



HAL
open science

Reprise des loisirs et des activités sociales à domicile après un AVC : quel accompagnement de l'ergothérapeute en équipe mobile de réadaptation-réinsertion ?

Anne-Cécile Larricq

► To cite this version:

Anne-Cécile Larricq. Reprise des loisirs et des activités sociales à domicile après un AVC : quel accompagnement de l'ergothérapeute en équipe mobile de réadaptation-réinsertion ?. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. dumas-02023821

HAL Id: dumas-02023821

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02023821>

Submitted on 18 Feb 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



INSTITUT UNIVERISTAIRE DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

Anne-Cécile Larricq

Mémoire de recherche – 28/05/2018

REPRISE DES LOISIRS ET DES ACTIVITES SOCIALES
A DOMICILE APRES UN AVC :
QUEL ACCOMPAGNEMENT DE L'ERGOTHERAPEUTE
EN EQUIPE MOBILE DE READAPTATION-REINSERTION ?

UE 6.5 Evaluation de la pratique professionnelle et recherche

REMERCIEMENTS

« Sous la direction de Séverine Conte, ergothérapeute DE,
équipe mobile Hémipass 19, maître de mémoire »

Je tiens tout d'abord à remercier Séverine Conte, ma maître de mémoire, pour son accueil, son écoute, son soutien, son regard critique et sa disponibilité.

Je remercie également Céline Dauzat, formatrice à l'IUFE d'Auvergne, pour son accompagnement méthodologique pour ce mémoire, ainsi qu'au long des 3 années de formation.

Je remercie tous les ergothérapeutes qui ont accepté de participer à ce projet d'initiation à la recherche et de répondre à mes questions.

J'ai enfin une pensée pour Béatrice et Georges, dont les situations m'ont interpellée et qui ont fait naître cette réflexion.

SOMMAIRE

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX	1
LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES	2
INTRODUCTION	3
PROBLEMATIQUE PRATIQUE	4
1 L'Accident Vasculaire Cérébral	4
1.1 Définition, épidémiologie et étiologies	4
1.2 Symptômes et conséquences d'un AVC.....	4
1.3 Prise en charge aigüe et en rééducation des AVC	5
2 Le retour à domicile après un AVC	7
2.1 Préparation du retour à domicile.....	7
2.2 Continuité des soins et de la rééducation.....	7
2.3 Vivre chez soi après un AVC	8
3 Le rôle de l'ergothérapeute	10
3.1 Définition de l'ergothérapie	10
3.2 Ergothérapie à domicile après un AVC : données probantes	11
3.3 L'ergothérapeute en réadaptation post-AVC en France.....	13
4 Vers une question de recherche	17
PROBLEMATIQUE THEORIQUE	18
1 Le processus de deuil.....	18
2 La posture d'accompagnement.....	19
3 Le Modèle de l'Occupation Humaine	22
METHODOLOGIE.....	26
1 Choix de la méthodologie de recherche.....	26
2 Population ciblée et recrutement	26
3 Conception du guide d'entretien	27
4 Méthodologie d'analyse des entretiens.....	28
5 Conception et analyse des questionnaires complémentaires	29

RESULTATS.....	30
1 Typologie des entretiens	30
2 Présentation des ergothérapeutes interrogées	30
3 Analyse lexicale avec le logiciel Iramuteq®	32
3.1 Données statistiques et nuage de mots.....	32
3.2 Spécificités des entretiens	33
4 Analyse sémantique longitudinale des résultats.....	35
5 Analyse transversale des résultats	36
5.1 Concernant la demande d'intervention.....	36
5.2 Concernant le comportement des usagers face à l'intervention de l'ergothérapeute	36
5.3 Concernant le déroulé d'une intervention	37
5.4 Concernant les points importants pour l'accompagnement	39
5.5 Concernant la reprise d'activités sociales et de loisirs	40
5.6 Concernant les leviers et freins pour susciter l'engagement de la personne ..	42
6 Analyse des questionnaires complémentaires.....	45
DISCUSSION	46
1 L'ergothérapeute en équipe mobile, de la théorie à la pratique.....	46
2 Mise en parallèle des discours des ergothérapeutes avec les concepts théoriques	48
2.1 Concernant le processus de deuil	48
2.2 Concernant la posture d'accompagnement	49
2.3 Concernant le Modèle de l'Occupation Humaine.....	51
3 Réponse à la question de recherche	52
4 Analyse réflexive sur le travail effectué	53
4.1 Limites de l'étude.....	53
4.2 Aspects éthiques	54
4.3 Apports personnels	55
4.4 Apports pour la profession et perspectives de travail.....	56
CONCLUSION	57
BIBLIOGRAPHIE.....	60
LISTE DES ANNEXES	67

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

Liste des figures

Figure 1 : traduction canadienne du modèle de l'occupation humaine (p.23)

Figure 2 : nuage des formes utilisées plus de 30 fois dans les entretiens (p.33)

Figure 3 : représentation graphique positionnant les entretiens selon leur spécificité lexicale relative (p.34)

Liste des tableaux

Tableau 1 : participation, performance et habiletés occupationnelles (p.24)

Tableau 2 : typologie des entretiens (p.30)

Tableau 3 : présentation des équipes mobiles rencontrées (p.31)

Tableau 4 : présentation des ergothérapeutes interviewées (p.31)

Tableau 5 : formes les plus fréquentes dans les entretiens (p.32)

Tableau 6 : analyse des spécificités pour les 6 mots les plus utilisés (p.34)

Tableau 7 : outils cités par les ergothérapeutes lors des entretiens (p.38)

Tableau 8 : verbatims concernant les loisirs (pp.40-41)

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

AFDEM : Association Francophone de Diffusion de l'Entretien Motivationnel

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

APF : Association des Paralysés de France

ARS : Agence Régionale de Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

EM : Equipe Mobile

ETP : Equivalent Temps Plein

GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle

GEVA : Guide d'ÉVALuation des besoins de compensation de la personne handicapée

HAD : Hospitalisation A Domicile

LERASS : Laboratoire d'Études et de Recherches Appliquées en Sciences Sociales

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

MOHOST : Model Of Human Occupation Screening Tool [Outil d'évaluation de la participation occupationnelle]

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

SYNFEL : SYndicat National Français des Ergothérapeutes Libéraux

UNV : Unité Neuro-Vasculaire

VAD : Visite A Domicile

VQ : Volitional Questionnaire [Questionnaire de volition]

INTRODUCTION

La thématique de l'ergothérapie à domicile après un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) a éveillé mon intérêt après avoir été interpellée par une amie dont un proche avait été victime d'un AVC : que pouvait-on faire pour cette personne qui n'avait pas repris ses activités chez elle, notamment ses loisirs, alors qu'il n'y avait pas de séquelles sensitivomotrices ni cognitives apparentes ? J'ai, par ailleurs, été touchée par le témoignage d'une autre personne confirmant l'importance qu'avait eu la reprise de la peinture, une activité importante pour elle, après son AVC et malgré ses difficultés sensitivo-motrices. Ces deux situations diamétralement opposées ont commencé à faire émerger une réflexion autour du retour aux occupations.

Par ailleurs, les cours que j'ai suivis et l'expérience des professionnels que j'ai rencontrés sont principalement tournés vers la rééducation. La réadaptation y est surtout envisagée sous l'angle de l'aménagement du logement en vue d'un retour à domicile.

Mon interrogation est donc partie de la question d'étude suivante : **Quel accompagnement à domicile l'ergothérapeute peut-il proposer aux personnes ayant fait un AVC ?**

Pour répondre à cette question, j'ai, dans un premier temps, fait des recherches bibliographiques concernant l'AVC, le retour à domicile, et le rôle de l'ergothérapeute en réadaptation auprès de personnes ayant fait un AVC afin d'accompagner la reprise d'activités. Ces recherches, présentées dans ma problématique pratique, m'ont permis de préciser mes interrogations et de formuler une question de recherche.

La problématique théorique présente ensuite le concept de processus de deuil, la théorie de l'accompagnement et le modèle de l'occupation humaine.

La méthodologie clinique de l'étude est ensuite explicitée, ainsi que celle utilisée pour recruter les ergothérapeutes pour les entretiens, de même que celle permettant d'analyser les résultats. Ceux-ci sont présentés puis discutés au regard des éléments théoriques.

PROBLEMATIQUE PRATIQUE

1 L'Accident Vasculaire Cérébral

1.1 Définition, épidémiologie et étiologies

L'Accident Vasculaire Cérébral est « *un déficit brutal d'une fonction cérébrale focale sans autre cause apparente qu'une cause vasculaire* » (Ministère de la santé et des sports, 2009). L'AVC survient donc lorsque le flux sanguin est interrompu, provoquant alors une hypoxie et entraînant la mort cellulaire dans la partie du cerveau atteinte.

L'AVC est la première cause de handicap acquis de l'adulte, la deuxième cause de démence et la troisième cause de mortalité en France. Il touche environ 130 000 nouveaux patients chaque année.

On distingue deux grands types d'AVC (De Morand, 2014) :

- Les AVC ischémiques (80% des cas) : un vaisseau irriguant le cerveau se rétrécit ou se bouche. Les principales causes sont l'athérosclérose et l'embolie cardiaque.
- Les AVC hémorragiques : un vaisseau se rompt et provoque un saignement.

Dans tous les cas, le premier facteur de risque est l'âge, avec un taux d'incidence multiplié par 2 tous les 10 ans après 55 ans. 50% des AVC interviennent ainsi chez les plus de 75 ans. Le risque de récurrence est important : de 30 à 43% dans les 5 ans après le premier AVC. Les autres facteurs de risque comprennent l'hypertension artérielle, le tabac, la sédentarité, le diabète, et l'hyperlipidémie.

1.2 Symptômes et conséquences d'un AVC

Les acteurs de prévention et de santé publique mettent en avant trois grands symptômes d'apparition brutale permettant d'évoquer la survenue d'un AVC (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2016) :

- Une faiblesse d'un bras ou d'une jambe : engourdissement, faiblesse ou paralysie totale. Dans certains cas, l'AVC peut se manifester par l'apparition d'une instabilité de la marche, d'une chute, de troubles de l'équilibre ou de sensations de vertiges.
- Des troubles de la parole : perte complète de la parole, difficultés pour parler, pour articuler ou comprendre ce qui est dit, langage incompréhensible.
- Une paralysie du visage ou perte de la sensibilité du visage, diminution ou perte de la vision d'un œil et/ou des yeux, vision double.

L'AVC peut toucher n'importe quelle partie du cerveau et toute fonction cérébrale peut donc être déficitaire. Les tableaux cliniques sont très divers et dépendent de la zone touchée. Les conséquences de l'AVC peuvent être multiples :

- Troubles moteurs et sensitifs, troubles de l'équilibre et de la coordination, dysarthrie, troubles de la déglutition, troubles du transit, troubles urinaires et sexuels, hémianopsie, diplopie ;
- Troubles cognitifs, aphasie, apraxie, apathie, négligence spatiale unilatérale, anosognosie, troubles de la mémoire, troubles des fonctions exécutives, troubles de l'attention ;
- Troubles du comportement, labilité émotionnelle, apragmatisme, désinhibition ;
- Douleurs, fatigabilité.

Selon l'étendue de la zone cérébrale touchée et la récupération, les séquelles peuvent être plus ou moins importantes. Un an après l'AVC, la mortalité est de 30%. Parmi les personnes ayant eu un AVC, 40% ont des séquelles remettant en cause leur indépendance dans la vie quotidienne (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale, 2013).

1.3 Prise en charge aigüe et en rééducation des AVC

Le parcours du patient est formalisé sous la forme d'une filière AVC, qui regroupe l'ensemble des acteurs de la prise en charge, en phases aigüe et chronique.

L'AVC est une pathologie aigüe, pouvant avoir des conséquences graves, qui nécessite donc une prise en charge en urgence. Le plan d'actions national « accidents vasculaires

cérébraux 2010-2014 », complété par la circulaire interministérielle du 6 mars 2012 relative à l'organisation des filières régionales de prise en charge des patients victimes d'AVC, en précise les dispositions.

Pris en charge par les services d'urgence, les patients sont orientés en priorité vers une Unité Neuro-Vasculaire (UNV) spécialisée. L'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) est recommandée afin de confirmer le diagnostic et localiser le siège des lésions cérébrales. Dans le cas d'un AVC ischémique, et dans un délai de 3 heures après l'apparition des premiers troubles, une thrombolyse (ou une thrombectomie selon les cas) peut être réalisée afin de rétablir le flux sanguin. Dans les établissements ne disposant pas d'UNV, une liaison par télé-médecine est mise en place. Il est primordial de rechercher la ou les causes de l'AVC, afin de les traiter et de prévenir les risques de récurrence.

Dès l'entrée en hospitalisation, l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale pluridisciplinaire est mobilisé afin de prévenir les complications et favoriser la récupération précoce.

La prise en charge post-aigüe fait intervenir les services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Selon les capacités et besoins du patient, il peut être orienté vers un séjour de rééducation avant son retour à domicile. En effet, du fait de la plasticité cérébrale et de la reprise du fonctionnement neuronal, une récupération est possible. Si cette récupération peut être spontanée, il a été prouvé que la prise en soins et la rééducation en SSR améliorent l'indépendance physique des patients suite à un AVC (Ministère de la santé et des sports, 2009). La rééducation peut porter sur l'ensemble des déficits fonctionnels (moteurs, sensitifs, cognitifs) et fait intervenir de nombreux professionnels et, plus particulièrement, le médecin rééducateur, le kinésithérapeute, l'orthophoniste, l'orthoptiste, le psychologue, le psychomotricien, le professeur d'activité physique adaptée et l'ergothérapeute.

