fonctionnement du couple est exprimée par toutes les ergothérapeutes interrogées.

Les co-occupations

Les co-occupations comme « faire ensemble » (Bertrand et.al, 2025) sont utilisées dans l'accompagnement des ergothérapeutes. **E3** invite les conjoints à participer aux mises en situations y compris à l'extérieur pour inciter le couple à partager quelque chose qui a du sens. En revanche le concept de co-occupation n'est pas connu par les ergothérapeutes interrogées et les co-occupations comme « faire pour » (Bertrand et al., 2025) ne sont pas utilisées en pratique par les professionnelles interrogées.

2. Retour sur l'hypothèse de recherche

Le cadre conceptuel a abouti à la formulation de la question recherche suivante :

Comment l'ergothérapeute favorise-t-il la participation occupationnelle du couple après un AVC en phase chronique lors de son intervention au domicile ?

Afin d'y répondre j'ai formulé l'hypothèse suivante :

L'ergothérapeute favorise la participation occupationnelle du couple en intégrant la co-occupation dans l'évaluation et l'accompagnement d'une personne ayant eu un AVC et de son conjoint.

Dans cette enquête, les ergothérapeutes intègrent dans leur accompagnement des occupations où les personnes font des choses ensemble : les loisirs, les sorties, les activités en lien avec la vie intime. Et plus les ergothérapeutes orientent leur intervention vers ces activités, moins elles évoquent le soin informel et le rôle d'aidant. Il y a donc des éléments en faveur des co-occupations pour favoriser la participation

occupationnelle du couple. Mais compte-tenu, de l'échantillon restreint, on ne peut affirmer la validation partielle ou totale de l'hypothèse.

En revanche, le concept de co-occupation n'est pas connu et donc n'est pas mobilisé de façon consciente comme un facteur favorable à la participation, c'est plus dans l'observation des activités, dans les mises en situation que les ergothérapeutes repèrent des occasions de les utiliser.

Les co-occupations ne sont pas non plus réellement intégrées à l'évaluation. Les outils utilisés sont souvent à destination de la personne qui a eu l'AVC ou de l'aidant (comme l'échelle Zarit). Les outils d'évaluation qui peuvent faire émerger des problématiques ou des opportunités concernant les co-occupations sont les entretiens ou les mises en situation. Les professionnelles n'orientent pas l'évaluation sur les co-occupations, elles n'évoquent pas d'outil pour le faire. On perçoit toutefois dans les récits d'**E2** et d'**E3** que la MCRO pourrait en être le support si elle est faite passer aux deux personnes car elle permet de partager sur les performances perçues et la compréhension des objectifs.

En résumé, l'enquête donne des éléments favorables au fait d'orienter les personnes vers des activités de couple en intégrant pleinement le conjoint aux activités de réadaptation. Ce type d'intervention permet à chacun de trouver une identité en dehors de la dyade aidant/aidé et à diversifier les activités du couple. En revanche, solliciter ce concept de façon plus systématique et avoir des outils cliniques qui le permettent restent un défi pour les ergothérapeutes.

3. Limites

Concernant les limites de l'étude, il a été mis en évidence des éléments en faveur de l'hypothèse de recherche mais le manque de représentativité des résultats avec quatre personnes interrogées ne permet pas de conclure à une validation ou non de l'hypothèse de recherche.

Par ailleurs si le choix de l'entretien semi-directif comme outil d'enquête est justifié au regard de l'objectif de compréhension et d'approfondissement des pratiques des ergothérapeutes, un autre outil aurait pu être envisagé. En effet, le focus groupe aurait également été un bon moyen de traiter le sujet. Il permet en effet de saisir les différentes opinions ou perceptions de professionnels qui ont des points communs

dans leur pratique (Tréteault, 2014). En revanche, il demande une organisation très en amont car il faut trouver des participants prêts à se déplacer et à investir plus de temps que pour un entretien, un lieu, et un assistant. Mon organisation familiale m'a clairement freiné dans ce projet.

Une autre limite de l'enquête concerne les modalités de passation. Tous les entretiens ont été réalisés par téléphone, ce qui m'a permis de réaliser ces entretiens sans contrainte technique, j'aurais par exemple eu besoin d'un bon réseau pour réaliser ces entretiens en vidéoconférence, ce qui n'était pas le cas sur mon lieu de stage. En revanche, cette modalité ne m'a pas permis de saisir les éléments de communication non verbale et ainsi pouvoir rebondir de façon plus spontanée sur certains points.

Enfin, une dernière limite concerne la non exhaustivité de la bibliographie. Même si j'ai mentionné les occupations de vie affective et sexuelle dans mon cadre conceptuel, je n'ai pas approfondi les pratiques en ergothérapie sur ce sujet. Ce sujet a été évoqué dans la plupart des entretiens ce qui montre l'intérêt des ergothérapeutes et la nécessité de l'adresser en clinique. Un approfondissement de la littérature concernant ces co-occupations auraient pu apporter un éclairage supplémentaire.

4. Biais de l'enquête

Un des biais de l'enquête réside dans l'échantillonnage de la population interrogée. Le fait d'avoir deux personnes travaillant en HAD-R soit 50% des répondants induit un biais. Ce biais méthodologique influe sur l'analyse puisque les contextes similaires d'activité apportent des convergences dans l'approche du sujet. Le fait que le suivi en HAD-R représente un relai de soin important à domicile explique peut-être aussi une sollicitation moins forte des conjoints dans les activités de soins et donc des demandes moins orientées sur le répit.

Un autre biais lié au recrutement peut être évoqué concernant **E4**. En effet dans son contexte d'exercice, **E4** n'a que 25% de ses usagers qui sont concernés par un AVC et la durée de suivi est très longue (plusieurs années). Ces deux facteurs impliquent que le nombre d'exemples pour répondre au sujet est relativement limité.

On peut également critiquer l'analyse faite sur le lien entre la fréquence du mot « aidant » et la perception du conjoint comme étant impacté négativement par le soin

informel. Tout d'abord les différents interlocuteurs sont plus ou moins volubiles et vont donc plus ou moins avoir besoin des questions de relance pour construire leur récit. L'entretien avec **E1** a été le plus libre dans le sens où elle a d'elle-même abordé beaucoup de sujets sans besoin de beaucoup de relances de ma part. Comme j'ai posé peu de questions, j'ai peut-être moins influencé l'emploi des mots « couple » ou « conjoint » avec elle. A contrario, dans d'autres entretiens, j'ai plus utilisé les questions de relance et comme je n'utilise jamais le mot « aidant » pour parler du conjoint ça peut influencer le fait de ne pas employer ce terme. Par ailleurs, la fréquence d'emploi du mot ne veut pas dire que l'interlocuteur perçoive le soin informel comme une charge. Prenons l'exemple d'**E2** : dans un paragraphe de quelques phrases, elle utilise 6 fois le mot « aidant » alors qu'elle veut illustrer le fait que le rôle de la conjointe n'est pas seulement d'être l'aidante.

Un autre biais méthodologique réside dans la façon d'effectuer les codages pour l'analyse thématique. Le codage est à la fois subjectif et comporte sans doute un biais de confirmation car il est nécessairement influencé par le guide d'entretien. Le codage a été établi « sans catégorie pré-établie » (Tréteault, 2014), mais les discours sont quand même orientés par les questions de relance de la grille d'entretien.

Enfin un dernier biais de représentativité peut être évoqué au sujet de l'âge moyen des personnes prises en soin par les ergothérapeutes interrogées. En effet, leur âge moyen, autour de 60 ans est bien en dessous de l'âge moyen des personnes touchées par un AVC (73 ans). Je n'ai pas questionné cet écart par rapport à la moyenne, et j'ai donc peu d'éléments sur les raisons. **E4** m'a en revanche confirmé que, pour être orientés en SAMSAH, les personnes doivent avoir moins de 60 ans au moment du problème de santé. Cet écart moyen de 13 ans peut avoir un impact sur les occupations et les dynamiques relationnelles du couple, et ce n'est donc pas représentatif de la population post-AVC en général.

VII. Ouverture

La confrontation de ma question et de mon hypothèse de recherche à l'enquête m'a permis d'évoquer des thématiques qui n'avaient pas ou peu été explorées dans mon cadre conceptuel.

Premièrement, le choix de rentrer dans ce sujet par l'AVC se justifie au regard du sujet de santé publique qu'il représente. Néanmoins, au cours des entretiens, ce sujet faisait aussi écho à des patients ou usagers qui avaient des répercussions d'autres pathologies. Il serait intéressant de comparer avec des pratiques d'interventions à domicile auprès de personnes ayant eu une atteinte neurologique brutale aux conséquences à long terme. On pourrait ainsi comparer avec des accompagnements auprès de population ayant subi un traumatisme crânien ou une blessure médullaire par exemple.

Deuxièmement, la vie affective et sexuelle est un thème qui mériterait un développement plus important. Même si les personnes interrogées traitent cette question en équipe et réorientent le plus souvent, on doit aussi intégrer cette dimension à nos évaluations et accompagnements.

La troisième notion qui me semble intéressante d'explorer est l'utilisation de la MCRO dans un contexte de couple. L'utilisation de la MCRO pour la prise en compte des difficultés occupationnelles des aidants est déjà utilisée dans d'autres types d'intervention notamment dans le programme COTID précédemment cité.

Enfin, la notion de temporalité dans laquelle on intervient auprès des couples m'a beaucoup interrogée. Mon travail est focalisé sur la compréhension de l'accompagnement quand le couple est à nouveau réuni dans le milieu de vie réel, pour être au plus proche des nouvelles difficultés de participation occupationnelle. Mais la nécessité d'un accompagnement précoce du couple a aussi été abordée lors des entretiens. **E2 et E3** m'ont exprimé spontanément qu'avec le recul, elles auraient plus essayé d'intégrer le conjoint, de se déplacer au domicile quand elles travaillaient en hôpital de jour ou en hospitalisation complète par exemple. Elles admettent être « passées à côté » de certains retours à domicile. Ce qui m'amène à me poser les questions suivantes : **comment l'ergothérapeute peut-il accompagner le couple en amont du retour à domicile ? Comment l'accompagnement du couple et pas seulement du patient peut-il favoriser la transition hôpital-domicile, et le transfert des acquis et prévenir l'épuisement de l'aidant ?**

VIII. Conclusion

L'AVC est un sujet majeur de santé publique tant par sa fréquence (140 000 nouveaux cas / an) que par l'ampleur de ses répercussions (1^{ère} cause de handicap acquis chez l'adulte). Les séquelles à long terme ont également un retentissement important sur la vie quotidienne des proches et au premier plan du conjoint. Les activités et les relations de couple sont transformées durablement après l'AVC.

Ce mémoire d'initiation à la recherche explore le rôle de l'ergothérapeute à domicile dans l'accompagnement de la participation occupationnelle du couple après un AVC. Pour répondre à cette question, j'ai formulé l'hypothèse que les co-occupations étaient un outil pertinent pour évaluer et accompagner le couple.

Les entretiens menés auprès de 4 ergothérapeutes ont donné des éléments en faveur de l'hypothèse. Les professionnelles interrogées tiennent compte du conjoint, l'intègrent à l'évaluation et à l'accompagnement. Elles agissent pour équilibrer la place du soin informel tout en respectant le fonctionnement du couple. Par leur action, elles proposent des activités qui ont du sens pour le couple comme la reprise des loisirs et elles prennent en compte les interrogations concernant la vie intime et sexuelle du couple. Ces éléments rejoignent les besoins d'accompagnement auprès des conjoints aidants et des couples cités dans la littérature. Les co-occupations sont donc utilisées en clinique mais ne sont pas mobilisées de façon consciente par les ergothérapeutes.

D'un point de vue personnel, ce mémoire m'a permis d'approfondir mes connaissances sur l'accompagnement des personnes après un AVC. J'ai choisi également de m'appuyer sur un modèle conceptuel très récent. Ce travail m'a ainsi permis de m'approprier les bases du MCPO et de son approche communautaire. La sélection et la synthèse des données scientifiques ainsi que l'analyse des entretiens m'ont donné une méthode afin de mettre à jour régulièrement ma pratique et la remettre en question en tant que future professionnelle. Ce travail m'a aussi grandement enrichi sur la dimension très symbolique du domicile dont je n'avais pas pris conscience. J'ai trouvé les entretiens très inspirants et la pratique de l'ergothérapie qui m'a été partagée m'a donné envie d'exercer dans ce domaine.

Enfin ce travail a ouvert d'autres questions sur l'accompagnement de l'entourage en général. De plus en plus d'études paraissent sur la prise en compte de l'entourage

dans les accompagnements afin de garantir un maintien à domicile le meilleur possible. En revanche, il n'y a pas de consensus sur les outils cliniques à mettre en œuvre en ergothérapie pour évaluer et accompagner le couple. Il reste également des questionnements sur la temporalité dans laquelle accompagner le couple. Je trouverais intéressant **d'explorer l'accompagnement précoce du couple afin de faciliter la transition hôpital-domicile.**

IX. Bibliographie

Actes de colloques

Bertrand, R., Kühne, N., Vrkljan, B. & Vuillerme, N. (2024). Adopter une épistémologie collective de l'occupation : du concept de communauté occupationnelle appliquée au partenariat romantique. In M. André, N. Biard, C. Buffavand, C. Chassant, L. Porte, H. Poulain, R. Sajot & A. Schabaille (Dir.), *Transformations sociales et environnementales : Re-penser les occupations* (pp. 417-426). ANFE Edition.

Tétreault, S., Bertrand, R., Meyer, S., & Kühne, N. (2018). Les sciences de l'occupation : exploration de quatre concepts clés. *Expériences en ergothérapie : trente et unième série*.

Articles de revue

Abzhandadze, T., Forsberg-Warleby, G., Holmegaard, L., Redfors, P., Jern, C., Blomstrand, C., & Jood, K. (2017). Life satisfaction in spouses of stroke survivors and control subjects : A 7-year follow-up of participants in the Sahlgrenska Academy study on ischaemic stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 49(7), 550-557. <https://doi.org/10.2340/16501977-2242>.

Aïach, P., & Baumann, M. (2007). L'aphasie, principal facteur aggravant du vécu d'un AVC par les proches. *Revue de Médecine*, 3(3) 130-135.

Anderson, S., Keating, N. & Wilson, D. (2017). Reconciling Marriage and Care after Stroke. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 36(3), 386-401. <https://doi.org/10.1017/S0714980817000241>

Bastin C, Salmon E. (2020). Anosognosie : modèles théoriques et pistes de prise en charge. *Revue de Neuropsychologie*, 12 (1), 26-34. <https://doi.org/10.1684/nrp.2020.0535>

Baumann, M., & Bucki, B. (2012). Harmonie et divergences des couples sur les repercussions familiales et sociales apres la survenue d'un accident vasculaire cerebral. *Analele Stiintifice ale Universitatii "Alexandru Ioan Cuza". Sectiunea Sociologie si Asistenta Sociala*, 5 (1), 155-173

- Bertrand, R. et al., (2025). Décortiquer la participation occupationnelle dans le contexte des partenariats amoureux : un examen de la portée. *La Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 11 (1) 13-47. <https://doi.org/10.1080/14427591.2025.2482967>
- Bocquet, H., & Andrieu, S. (1999). Le “burden”: un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. *Gérontologie et société*, 89, 155-166. <https://doi.org/10.3917/gs.089.0155>
- 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>.
- Djaoui, E. (2011). Intervention au domicile : Gestion sociale de l'intime. *Dialogue*, n° 192(2), 7-18. <https://doi.org/10.3917/dia.192.0007>.
- Elloker, T., & Rhoda, A. J. (2018). The relationship between social support and participation in stroke : A systematic review. *African Journal of Disability*, 7. <https://doi.org/10.4102/ajod.v7i0.357>.
- Gabet, A., Béjot, Y., Touzé, E., Woimant, F., Suissa, L., Grave, C., Lailler, G., Tuppin, P., & Olié, V. (2024). Epidemiology of stroke in France. *Archives of Cardiovascular Diseases*, 117(12), 682-692. <https://doi.org/10.1016/j.acvd.2024.10.327>.
- Gusman, A. (2018). Mourir chez soi. Le cas de la médicalisation du domicile en Italie. *Ethnologie française*, 48(3), 503-514. <https://doi.org/10.3917/ethn.183.0503>.
- Hughes AK, Cummings CE (2020). Grief and Loss Associated With Stroke Recovery: A Qualitative Study of Stroke Survivors and Their Spousal Caregivers. *Journal of Patient Experience*. 2020;7(6):1219-1226. <https://doi.org/10.1177/2374373520967796>
- Jacquin-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>
- Jammal M, Kolt GS, Liu KPY, Dennaoui N, George ES (2024) The impact of caregiving on the roles and valued activities of stroke carers: A systematic review of qualitative studies. *PLoS ONE* 19(5). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0304501>

- Kniepmann, K. (2014). Family Caregiving for Husbands with Stroke: An Occupational Perspective on Leisure in the Stress Process. *OTJR: Occupation, Participation and Health.*, 34(3), 131-140. <https://doi.org/10.3928/15394492-20140325-01>
- Kniepmann, K. et Cupler, M. (2014). Occupational Changes in Caregivers for Spouses with Stroke and Aphasia. *British Journal of Occupational Therapy*, 77, 10-18. <https://doi.org/10.4276/030802214X13887685335463>
- Leys, D., Chollet, F., Bousser, M.-G., & Mas, J. L. (2022). Rapport 22-11. Prise en charge en urgence dans les unités neurovasculaires des personnes ayant un accident vasculaire cérébral. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 206(9), 1169-1178. <https://doi.org/10.1016/j.banm.2022.10.006>
- Meyer, S. (2020). L'occupation en thérapie et la thérapie comme occupation, *ErgOTHérapies*, 77, p. 37-44.
- Micheau, B. (2018). Le domicile comme lieu révélateur d'un choc des intimités. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 134(3), 55-64. <https://doi.org/>
- Taha, S., & Sassine Kazan, R. (2016). L'expérience du « prendre soin » vécue par les aidants familiaux de survivants d'accident vasculaire cérébral à domicile : Une métasynthèse. *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière*, 2(3), 159-169. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.134.0055>
- Talarmin, L. (2023). L'approche co-occupationnelle auprès du couple âgé aidant-aidé en faveur de l'équilibre de vie après un AVC. *ErgOTHérapies*, 90, 21-31. <https://doi.org/10.60856/qvgw-6643>
- 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* (1)
- Pierce, D. (2009). Co-occupation: The challenges of defining concepts original to occupational science. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 203–207. <https://doi.org/10.1080/14427591.2009.9686663>
- Rudman, D. L., Hebert, D., & Reid, D. (2006). Living in a restricted occupational world: the occupational experiences of stroke survivors who are wheelchair users and their

caregivers. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73(3), 141-152. <https://doi.org/10.2182/cjot.05.00>

Roussel, M. et 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>

Saver, J. L. (2006). Time Is Brain—Quantified. *Stroke*, 37(1), 263-266. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000196957.55928.ab>

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist*, 20(6), 649-655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

Yelnik, A. (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>

Chapitres d'ouvrages

Caire, J.-M. et Chassan, C. (2024). 4. Le modèle canadien de la participation occupationnelle (MCPO) Dans M. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (p. 99-110). De Boeck Supérieur.

Caire, J.-M., Rouault, L., & Scotto Di Vettimo, Opaline. (2016). La prise en compte des aidants pour une nouvelle approche de l'ergothérapie en santé publique. Dans Eric Trouvé, *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (p. 265-281). De Boeck Supérieur.

Caire, J.-M., Criquillon-Ruiz, J., Joubert, C., Vienne, M., & Sorita, É. (2016). Chapitre 28. Une approche de la participation sociale des personnes en situation de handicap : Présentation d'un nouvel outil d'exploration du milieu de vie : E3. Dans E. Trouvé, *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (p. 425-439). De Boeck Supérieur.

Morand, A. de (2022). Hémiplégie. Dans *Pratique de la rééducation neurologique* (3e éd) (p1-75). Elsevier Masson.

Tessier, C., Morin, C., Bruguière, P., Beau, V. (2009). Chapitre 8. Vivre ensemble après un AVC. Dans C. Morin, *Le retour à domicile après un accident vasculaire cérébral* (p115-124). John Libbey.

Tétreault, S. (2014). Entretien de recherche. Dans S. Tétreault et P. Guillez, *Guide pratique de recherche en réadaptation* (p. 215-245). De Boeck Supérieur.