Aujourd'hui, environ 30% des patients font un séjour de rééducation (Ministère de la santé et des sports, 2009).

2 Le retour à domicile après un AVC

2.1 Préparation du retour à domicile

Le retour à domicile intervient donc après l'hospitalisation de phase aigüe ou après le séjour de rééducation. Il est préparé en amont avec l'équipe pluridisciplinaire. L'objectif est de mettre en place les meilleures conditions pour ce retour, que ce soit en termes de continuité des soins, d'aménagement du logement, ou de mises en place de moyens de compensation techniques ou humains. Il est réalisé dans une vision systémique intégrant les dimensions médicales, sociale et psychologique, et inclut le patient et son entourage (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, 2003).

La circulaire interministérielle de 2012 [Annexe I] préconise ainsi « *deux éléments [...] souvent nécessaires pour favoriser la réussite de ce retour au domicile :*

- *une visite du domicile réalisée avant la sortie ;*
- *une prise en charge à la sortie par une équipe multidisciplinaire (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, médecin, infirmière et assistante sociale) qui assure des soins adaptés dès le jour de la sortie et sur la durée nécessaire pour chaque cas. »*

2.2 Continuité des soins et de la rééducation

Selon la récupération et l'état de santé du patient, il peut être nécessaire de continuer les soins à domicile. Il peut s'agir d'une Hospitalisation A Domicile (HAD), notamment dans le cas d'un retour précoce. Un accompagnement à domicile peut aussi être proposé par des professionnels libéraux ou bien encore en faisant intervenir une équipe mobile ou un service médico-social.

Toute personne ayant été victime d'un AVC doit être suivie et évaluée par une équipe pluridisciplinaire dans les 6 mois après son AVC (Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes, 2015). Il s'agit entre autre « *d'évaluer la maladie vasculaire, d'assurer la meilleure prévention secondaire, de réaliser un bilan pronostic fonctionnel et cognitif, d'adapter le suivi de chaque patient à sa situation en l'orientant s'il y a lieu vers les professionnels et les structures adéquats, de contribuer à sa réinsertion sociale et socioprofessionnelle et de déterminer si les aidants ont besoin de soutien. »*

2.3 Vivre chez soi après un AVC

2.3.1 Adapter son domicile

La visite à domicile (VAD) préconisée par la circulaire interministérielle de 2012 permet de repérer les obstacles pouvant restreindre l'indépendance et l'autonomie de la personne au vu de sa récupération. Elle permet aussi de préconiser des aménagements et aides techniques pouvant favoriser sa participation. Elle doit concerner l'ensemble des personnes rentrant à domicile, quelle que soit la gravité des séquelles, qu'elles soient physiques ou cognitives.

Si le logement (ou les parties communes d'un immeuble) n'est pas adapté, il peut être nécessaire de déménager. Sinon certains aménagements peuvent être réalisés afin de le rendre plus accessible (Morin, 2009).

Les déplacements de la personne avec une canne, un déambulateur ou un fauteuil roulant, doivent être possibles. Il peut falloir élargir des portes et des couloirs, transformer des portes en portes coulissantes, mettre des seuils, installer un monte-escalier...

Les transformations architecturales doivent permettre d'améliorer la réalisation des activités quotidiennes et concernent donc toutes les pièces. Dans la salle de bains, il sera, par exemple, peut être nécessaire de transformer la baignoire en douche, de changer ou déplacer un lavabo et des toilettes. Dans la cuisine, l'organisation des placards pourra être revue afin de rendre accessibles les ustensiles indispensables. La chambre, quant à elle, pourra être changée de pièce afin de la mettre au même niveau que les pièces de vie.

De plus, des aides techniques peuvent venir compléter les aménagements.

2.3.2 Le vécu au quotidien

Ces transformations environnementales peuvent être difficiles à accepter. Elles peuvent renvoyer une image négative à la personne. Elles sont les marqueurs d'une rupture biographique et de l'existence d'un handicap. Les symptômes dépressifs sont courants et concerneraient jusqu'à 65% des patients selon les études (Zuber, 2012).

La littérature existante en termes de recherche qualitative sur l'expérience vécue lors de l'engagement dans une occupation par les personnes ayant eu un AVC fait ressortir une réponse émotionnelle contrastée. Les sentiments décrits comprennent la frustration, l'ennui, l'apathie, l'anxiété, la perte de confiance en soi, la dépression (Williams S., Murray C., 2013). Les personnes se sentent changées, différentes. Ces ressentis sont un frein à la reprise des activités habituelles. Par ailleurs, on note de l'espoir ou encore la découverte de ce qui est réellement important dans la vie.

2.3.3 Reprendre ses activités

Les liens sociaux ont été impactés par l'AVC, les modes de socialisation changent. Les personnes passent moins de temps avec la famille et les amis mais plus de temps pour des activités solitaires à la maison. Des liens d'amitiés sont perdus (Hutton-Johnson I., 2001). Ceci est à la fois une cause et une conséquence des ressentis négatifs : de par leur sentiment d'incapacité et leur manque d'estime de soi, les personnes qui ont eu un AVC ont tendance à ne pas oser sortir, ce qui renforce d'autant plus leur sentiment de solitude (Williams S., Murray C., 2013).

La perte d'occupations sociales est de plus renforcée par des obstacles environnementaux, notamment des difficultés de transport et de mobilité. Diminuer ou éliminer les barrières environnementales peut avoir une influence positive sur des symptômes dépressifs et par conséquent sur la participation sociale (Zhang L. et al, 2016).

Cela est clairement identifié dans les besoins à long terme par les personnes elles-mêmes (Sumathipala K. et al., 2011) : aides à la mobilité, adaptations du logement, transports... Les auteurs notent cependant que les interactions entre ces multiples facteurs contextuels déterminent comment les besoins sont réellement perçus. Le soutien social de la famille et des amis est ainsi un élément clé facilitateur pour la plupart des participants, amortissant l'impact du handicap et modifiant les besoins perçus.

Ces observations ont été appuyées par d'autres études : l'environnement humain de la personne est un facteur prépondérant pouvant permettre la reprise des activités. Ainsi, la

participation à des groupes de soutien et d'activités post-AVC aident à redevenir actif (Hutton-Johnson I., 2011). L'importance des connexions sociales, couplées à la perception d'être aux commandes, entraîne un engagement dans l'activité et la prise de risque pour tester ses capacités (Kubina L-A. et al, 2013). Cela conduit par ailleurs à adapter les activités et à donner espoir pour le rétablissement.

Les personnes participant aux études décrivent en effet cette nécessité d'adapter leurs occupations. Il faut apprendre de nouvelles façons de faire les choses, acquérir de nouvelles routines, accepter des aides techniques et/ou humaines, s'organiser pour anticiper les difficultés. Ce retour à l'activité se fait de manière progressive (Hutton-Johnson I., 2011). S'ajuster à sa nouvelle vie demande du temps. Pour cela, dans le cadre d'une pair-aidance, les survivants à un AVC conseillent d'établir des buts, de se construire sur des réussites afin de renforcer la confiance en soi. Pour une participation réussie, les facteurs significatifs regroupent l'implication dans des activités significatives, le renforcement positif, l'information, l'auto-efficacité, ainsi que l'identification de buts personnels afin de rester motivé.

Six mois après un AVC, en l'absence d'intervention spécifique, plus de 50% des personnes étant rentrés à domicile expriment un manque d'activités significatives, en particulier dans les activités sociales et de loisirs. De plus, il a été montré que les habitudes de participation se fixent dès 3 mois après l'AVC (Mayo et al, 2015).

3 Le rôle de l'ergothérapeute

3.1 Définition de l'ergothérapie

L'ergothérapeute est un professionnel de santé paramédical dont l'exercice est régi par le Code de la Santé Publique, précisé par le décret du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute.

Dans son annexe I, celui-ci définit ainsi l'ergothérapeute :

« L'ergothérapie s'exerce dans les secteurs sanitaire et social et se fonde sur le lien qui existe entre l'activité humaine et la santé. [...] L'activité s'entend selon la définition du terme anglo-saxon « occupation » : « un groupe d'activités, culturellement dénommées, qui ont une valeur personnelle et socioculturelle et qui sont le support de la participation à la société ». Elles comprennent notamment les soins personnels, le travail et les loisirs. [...] L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement. [...] L'ergothérapeute accompagne la personne dans l'élaboration de son projet de vie [...]. [Il] facilite le processus de changement pour permettre à la personne de développer son indépendance et son autonomie afin d'améliorer son bien-être, sa qualité de vie et le sens qu'elle donne à son existence. »

3.2 Ergothérapie à domicile après un AVC : données probantes

La littérature internationale offre de nombreux exemples d'interventions proposées par des ergothérapeutes à domicile auprès de patients post-AVC. Ces interventions se focalisent sur les besoins des personnes. Pour ce faire, les ergothérapeutes utilisent les outils à leur disposition tels que la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (Gilbertson L., Langhorne P., 2000 ; Métral M. et al, 2008 ; Lund A. et al, 2011 ; Belliveau D., 2016). Les personnes peuvent aussi se fixer des objectifs en termes de temps d'activités (Kessler D. et al, 2014 ; Mayo N. et al, 2015). Des mises en situations sont réalisées (Métral M. et al, 2008).

Les personnes peuvent être accompagnées à l'occasion de programmes sur plusieurs semaines ou, de manière plus ponctuelle, à la demande, à domicile ou en centre communautaire. Les interventions sont alors en groupe, avec des temps individuels. Les problématiques abordées sont variables : gestion domestique, socialisation, mobilité, mémoire... Les loisirs sont particulièrement pris en compte (Desrosiers J. et al, 2007 ; Métral M. et al, 2008 ; O'Sullivan C., Chard G., 2010 ; Lund A. et al, 2011). Certains

programmes incluent des modules d'éducation thérapeutique (Desrosiers J. et al, 2007 ; Kessler D. et al, 2014 ; Mayo N. et al, 2015 ; Belliveau D. et al, 2016).

Les études précédemment citées montrent des améliorations de participation pour les personnes accompagnées :

- La satisfaction concernant les loisirs est significativement plus élevée. La participation à des activités de loisirs est augmentée de 14 minutes par jour. Les symptômes dépressifs sont significativement plus bas (Desrosiers J. et al, 2007).
- 45% des personnes ont atteint ou dépassé un objectif d'une augmentation de 3h d'activités significatives par semaine, et le bénéfice est conservé au bout d'un an (Mayo N. et al, 2015). Les bénéfices les plus marqués concernent la qualité de vie et l'intégration dans la communauté.
- A la fin de l'intervention, la satisfaction et la performance augmentent (Belliveau D. et al, 2016) ainsi que les scores émotionnels et les scores concernant les activités de loisirs et le travail (Gilbertson L. et Langhorne P., 2000).

Ces observations sont complétées par des méta-analyses mettant en avant les bénéfices de l'ergothérapie qui utilise des interventions basées sur l'occupation pour améliorer les performances occupationnelles après un AVC (Wolf T.J. et al, 2015). Le rapport de l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) « Données probantes en ergothérapie », publié en mars 2017, synthétise de nombreuses études convergeant sur l'amélioration de la participation des personnes ayant bénéficié d'ergothérapie à domicile après leur AVC. Par exemple, concernant les personnes présentant des difficultés dans leurs activités de la vie quotidienne après un AVC, ceux bénéficiant d'ergothérapie sont moins susceptibles de voir leur état de santé se détériorer et plus à même d'être indépendants dans leurs capacités à réaliser leurs Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) (Legg L., Drummond A., Langhorne P., 2006). Les programmes se déroulant hors du domicile, notamment en groupe, ont un effet important sur la participation sociale (Obembe A., Eng J., 2016).

3.3 L'ergothérapeute en réadaptation post-AVC en France

3.3.1 Préconisations

Le rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) de 2017 concernant la Réadaptation dans les systèmes de santé révèle les principes suivants :

- *« La réadaptation contribue à la fourniture de soins complets centrés sur la personne : La réadaptation est un élément à part entière des services de santé visant à garantir que les personnes puissent réaliser pleinement leur potentiel fonctionnel dans les environnements dans lesquels elles vivent et travaillent. »*
- *« Les services de réadaptation présentent un intérêt tout au long du continuum de soins : La réadaptation inclut des interventions pour la prévention du handicap et de la dégradation de l'état de santé dans la phase des soins aigus, et pour l'optimisation et le maintien du fonctionnement dans les phases de soins post-aigus et de longue durée ».*

Ses recommandations incluent *« Garantir la disponibilité de services de réadaptation hospitaliers et communautaires »*, précisant que *« de nombreuses personnes nécessitent une réadaptation bien au-delà de leur sortie de l'hôpital »*. Elles comportent également *« Garantir la présence dans les hôpitaux de services spécialisés de réadaptation pour les patients hospitalisés ayant des besoins complexes »*, ces services offrant des interventions spécialisées *« par exemple lors d'accident vasculaire cérébral »*.

Dans son rapport de 2009 sur la prévention et la prise en charge des AVC en France, le Ministère de la Santé et des Sports écrit à propos de l'ergothérapie à domicile : *« Des études démontrent l'influence positive de l'intervention environnementale des ergothérapeutes dans divers domaines du handicap chez les cérébro-lésés entre autre chez les AVC. Au-delà de la motricité, l'impact de l'action de l'expertise du domicile et des mises en situation dans le lieu de vie est significatif dans la sphère cognitive. L'action sur l'environnement de l'ergothérapeute, sur le patient et sur les aidants, apporte une amélioration des capacités instrumentales. »*

Notant que l'ergothérapie est peu accessible après le retour à domicile, il inclut les propositions suivantes :

- Améliorer, organiser et coordonner avec efficacité le retour à domicile ou la prise en charge en institution : « *Somme toute, il s'agit de permettre au patient de rentrer à son domicile, puis de « sortir de chez lui » en ayant une vie sociale.* »
- Favoriser les modes de prise en charge autres que le SSR en développant l'accompagnement par une « *équipe mobile de rééducation réadaptation et réinsertion, [...], service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés* ».

L'annexe 9 de ce rapport [Annexe II] précise le fonctionnement de l'équipe mobile de réadaptation-réinsertion. Elle y affirme la place centrale des compétences de l'ergothérapeute dans l'équipe.

La circulaire interministérielle de 2012 [Annexe I] confirme, quant à elle, la nécessité d'un suivi en ergothérapie à domicile inscrit dans la durée : « *À défaut d'intervention multidisciplinaire, l'intervention précoce mais durable (cinq mois) au domicile d'un(e) ergothérapeute est souhaitable pour réduire le handicap du patient après retour précoce au domicile (moins de un mois après l'AVC)* ». Elle donne aussi sa place à l'éducation thérapeutique du patient, où l'ergothérapeute a toute sa pertinence, notamment pour « *la gestion d'un handicap post-AVC par le patient et son entourage dans le but d'atténuer les conséquences de l'AVC et leur retentissement sur la vie quotidienne* ».

3.3.2 Lieux de pratique de l'ergothérapeute en réadaptation

Cependant, l'enquête sur les activités des ergothérapeutes menée par l'ANFE en 2015 montre que la part d'ergothérapeutes travaillant dans les structures d'accompagnement au quotidien est de 5 % (soit 203 ergothérapeutes en équipes mobiles, Services d'Accompagnement Médico-Sociale pour Adulte Handicapé [SAMSAH], Service d'Accompagnement à la Vie Sociale [SAVS]).

De plus, dans les faits, les personnes ayant eu un AVC ont peu accès aux SAMSAH et SAVS. En effet, l'Association des Paralysés de France (APF) note que « *certaines CDAPH [Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées] prennent des décisions de refus d'orientation ou de refus de renouvellement d'orientation vers un SAVS* ».

ou vers un SAMSAH au motif que la personne est âgée de plus de 60 ans », alors que cette limitation n'est pas prévue par les textes réglementaires.

Les personnes souhaitant être accompagnées peuvent aussi se tourner vers les ergothérapeutes libéraux : une enquête du Syndicat National Français des Ergothérapeutes Libéraux (SYNFEL) auprès de ses adhérents montre ainsi que 30% des actes en ergothérapie libérale sont destinés aux cérébro-lésés dont les AVC. Ces actes ne sont cependant pas remboursés par la sécurité sociale.

Dans son rapport « L'ergothérapie aujourd'hui en France » publié en mars 2017, l'ANFE atteste de l'augmentation des pratiques hors les murs et en précise l'intérêt : *« Les ergothérapeutes interviennent essentiellement dans les réseaux de santé autour de la personne âgée et dans ceux dédiés au handicap physique ou mental. L'évolution de ces réseaux est significative et répond à une politique de santé publique, impliquant entre autres l'ergothérapie (plan Solidarité Grand âge, plan Alzheimer...). En unité mobile hospitalière ou en pratique libérale, l'ergothérapeute peut ainsi intervenir sur le terrain et répondre aux besoins de la population dans la cité. »*

Ce document conclut sur des propositions d'actions, notamment en faveur du développement de l'ergothérapie dans les dispositifs sociaux et médico-sociaux et cite, entre autres, les maisons de santé, les réseaux, les services de soins à domicile, et les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC).

3.3.3 Développement des équipes mobiles de réadaptation-réinsertion

Suite au plan AVC 2010-2014, des équipes mobiles dédiées à la prise en charge des AVC à domicile ont vu le jour et intégré des ergothérapeutes. Une organisation locale a ainsi été montée dans différentes régions, notamment en Limousin avec le dispositif Hémipass ou en Ile-de-France avec 16 équipes mobiles réparties sur le territoire (Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien, 2016). Le cahier des charges, inspiré de l'annexe 9 du rapport de 2009, précise leur fonctionnement [Annexe III].

Ces pratiques en équipe mobile de réadaptation-réinsertion restent donc récentes et peu développées. Les ergothérapeutes travaillant dans ces structures commencent à publier.

Reillon et al ont ainsi présenté, en 2013, l'organisation de l'équipe mobile du Pôle Saint Hélier de Rennes et la répartition des missions entre les professionnels. Netter et al précisent dans leur article de 2015 que l'ergothérapeute travaille en relais auprès de la famille, des libéraux et des aidants professionnels. Enfin, Grosbois-Conte, Leysse et Darsy explorent l'ergothérapie dans les équipes mobiles Hémipass dans leur contribution à Expériences en ergothérapie en 2017.

Ces publications n'abordent cependant pas spécifiquement l'accompagnement proposé par l'ergothérapeute afin de favoriser l'engagement et la participation dans les activités significatives pour le bénéficiaire.

3.3.4 Enquête exploratoire concernant les équipes mobiles de réadaptation-réinsertion en région Auvergne-Rhône-Alpes

Ces recherches préliminaires ont mis en lumière l'existence d'un dispositif expérimental d'équipes mobiles de réadaptation-réinsertion en région Auvergne-Rhône-Alpes : celui-ci est mentionné dans les documents décrivant l'état des lieux et l'évolution de l'offre médico-sociale dans les différents départements (Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes, 2018).

J'ai donc contacté l'Agence Régionale de Santé (ARS) de la région afin d'en connaître les modalités. J'ai été mise en contact avec l'ergothérapeute des équipes mobiles de Lyon et St Etienne. Elle m'a précisé que, suite à un appel à projet lancé en novembre 2016, une expérimentation a été montée par l'ARS sur les territoires de l'ancienne région Rhône-Alpes courant 2017, avec la mise en place de 7 équipes mobiles de réadaptation-réinsertion réparties par bassin de vie.

Sur les territoires de l'ex-région Auvergne, le médecin territorial du Puy-de-Dôme m'a confirmé l'absence de ce dispositif. La possibilité de déployer des équipes mobiles sera étudiée à la fin de l'expérimentation côté Rhône-Alpes, d'ici 2-3 ans.

Ces missions avaient déjà été confiées en 2016 au Réseau NeuroSEP pour les départements du Puy-de-Dôme, de la Haute-Loire et du Cantal, et au Réseau Mémoire Allier pour ce département. Ces structures préexistaient auparavant. Elles accompagnent

également d'autres publics à domicile. Elles ne constituent pas des équipes mobiles labellisées par l'ARS.

4 Vers une question de recherche

Ainsi donc, l'AVC est une pathologie aiguë qui nécessite une prise en soins en urgence. C'est aussi une pathologie chronique de par les séquelles qu'elle peut entraîner et qui demande un accompagnement dans le temps. Ces séquelles peuvent être très variables dans leur type ainsi que dans leur gravité. L'AVC a pour particularité d'atteindre principalement des personnes âgées dont l'identité occupationnelle se concentre autour des activités sociales et de loisirs. Le retour à domicile implique de nombreux changements et donc une adaptation dans la vie quotidienne et les habitudes de vie. Le retentissement psychologique de l'AVC et de ces changements est important. Malgré les aménagements et les aides techniques, de nombreux freins subsistent à l'engagement et la participation dans des activités significatives. Ils peuvent être de nature fonctionnelle, notamment concernant la mobilité, mais aussi psychologique (perte de confiance en soi, anxiété, apathie, dépression).

Les études préalablement citées ont montré l'intérêt d'un accompagnement en ergothérapie centré sur l'occupation après un AVC, et en particulier les loisirs et activités sociales, afin de favoriser la participation et la qualité de vie. L'ergothérapeute peut utiliser divers outils et modes d'intervention pour soutenir cette transition occupationnelle. En France, de nouvelles pratiques émergent, notamment au travers des équipes mobiles de réadaptation-réinsertion mises en place dans le cadre du plan AVC 2010-2014. Ces interventions récentes ont fait l'objet de peu de publications.

Aussi ai-je choisi de m'orienter vers la question de recherche suivante :

Comment les ergothérapeutes en équipe mobile de réadaptation-réinsertion accompagnent-ils la reprise des loisirs et activités sociales à domicile après un AVC ?

PROBLEMATIQUE THEORIQUE

Pour répondre à ma question de recherche, j'ai choisi de m'appuyer sur le concept de processus de deuil, sur la théorie de l'accompagnement, ainsi que sur le modèle de l'occupation humaine.

1 Le processus de deuil

Le processus de deuil a été théorisé dès 1969 par Elisabeth Kübler-Ross. Dans le cas présent de l'AVC, on parle de deuil fonctionnel pour le patient (Gerber, 2014). Celui-ci est défini comme étant « l'ensemble des réactions d'ajustement, d'adaptation et de transformation nécessaires à un processus d'adaptation d'une nouvelle situation fonctionnelle ». Pour les personnes ayant eu un AVC et ayant perdu des fonctions physiques et/ou cognitives, il s'agit de faire le deuil de ses capacités et de s'adapter à sa nouvelle situation. Ce deuil est décrit comme un processus qui demande du temps.

Elisabeth Kübler-Ross décrit 5 étapes du deuil, ou d'acceptation de la maladie ou du handicap (Kübler-Ross et Kessler, 2009):

- La phase de déni : il s'agit d'un mécanisme psychique de défense, où la personne refuse de voir cette nouvelle réalité trop difficile à accepter.
- La phase de colère : les émotions négatives refoulées font surface et s'expriment de manière violente. Cela peut se traduire par de l'agressivité envers les professionnels de santé et l'entourage.
- La phase de marchandage : la personne cherche à négocier sa guérison, il fait appel à la pensée magique (par exemple : si je suis mes séances de kiné, je recommencerai à marcher). La personne est dans l'ambivalence entre recherche d'autonomie et volonté d'être protégée.
- La phase de tristesse ou de dépression : la personne réalise qu'elle va garder des séquelles et qu'elle ne retrouvera pas sa vie d'avant l'AVC.
- La phase d'acceptation : la personne se projette dans sa nouvelle vie et se met en action.

Le processus de deuil peut ne pas aboutir. La personne peut alors montrer de la résignation et être passif vis-à-vis de son accompagnement. Elle peut aussi être dans une posture de pseudo-acceptation où elle refuse de se sentir malade (Koleck, 2011).

L'enchaînement de ces différentes phases n'est pas toujours chronologique. Elles ne se succèdent pas nécessairement, leur ordre peut être modifié. De plus, ce n'est pas parce qu'une phase a été vécue, que la personne ne pourra pas y retourner après un nouvel élément déclencheur. Dans le cas de l'AVC, les recherches montrent que les dates de 1 an et 2 ans après l'AVC relancent souvent un travail de deuil. Par ailleurs, dans une même journée, la personne peut vivre différentes phases. Enfin, toutes les personnes ne vivent pas forcément toutes les phases.

Le processus de deuil est influencé par des facteurs personnels comme les valeurs, les intérêts, les habitudes ou encore l'environnement social et familial de la personne. Ce processus est d'ailleurs aussi vécu par l'entourage et notamment le conjoint. Les proches doivent faire le deuil d'un futur projeté avec la personne. Les rôles familiaux peuvent être redistribués. Pour l'ergothérapeute qui suit la personne et sa famille, l'accompagnement sera plus difficile lorsque la personne et ses proches n'en sont pas au même stade du deuil.

Enfin, dans le cas de l'AVC, il peut être compliqué de faire la part des choses entre ce qui relève du processus de deuil et de ce qui relève de la pathologie. Par exemple, en cas d'agressivité, est-ce en lien avec la phase de colère du processus de deuil ? Ou est-ce lié à des symptômes de type frontal ? Si la personne n'apparaît pas motivée, est-ce de la dépression ou de l'apathie ?

2 La posture d'accompagnement

L'accompagnement a été décrit de manière théorique par Maëla Paul en 2004. Docteure en sciences de l'éducation et chargée d'enseignement à l'Université de Nantes, elle

s'intéresse à la posture d'accompagnement dans les champs sanitaire, social, éducatif et de l'orientation professionnelle.

Selon elle, accompagner, c'est « se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui ». Elle décompose cette phrase en trois propositions qu'elle analyse afin d'en tirer les éléments importants dans l'accompagnement (Paul, 2012).

« Se joindre à quelqu'un » renvoie à l'importance première de la relation dans l'accompagnement. C'est la qualité de la relation entre, ici, l'ergothérapeute et la personne accompagnée qui sera prépondérante pour la qualité de l'accompagnement. Pour le thérapeute, « être avec » implique des qualités de disponibilité, de présence, d'ouverture d'esprit et d'attention portée à la personne.

« Pour aller où il va » indique que l'accompagnement du thérapeute se fait en mouvement à partir de l'autre. Le point de départ est là où en est la personne accompagnée. Avec le thérapeute, ils portent ensemble leur attention sur une tâche commune, sur un objectif de changement. Il est donc question de l'avenir. Pour savoir où aller et comment y aller, le thérapeute et la personne accompagnée devront adopter une posture réflexive.