Tétreault, S. (2014). Focus groupe. Dans S. Tétreault et P. Guillez, *Guide pratique de recherche en réadaptation* (p. 327-343). De Boeck Supérieur.

Trouvé, E. (2016). Introduction. Dans *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (p. 1-5). De Boeck Supérieur.

Trouvé, E., & Corlay, H. (2016). Chapitre 14. Démarche et raisonnement clinique de l'ergothérapeute dans la relation homme/environnement. Dans *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (p. 221-240). De Boeck Supérieur.

Rapports, documents institutionnels, recommandations,

ANAES. (2003). RETOUR AU DOMICILE DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS D'ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL. HAS. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/AVC_Retour_Recos.pdf

Blavet, T. (2023). 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021 [DRESS]. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/93-millions-de-personnes-declarent-apporter-une-aide-reguliere-un>

Blavet, T. (2023). Les proches aidants : Une population hétérogène, Les dossiers de la DREES, 110

HAS. (2012). *Recommandations de bonnes pratiques. Accident vasculaire cérébral : Méthodes de rééducation de la fonction motrice chez l'adulte*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1334330/fr/accident-vasculaire-cerebral-methodes-de-reeducation-de-la-fonction-motrice-chez-l-adulte

HAS. (2019). *Note de problématique. Accident vasculaire cérébral. Pertinence des parcours de rééducation/réadaptation après la phase initiale de l'AVC*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-06/app_260_note_de_problematique_ssr_avc_cd_2019_05_22_vfinale.pdf

HAS. (2020). *Fiche pertinence des soins. Parcours de rééducation réadaptation des patients après la phase initiale de l'AVC*. <https://www.has->

sante.fr/jcms/p_3200362/fr/parcours-de-reeducation-readaptation-des-patients-apres-la-phase-initiale-de-l-avc

HAS. (2022). *Recommandations de bonnes pratiques. Rééducation à la phase chronique de l'AVC de l'adulte : pertinence, indications et modalités*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-06/_reco_321_synthese_avc_mel_v0.pdf

HAS. (2024). *Recommandations de bonnes pratiques. Les aidants ont besoin de répit*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-06/rbpp_repit_aidants-recommandations.pdf

HAS. (2024). *Prise en charge des accidents vasculaires cérébraux récents en soins médicaux et de réadaptation. Indicateurs de qualité et de sécurité des soins. Rapport d'analyse des résultats nationaux 2023*.

HAS. (2025). *Accident vasculaire cérébral. Organiser votre retour à domicile*

HAS. (2025). *Guide du parcours de santé – Accident vasculaire cérébral de l'adulte*.

INED (Septembre 2018). *Aide informelle : comprendre les comportements individuels et familiaux pour adapter le système français de protection sociale*. <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/memos-demo/focus/aide-informelle-comprendre-les-comportements-individuels-et-familiaux/#:~:text=L'aide%20informelle%20qualifie%20g%C3%A9n%C3%A9ralement,activit%C3%A9s%20de%20la%20vie%20quotidienne>.

SOFMER-FEDMER (14 Juillet 2011). *Parcours de soins en MPR après AVC*. SOFMER https://www.sofmer.com/download/Parcours_MPR_AVC_site.pdf

Toulemon, L. (2024). Perte d'autonomie : Quels effets sur la santé des proches aidants ? Les dossiers de la DREES n°122. [https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/les-dossiers-de-la-drees/241002_DD_perte_autonomie#:~:text=Les%20seniors%20qui%20cohabitent%20avec,genre%20identiques%20\(%2D9%20points\)](https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/les-dossiers-de-la-drees/241002_DD_perte_autonomie#:~:text=Les%20seniors%20qui%20cohabitent%20avec,genre%20identiques%20(%2D9%20points)).

Textes de loi

Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute (2010). Annexe I. Référentiel d'activités. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000022447668/>

Décret n° 2022-737 du 28 avril 2022 relatif aux conditions de prescriptions de dispositifs médicaux et aides techniques par les ergothérapeutes. (2022). https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000045700060

Loi n° 2006-399 du 4 avril 2006 renforçant la prévention et la répression des violences au sein du couple ou commises contre les mineurs (1) (2006) https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006422735

Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (2015) https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031716507

Loi n° 2021-502 du 26 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification (2021) https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043424044

Pages web

ANFE (23 Mai 2024). *Les interventions des ergothérapeutes dans le parcours de soin et les dispositifs d'accompagnement des patients survivants d'un AVC.*

Contribution ANFE. <https://anfe.fr/contribution/>

ARS île de France (s.d). *Cart'ep île de France.* [etp-iledefrance.fr](https://www.etp-iledefrance.fr). Consulté le 26 Mars 2026 sur le site <https://www.etp-iledefrance.fr/cartographie/?pathologies=8&radius=10&useUserPosition=false&geolocationString=&pageIndex=0&pageSize=9>

Collèges des enseignants en neurologie. (2019). Accidents vasculaires cérébraux. <https://www.cen-neurologie.fr/second-cycle/accidents-vasculaires-cerebraux>

Inserm (18 février 2025). *Accident vasculaire cérébral (AVC). La première cause de handicap acquis de l'adulte.* <https://www.inserm.fr/dossier/accident-vasculaire-cerebral-avc/>

Ma boussole aidants (2023), *Le guide pratique du répit,* maboussoleaidants.fr, https://maboussoleaidants.fr/assets/documents/Guide_Pratique_du_Repit-Ma_Boussole_Aidants_2023.pdf

Ministère des solidarités et des familles (2025), *Agir pour les aidants,* solidarites.gouv.fr/. <https://solidarites.gouv.fr/agir-pour-les-aidants>

Ministère de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées (2025, Octobre 5) *La prise en charge des AVC*. santé. gouv.fr. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires-et-avc/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/la-prise-en-charge-des-avc>

OMS (2024, Avril 22), *Réadaptation*.who.int. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation#:~:text=La%20r%C3%A9adaptation%20est%20d%C3%A9finie%20comme,elles%20interagissent%20avec%20leur%20environnement%20%C2%BB>.

Santé publique France (2019) . Accident vasculaire cérébral <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-cardiovasculaires-et-accident-vasculaire-cerebral/accident-vasculaire-cerebral/>

WFOT. (2025). *About Occupational Therapy*. <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>

Vidéo

Egan, M. & Restall, G. (2023). *Modèle canadien de la participation occupationnelle (MCPO)*. [Video]. Vimeo. https://caot.ca/site/practises/pr/freewebinars/pop?language=fr_FR&client_id=caot&nav=sidebar&banner=4

X. Annexes

ANNEXE I : Tableau clinique des AVC	60
ANNEXE II : Orientation des patients suite à un AVC	61
ANNEXE III : Issue des hospitalisations pour AVC.....	62
ANNEXE IV : Guide d’entretien	63
ANNEXE V : Formulaire de consentement.....	65
ANNEXE VI : Retranscription de l’entretien avec E1.....	66

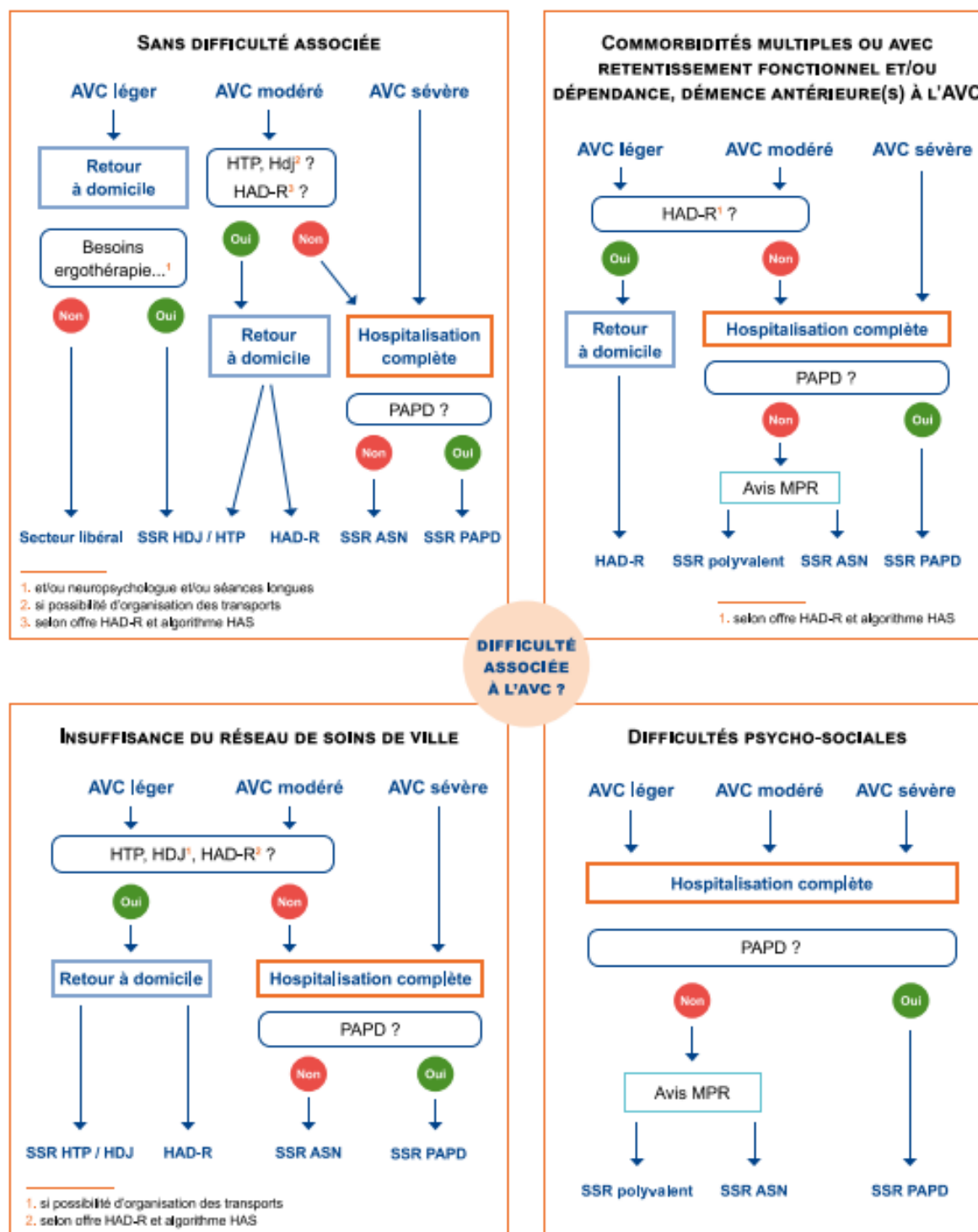
ANNEXE I : Tableau clinique des AVC

Figure 2. Tableau clinique fonction de la zone touchée (Morand, 2022)

	Artère cérébrale moyenne ou artère sylvienne		Artère cérébrale antérieure	Artère cérébrale postérieure
	Artère droite	Artère gauche		
Territoire supérieur	• Hémiplégie brachiofaciale gauche sensorimotrice • HLH • NSU	• Hémiplégie brachiofaciale droite sensorimotrice • HLH • Aphasie	• Hémiplégie prédominant au membre inférieur sensitivomotrice • Syndrome frontal	• HLH controlatérale à la lésion (aire visuelle) • Agnosie visuelle
Territoire profond	• Hémiplégie proportionnelle massive, sans atteinte sensitive (motrice pure) • Intéresse tout l'hémicorps			• Trouble de la sensibilité de l'hémicorps opposé (thalamus) • Douleur spontanée, dysesthésie...