« En même temps que lui » insiste sur le fait que c'est au thérapeute de s'adapter à la personne accompagnée. Il faut s'accorder au mouvement de la personne, s'appuyer sur ses ressources et solliciter son autonomie. Cette expression renvoie aussi à la notion de temps nécessaire au cheminement. Enfin, elle implique les notions de coopération, de partage et de reconnaissance mutuelle de la compétence de l'autre.

En termes de posture pour le thérapeute, cela se traduit par 4 grandes caractéristiques :

- L'éthique : l'ergothérapeute doit avoir une posture critique et réflexive par rapport à sa propre pratique.
- Le non-savoir : même si l'ergothérapeute a des savoirs, il n'est pas là pour les délivrer clé en main à la personne, mais il est là pour soutenir son questionnement et son cheminement.

- Le dialogue : l'accompagnement est un espace où s'exerce la place de chaque personne.
- L'écoute : l'ergothérapeute interagit avec la personne, répond à son questionnement, la sollicite et l'interpelle dans sa réflexion.

Cette posture demande au professionnel de s'ajuster en permanence à la personne accompagnée.

Les professionnels de l'accompagnement peuvent utiliser l'entretien motivationnel comme outil (Haute Autorité de Santé, 2008). L'Association Francophone de Diffusion de l'Entretien Motivationnel (AFDEM) explique qu'il « *est particulièrement adapté dans les situations où une personne est ambivalente face à un changement* ». Cette ambivalence est naturelle face à une perspective de changement. Le thérapeute cherchera à éviter de reformuler à la place de la personne des arguments favorables au changement (réflexe correcteur) et soutiendra l'autonomie de choix de la personne accompagnée.

Cette technique d'entretien est basée sur l'écoute active et l'approche centrée sur la personne. Sa spécificité est d'être directionnelle, c'est-à-dire que l'entretien est orienté vers un objectif déterminé. Il vise à augmenter la motivation de la personne au changement. Dans le cas de la pratique des ergothérapeutes que j'interroge dans ma question de recherche, cette méthode pourrait être utilisée afin d'accompagner une personne à reprendre une activité de loisirs.

L'esprit de l'entretien motivationnel se situe à la rencontre de 4 principes :

- Le partenariat, qui fait écho à la collaboration mise en place entre l'ergothérapeute, expert de son domaine, et la personne accompagnée, experte de sa situation personnelle.
- Le non-jugement, qui renvoie à la reconnaissance de la valeur, du potentiel et de l'autonomie de chaque personne.
- L'altruisme, qui rappelle que l'intérêt qui prévaut est celui de la personne accompagnée.

- L'évocation, qui revient sur le fait qu'on considère que le bénéficiaire a en lui les ressources pour avancer dans sa réflexion, trouver ses réponses et mettre en place les changements.

Il se déroule en 4 étapes qui se succèdent et se superposent :

- L'entrée dans la relation thérapeutique
- La focalisation : le thérapeute guide la définition des objectifs de l'accompagnement, en prenant en compte les attentes de la personne et le contexte d'intervention
- L'évocation : la personne accompagnée verbalise ses arguments pour et contre, ainsi que sa propre motivation à changer. Le thérapeute cherche à ce que la personne explore et résolve son ambivalence. On parle de discours-changement.
- La planification : elle intervient lorsque la personne accompagnée bascule dans un discours de mobilisation. Il s'agit alors de construire avec elle un plan d'action faisant jouer ses moyens et capacités d'action.

Enfin, concernant l'accompagnement, Maëla Paul précise, dans son article de 2009, la nécessité de mieux connaître les pratiques de terrain pour mieux comprendre ce qu'accompagner veut dire en réalité. Au travers de ma recherche, je souhaite précisément interroger la pratique d'accompagnement des ergothérapeutes en équipe mobile de réadaptation-réinsertion auprès de personnes ayant eu un AVC pour la reprise des loisirs et activités sociales.

3 Le Modèle de l'Occupation Humaine

Ce modèle utilisé en ergothérapie s'inscrit tout particulièrement dans le cadre de ma recherche, car il s'intéresse notamment à la motivation et à l'engagement d'une personne dans une activité, ici, les loisirs et activités sociales.

Ce modèle a été conçu et publié par Gary Kielhofner en 1980 sous forme de 4 articles dans l'American Journal of Occupational Therapy. Il transcrit l'hypothèse que c'est en

agissant que les personnes construisent ce qu'elles sont. Il interroge donc le rapport dynamique entre la personne et ses occupations (Parkinson, 2017).

Ce modèle décrit 3 composantes de l'individu qui évolue dans un environnement : l'être, l'agir et le devenir.

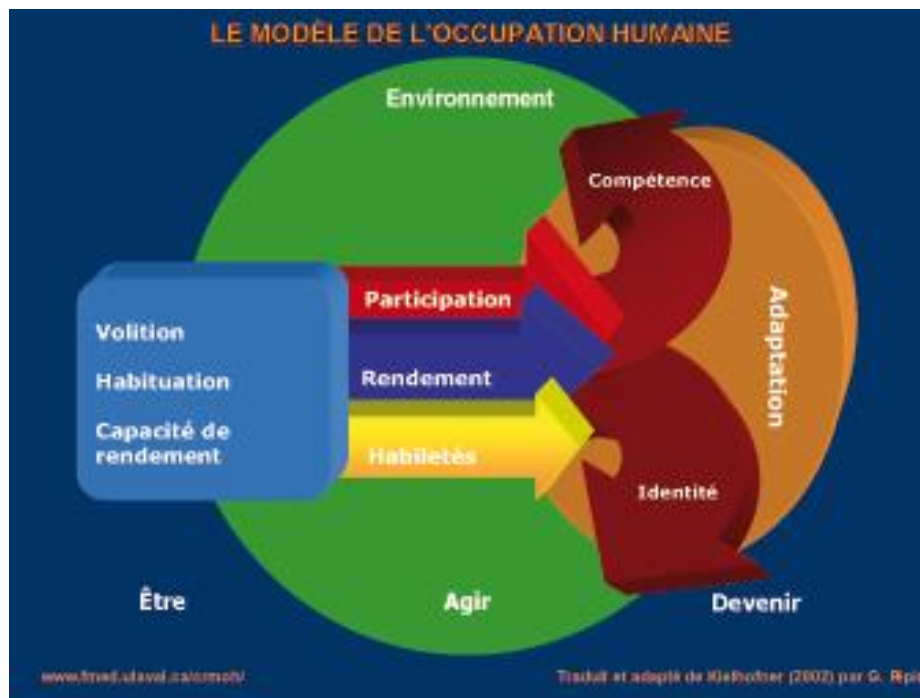


Figure 1 : traduction canadienne du modèle de l'occupation humaine

L'« être » comprend la volition, l'habituation et la capacité de performance :

- La volition renvoie à la motivation de la personne à se mettre en action dans son environnement, et fait donc appel aux valeurs, aux centres d'intérêt et à la causalité personnelle.
- L'habituation inclut les habitudes et les rôles de la personne qui constituent l'organisation de la mise en action.
- La capacité de performance est la possibilité pour une personne de se mettre en action, englobant les aptitudes objectives (capacités physiques et cognitives) ainsi que les expériences subjectives (perception qu'a la personne de ses capacités).

A partir de son « être », la personne se met donc en action. C'est la composante de l'« agir ». Celle-ci est divisée en 3 niveaux :

- La participation occupationnelle désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle. Elle correspond à l'activité de manière générale. Ici, cela correspondrait à « avoir des loisirs et activités sociales ».
- La performance occupationnelle correspond à la tâche observable. Ici, ce pourrait être par exemple « jardiner » ou « jouer aux cartes ».
- Les habiletés occupationnelles correspondent aux actions élémentaires que la personne fait pour réaliser la tâche, comme par exemple, ici, prendre, marcher, séquencer ou manipuler.

Le tableau ci-dessous, issu de Mignet (2016), reprend ces niveaux et donne d'autres exemples de participation, performance et habiletés occupationnelles.

Participation occupationnelle	S'occuper de soi	Travailler comme infirmière	Entretenir son appartement	Rencontrer ses amis
Performance occupationnelle	Se brosser les dents	Faire une injection	Passer l'aspirateur	Jouer au scrabble
Habiletés occupationnelles	Calibrer, prendre, séquencer, manipuler	Parler, prendre, séquencer, manipuler	Prendre, séquencer, manipuler, marcher	Prendre, séquencer, manipuler, parler

Tableau 1 : participation, performance et habiletés occupationnelles

En conséquence de ses actions, la personne va pouvoir « devenir ». Cette composante est décrite à travers l'identité occupationnelle, les compétences occupationnelles, et l'adaptation occupationnelle :

- L'identité occupationnelle se rapporte à la perception de la personne de qui elle est et de qui elle souhaite devenir.
- Les compétences occupationnelles concernent la mise en actions de cette identité occupationnelle.
- L'adaptation occupationnelle est relative à la construction d'une identité occupationnelle positive et à la réalisation des compétences occupationnelles au fil du temps et dans le contexte environnemental.

Enfin, la personne est, agit et devient dans un environnement avec lequel elle est en interaction. Cet environnement est physique et social. Il peut représenter des opportunités et/ou des contraintes.

Ce modèle permet donc de comprendre le processus d'engagement de la personne dans ces activités et leur rôle dans la construction de soi. Il est un outil de l'ergothérapeute pour accompagner la personne dans un processus de changement suite à des modifications de l'être, comme c'est le cas après un AVC.

Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) propose ainsi plusieurs grilles d'évaluation, basées sur l'observation et l'entretien, reprenant ses concepts, dont notamment :

- Le MOdel of Human Occupation Screening Tool (MOHOST) qui permet d'analyser les points forts et points faibles de la personne quant à sa participation occupationnelle ;
- Le Volitional Questionnaire (VQ) qui permet de caractériser l'engagement de la personne dans l'activité.

METHODOLOGIE

1 Choix de la méthodologie de recherche

Pour répondre à ma question de recherche « *Comment les ergothérapeutes en équipe mobile de réadaptation-réinsertion accompagnent-ils la reprise des loisirs et activités sociales après un AVC ?* », j'ai choisi d'opter pour la méthode clinique. Il s'agit d'une approche qualitative centrée sur le récit de la personne.

Cette méthode me semble particulièrement adaptée à mon sujet car je cherche à comprendre la manière dont les ergothérapeutes pratiquent leur métier dans un cadre précis.

Au contraire, les méthodes quantitatives cherchent à questionner des pratiques connues afin d'estimer leur étendue. Ici, cette méthode ne m'a pas paru la plus pertinente pour une première recherche. L'étude clinique pourra peut-être mettre en lumière des pratiques, qui pourront dans un second temps être interrogées de manière quantitative afin d'en évaluer la représentativité.

L'outil de recherche associé à cette méthode clinique est l'entretien. Celui-ci me permettra d'explorer la pratique de chaque ergothérapeute interviewé, d'en faire ressortir les points communs et les différences, ainsi que de les rapprocher des concepts théoriques décrits ci-dessus.

2 Population ciblée et recrutement

Ma recherche porte sur la pratique des ergothérapeutes en équipe mobile de réadaptation-réinsertion travaillant au domicile de personnes ayant eu un AVC. Ces professionnels représentent donc ma population cible.

Afin de garantir la richesse et la pertinence des informations recueillies sur les pratiques, j'ai choisi de définir des critères d'inclusion :

- Ergothérapeute intervenant en équipe mobile de réadaptation-réinsertion,
- Après de personnes ayant eu un AVC,
- Et exerçant dans la structure depuis plus d'un an.

Les critères d'exclusion sont de plus :

- Ergothérapeutes en équipe mobile de réadaptation-réinsertion n'intervenant pas au domicile des personnes ayant eu un AVC,
- Ou exerçant dans la structure depuis moins d'un an.

Afin de recruter des ergothérapeutes pour les entretiens, j'ai référencé toutes les équipes mobiles de réadaptation-réinsertion existant sur le territoire métropolitain, dont j'ai pu trouver les coordonnées, et je me suis construit un annuaire [Annexe IV]. Je les ai ensuite contactées par mail afin de me présenter à l'ergothérapeute de la structure et de m'enquérir de sa disponibilité pour un entretien.

3 Conception du guide d'entretien

Le type d'entretien utilisé ici est l'entretien semi-directif. Celui-ci permet à l'enquêteur de laisser la parole libre à la personne interviewée, à partir de quelques questions portant sur des thématiques prédéterminées et rassemblées dans le guide d'entretien.

Afin de le réaliser [annexe VI], j'ai tout d'abord construit les matrices théoriques présentées en annexe V. Celles-ci décrivent pour chaque théorie les critères et indicateurs qui y sont liés. Les indices permettent de faire le lien entre la théorie utilisée et mon sujet de recherche.

Le guide d'entretien comporte tout d'abord des questions préalables concernant la personne et la structure, puis 6 questions découlant de cette analyse.

4 Méthodologie d'analyse des entretiens

Afin d'analyser les discours des ergothérapeutes recueillis lors des entretiens, une première phase a consisté à retranscrire intégralement les entretiens enregistrés [annexe VIII].

Une première analyse lexicale a été réalisée à l'aide du logiciel Iramuteq®. Celui-ci a été développé par le Laboratoire d'Études et de Recherches Appliquées en Sciences Sociales (LERASS) de l'Université de Toulouse et utilise le logiciel de statistiques R® afin d'analyser des textes.