ANNEXE II : Orientation des patients suite à un AVC

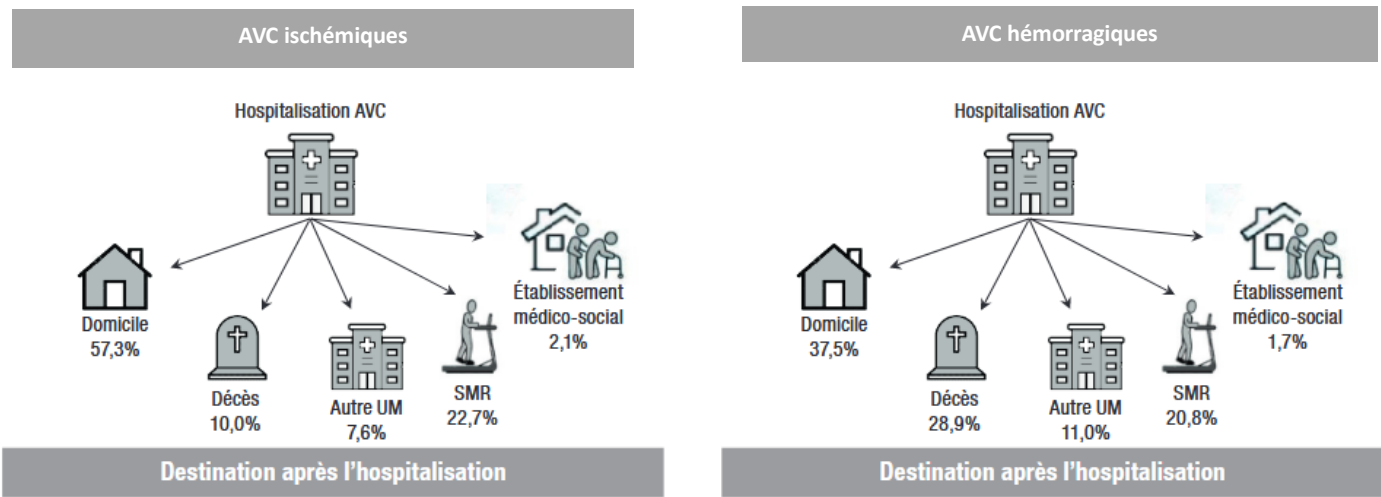
Figure 3. Orientation des patients dans les parcours de rééducation / réadaptation (HAS, 2020)



HAD-R : hospitalisation à domicile de réadaptation ; HTP : hospitalisation à temps partiel ; HDJ : hospitalisation de jour ; PAPD : personne âgée personne dépendante ; ASN : SSR spécialisé affections du système nerveux

ANNEXE III : Issue des hospitalisations pour AVC

Figure 4. Issue des hospitalisations pour AVC, France, 2022 (Gabet et al., 2025)



UM : unité médicale ; SMR : soins médicaux et de réadaptation.

ANNEXE IV : Guide d'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN

Nom ergothérapeute :

Structure :

Pour démarrer, merci de vous être rendu disponible. Cet entretien sera enregistré afin que je puisse l'analyser a posteriori, je vous garantis l'anonymat et de supprimer cet enregistrement une fois le mémoire publié. Je me présente brièvement avant de vous laisser plus largement la parole. Je m'appelle Elodie, je suis étudiante à l'ADERE, IFE à Paris en 3eme année et en reconversion professionnelle. Aujourd'hui ce qui m'intéresse c'est de comprendre votre pratique et vos réflexions en lien avec mon sujet.

Thématique	Questions	Objectifs
Informations générales et expérience en ergothérapie	Pourriez-vous me parler de votre parcours?	Pouvoir se représenter la personne
	Questions de relance : Depuis combien de temps exercez-vous en tant qu'ergothérapeute ? Quelles sont vos expériences précédentes au poste actuel ? Avez-vous d'autres certifications ou diplômes que le DE d'ergothérapeute ? Depuis combien de temps accompagnez-vous des personnes ayant subi un AVC ?	Avoir des précisions sur l'expérience de la personne en général et en particulier avec la population ciblée
La pratique de l'ergothérapie auprès de personnes après un AVC	Concernant les personnes accompagnées concernées par l'AVC : En moyenne, quel âge ont-elles ? A quelle distance de l'AVC rencontrez-vous les personnes ? Quelles sont les principales difficultés qu'elles rencontrent ? Quelle est la durée de vos interventions ? Quel type d'intervention faites-vous ? si pas clair préciser : plutôt rééducation, réadaptation ?	Avoir des précisions sur l'expérience de la personne auprès du public adressé et sur le public en lui-même
Intervention auprès du couple	Est-ce que le fait qu'une personne soit en couple a un impact sur votre intervention ? Si oui pouvez-vous m'expliquer pourquoi et si cet impact est plutôt positif ou négatif?	Comprendre la prise en compte du couple dans les interventions

	Avez-vous l'habitude de rencontrer les conjoints ? Si non ou rarement : question de relance pourquoi ? Quels sont les freins ? Quels sont les besoins des conjoints ? Comment les évaluez-vous ? Comment aidez-vous les conjoint s à trouver des solutions à leur besoin ? Selon vous, les couples ont-ils des difficultés à maintenir ou trouver des occupations qui ont du sens ? Pourquoi ?	Identifier la possibilité, la fréquence de l'intervention auprès du conjoint. Comprendre les besoins des conjoint s ? Comprendre comment l'ergothérapeute agit auprès du couple Explorer les difficultés de participation occupationnelle du couple
Co-occupations	Connaissez-vous les co-occupations ? Si oui : Que pouvez-vous m'en dire ? Si non prévoir d'expliquer : occupation collective avec une intention commune soit faite ensemble soit faite l'un pour l'autre (sens Bertrand et.al) Selon vous, est-ce intéressant d'utiliser les co-occupations dans l'accompagnement des couples ? Pourquoi ?	Identifier si la co-occupation est un concept connu et utilisé en pratique Confronter mon hypothèse de recherche

Pour ma part, je n'ai plus de question à vous poser, avez-vous d'autres points que vous souhaiteriez aborder ?

Souhaitez-vous que je vous fasse parvenir mon mémoire une fois publié ?

Merci beaucoup d'avoir contribué à mon travail de recherche et d'avoir pris le temps d'échanger sur votre expérience.

ANNEXE V : Formulaire de consentement



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

Institut de Formation en Ergothérapie - 52, rue Vitruve - 75020 PARIS

Projet d'initiation à la recherche Formulaire de recueil de consentement

Ce formulaire est destiné à recueillir votre accord (consentement) concernant votre participation et la collecte des données vous concernant, dans le cadre du projet d'initiation à la recherche intitulé

« *Accompagnement du couple après un AVC* ».

mené par *Elodie Pichard*, étudiante à l'Institut de formation en ergothérapie de l'ADERE, situé au 52 rue de Vitruve, 75020 Paris, et dirigé par Madame Yolaine ZAMORA.

Je soussigné(e) *Camille Gamain*

Cocher une ou plusieurs cases

- ☒ Accepte librement et volontairement de participer à ce projet d'initiation à la recherche.
- ☒ Autorise l'étudiant à enregistrer des audios et à exploiter les enregistrements uniquement dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche pour faciliter la transcription et l'analyse des réponses.

Il est entendu que le projet d'étude m'a été présenté. J'ai bénéficié du temps de réflexion nécessaire pour prendre ma décision. Il m'a été précisé que j'étais libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche, sans aucune conséquence pour moi.

Je peux retirer à tout moment mon consentement à ma participation à cette étude, et demander la destruction des supports de fixation d'images et de sons, quelles que soient mes raisons, sans devoir me justifier, ni supporter aucune conséquence, en contactant l'étudiante : *Elodie Pichard*

L'étudiante menant cette étude dans le cadre de son mémoire de fin d'étude s'engage à :

- garantir mon anonymat, en attribuant un identifiant unique et non nominatif aux données recueillies me concernant,
- stocker de manière sécurisée les données recueillies,
- conserver les données recueillies seulement pendant la période d'étude qui prendra fin à l'issue de la soutenance de son mémoire,
- utiliser et diffuser les informations recueillies uniquement dans le cadre de son travail d'étude,
- détruire l'ensemble des données recueillies à l'issue de sa soutenance de mémoire.

Toute utilisation ou diffusion des données recueillies en dehors de ce cadre est interdite.

Le présent formulaire est délivré en deux exemplaires.

Sous réserve du respect de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libre et éclairé.

Fait à Paris, le 11 Mai 2026

Signature du participant

Signature de l'étudiante

ANNEXE VI : Retranscription de l'entretien avec E1

Elodie Pichard

Bonjour, merci d'avoir accepté de partager votre expérience avec moi aujourd'hui. Je voulais juste pour commencer vous redonner toutes les conditions pour aujourd'hui. Donc si vous êtes d'accord, l'entretien sera enregistré.