Plusieurs modules sont utilisés pour cette analyse :

- Le module « statistiques » décrit l'ensemble du corpus d'entretiens avec des indicateurs concernant le nombre de mots et le nombre d'occurrences de chaque forme (c'est-à-dire un mot et ses formes associées, par exemple toutes les conjugaisons d'un même verbe).
- Le module « nuage de mots » permet d'illustrer les informations décrites dans le module « statistiques » en représentant les formes avec une taille de police proportionnelle avec leur fréquence d'utilisation.
- Le module « spécificités et AFC » permet de comparer la fréquence d'utilisation d'une même forme entre les différents entretiens, et représente de manière graphique la proximité lexicale des entretiens.

Suite à cette analyse lexicale, une analyse sémantique a été réalisée. Pour chaque question du guide, les éléments de réponse ont été relevés dans chaque entretien, afin de présenter de manière concise les idées exprimées par chaque ergothérapeute interrogé.

Dans un second temps, ces verbatim ont été croisés afin de présenter une synthèse des éléments exprimés par l'ensemble des ergothérapeutes pour chaque thématique abordée lors de l'entretien.

5 Conception et analyse des questionnaires complémentaires

Afin de compléter les données qualitatives recueillies lors des entretiens, j'ai conçu un questionnaire [annexe VII], au regard de la matrice théorique, que j'ai envoyé à l'ensemble des ergothérapeutes des équipes mobiles que j'avais pu référencer, et que j'avais initialement contactés.

Les réponses au questionnaire complémentaire ont été analysées en utilisant le logiciel Excel®.

RESULTATS

1 Typologie des entretiens

Suite à mon contact par mail, 9 ergothérapeutes ont accepté de faire un entretien. J'ai choisi de ne pas en faire de sélection, afin de garantir un maximum de diversité des points de vue.

Les entretiens se sont déroulés entre le 23 mars et le 25 avril 2018. 2 entretiens ont pu être réalisés en face à face, dans les locaux des équipes mobiles concernées. Les 7 autres entretiens se sont déroulés par téléphone. Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des ergothérapeutes, puis intégralement retranscrits. Leur durée est de 42 minutes en moyenne (de 25 à 61 minutes). Le tableau ci-dessous synthétise ces éléments.

Numéro entretien	Date	Durée	Modalité
1	23 mars 2018	40 min	Présentiel
2	23 mars 2018	61 min	Présentiel
3	21 mars 2018	49 min	Téléphone
4	27 mars 2018	30 min	Téléphone
5	13 avril 2018	48 min	Téléphone
6	13 avril 2018	35 min	Téléphone
7	20 avril 2018	39 min	Téléphone
8	24 avril 2018	51 min	Téléphone
9	25 avril 2018	25 min	Téléphone

Tableau 2 : typologie des entretiens

2 Présentation des ergothérapeutes interrogées

Les ergothérapeutes interrogées sont toutes des femmes. Elles travaillent en équipe mobile depuis plus de 1 an. 6 sur 9 y travaillent depuis leur création. Leur temps de travail varie de 30% à 100%. 2 ont aussi des missions de coordination. Elles sont ergothérapeutes

depuis 17 ans en moyenne (de 8 à 25 ans). Ces équipes se situent en Ile de France, Limousin ou Alsace, et accueillent diverses pathologies. Les deux tableaux ci-dessous présentent les caractéristiques des équipes mobiles et des ergothérapeutes interrogées :

Numéro entretien	Région	Pathologies	Date de création de l'équipe
1	Ile de France	toutes	2014
2	Ile de France	toutes	2015
3	Alsace	AVC	2002
4	Alsace	AVC	2002
5	Ile de France	toutes	2016
6	Ile de France	toutes	2015
7	Limousin	AVC	2010
8	Ile de France	toutes	2015
9	Ile de France	toutes	2014

Tableau 3 : présentation des équipes mobiles rencontrées

Numéro entretien	Genre	Date d'obtention du diplôme	Date d'entrée dans l'équipe	Temps de travail en tant qu'ergo	Temps de travail en tant que coordinateur
1	F	1993	2014	100%	-
2	F	2010	2015	70%	30%
3	F	2010	2017	50%	-
4	F	2000	2016	60%	-
5	F	2000	2016	50%	50%
6	F	1993	2015	100%	
7	F	2001	2012	50%	-
8	F	2000	2015	80%	-
9	F	2002	2014	30%	-

Tableau 4 : présentation des ergothérapeutes interviewées

3 Analyse lexicale avec le logiciel Iramuteq®

3.1 Données statistiques et nuage de mots

Le corpus des réponses des ergothérapeutes lors des entretiens contient 42 430 occurrences (mots exprimés) réparties sur les 9 textes, avec une moyenne de 4 714 par texte. 751 d'entre elles n'ont été prononcées qu'une seule fois sur la totalité des entretiens.

Le tableau ci-dessous présente les 84 formes (mot et ses dérivés) qui ont été dites plus de 40 fois sur l'ensemble des entretiens, avec leur nombre correspondant :

Forme	Nombre de répétitions	Forme	Nombre de répétitions	Forme	Nombre de répétitions
aller	352	aider	69	envoyer	46
demander	251	AVC	68	évaluation	45
patient	198	intervention	69	premier	46
équipe	179	passer	66	mois	46
domicile	148	essayer	65	penser	45
temps	144	petit	64	venir	44
voir	139	service	63	traiter	43
vraiment	132	activité	60	semaine	43
fois	130	VRAI	58	niveau	43
médecin	127	travailler	58	MDPH	43
chose	116	trouble	57	Etc	43
mettre	111	rééducation	56	difficulté	43
situation	104	appeler	56	moment	42
gens	100	fauteuil	55	gros	42
intervenir	93	aide	54	aménagement	42
besoin	92	cas	53	travail	41
arriver	92	suivre	52	vie	40
mobile	85	exemple	52	trouver	40
coup	83	professionnel	50	parler	40
social	81	cognitif	50	général	40
prendre	79	visite	47	forcément	40
place	69	ergo	47	dossier	40

Tableau 5 : formes les plus fréquentes dans les entretiens

Le tableau ci-dessous reprend cette analyse pour les 6 premières formes :

Forme	Total	Entretien n 1	Entretien n 2	Entretien n 3	Entretien n 4	Entretien n 5	Entretien n 6	Entretien n 7	Entretien n 8	Entretien n 9
aller	352	49	47	40	42	20	36	19	85	14
demander	251	24	31	52	15	29	33	25	33	9
patient	198	44	45	44	2	9	0	20	9	25
équipe	179	22	52	20	5	23	4	23	18	12
domicile	148	19	38	25	6	18	9	10	16	7
temps	144	10	26	31	6	18	19	11	17	6

Tableau 6 : analyse des spécificités pour les 6 mots les plus utilisés

Le logiciel Iramuteq® utilise ces données statistiques afin de déterminer le degré global de spécificité lexicale relative de chaque entretien. Il permet de représenter ces différences de manière graphique en les situant les uns par rapport aux autres. Sur ce schéma, des entretiens ayant des verbatims similaires apparaitront comme proche. A l'inverse, des entretiens avec des verbatims très différents seront plus distants.

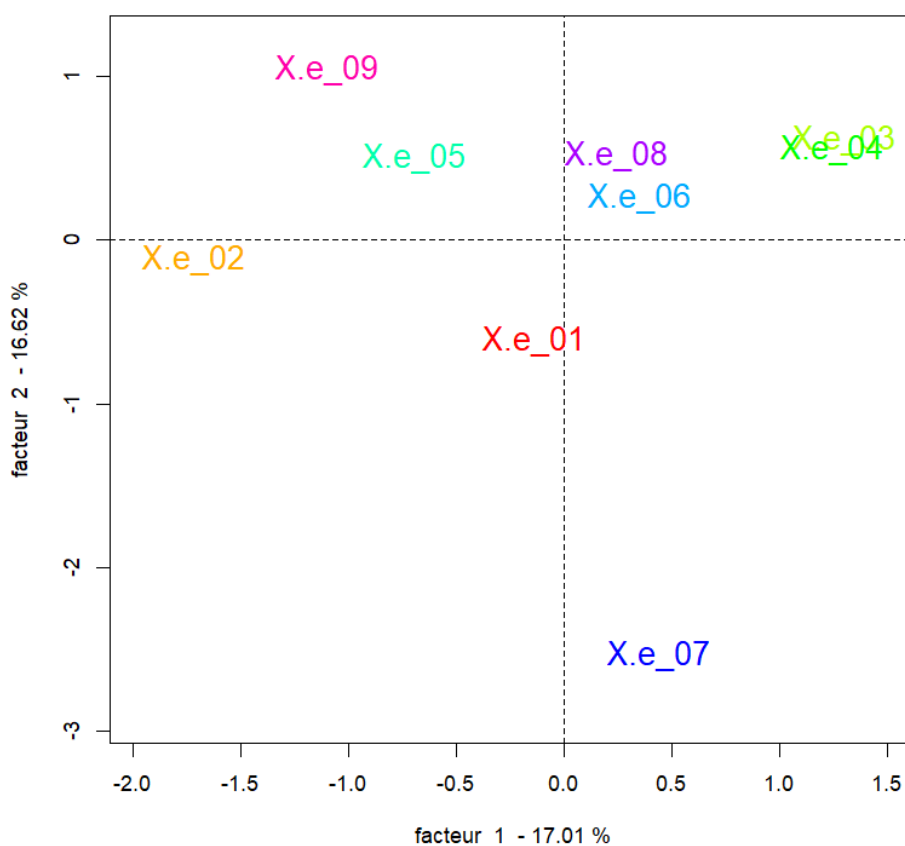


Figure 3 : représentation graphique positionnant les entretiens selon leur spécificité lexicale relative

Ce graphique permet de montrer la proximité lexicale des réponses des entretiens 3 et 4, qui correspondent à deux ergothérapeutes travaillant dans la même équipe. Les entretiens 2, 7 et 9 présentent des caractéristiques lexicales qui permettent de les singulariser. Cela pourrait être expliqué par le fait que l'ergothérapeute n°2 a partagé des éléments concernant son rôle de coordinatrice ; l'ergothérapeute n°7 travaille pour sa part, à la différence des autres ergothérapeutes, avec un modèle occupationnel ; enfin l'ergothérapeute n°9 a une pratique contrainte par un faible temps de travail.

L'analyse des spécificités des entretiens réalisée montre que les verbatims sont assez différents, ce qui témoigne que le vécu et les pratiques des ergothérapeutes sont différents. Cette étude permet donc de synthétiser des points de vue diversifiés.

Cette analyse lexicale permet d'avoir des premiers éléments concernant les thèmes abordés et la spécificité des entretiens. Cependant, elle ne permet pas d'avoir accès au contenu réel de ceux-ci. Ainsi, par exemple, si cette analyse a permis de montrer quantitativement l'importance de la thématique du « temps », elle ne décrit pas son contexte et ses qualificatifs. De plus, le mot « loisirs » n'apparaît que 19 fois alors que cette thématique a constitué un sujet fort de discussion. Les ergothérapeutes ont en effet donné des exemples concrets (aller à la piscine, prendre les transports en commun pour aller en ville, jouer avec ses amis...) sans prononcer le mot lui-même. L'analyse lexicale permet donc d'obtenir des informations concernant les formes les plus utilisées, mais ne permet pas de conclure quant à celles qui le sont peu.

Une analyse sémantique doit donc permettre d'avoir accès au sens de la pensée des ergothérapeutes.

4 Analyse sémantique longitudinale des résultats

Chaque entretien a été analysé sous l'angle sémantique, afin d'extraire les idées importantes qui en ressortent. L'annexe IX présente un résumé des notions principales exprimées par chaque ergothérapeute lors de l'entretien.

5 Analyse transversale des résultats

Suite à cette analyse sémantique de chaque entretien, j'ai repris les réponses des ergothérapeutes pour chaque question de mon guide d'entretien, afin de faire ressortir les points d'accord et les différences entre les pratiques.

5.1 Concernant la demande d'intervention

Tous les ergothérapeutes interrogés citent les professionnels de santé et du social, intervenant auprès de la personne, comme demandeurs des interventions. En Ile de France, le patient ne peut pas être le demandeur lui-même, il doit passer par un professionnel. En Alsace, il y a un partenariat avec la MDPH, qui missionne l'équipe pour certaines situations. Dans tous les cas, l'accord du patient ainsi que de son médecin traitant est recherché.

La demande est formulée via une feuille de demande d'intervention. Celle-ci contient des informations sur le patient, sur sa pathologie, sur les difficultés à domicile. Elle contient des cases à cocher concernant la demande : aménagement de domicile, aide techniques, conseil etc... Les demandes exprimées concernent très souvent l'ergothérapie. L'ergothérapeute n°8 précise que, dans son équipe, le choix a été fait d'ajouter un cadre libre afin que la personne puisse exprimer ses attentes concernant l'intervention de l'équipe mobile. Cela permet d'avoir des informations plus précises. L'ergothérapeute n°9 demande, elle, un dossier d'admission très détaillé : en effet, n'ayant que 3 demi-journées par semaine consacrées à l'équipe mobile, elle a besoin d'informations complètes pour gagner du temps lors de l'entretien.

5.2 Concernant le comportement des usagers face à l'intervention de l'ergothérapeute

Tous les ergothérapeutes recherchent l'accord du patient avant d'intervenir à domicile. Si la personne a des troubles cognitifs, il est difficile de la faire adhérer à

l'accompagnement. Dans ce cas, la demande vient surtout des aidants familiaux. Elles notent que de manière générale, les gens sont demandeurs, en particulier si la demande initiale est ciblée. Ils sont alors décrits comme « *très investis* » (ergothérapeute n°7).

Si l'utilisateur n'a pas de troubles cognitifs mais que l'intervention se situe rapidement après le retour à domicile, il n'a pas encore de demande car il n'a pas encore appris à vivre avec son handicap. L'ergothérapeute n°2 dit ainsi : « *je vais essayer de faire émerger des besoins, mais c'est pas vraiment des demandes qu'il va avoir* ». Même si cette intervention arrive tôt dans le parcours du patient, les ergothérapeutes notent son intérêt, afin de se présenter et de se faire connaître. L'ergothérapeute n°4 précise que cela permet de dire à la personne qu'elle a « *le droit d'avoir des projets aussi* ».

Certains évoquent aussi le fait que la personne peut ne pas être prête à mettre en place des choses : « *On a pas mal de patients qui nous rappellent sur 2018, parce qu'en fait tout ce qu'on avait préconisé en 2017, en fait ils n'étaient pas prêts. Et là ils nous recontactent, ou c'est le demandeur qui nous ré-interpelle, et là on met les choses en place en fait. Voilà c'est le temps.* » (ergothérapeute n°5). L'ergothérapeute n°1 résume ainsi : « *Il faut laisser du temps au temps* ».

Les ergothérapeutes ont toutes souligné que le moment le plus efficace pour effectuer une intervention n'est pas directement au moment du retour, mais à une certaine distance. Dans ce cas, la personne a été « *confrontée aux difficultés réelles du quotidien* ». L'ergothérapeute n°1 dit que « *Quand ils sont rentrés à la maison, ils se rendent compte qu'il y a des choses qui ne vont pas bien* ».

5.3 Concernant le déroulé d'une intervention

Tous les ergothérapeutes évoquent le 1^{er} entretien comme le moment du bilan global. L'objectif est de comprendre quelles sont les problématiques de la personne à domicile, en la faisant parler sur sa situation. Pour appuyer l'entretien, différents outils sont cités. Ils permettent, d'une part, d'évoquer l'ensemble des activités de la personne, et, d'autre part, de comprendre quelles sont ses difficultés dans leur réalisation.

Le tableau ci-dessous les reprend et montre les points communs et les différences dans les approches :

Entretien n°1	Synthèse de vie quotidienne, mises en situation
Entretien n°2	Trame activités de vie quotidienne
Entretien n°3	GEVA, mises en situation
Entretien n°4	Grille d'entretien, mises en situation
Entretien n°5	Synthèse de vie quotidienne, mises en situation
Entretien n°6	Mises en situation
Entretien n°7	MOHOST, mises en situation
Entretien n°8	Journée-type, guide d'entretien
Entretien n°9	Mises en situation, journée-type

Tableau 7 : outils cités par les ergothérapeutes lors des entretiens

Cette évaluation initiale permet de dégager les objectifs de l'intervention de l'ergothérapeute. Ceux-ci peuvent être négociés avec le patient et son entourage. La situation du patient est discutée en équipe pluridisciplinaire.

Concernant le cadre temporel des interventions, les ergothérapeutes apportent des réponses contrastées. Ainsi l'ergothérapeute n°2 dit « moi j'appelle ça du « one-shot » parce que c'est vraiment ponctuel mais on va jusqu'au bout de nos préconisations » et complète ainsi : « J'interviendrai jusqu'à ce qu'il n'y ait plus aucune situation de handicap ». L'ergothérapeute n°7 dit de même : « Il n'y a pas de limite. On intervient tant qu'il y a besoin ». Au contraire, l'ergothérapeute n°9 a un temps de travail limité à 30% et précise « on fait qu'une seule VAD ». L'accompagnement peut se dérouler sur une période très variable selon les situations, « au cas par cas » (ergothérapeute n°4) : « Au niveau du temps aussi c'est très variable : ça peut aller de 1 journée parce que c'est du conseil téléphonique à jusqu'à un an, je crois » (ergothérapeute n°1).

5.4 Concernant les points importants pour l'accompagnement

Les ergothérapeutes interrogées évoquent des points concernant les spécificités du travail à domicile, l'importance du travail en équipe, et dressent un portrait des caractéristiques nécessaires à l'ergothérapeute dans ce cadre.

A propos de l'intervention à domicile, les ergothérapeutes relèvent que le cadre est différent de celui de l'institution : « *je suis chez les gens, pas chez moi* » (ergothérapeute n°2), il faut « *être dans le respect, ne rien imposer [...] travailler ensemble* » (ergothérapeute n°7), ils sont « *maitres de leur décision* » (ergothérapeute n°3), et même si certaines visites peuvent se faire en binôme avec un autre professionnel, « *on est seul* » (ergothérapeute n°9).

Pour contrebalancer cet aspect, les ergothérapeutes notent l'importance du travail en équipe qui est « *indispensable* » (ergothérapeute n°7) et le besoin de s'ouvrir à d'autres domaines. L'ergothérapeute n°5 précise qu'il faut « *prendre du recul [...], prendre le temps de réfléchir sur les situations [...], vraiment travailler en équipe [...]. Il ne faut pas que tout repose sur les épaules de l'ergothérapeute.* ». L'ergothérapeute n°7 indique aussi que le travail en équipe à domicile implique que « *on fait souvent le relais aussi, on reprend lors d'une visite ce qui a pu être vu par l'autre professionnel. Il faut vraiment qu'il y ait une continuité. Ça veut dire que parfois aussi on reprend des points qui sont pas purement ergo.* ». Cet aspect est aussi noté par l'ergothérapeute n°8 : « *il faut avoir une appétence en tous les cas pour aller vers l'extérieur et s'intéresser à ce qui n'est pas purement de l'ergothérapie* ». Cela demande de « *se renseigner sur ce qui existe* » (ergothérapeute n°5), et d'avoir « *des compétences en coordination [...] [et] une bonne connaissance de tout le paysage médico-social* » (ergothérapeute n°8).

Enfin, ces spécificités du travail en équipe mobile permettent de dessiner un « *profil de personne* » (ergothérapeute n°2) qui doit être « *flexible, [...] autonome et organisé, [...] organiser son emploi du temps, [...] voir quelles sont les priorités* » (ergothérapeute n°3). De même, l'ergothérapeute n°9 indique qu'il faut « *avoir la capacité d'analyser la situation en 2-3 heures de temps* ». Il faut donc être « *débrouillard* » (ergothérapeute n°2) et « *à l'écoute des demandes* » (ergothérapeute n°3).

5.5 Concernant la reprise d'activités sociales et de loisirs

Les activités de la vie quotidienne sont systématiquement abordées, grâce aux outils décrits dans les réponses à la question n°3. La thématique des activités significatives, des loisirs et activités sociales est questionnée par la majorité des ergothérapeutes interrogées.

Entretien n°1	La synthèse de vie quotidienne inclut un item concernant la participation à la vie sociale
Entretien n°2	<i>« Pour nous, quand on est à la maison, ce n'est pas juste toilette, habillage, repas, change, qui sont pour moi les activités simples et élémentaires de vie quotidienne. Mais dans tous les cas notre évaluation s'étend sur tous les loisirs du patient »</i>
Entretien n°3	<i>« Pour tout ce qui est activités de loisirs, on a la chance dans notre équipe d'avoir une éducatrice et donc bien souvent on lui relaye les demandes d'activités de loisirs lorsqu'on voit qu'il faut des activités de loisirs adaptées au handicap en fait »</i> <i>« Donc en général on pose assez souvent la question "quelles étaient vos activités antérieures ? Qu'est-ce que vous faites maintenant ? Est-ce qu'il y a des choses que vous aimeriez reprendre ?" Oui on le demande assez systématiquement »</i>
Entretien n°4	<i>« Quand je rencontre n'importe quelle personne j'essaie vraiment de passer en revue les activités du quotidien, les activités domestiques, l'activité professionnelle si il y en a une, et les activités de loisirs, pour voir un petit peu ce que la personne aime faire, même si c'est des activités qu'elle ne fait plus et après quelles sont les activités qu'elle aimerait reprendre, pour justement tout de suite enclencher quelque chose en leur disant qu'ils ont le droit d'avoir des projets, qu'ils ont le droit d'avoir des loisirs »</i>
Entretien n°5	<i>« On leur pose des questions sur quels sont leurs loisirs, parce que la vie ne se résume pas à manger dormir »</i> <i>« C'est pas la majorité mais on aborde ce sujet [des loisirs] et si il y a une</i>

	<i>demande de la personne on va essayer, mais c'est pas la majorité de nos situations. En général c'est pas ce qu'on a, nous, dans notre demande d'intervention, mais au moment où on fait nos bilans complets sur les plaintes et les souhaits, si ils nous disent qu'ils veulent améliorer - je sais pas pouvoir retourner avec ses copines au club couture etc - on va essayer de faire en sorte que ça puisse se faire »</i>
Entretien n°6	<i>« C'est pas systématiquement dès le premier entretien mais oui c'est quelque chose qu'on aborde aussi »</i>
Entretien n°7	<i>« J'aborde les choses plus de façon participation occupationnelle »</i>
Entretien n°8	<i>« On questionne systématiquement, ça c'est sûr »</i>
Entretien n°9	<i>« C'est vrai que c'est plus dans le quotidien, c'est vraiment plus axé sur toilette, habillage, les activités de la vie quotidienne, vraiment toilette habillage, les transferts, les déplacements » « En équipe mobile aussi c'est pas mal de personnes âgées donc les loisirs bon, si déjà on résout le problème toilette habillage, qu'on met les aides en place, et les déplacements tout ça, ils ont un peu moins de loisirs quoi »</i>

Tableau 8 : verbatims concernant les loisirs

Si toutes les ergothérapeutes balayent les activités de loisirs lors de l'évaluation globale, elles notent que ce n'est pas un motif de demande initiale : *« C'est plutôt rare que les gens nous parlent de loisirs »* (ergothérapeute n°9), *« Alors il y en a qui ne sont pas encore dans cette phase [...] Comme on intervient dans un délai indéfini, c'est des demandes qui apparaissent un peu plus tard »* (ergothérapeute n°4). L'ergothérapeute n° 5 précise : *« J'ai peu de demandes par rapport à ça. En fait les demandes qu'on a c'est surtout le maintien à domicile, l'urgence »*.

5.6 Concernant les leviers et freins pour susciter l'engagement de la personne

Les ergothérapeutes évoquent comme obstacles principaux à la reprise d'activités les troubles cognitifs des patients, les problèmes de mobilité ainsi que les coûts et le manque de relais, couplé au manque de temps.

L'ergothérapeute n°8 dit ainsi : « *Je trouve que le frein principal [...] ça reste la mobilité* ». Il n'est pas toujours possible de lever les obstacles liés à l'accessibilité : « *Souvent la difficulté c'est que les gens [puissent] se rendre de chez eux jusqu'au lieu de l'association [...] Qu'ils aient envie de loisirs, de sorties, d'aller dans des associations, d'accompagner leurs enfants à l'école, si il y a des escaliers et que la personne n'est pas capable de descendre ces escaliers et qu'on est dans un bâtiment qui n'est pas accessible, il n'y a pas de solution* » (ergothérapeute n°4).

Concernant les troubles cognitifs, cette même ergothérapeute déclare : « *pour reprendre une activité, on est plus limité par l'aspect cognitif que par l'aspect moteur, finalement* ». Quand les troubles cognitifs sont principalement sur le versant de l'« *apathie et [la] dépression, la personne effectivement elle va avoir des difficultés à se mobiliser* » (ergothérapeute n°8). L'ergothérapeute n°7 précise que « *c'est compliqué de remobiliser tout le monde sur du changement d'habitude de vie* » et conclut que « *c'est des situations aussi où on sent nos limites* ». En effet, comme l'indique l'ergothérapeute n°4, pour « *des gens qui auraient des gros troubles du comportement, ou des gros troubles attentionnels ou mnésiques, c'est pas évident de trouver des compensations. [...] Une personne qui n'a pas de troubles cognitifs, elle va très vite réussir à trouver des astuces, des compensations, à acquérir des aides techniques qui vont lui permettre d'être plus indépendante. Elle arrivera à trouver de la ressource pour faire les choses. Une personne qui a des troubles cognitifs, elle n'aura pas cette ressource là donc si c'est pas un accompagnement vraiment poussé elle ne le fera pas d'elle-même* ». L'ergothérapeute n°6 note que certaines personnes ont « *tellement perdu l'habitude d'avoir des activités sociales par exemple à l'extérieur tout simplement, qu'elles n'en voient plus de besoin* ». Cependant,

l'ergothérapeute n°4 explique que « *il y a quand même des choses qu'on arrive à faire par le réentraînement, les rituels à mettre en place, etc on arrive quand même chez certaines personnes à améliorer nettement les capacités au quotidien et puis même dans les sorties* ». La neuropsychologue est citée comme un soutien important par l'ergothérapeute n°7.

Concernant cet accompagnement sur le long terme, tous les ergothérapeutes pointent leurs limites de temps et donc l'importance du travail partenarial ainsi que des relais vers d'autres structures et/ou professionnels.