Ergothérapeute 1

Oui

E.P

vous nom sera anonymisé pour ne pas qu'on puisse reconnaître vos données personnelles. Et ensuite, quand j'aurai terminé mon travail de mémoire, je vais supprimer évidemment l'enregistrement.

E1

D'accord.

E.P

Est-ce que c'est bon pour vous?

E1

C'est bon pour moi.

E.P

Oui c'est bon ça marche. Bien, je vais vous laisser vous présenter alors.

E1

Alors moi je m'appelle E1, je suis ergothérapeute diplômée en 2006 et vieille ergo maintenant. Euh au niveau de mon parcours, ce sont un peu ce que les étudiants demandent. J'ai travaillé sept ans en Centre d'Education Motrice à Garches. Après je suis allée à la MDPH de Paris pendant deux ans et demi. Ensuite, j'ai été dans un SAMSAH de l'Association des Paralysés de France, donc toujours dans le champ du handicap moteur, à Paris aussi pendant deux ans et demi. Ensuite, j'ai fait un master en coordination du handicap neurologique de l'adulte à la Salpêtrière, et après j'ai été embauchée au réseau SLA Ile de France Réseau Ville-hôpital qui s'occupe des patients de la maladie de Charcot. Et puis je suis sur l'équipe mobile de réadaptation depuis dix ans.

E.P

Dix ans. OK, ça marche. Et donc, pour connaître un peu le fonctionnement de l'équipe mobile dans laquelle vous êtes là. Comment ça, comment ça marche ?

E1

Alors, c'est les équipes mobiles de réadaptation. Alors maintenant, au niveau national, elles s'appellent équipes mobiles d'expertise réadaptation Neuro-locomotrice en Ile de France. Ça a été mis en place il y a une dizaine d'années. La nôtre a dix ans en tous les cas. Donc je suis arrivée au début. On est financé par l'Agence régionale de la santé et ce sont des petites équipes qui se composent de médecin de rééducation, médecin MPR, ergothérapeute, assistante sociale. C'est, on va dire, le gros noyau. Après, dans certaines équipes, il y a une secrétaire et puis après il y a des équipes qui sont plus ou moins complètes parce qu'on a du mal à trouver des professionnels, notamment les travailleurs sociaux.

E.P

Oui.

E1

Mais voilà, c'est des petites équipes, souvent avec des médecins à temps très partiel et puis très souvent aussi des ergo et des assistantes sociales, pas toujours à temps plein non plus. Là, nous, actuellement, on a deux médecins MPR parce qu'on en a un pour les adultes et un pour les enfants. On est une des seules, enfin, on est très peu d'équipes mobiles à faire, adultes et enfants, mais nous on le fait. Et donc on a deux médecins MPR qu'on ne voit que pour les staffs concrètement. Et après c'est beaucoup des échanges par mail et puis après on est à 1,4 ETP d'ergo, on n'a plus d'assistante sociale actuellement. Par contre, du coup, on a une secrétaire à mi-temps, ça ne remplace pas le travailleur social. Mais voilà.

E.P

D'accord

E1

Donc voilà. Et donc ça, c'est pour la composition des équipes. Et après notre grande mission, en fait, c'est favoriser le maintien à domicile ou éventuellement le retour à domicile des patients qui sont en situation de handicap, d'origine neurologique ou orthopédique, mais souvent en grande partie neurologique. On a 90 % des personnes qu'on suit ont un handicap neurologique.

E.P

OK.

E1

Et donc typiquement, ce sont des... en premier je crois, c'est les patients avec les séquelles d'AVC. Après, derrière, viennent souvent les personnes avec les scléroses en plaques. On a beaucoup aussi de maladies de Parkinson apparentées, les SLA, tout pleins de maladies neuro. Et puis un petit peu d'orthopédie, enfin les blessés médullaires. Un petit peu, mais c'est pas le gros de notre patientèle. On a de plus en plus aussi de personnes qui nous sont adressés pour des demandes de fauteuils

roulants électriques parce qu'elles sont obèses, très fortement obèses et que du coup ça restreint leur participation.

E.P

OK.

E1

Voilà ...un peu... donc une tranche d'âge... on n'est pas dans les personnes âgées, mais je ne sais plus que la moyenne d'âge... on est autour de ... entre, je dirais entre 60 et 70 ans pour le plus grand d'entre elles.

E.P

OK.

E1

Et après ? Est-ce que je vous explique tout de suite comment est-ce qu'on intervient?

E.P

Oui, allez-y, allez-y

E1

Donc en gros, on est sollicité par un professionnel de santé au sens large. Donc ça peut être des médecins généralistes, des médecins hospitaliers, ça peut être des kinés, ça peut être des distributeurs de matériel médical qu'on inclut dedans, des travailleurs sociaux, des services de soins à domicile, les SSIAD, et on intervient à la demande d'un professionnel de santé pour une mission normalement bien précise. Des fois ça va être l'adaptation du domicile ou ça va être le renouvellement d'un fauteuil roulant ou de l'aide à la constitution d'un dossier MDPH ou il y a plein de choses à demander. Les gens sont un peu ne savent pas comment, par où commencer. Enfin, ça peut être parce qu'il y a un épuisement des aidants. Il y a tout un tas de raisons.

E.P

OK.

E1

En ce moment, les raisons c'est beaucoup les renouvellements et les achats de fauteuils roulants manuels.

E.P

Et oui, c'est le gros sujet

E1

Voilà, je pense qu'en ce moment, là, c'est 90 % de nos demandes.

E.P

Ah oui !

E1

En effet, là il y a on a vraiment, on subit vraiment l'effet de la réforme de financement des budgets. D'accord. Voilà. Et donc, quand on nous sollicite, on donne une feuille à faire compléter des comptes rendus médicaux, on étudie dans un premier temps le dossier sur papier pour s'assurer que la personne, enfin que ça correspond bien à nos missions. Le médecin valide toutes les demandes. Et puis après on fait un rendez-vous à domicile. Alors idéalement, pour les équipes qui sont complètes, on essaye de faire des rendez-vous en binôme travailleur social / ergo. Là, nous dans notre situation actuelle en ce moment, c'est que ergo à domicile et on a fait une évaluation qui dure pas loin de 2 h, souvent sur place, et on passe en revue le suivi. Enfin, le parcours de soins de la personne, le parcours de santé, est ce qu'elle nous semble avoir un suivi médical en lien avec sa problématique de santé. Et puis le suivi en lien avec la pathologie. Mais même de façon générale, est ce que les femmes elles ont un suivi gynéco? Est ce qu'ils ont fait changer leurs lunettes depuis il y a peu ou pas ? Parce que souvent les personnes qui sont en situation de handicap, parfois elles laissent tout un côté de leur santé qui n'est pas spécifique parce que, parce qu'elles n'ont pas le temps, parce que les cabinets ne sont pas accessibles pour tout un tas de raisons. Donc, on fait le point là-dessus, sur tous les intervenants qui les suivent, que ce soit kinés, orthophonistes et tout. S'il y a besoin, on aide à chercher des professionnels de santé, on réoriente des gens vers un système adapté. Enfin une consultation avec médecin MPR, séjour de rééducation en fonction des besoins. Dans notre évaluation, on a toute une grosse partie qui là est très ergo sur la participation occupationnelle, donc dans les soins personnels, dans les activités de loisirs... professionnel, on survole un peu parce que la grosse majorité des personnes qu'on suit sont plus dans l'emploi

E.P

C'est sûr

E1

Soit parce qu'elles sont retraitées, soit elles sont invalides. Et donc là, on passe vraiment en revue une journée type : les transferts, les déplacements, la toilette, l'habillage, les repas, les tâches domestiques. Voilà, on s'intéresse à la santé des aidants un peu aussi. On essaye de faire passer l'échelle du fardeau des aidants

E.P

D'accord

E1

Pour savoir comment eux vivent la situation, savoir si eux aussi ont besoin de soutien ou pas. On fait le point sur l'adaptation du domicile du lieu de vie. On fait un point sur tout ce qui est droits sociaux en lien avec le handicap. Donc classiquement, les droits MDPH, APA. Une fois qu'on a fait tout ça, on établit des préconisations en lien avec ce que la personne, elle attend de nous. Déjà, d'une part, et puisque nous, on peut proposer en plus. Et puis après, si on est d'accord, c'est on se met d'accord sur les axes de travail à travailler et puis après on accompagne les préconisations par des essais de matériel à domicile, la réalisation de plans, le lien avec les entreprises, la

recherche de financement qui va avec, les orientations des aidants vers des actions un peu de répit ou de soutien aux aidants. Des informations sur tout ce qui va être en lien avec l'accès aux loisirs. Vacances adaptées. C'est assez vaste

E.P

C'est large.

E1

Ce sont des accompagnements qui peuvent être très variables dans la durée. Des fois ça peut être quelques semaines et puis des fois ça peut s'étaler sur un peu plus d'une année. Même si normalement on devrait faire des accompagnements très courts mais quand on a des patients SLA par exemple, c'est des dossiers qu'on ne clôture pas la plupart plus de temps, on les accompagne jusqu'au bout.

E.P

D'accord. OK. Donc ça peut être très variable selon les besoins. D'accord. Et concernant les patients qui ont eu un AVC. Est-ce que vous sauriez me dire à peu près à quel moment vous les rencontrez ? À quelle distance de l'AVC ?

E1

Souvent, c'est bien à distance. Parce que souvent après, juste après l'AVC, il y a un réseau quand même, un réseau de soins qui est un peu une filière, une filière qui est en place. Ils vont en séjour de rééducation, des fois un retour à domicile après, ou en passant par l'HAD-R, etc. On va dire que le premier retour à domicile est globalement préparé, bien préparé, je ne sais pas, mais préparé dans tous les cas. Et là où on intervient, c'est souvent dans un second temps, parce que ce qui a été prévu après la sortie d'hospitalisation, ça a tenu le coup pendant un moment. Et puis c'est au bout d'un moment, il y a des fois les patients eux-mêmes, qu'on n'a pas stimulé, ils vont reperdre un peu des repères, des capacités qu'ils avaient par rapport à leur sortie d'hospitalisation, donc les besoins vont changer. Il va par exemple y avoir besoin d'un lève- personne alors que quand il est sorti, il se transférait tout seul ou bien il est sorti, il « marchouillait », ça allait, globalement il voulait pas de fauteuil. Et puis après coup, il se rend compte que finalement il est limité, donc il veut bien un fauteuil. Ça peut être parce que l'aidant des fois s'épuise. Ça c'est assez fréquent qu'au bout d'un moment en fait, les aidants aussi souvent ne sont pas tout jeune, vieillissent, ont eux-mêmes leurs problèmes de santé et puis ils n'arrivent plus à assumer ce qu'ils faisaient jusque-là. Donc c'est pareil, on va venir en renfort, soit en mettant en place des aides humaines pour compenser, les décharger un peu, soit en mettant du matériel en place, soit en mettant la personne dans un séjour la réorientant vers un séjour de rééducation ou un séjour de répit en fonction de la situation qu'on rencontre, on s'adapte. Mais c'est vrai qu'on est le plus souvent, on est à distance, bien souvent plus d'un an, de plusieurs années on va dire.

E.P

D'accord, Donc ils sont déjà bien installés.

E1

Oui, souvent.

E.P

La conscience du handicap à la maison qui est un peu charnière, j'ai l'impression. Il y a vraiment ce retour à la maison qui vient bouleverser les repères qu'ils avaient, soit en centre de rééduc dans la première phase ou après...

E1

Oui là, ils ont bien le nez dedans et. Et oui oui, ils sont sortis des fois de la phase un peu de ça va aller. Ouais ouais.

E.P

Le déni, même s'il est pas du tout volontaire est un peu derrière, ok ça marche. Et du coup vous m'avez parlé des aidants qui est une partie de mon sujet, donc je vais rebondir dessus. Je voulais savoir si le fait qu'une personne soit en couple, ça change enfin, ça a un impact pour vous dans votre intervention ?

E1

Ça a un impact, oui. Déjà on va évaluer aussi son..., on va prendre en compte son rôle d'aidant à part entière. On va l'interroger à chaque fois sur ce qu'elle fait. Qu'est-ce que l'aidant fait ? Est-ce qu'il est en difficulté pour le faire ? Il y a ce les capacités de la personne et puis comment elle est aidée au quotidien. Donc si c'est un aidant, est-ce que l'aidant y arrive ? Est-ce que pour lui c'est un fardeau ou pas ? Comment ça se passe ? Donc on va apporter des solutions qui vont des fois à la fois s'adresser directement à la personne en situation de handicap, mais des fois ça va être vraiment pour soulager l'aidant. Et donc oui, on s'y intéresse. Et puis c'est ce que je disais tout à l'heure, on a des aidants, des fois, qui sont complètement déprimés, il y en a des fois qui sont focus sur leur conjoint et qui vont oublier de penser à leur propre santé, alors qu'eux aussi, ils auraient besoin d'un suivi, mais ils le font passer vraiment au second plan jusqu'à ce que ça craque. Il y a ce qu'on appelle les « conjugopathies » ou les gens se supportent plus. Comment est-ce qu'on fait pour mettre du liant, que ce soit plus vivable ? Des fois ça peut venir de petites choses, on peut mettre des tiers et que ça soulage un peu.

E.P

OK.

E1

Oui, des fois on va préconiser un fauteuil. Si c'est le conjoint qui porte le fauteuil pour le mettre dans la voiture et que lui-même a des problèmes de dos, il faut qu'on en tienne compte. Oui, on en tient forcément compte.

E.P

D'accord. Et pour la personne, vous avez l'impression que c'est plutôt un atout d'avoir un conjoint plus ou moins aidant ? Ou pas forcément ?

E1

Si si si quand même. Dans la grande majorité des cas, c'est quand même un atout. Bon après l'épuisement est souvent quand même présent quand même chez le conjoint.

E.P

Ouais

E1

Ouais, il y a des fois c'est pas toujours facile. Enfin, c'est là où c'est bien d'être deux dans les évaluations. Parce que bien souvent, en fait, le couple est présent à la table, enfin on a les deux en face de nous quoi. Et les choses ne se disent pas de la même façon quand il y a l'autre qui est à côté.

E.P

Oui, bien sûr.

E1

Ça aide. Des fois, c'est vraiment intéressant d'être à deux pour recueillir l'avis des deux.

E.P

De chacun. Ouais, peut-être un peu de façon un peu plus personnelle, sans qu'il y ait le biais de en effet, du partenaire à côté. D'accord. Et vous m'avez parlé pas mal des activités de soins informels, c'est à dire qu'ils sont malades, ils sont focus sur leur conjoint. J'imagine que c'est pas mal les soins en termes de besoins, Est-ce qu'ils vous expriment d'autres besoins ?

E1

D'autres besoins par rapport à l'aide qu'ils apportent ?

E.P

Pas forcément. Dans ce qu'ils demandent, quand les conjoints vous expriment des besoins, qu'est ce qui revient souvent ?

E1

Souvent : je n'ai plus de temps pour moi

E.P

D'accord.

E1

On ne peut pas le laisser tout seul ou il y a des fois, c'est sur un comportement. Des fois il y a des personnes avec des séquelles d'AVC qui ne supportent pas que leur conjoint s'absente. En l'occurrence un exemple précis, quelqu'un ne supportait pas que sa femme s'absente pour aller faire des courses, donc il crie. Donc du coup, il ne serait pas forcément en insécurité tout seul le temps des courses, mais par contre son

épouse du coup n'est pas du tout tranquille quand elle part parce qu'elle se dit bah déjà il crie avant, elle sait qu'elle va en prendre plein la tronche quand elle va revenir parce qu'elle aura mis trop de temps et donc du coup ils ne se sentent plus aussi libres qu'avant. Dans tous les cas, ils ne sont plus libres de leurs allées venues et ils ont tout en tête. Il y a besoin d'être là pour les aider. Ils voudraient souffler, mais quoi faire de leur conjoint pour aller sur un week-end, aller voir les enfants, des fois un peu loin. Mais qui va s'occuper du conjoint ? Tous les deux ne peuvent pas y aller parce qu'il y a des problèmes d'accessibilité. Oui, ça, ça pèse souvent. Il y a les relations avec les amis, la famille qui changent parce qu'ils ne peuvent plus se voir ou revoir. C'est contraignant.

E.P

Oui. Donc ils ont globalement beaucoup de mal à maintenir ou à retrouver des activités qui ont du sens.

E1

Oui souvent

E.P

Oui. D'accord. Et vous m'avez parlé de quelques solutions. Vous pouvez du coup amener des solutions de répit notamment. Est-ce que vous avez des choses en tête ?

E1

Il y a des choses. Alors il y a des choses en tant qu'ergo où on peut vraiment avoir une action. C'est tout ce qui est mise en place de matériel, notamment tout ce qui est aide au transfert. Voilà, on peut, on va dire, on a, on a les moyens de soulager l'effort physique.

E.P

Oui.

E1

Ça ne soulage pas en termes de temps à apporter, etc. Mais avec le matériel on va quand même aider physiquement pour qu'il y ait moins d'effort. Après, c'est quand même des contraintes aussi parce que ça veut dire qu'il faut qu'il s'adapte au matériel, etc. C'est du matériel qui va prendre de la place, qui va stigmatiser le handicap, qui va des fois pas être transportable, pas utilisable partout. Mais voilà, on a quand même des moyens d'action. En termes d'adaptation du logement, c'est pareil, on peut des fois proposer des, sans parler de gros travaux, il y a des fois, c'est tout simplement changer de chambre parce que les déplacements vont être plus faciles ou enlever un meuble. Enfin, il y a des choses qui vont pouvoir quand même faciliter aussi le quotidien. Et puis après avec les travaux de salle de douche, etc. tout va devenir dès fois plus facile parce qu'il y aura plus d'espace. Ce sera plus adapté. Donc on a ces leviers-là. Après, par rapport aux aides humaines, ça peut être un levier, mais c'est pas toujours la panacée non plus, parce qu'il y a des fois on peut facilement avoir le discours « Il faut que vous fassiez aider, il faut faire appel à des tiers, etc. » Sauf que

concrètement, nous, ce qu'on remarque sur le terrain, c'est qu'on remplace une charge par une charge mentale.

E.P

OK, d'accord.

E1

Dans le sens où effectivement, il y a un service d'auxiliaires de vie qui va venir ou un service de soins à domicile pour l'aide à la toilette, etc. Sauf que du coup, en fait ça leur rajoute plein de contraintes. Les services de SSIAD service de soins à domicile, on ne sait jamais à quelle heure ils passent. Donc ça veut dire qu'ils sont là à attendre que l'aide-soignante vienne, à quelle heure ? Un coup c'est 8 h et demie, un coup c'est 11 h. Et donc du coup ils ne peuvent pas se dire ah bah là ça y est, elle est passée, on est tranquille. Enfin, il y a ça, il y a le turnover. Ça c'est une plainte énorme avec des personnes à qui il faut tout le temps réexpliquer que les gants de toilette, ils sont là, le savon, c'est là. Il a l'habitude de faire ça comme ça et pas comme ça. Enfin, et ça en fait, ça repose surtout sur les aidants, les aidants qui expliquent et tout. Et sans compter qu'après, il y a des frictions très souvent entre les familles, et puis des auxiliaires de vie qui sont des fois d'une autre culture, une autre façon de faire, et puis d'autres fois des personnes, sans parler de culture qui ont des petites capacités, on va dire.

E.P

C'est sûr, c'est sûr et...

E1

Et du coup qui se heurtent, enfin qui disent « Ah mais vous vous rendez compte, elle m'a vidé les trois quarts du flacon de shampoing sur la tête, non mais c'est comme ça que vous vous lavez, vous ? » Enfin bon. Enfin, ça va être ça un jour. Et puis le lendemain, c'est. « Ah bah oui, elle est venue, elle avait chaussures toutes sales, j'ai dû laver toute la maison ». Et puis, et puis un autre jour, ça va être enfin. « Ah oui. Alors je lui ai dit de nous préparer ça à manger. Elle ne savait pas ce que c'était, elle ne savait pas faire, vous vous rendez compte ? » Enfin bref. Et donc du coup, on a on leur a proposé de les soulager en mettant en place des tiers et puis en fait ça, ça engendre de la frustration, des mécontentements. Et du coup, bah au bout du compte, est ce que vraiment c'est mieux pour eux ? Ben pas toujours. En tant que professionnel de santé, on va se dire bah c'est bon, on a fait notre boulot, on leur a dit qu'on a fait ça, en plus il y a les financements, etc. Sauf qu'eux, dans le quotidien, il y a des fois, il y en a qui disent ah bah non, j'en veux plus. Donc ça fait quand même partie du panel dans ce qu'on peut apporter et dans beaucoup de situations, ça soulage quand même. Mais c'est vrai que c'est pas tout le temps la panacée, quoi.