Ce manque de temps peut être dû à un manque de moyens humains dans l'équipe, tel que le décrit l'ergothérapeute n°6 : « *sur le plan ergo oui c'est le temps qui n'est pas suffisant* ». L'ergothérapeute n°9 a une contrainte particulièrement forte puisqu'elle explique qu'« *on m'a dégagé que 0,3 [ETP]* » et qu'elle est la seule ergothérapeute de son équipe : « *donc je fais une visite à domicile par semaine, donc après si je m'amuse à faire 2 VAD pour chaque dossier...* ». L'ergothérapeute n°7 pointe aussi le fait qu'être à temps partiel ne permet pas d'accompagner les personnes sur certaines activités, si, par exemple, les horaires de la médiathèque ou de la piscine ne sont pas compatibles avec ses jours de présence. Du fait de la charge de travail et des délais, elle explique que, concernant l'implication des patients, « *le temps que je revienne, tout est retombé* ». Au-delà du manque de moyens, dans certaines équipes, le cahier des charges impose une limite temporelle dans la prise en charge, ce qui fait « *qu'on ne peut pas trop accompagner sur la durée* » (ergothérapeute n°8).

L'ergothérapeute n°1 explique ce positionnement : « *Notre travail, comme je t'ai dit on ne fait pas de suivi, c'est d'identifier les partenaires les plus adaptés à la situation de notre patient et de faire ce travail de relais, les partenaires eux vont faire le suivi. [...] Il faut qu'on puisse connaître les partenaires qui existent sur le territoire donc on a un gros travail nous de partenariat, de coordination. Donc il y a une partie de notre travail qui est consacrée à ça, aller à la rencontre les professionnels du territoire, ce qui nous permet de pouvoir créer des liens et puis après d'envoyer les patients sur les meilleurs partenaires qui sont adaptés à leur situation* ».

Cependant, ces relais externes ne sont pas toujours disponibles, comme le dit l'ergothérapeute n°5 : « *une limite, c'est que nous n'avons pas de relais pour continuer à suivre ces personnes sur le long terme* ». De plus, concernant l'ergothérapie en libéral, elle est souvent inenvisageable pour des raisons financières. C'est en particulier le cas pour l'ergothérapeute n°6 : « *on est dans un département qui est relativement pauvre et les gens sont souvent dans une situation de précarité et il est difficile de leur demander de payer une évaluation ergo* ».

Les familles peuvent aussi être associées et représentent des alliés précieux pour mettre en place les préconisations et assurer une stimulation régulière. L'ergothérapeute n°4 dit à ce propos : « *Quand il y a des proches ou des auxiliaires de vie ou des enfants, c'est vrai que leur expliquer le fonctionnement, en disant que la personne est capable de faire des choses mais qu'il faut la stimuler au moins pour le démarrage ou qu'il faut l'aider dans l'intégration de son agenda par exemple, quand la famille est bien sensibilisée à ça, des fois ça suffit pour que ça roule* ».

De nombreux leviers sont enfin évoqués afin de lever les situations de handicap et de permettre aux personnes d'accéder aux activités qu'elles souhaitent reprendre. Pour pallier aux difficultés de mobilité, les ergothérapeutes n°4 et 8 évoquent la possibilité de mettre en place un fauteuil roulant électrique pour « *aller dans son jardin* » ou pour « *resocialiser un petit peu les gens* ». L'accès aux transports en commun et la reprise de la conduite sont aussi cités. L'ergothérapeute n°7 explique travailler sur un programme d'Education Thérapeutique du Patient « *occupation et indépendance* » afin de favoriser la pair-émulation.

Du côté social, il est mentionné la possibilité de déclencher des « *ressources sociales* » (ergothérapeute n°2), en lien avec l'assistante sociale. Dans certains cas, la MDPH peut attribuer une aide au titre de la participation à la vie sociale : « *c'est du temps d'aide humaine qui permet d'accompagner les gens à leurs activités de loisirs* », explique l'ergothérapeute n°3. Il est aussi possible de faire appel à des organismes d'aides à domicile, ainsi que le précise l'ergothérapeute n°8 : « *il y a certains services d'aides à*

domicile des fois qui proposent des déplacements, les auxiliaires de vie emmènent les personnes pour des activités, ou des fois les accompagnent dans des sorties ».

6 Analyse des questionnaires complémentaires

Dix réponses au questionnaire complémentaire ont été reçues. Aucun questionnaire n'a été rempli entièrement. Ils ne sont donc pas exploitables.

Seules quelques questions ont été répondues par les 10 équipes. Ainsi, le temps de travail d'ergothérapeute est en moyenne de 0,8 Equivalent Temps Plein (ETP) (de 0,3 à 1,4 ETP). Les deux autres professionnels les plus présents dans les équipes sont l'assistante sociale, avec un temps de travail moyen de 0,75 ETP (de 0,3 à 1,75 ETP), ainsi que le médecin rééducateur, avec un temps de travail moyen de 0,38 ETP (de 0,2 à 1 ETP).

8 ergothérapeutes sur 9 estiment que les personnes qu'elles accompagnent sont toujours prévenues de leur intervention. L'adhésion à l'intervention est cotée, quant à elle, en moyenne à 8,8/10 (de 6 à 10).

Seules 4 équipes sur 9 réalisent un suivi à distance. Celui-ci se fait de manière téléphonique, 3 à 6 mois après la clôture du dossier. Une équipe peut faire des visites à domicile pour ce suivi.

DISCUSSION

Dans cette partie, les verbatims des ergothérapeutes sont relus et analysés au regard d'éléments théoriques concernant les missions et le fonctionnement d'une équipe mobile, puis à travers le prisme des concepts choisis : le processus de deuil, l'accompagnement, et le modèle de l'occupation humaine. Ils sont ensuite synthétisés afin d'apporter une réponse à la question de recherche. Enfin, la discussion portera sur l'apport personnel de ce travail et les perspectives qu'il amène.

1 L'ergothérapeute en équipe mobile, de la théorie à la pratique

Les ergothérapeutes interrogées expriment de fortes contraintes de temps et une impossibilité à réaliser le suivi souhaité dans la durée. Elles attribuent ces difficultés, d'une part, au manque de moyens humains par rapport au nombre de personnes accompagnées, et, d'autre part, à des restrictions dans leurs missions, imposées par les cahiers des charges de leurs équipes.

Dans l'annexe 9 du rapport ministériel de 2009 [annexe II], il était cependant écrit en introduction que « *l'équipe mobile pourrait être une équipe de support et de coordination [...] suivant le patient de manière transversale depuis l'amont et dans la durée en ayant la capacité d'évaluer le handicap, d'orienter la personne et de proposer un accompagnement personnalisé au long cours* ». Ces équipes avaient donc été pensées à l'origine pour un accompagnement dans le temps.

Ces dispositions ont été par la suite précisées dans les cahiers des charges rédigés par les ARS. Celui des équipes mobiles d'Île de France [Annexe III] spécifie que : « *Les prises en charge de l'EM [équipe mobile] sont ponctuelles, avec une à plusieurs interventions organisées sur une durée et une fréquence adaptées aux besoins du patient. [...] Elle accueille, oriente et apporte un premier accompagnement* ». Les missions incluent ainsi

« Conseiller et accompagner la personne, les aidants et les professionnels, dans l'identification des prestations les plus adaptées [...] par la recherche de solutions de compensation et d'adaptation, des visites sur le lieu de vie et des mises en situation écologiques ». Les modalités temporelles sont ainsi décrites : *« Les expériences connues permettent d'estimer le nombre moyen d'interventions à l'extérieur (lieu de vie ou autre mise en situation écologique) jusqu'à 10 passages ».*

En théorie, les ergothérapeutes sont donc missionnés pour évaluer, préconiser, ainsi qu'accompagner les personnes dans la mise en place de ces actions.

Cependant, le cahier des charges de l'ARS Ile de France propose également une organisation de l'équipe avec *« 3 ETP pour 40 à 80 dossiers par an »* et comprenant 1 ETP de rééducateur paramédical. Les témoignages des ergothérapeutes ont mis en lumière la forte charge de travail, révélatrice des besoins des territoires qui suivent plus de 80 dossiers dans une année, avec souvent moins d'1 ETP de rééducateur paramédical par an. A ce titre, l'exemple de l'ergothérapeute n°6, qui a un temps plein réparti sur des missions d'ergothérapeute et de coordinatrice, est révélateur : *« Au niveau du cahier des charges qui avait été défini par l'ARS au départ, c'était environ 80 dossiers par an. [...] Là au mois d'avril pour l'année 2018 on l'a déjà atteint. Donc de toute façon on sait très bien qu'on sera comme l'année dernière largement au-dessus ».*

Face à la charge de travail, les ergothérapeutes expriment la nécessité de prioriser, et limitent leurs interventions. L'ergothérapeute n°9 (à 0,3 ETP) ne peut ainsi proposer qu'une seule visite à domicile par personne, sans accompagnement dans le temps.

Cette problématique de temps exprimée par les ergothérapeutes semble ainsi provenir, non pas du cadre des missions données par l'ARS, mais des limites de moyens humains pour répondre aux demandes. Cependant, cette analyse se base sur les éléments théoriques à disposition et ne prend pas en compte les éventuels échanges entre les ARS et les équipes mobiles qui ont pu venir contraindre ce cadre initial. Néanmoins, au regard des pratiques présentées, l'estimation de départ du nombre de dossiers à traiter par an semble faible. Cela pose la question de la méthode qui a été employée pour les estimer.

Face à la quantité, les ergothérapeutes ne peuvent pas fournir un accompagnement de la qualité qu'elles souhaiteraient. Au-delà de la prise en compte des activités sociales et de loisirs, cela impacte l'ensemble de l'intervention de l'ergothérapeute qui ne peut pas toujours fournir le suivi nécessaire à la mise en place de ses préconisations, par exemple concernant des essais de matériel ou un aménagement de logement.

Seule une augmentation des moyens humains semble pouvoir permettre aux ergothérapeutes de pouvoir effectuer pleinement leurs missions auprès des usagers de l'équipe mobile.

2 Mise en parallèle des discours des ergothérapeutes avec les concepts théoriques

2.1 Concernant le processus de deuil

Dans leurs discours, les ergothérapeutes évoquent plusieurs attitudes possibles des usagers face à leur intervention. On retrouve ainsi les notions de « être prêt », « accepter », « vivre avec », qui peuvent faire référence à la dernière phase du processus de deuil, celle de l'acceptation. Ils mentionnent aussi des éléments temporels comme ils « ne sont pas encore dans cette phase » qui se rapporte à ce concept de processus qui se réalise dans le temps.

Cela peut aussi se rapporter à la phase de dépression où la personne ne voit pas en quoi reprendre une activité peut être intéressant. Le renoncement est ainsi observé chez des personnes qui sont à domicile depuis longtemps, qui n'ont pas eu d'accompagnement et n'ont pas repris d'activités : « *ce sont quelques fois des personnes qui n'étant pas sorties depuis des années, vont nous dire que non elles n'ont pas envie de sortir, mais elles en ont tellement plus l'habitude, qu'elles l'ont perdue et qu'elles n'en voient plus l'intérêt* » (ergothérapeute n°6). Dans ce cas, l'ergothérapie pourrait être un levier pour signifier à la personne qu'elle a le « *droit d'avoir des projets* » (ergothérapeute n°4), lui faire prendre

conscience que la reprise d'activité est possible, et faciliter l'acceptation ainsi que la sortie de la dépression.

L'ergothérapeute n°5 évoque aussi la phase de marchandage à travers l'ambivalence que peuvent exprimer certains patients « *qui veulent être aidés mais qui ne veulent rien changer* ».

La phase de colère n'est pas mentionnée : cela peut être mis en lien avec le fait que l'intervention de l'ergothérapeute en équipe mobile de réadaptation-réinsertion se fait à une certaine distance après l'AVC.

Pourtant, la phase de déni qui est décrite comme la première phase du processus de deuil, est décrite par l'ergothérapeute n°7 qui évoque une « *une attente de récupération des séquelles* », ainsi qu'une « *difficulté à les mettre en situation et à travailler les compensations parce qu'ils attendent de récupérer* ». Elle explique avoir fait évoluer sa pratique : « *J'aborde les choses plus de façon participation occupationnelle, et du coup l'idée c'est vraiment de travailler autrement. Et de remettre l'activité au centre de l'intervention. Et en espérant aussi qu'en abordant les choses sous cet angle là les patients restent moins sur une demande de rééducation et restent moins sur une attente de récupération des séquelles.* ». Cette observation est intéressante car elle place l'accompagnement en ergothérapie centré sur la participation occupationnelle comme un outil de résolution du processus de deuil. Elle recoupe ainsi les conclusions de Mayo et al en 2015 sur les bénéfices d'une intervention spécifique après un AVC, centrée sur les activités signifiantes, en particulier les activités sociales et de loisirs (cf. §2.2.3 de la problématique pratique).

2.2 Concernant la posture d'accompagnement

Les ergothérapeutes dressent un portrait des qualités nécessaires à l'accompagnement qui se rapprochent de la posture du thérapeute :

- Non-savoir : « *L'idée c'est vraiment de le faire parler pour bien prendre connaissance de tout* » (ergothérapeute n°2),

- Dialogue : « *On doit absolument travailler ensemble* » (ergothérapeute n°7),
- Ecoute : « *Il faut vraiment être à l'écoute des demandes* » (ergothérapeute n°3),
- Ajustement : « *Il faut pouvoir s'adapter* » (ergothérapeute n°6),
- Ethique : « *On est vraiment obligés de se remettre en question et d'avancer* » (ergothérapeute n°5).

La théorie de l'accompagnement pose aussi la question de la relation avec la personne. Au-delà des troubles cognitifs qui peuvent venir perturber cette relation, l'importance de celle-ci n'est pas explicitement exprimée par les ergothérapeutes rencontrées.