E.P

D'accord, c'est intéressant et vous intervenez parfois directement auprès des professionnels aidants.

E1

Alors, ça arrive. Oui, il y en a qui nous interpellent pour notamment tout ce qui est installation au fauteuil, installation au fauteuil et transfert. Il y a des fois où on va jouer un peu un rôle de tiers médiateur dans une situation où le SSIAD voudrait imposer un lève-personne et où la famille ne veut pas. Et en fait, on nous appelle en disant voilà, les transferts, c'est trop compliqué, mais on ne sait pas comment faire. Et en gros, venez voir avec votre regard de l'extérieur et puis venez nous dire ce que vous en pensez. Donc ça, ça arrive. Ça arrive aussi qu'ils disent bah oui, on n'arrive jamais bien à l'installer, il glisse tout le temps sur son fauteuil, là, il risque de tomber, ça ne va pas et puis bien souvent, en fait, c'est qu'ils ont du mal à l'installer comme il faut, parce qu'il y a peut-être une personne dans l'équipe qui sait faire, et puis les autres non. Donc du coup, ils ne mettent pas au fond du fauteuil, les repose-pieds ne sont pas mis. Enfin, il peut y avoir plein de trucs, mais ça, ça arrive aussi de temps en temps.

E.P

Oui d'accord

E1

Après ça va être aussi pour des adaptations de logements en me disant mais non, la famille nous impose qu'on donne une douche, mais là, nous, on ne rentre pas dans la salle d'eau. Donc venez voir ce qui peut être fait. Bien souvent, c'est pour qu'on aille dans leur sens et des fois ça va dans leur sens et d'autres fois pas.

E.P

Oui c'est sûr, d'accord, c'est intéressant et je reviens sur un point. Vous m'avez dit qu'ils ont quand même des difficultés ces couples, à trouver des occupations satisfaisantes. Là, vous m'avez parlé du manque de temps, notamment des conjoints qui sont un peu focalisés sur leur partenaire et qui ont du mal à trouver du temps pour eux. Je voulais savoir si vous connaissiez, si vous étiez familière avec les co-occupations.

E1

Les co-occupations ? Je ne suis pas familière. Ce que je comprends par-là, ce serait des occupations qu'ils font ensemble.

E.P

Oui, c'est ça en partie. Il y a plein de définitions, comme dans tous les vocabulaires occupationnels. Mais globalement, oui, c'est ça. C'est des choses qui sont faites avec une intention commune, souvent faite ensemble. Et parfois ça peut être aussi des occupations qui sont fait l'un pour l'autre, dans le sens où on ne fait pas les mêmes choses quand on est tout seul, ou quand on est dans un univers où il y a des personnes avec nous dans le foyer. Et donc ça peut être plein de choses. Mais en gros, c'est ça l'idée. Je ne sais pas si du coup ça vous parle par rapport à votre pratique ou pas du tout.

E1

Euh, je cherche des trucs que par exemple dégager du temps à l'aidant pour qu'il puisse aller, je ne sais pas moi, faire son sport. Et puis que l'aidé pendant ce temps-là sort avec une auxiliaire de vie pour faire une autre activité, par exemple pour que chacun un peu de temps pour soi, et.

E.P

Bien ça peut être complètement ça. Oui, ça, c'est des co-occupations qui ne sont pas faites en effet ensemble et qui sont sens, c'est à dire que l'un comme l'autre se ressource pour ensuite avoir plus, plus d'énergie et plus de patience pour éviter les « conjugopathies » comme vous le dites très justement, je trouve ça trop mignon. Et après il y a aussi toutes celles qui sont faites ensemble aussi et qui souvent, souvent, en tous cas dans ce que j'ai lu, sont souvent un peu perdues quoi. Les occupations qui étaient auparavant, notamment sociales, vous m'avez dit tout à l'heure c'est plus la même chose. Les relations avec la famille ou les proches sont différentes parce qu'on a moins de temps pour les voir, etc. C'est souvent celles-là qui diminuent.

E1

Rien n'est plus comme avant, tout est plus complexe. Les transferts en voiture, c'est complexe.

E.P

Ok, et vous trouveriez ça intéressant d'utiliser justement les co-occupations dans votre intervention.

E1

Oui, oui. Après, concrètement, ça demande un accompagnement, je pense, un peu resserré sur le long terme parce que ça NE va pas se faire tout seul, mais on le fait. J'ai envie de dire qu'on le fait un petit peu. Par exemple, quand on ...J'ai en tête un couple...C'est des gens qui avaient un bon niveau de vie et qui avaient un bateau qui partait très souvent en vacances à l'étranger. Après, ils ont vendu le bateau, ils ont pris un camping-car. Ils ont bourlingué beaucoup et le mari disait ben moi ça me manque un peu de partir là, parce que son épouse, en fait, elle est très costaud déjà lui aussi, mais quand même, tous les transferts sont faits avec le lève-personne. Elle est en fauteuil roulant manuel qu'elle ne propulse pas. Et puis elle est relativement apathique. Donc voilà, faut un peu tout le temps stimuler pour qu'elle fasse quelque chose et lui disait « aller en vacances, moi j'aimerais bien, mais je ne vais pas emmener le lève personnes, le lit médicalisé, le fauteuil douche. Déjà d'une, ça ne tient pas dans la voiture ». Ils ont un véhicule adapté, mais bon, on ne met pas ça dedans. Et on a travaillé sur justement le projet vacances en disant Bon ben ça fait un petit moment que déjà j'essaye de recenser des lieux de vacances adaptés. Alors ça peut être des hébergements, des hébergements privés, ça peut des trucs collectifs, ça peut être des voyages organisés, ça peut être enfin finalement, il y a quand même pas mal de choses qui existent. Après faut creuser parce qu'effectivement, tous ne sont pas forcément équipés de lits médicalisés, etc. Et après, quand on anticipe, on peut aussi louer un lit médicalisé, un lève-personne par exemple, et que ça arrive la veille de notre

arrivée sur le lieu de vacances, il y a des séjours répit, vacances, famille où là on arrive dans un environnement adapté, où il y a même du personnel aussi qui peut soulager l'aidant et des temps de visites en commun aux alentours. Piscine balnéo sur place accessible aux aidants et aidés. Enfin bon, il y a quand même des solutions qui existent, c'est juste qu'il faut faire un effort de les rechercher.

E.P

Il faut chercher.

E1

Et puis après il faut les présenter aux personnes, ils étaient contents de savoir qu'il y avait peut-être des pistes. Alors après bon, ça demande à être creusé et là, moi je leur ai donné des pistes, je leur ai dit après voilà, c'est à vous de faire les recherches aussi parce que voilà, ça fait partie du voyage, je trouve aussi de rechercher, on a envie d'aller et tout, mais voilà, j'ai déjà donné trois pages de coordonnées et puis après, ben la dame elle a regardé, elle m'a dit j'ai trouvé un autre truc aussi. Enfin voilà, ça a créé une petite émulation, je ne sais pas où ils en sont à ce jour, savoir s'il y a quelque chose qui va se faire ou pas, mais en tous les cas, ça c'est un truc que j'ai en tête, que j'ai fait il y a vraiment pas longtemps avec un couple.

E.P

OK, donc ça, ça demande un suivi quand même un peu sur le long terme ou pas forcément.

E1

Oui, le monsieur, lui pour le coup c'est quelqu'un qui est toujours en activité. Enfin voilà, il prend les choses à bras le corps et voilà. Je sais que ça va suivre, il y a des gens, il faut un peu plus les porter, j'ai envie de dire, pour les stimuler parce que « vous avez regardé, qu'est-ce que vous en pensez ? Et puis ça, et puis enfin. Mais non, ce ne serait pas complètement impossible ». Enfin voilà. Bon après il y a des gens ils m'ont dit mais en fait toute cette préparation me fatigue tellement qu'en fait j'ai l'impression que ça va tellement me fatiguer de préparer tout ça, d'anticiper que finalement ça dépasse l'intérêt que j'avais de partir parce que je sais que la charge mentale à l'aller et au retour, etc. est telle que du coup il se disent ça vaut pas le coup.

E.P

Est ce qu'ils ont aussi peut être plus de mal à s'engager dans des projets du fait de...

E1

Oui, il y en a ou il y en a où c'est complexe. J'ai aussi un exemple pour le coup dans mon entourage avec beaux-parents, ma belle-mère qui est hémiplégique, mon père qui est rincé, épuisé, épuisé de chez épuisé. Ça fait quatorze ans qu'il est aidant de sa femme qui le sollicite tout le temps, tout le temps, tout le temps. « Tu peux me faire ça ? ». Mais il n'y a pas dix minutes où elle ne l'appelle pas et bon c'est un couple fusionnel. Il répond tout de suite à sa demande et typiquement lui faire des bagages. Ils sont en vacances eux-mêmes, ont une maison. Mais il y a des fois il me dit mais le

fait de faire les bagages, de penser à tout quand je suis dérangé toutes les dix minutes, c'est pas possible, j'en ai trop marre, je ne veux plus. Donc il y en a des fois, qui n'ont plus d'énergie.

E.P

Plus d'énergie.

E1

Et le moindre petit truc qu'on va leur demander en plus de ce qu'ils font déjà habituellement au quotidien. Ça va être le petit truc de trop. Ils vont dire non, non, non, là je ne peux plus.

E.P

Ouais, c'est sûr, ça paraît insurmontable. Ouais, j' imagine qu'il y a aussi ça du côté des aidants. Il y en a peut-être qui s'investissent de façon trop importante, peut-être dans leur nouvelle mission. Enfin, les missions, c'est leur rôle. Ça, ça ne doit pas être simple de justement mettre ça en lumière. C'est hyper difficile de ne pas juger ou de...

E1

Oui, c'est très compliqué. Et là, très clairement, là, mes beaux-parents, on a essayé de mettre en place des tiers, des auxiliaires de vie, etc. Et en fait, ils sont typiquement dans ce que je disais tout à l'heure, enfin dans le fonctionnement où ils ont arrêté parce que déjà ils faisaient pas confiance. Donc du coup, ils étaient tout le temps là quand les auxiliaires de vie venaient. Et puis ce n'était pas fait comme ils veulent, parce qu'ils ont leurs habitudes, parce qu'ils sont un peu maniaques, parce que ceci, et puis c'est des personnes de couleur et puis enfin voilà. Donc en fait, pour eux, là, les auxiliaires de vie, très clairement, ça n'a pas été. On parle de séjour, de répit. Elle ne veut pas non plus, ne veut pas lui imposer. Et lui, ils sont clairement dans la situation où lui, il faudrait qu'il se fasse opérer pour des problèmes de coiffe des rotateurs. Mais il ne veut pas se faire opérer parce que je voudrais dire qu'il faudrait qu'elle le soit aussi comme elle le veut pas il veut pas, mais en même temps il se bousille les épaules donc il pourra plus l'aider au final. Mais oui, mais c'est pas grave, on repousse, on repousse et ça il y en a plein comme ça et Et en fait, on a l'impression de ne pas avoir de prise. Des fois il y a, des fois il faut accepter de de ne pas pouvoir se dire ben voilà, on a proposé.

E.P

Oui c'est ça.

E1

Après ils ne veulent pas, c'est leur faute, mais c'est pas toujours facile.

E.P

A la différence du centre de rééduc, là on est chez eux, dans l'intime. C'est pas du tout pareil. Une certaine humilité par rapport aux interventions à domicile, ça ne doit pas être simple. OK. Bon en tous cas c'est super intéressant d'avoir votre feedback et tous

ces exemples qui sont assez éclairants. En tout cas pour le sujet qui m'intéresse. Je n'ai plus forcément de question à vous poser, est-ce que vous avez des choses à rajouter qui vous paraissent importantes.

E1

Il y a les séjours de répit pour les aidants C'est quand même très compliqué à trouver et encore plus là depuis la Covid. Ah oui, il y avait avant, on arrivait quand même à trouver des places en centre de rééducation par exemple, même si la personne ne faisait pas, il n'y avait pas forcément une recherche de récupération ou autre. Oui mais voilà, je trouve que c'est beaucoup plus difficile de trouver des places quand c'est le motif est le répit de l'aidant, alors que de l'autre côté, on prône le maintien à domicile. En fait, souvent on prône le maintien à domicile, mais voilà. Et en fait, au bout du compte, c'est quand même très souvent les aidants qui trinquent et on leur dit il y a des solutions. Une plateforme de répit.

E.P

Oui, c'est ça.

E1

Les solutions d'aide aux aidants. Mais en fait, c'est tous les mêmes. Les solutions, il n'y en a pas. Ce sont les auxiliaires de vie. C'est des séjours de répit. Avec toutes les difficultés que je vous ai énoncées et on tourne autour là-dessus. Après, il y a l'écoute psychologique ou des groupes de paroles ou des choses comme ça. Mais ça, il faut d'une part que la personne adhère à ça. Il faut aussi que la personne aidée puisse rester seule à la maison, ou alors qu'il y ait quelqu'un qui vienne pendant que l'aidant va participer à ces groupes. Et ça, c'est encore de la logistique qui vient se rajouter encore, en plus du reste, qui est déjà lourd au quotidien. Donc en fait, je trouve que les solutions qu'on a à leur apporter, finalement, elles sont très maigres.

E.P

Et dans le secteur médico-social, il n'y a pas forcément non plus d'accueil, ce n'est pas fait.

E1

Alors il y a les en EHPAD, il y a des accueils temporaires en EHPAD, mais c'est pareil, il faut que la personne accepte d'y aller. Et puis là, il y a le frein financier encore. En plus, là, ça représente un coût et que et qu'ils vont encore en plus payer pour aller dans un endroit où ils ne veulent pas aller.

E.P

Ouais, non mais c'est sûr que présenté comme ça, c'est tellement plus simple de faire comme on a toujours fait quoi.

E1

Oui c'est sûr

E.P

Ouais ouais, c'est pas simple. Je pense que les gens ils prennent conscience qu'ils vont mal assez tard quoi. C'est pas facile de faire de la prévention parce que tant qu'ils sont à peu près en santé, ils pensent qu'ils vont tenir éternellement quoi.

E1

C'est ça

E.P

Ouais, c'est sûr. Et la création des plateformes de répit, ça, ça soulage pas un peu ? Ou pas forcément.

E1

Elles ont les mêmes aides. Alors après. Plateforme de répit. Il y a plein de choses qui existent sous ce terme-là. Il y en a qui ont effectivement des structures d'accueil. Des fois, ça peut être de l'accueil de jour aussi. Il y a un problème de transport aussi.

E.P

Bien sûr.

E1

Donc, des fois, le transport n'est pas inclus dans la prestation. Ça aussi, il faut le gérer. Soit il faut l'emmener et aller la chercher ou alors faut payer un transport. Qui finance ? Il y a ça aussi. Mais il y a des choses qu'on ne peut pas dire, qu'il n'y a rien mais il y a souvent plein de freins qui vont avec.

E.P

Oui, c'est complexe. Oui, oui. OK, d'accord. Bah c'est hyper intéressant en tout cas. Vous voulez encore ajouter quelque chose ? J'ai le temps moi.

E1

Mais c'est vrai que quand j'y pense, il faudrait avoir une sensibilisation. Je ne sais pas si ça marcherait, mais dès le départ je pense. Déjà pour que, à la fois l'aidant et l'aidé prennent conscience de ce que chacun peut faire seul, C'est bien. Enfin, il y a des personnes en fait par exemple des personnes hémiplegiques, qui vont avoir des capacités, mais l'aidant va les aider plus que ce qu'il faut parce que par empathie, pour l'aidé, parce que ça va plus vite, etc. Mais je pense qu'il faut dès le départ, il faudrait que la personne prenne conscience que c'est important, qu'elle fasse déjà pour elle-même, pour et puis pour que l'aidant comprennent aussi qu'il ne faut pas qu'il aille trop au-devant de l'aide. Enfin pas être dans l'assistanat pour aussi entretenir les capacités du conjoint. Et puis pour se préserver. Mais bon, c'est pas toujours facile à entendre.

E.P

Oui et puis j'imagine que même si on fait ça en amont, soit dans les structures hospitalières, on ne voit pas beaucoup j'ai l'impression, les conjoints à ce moment-là, Quand il y a l'HAD-r, c'est super, mais il n'y en a pas tout le temps.

E1

Non

E.P

C'est assez compliqué d'avoir ce genre de discussion avec les conjoints, dans le milieu de vie en tout cas. Oui, ce n'est pas simple d'avoir ces temps-là quoi. OK. Oui c'est en effet. Je pense que si le rôle du conjoint débordait pas trop, ça serait un peu plus sain pour lui.

E1

Et oui, il y a des seuils.

E.P

C'est à dire.

E1

Il y a des fois ils sont rentrés dans l'aide à fond et des personnes qui propulsaient leur fauteuil en sortant d'hospit et ne peuvent plus parce que finalement ils se sont laissés faire. Et puis après il y a la fonte musculaire. Et puis pourquoi tu peux pas me pousser ? Et puis du coup, bah je ne fais plus l'effort et puis après j'ai plus envie de me déplacer.

Enfin voilà.

E.P

Oui voilà

E1

Il y a un truc qui s'installe et après c'est difficile d'enrayer ça quoi.

E.P

Ouais c'est sûr.

E1

Ou alors on paraît complètement brutal.

E.P

Oui ben oui, c'est sûr

E1

On passe pour des sans-cœur, des bourreaux ? Comment ça ? Vous allez lui demander de faire ça ?

E.P

C'est pas toujours facile, c'est sûr. OK, bah en tout cas c'est super intéressant. Merci beaucoup.

E1

De rien

E.P

Si vous le souhaitez, je peux vous envoyer mon mémoire une fois qu'il sera publié.

E1

Oui je veux bien. Ce serait intéressant d'avoir le retour.

E.P

Au moins vous aurez la biblio.

E1

C'est comme ça qu'on s'enrichit aussi en tant que professionnel.

Si on n'a pas le temps de faire nous-même des recherches de notre côté, il y a des fois, on profite des lectures des étudiants pour se former.

E.P

OK bah merci beaucoup en tout cas.

E1

Bah, bonne continuation.

E.P

Merci encore. Très bonne journée.

E1

Merci. Au revoir.

XI. Résumé / Abstract

Résumé

Accompagnement du couple à domicile après un AVC

Mots clés : **AVC – participation occupationnelle – couple – co-occupation**

En France, on estime qu'un million de personnes ont survécu à un AVC. Les séquelles motrices et cognitives ont également des retentissements sur l'entourage. De retour au domicile, les activités et les relations du couple vont être bouleversées notamment par la place du soin informel. **L'objectif** de cette étude est de comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans le soutien à la participation occupationnelle du couple à domicile après un AVC et s'il utilise les co-occupations dans sa pratique.

Pour répondre à cette question, 4 **entretiens semi-directifs** ont été menés auprès d'ergothérapeutes intervenant à domicile dans des structures différentes (HAD-r, EMER, SAMSAH).

Les **résultats** montrent que les ergothérapeutes intègrent le conjoint dans la relation thérapeutique, l'évaluation et l'accompagnement. Ils focalisent leur intervention sur le maintien de l'autonomie et de l'indépendance ainsi que la gestion du soin informel. Les ergothérapeutes mobilisent les co-occupations notamment lors la reprise des loisirs et dans l'intérêt porté à la vie affective et sexuelle.

Abstract

Supporting the couple at home after stroke

Key words: **stroke – occupational participation – spouse – co-occupation**

In France, around one million people have survived a stroke. Motor and cognitive impairment have also consequences on relatives. Back home, activities of daily life and relationships are disturbed particularly due to informal care. The **aim** of this study is to understand the role of the occupational therapist in the support of occupational participation of the couple at home after a stroke and whether they used co-occupation clinically.

To answer that question, 4 **semi-structured interviews** were conducted with occupational therapists providing home-based care in different settings (HAD-r, EMER, SAMSAH).

Results show that occupational therapists involve the spouse in the therapeutic relationship, assessment and support. They focus on sustaining independence and autonomy and also on managing informal care. Occupational therapists use co-occupations particularly in supporting leisure activities and addressing intimacy and sexual matters.