Dans certaines équipes, la personne elle-même ne peut pas être demandeuse de l'intervention. La demande doit obligatoirement provenir d'un professionnel de santé ou du social. Ainsi, le représentant légal d'une personne (tuteur ou curateur) peut être le demandeur, mais si la personne n'a pas de protection juridique et est son propre représentant légal, elle ne peut pas être le demandeur. Dans ces conditions, je m'interroge sur l'espace qui est laissé à l'établissement de cette relation et à l'adhésion possible de la personne à l'intervention de l'équipe mobile, aux objectifs et au projet de vie établi : quel message est envoyé à la personne sur sa place dans l'accompagnement ?

L'ergothérapeute n°8 évoque la mise en place, dans leur formulaire de demande d'intervention, d'un champ d'expression libre où la personne peut exposer ses attentes. Cela me paraît une piste intéressante à explorer, et pour l'équipe et pour la personne, afin de lui donner une position plus centrale dans cette demande d'intervention.

Ce positionnement des équipes concernant la demande est peut-être aussi en lien avec leur définition dans le champ sanitaire, tel qu'indiqué dans le cahier des charges de l'ARS Ile de France [annexe III].

Cependant, afin de redonner une place centrale au patient, tout en conservant ce rôle privilégié de coordonnateur du parcours de soins du médecin traitant, il pourrait être intéressant de favoriser les demandes directes de la personne ou de la famille, et leur implication personnelle dans le remplissage du dossier de demande, tout en sollicitant l'accord du médecin traitant, comme cela est fait dans les équipes de la région Limousin.

Enfin, les ergothérapeutes interrogées n'identifient pas de techniques particulières employées pendant l'entretien, alors qu'elles mentionnent la plupart des composantes de l'entretien motivationnel. Elles n'ont cependant pas parlé du concept d'évocation. Il s'agit de partir du principe que la personne accompagnée a en elle des ressources. Le rôle de l'ergothérapeute est alors de faire verbaliser ses ressources et ses arguments (pour et contre) à la personne, afin d'explorer sa motivation et de faire avancer la réflexion en faveur d'un changement. Cette technique favorise l'adhésion de la personne aux préconisations puisque c'est elle-même qui les pose. Des formations à ce sujet pourraient peut-être donner des outils supplémentaires aux ergothérapeutes, notamment dans le cas où la personne présente des troubles de type apathie ou dépression.

2.3 Concernant le Modèle de l'Occupation Humaine

Des quatre grandes composantes du MOH, l'environnement est le plus évoqué par les ergothérapeutes. Dans leurs interventions, elles prennent particulièrement en compte l'environnement social et physique des personnes accompagnées. Les aidants familiaux et professionnels sont associés : « *En fait nous on travaille énormément avec les aidants. C'est le pilier du maintien à domicile.* » (ergothérapeute n°5).

De plus, la connaissance du paysage médico-social et associatif local fait partie intégrante des missions de l'ergothérapeute, afin de mettre en place les relais les plus pertinents lorsque cela est possible. Elles évoquent, d'ailleurs, l'importance de ce travail partenarial ainsi que de la communication nécessaire pour se faire connaître et tisser des habitudes de travail avec les différentes structures : « *Il faut qu'on puisse connaître les partenaires qui existent sur le territoire donc on a un gros travail nous de partenariat, de coordination. Donc il y a une partie de notre travail qui est consacrée à ça, aller à la rencontre les professionnels du territoire, ce qui nous permet de pouvoir créer des liens et puis après d'envoyer les patients sur les meilleurs partenaires qui sont adaptés à leur situation. [...] la première démarche qu'on a fait c'est de la communication. [...] c'est un travail qui est à faire en permanence [...] Mais si on ne le fait pas, ça ne peut pas fonctionner* » (ergothérapeute n°1).

Concernant les composantes de l'être, les ergothérapeutes évoquent des difficultés à mobiliser la personne, notamment lorsqu'il y a des troubles cognitifs, et sont démunies. Le modèle de l'occupation humaine propose des outils afin d'explorer ces dimensions de la personne, en particulier le MOHOST ou le VQ, qui font ressortir les ressources internes de la personne, les leviers sur lesquels l'ergothérapeute peut s'appuyer. Ces outils gagneraient à être mieux connus des ergothérapeutes qui n'y sont que peu formés. Cela pourrait les aider à aborder les interventions sous un autre angle, à faire évoluer les représentations des personnes qu'elles accompagnent sur elles-mêmes et à faciliter la mise en place des préconisations. L'utilisation de ces outils doit permettre de sortir d'une pratique centrée sur la situation de handicap, où l'on recherche tout d'abord des solutions techniques (mise en place de matériel, aménagement du logement, attribution d'aides financières), et aborder l'accompagnement sous l'angle de la participation occupationnelle de la personne, où l'objectif premier est l'engagement dans des occupations au sens large. Cela pourrait débloquer des situations où « *le patient ne veut pas* » (ergothérapeute n°9).

3 Réponse à la question de recherche

Cette étude avait pour objectif de comprendre comment les ergothérapeutes en équipe mobile de réadaptation-réinsertion accompagnent la reprise des loisirs et activités sociales à domicile après un AVC.

Les problématiques rencontrées limitant la reprise d'une activité sociale ou de loisirs sont principalement liées au manque de mobilité et d'accessibilité, ainsi qu'à la présence de troubles cognitifs. Pour identifier les besoins, les ergothérapeutes utilisent une diversité d'outils : synthèse de vie quotidienne, journée-type, mises en situation. Puis, pour y répondre, les ergothérapeutes mènent des actions afin de rendre accessible le domicile (aménagements, aides techniques...), de mettre en place des solutions de mobilité (fauteuil électrique, aide humaine dédiée, transports à la demande...), et de compenser les troubles cognitifs (agendas, rituels...). Cependant, la mise en place de ces solutions peut prendre du temps, que les ergothérapeutes n'ont pas toujours à leur disposition. Des relais peuvent être proposés, dans des structures médico-sociales ou des

associations, mais ils ne sont pas toujours possibles ou existants. Le coût est également un frein, que ce soit pour financier du matériel, de l'aide humaine, ou de l'ergothérapie libérale.

Les ergothérapeutes expriment des difficultés à mettre en place des actions lorsque la personne ou les aidants n'adhèrent pas à la prise en charge. La théorie de l'accompagnement et le modèle de l'occupation humaine proposent des outils qui pourraient les aider en ce sens : entretien motivationnel, MOHOST, VQ.

4 Analyse réflexive sur le travail effectué

4.1 Limites de l'étude

Bien que l'analyse des entretiens fasse ressortir des éléments intéressants, cette étude présente des limites à garder en tête. Tout d'abord, seules 9 ergothérapeutes y ont participé, leur discours peut donc ne pas être représentatif des situations vécues en équipes mobiles de réadaptation-réinsertion. Cela limite aussi la portée de l'analyse statistique effectuée concernant le registre lexical employé. De plus, je n'ai pas pu inclure d'ergothérapeute travaillant en région Rhône-Alpes, car je n'ai trouvé de document présentant l'expérimentation que tardivement dans mon travail. Si ces équipes ont été officiellement labellisées courant 2017, il est apparu que certaines étaient préexistantes et auraient pu être incluses afin de diversifier davantage les points de vue.

Concernant la réalisation des entretiens, je n'ai pu interviewer en face à face que 2 ergothérapeutes. Deux autres entretiens étaient prévus sous cette modalité, mais ont dû se dérouler par téléphone, (grève des transports). La majorité de mes entretiens a donc été menée par téléphone, ce qui limite l'accès à la communication non verbale. De plus, lors de la retranscription et des relectures, certains éléments m'ont interpellée, sur lesquels je n'ai pas rebondi sur l'instant. Je me suis ainsi aperçue que j'ai moins questionné l'accompagnement aux loisirs lors du 1^{er} entretien par exemple.

Enfin, à propos du questionnaire, le nombre très limité de réponses et l'absence de réponse complète ne permettent pas d'en exploiter le potentiel. Pour le construire, je m'étais appuyée sur un compte-rendu d'activités d'une équipe d'Ile de France qui semblait avoir accès aux données que je demandais dans mon questionnaire. Celui-ci était cependant trop précis et demandait à reprendre les interventions de l'année une à une. C'est un choix que j'avais fait lors de sa rédaction, afin d'avoir accès à des données probantes. Par exemple, j'ai posé la question : « pouvez-vous m'indiquer le nombre de patients accompagnés en 2017 dont le premier rendez-vous se situait : moins de 1 mois après le retour à domicile, ou entre 1 et 3 mois, ou entre 3 et 6 mois, ou entre 6 mois et 1 an, ou entre 1 an et 2 ans, ou plus de 2 ans après le retour à domicile ? ». Ce qui m'intéressait ici, ce n'était pas d'avoir le chiffre moyen, certes plus facile à obtenir, mais la répartition de l'accompagnement dans le temps, en lien avec cette problématique qui était apparue dans les entretiens.

Afin de compléter l'étude, il aurait aussi pu être intéressant de questionner des patients ainsi que des structures partenaires concernant l'action des équipes mobiles de réadaptation-réinsertion.

4.2 Aspects éthiques

La réalisation d'entretien semi-directifs nécessite de s'intéresser aux dimensions éthiques du projet de recherche. Tout d'abord, il est nécessaire de garantir l'anonymat des personnes qui témoignent. Cela leur est rappelé en début d'entretien. Le travail de retranscription demande de porter une attention particulière à cet aspect afin d'anonymiser les verbatims.

Pendant l'entretien même, l'apprenti-chercheur doit être dans une posture de mise en confiance, d'écoute et de reformulation. L'exercice n'est pas simple. Il s'agit de rebondir rapidement sur les propos de notre interlocuteur, sans perdre le fil du sujet. C'est cependant un bon entraînement professionnel, puisque le métier d'ergothérapeute demande ces mêmes qualités pour lier une relation avec les patients et comprendre leurs

problématiques. Avoir travaillé sur la théorie de la posture d'accompagnement m'a donné des outils pour me positionner lors des entretiens.

Enfin, lors de l'analyse des verbatims, même si faisant intervenir une part de subjectivité et intégrant des comparaisons entre les pratiques décrites et les théories que j'ai choisies, le non-jugement est primordial. Cette posture professionnelle est également de première importance dans le métier d'ergothérapeute où il faut appréhender toutes les situations avec la même humanité et la même ouverture d'esprit.

L'analyse demande également de la rigueur, afin de ne pas se focaliser sur un seul aspect qui correspond à ce qui est attendu. Le travail étant basé sur des entretiens, il est cependant difficile de trouver des citations qui résument la pensée des ergothérapeutes de manière construite et compréhensible pour le lecteur. En effet, à l'oral, le discours ne suit pas la même organisation qu'à l'écrit et peut sauter d'une idée à l'autre sans que la phrase soit grammaticalement correcte. La lecture de l'analyse peut donc laisser à penser que je me suis focalisée que quelques citations des ergothérapeutes. Je me suis cependant efforcée, par l'analyse sémantique longitudinale puis transversale, à transcrire les idées exprimées par l'ensemble des ergothérapeutes. Les citations choisies sont celles qui récapitulent le mieux cette pensée collective.

4.3 Apports personnels

Ce travail m'a permis de développer des compétences essentielles pour mon métier d'ergothérapeute, notamment en termes de posture d'écoute et d'analyse.

Les ergothérapeutes que j'ai rencontrées m'ont partagé et communiqué leur enthousiasme à travailler en équipe mobile. Avec ce travail, j'ai pu développer une vision globale du travail qu'elles effectuent, ainsi que des problématiques rencontrées. Si des difficultés sont présentes, les entretiens ont aussi fait ressortir un certain nombre de leviers pour les diminuer. Si des équipes mobiles de réadaptation-réinsertion sont déployées en Auvergne dans les prochaines années, je me positionnerai sans doute afin de les intégrer.

4.4 Apports pour la profession et perspectives de travail

Ce travail d'initiation à la recherche aura permis à des ergothérapeutes de témoigner de leurs pratiques en équipe mobile de réadaptation-réinsertion. A ma connaissance, aucune autre étude à ce jour n'a permis de croiser leurs regards. Je souhaite que mon travail, par ce partage des pratiques et le lien aux éléments théoriques, permette aux ergothérapeutes de trouver des éléments nouveaux leur apportant une nouvelle perspective pour répondre aux problématiques exprimées.

Plusieurs ergothérapeutes interrogées m'ont demandé les coordonnées d'autres équipes mobiles afin de pouvoir communiquer et échanger. Pour ce travail, il aurait également pu être intéressant de mettre en place un « focus group » ou une table ronde, qui aurait réuni plusieurs ergothérapeutes partageant leur expérience. Si, au sein d'une même région, les ergothérapeutes des équipes mobiles travaillent en réseau, il n'y a pas d'espace d'échange au niveau national. Un tel groupe pourrait être intéressant à créer afin de croiser les regards et faire évoluer les pratiques.

Enfin, pour compléter les données, une enquête quantitative pourrait être intéressante, le questionnaire que j'ai fait passer n'ayant pas permis de récolter de données. En Ile de France, les équipes mobiles remplissent à la fin de chaque intervention un certain nombre d'informations sur leurs actions. L'accès à ces données pourrait, dans un premier temps, donner des indicateurs. J'ai, de plus, réfléchi à un questionnaire [annexe X] qui pourrait être rempli par les ergothérapeutes à la fin de chaque intervention, afin de situer les acteurs, le cadre temporel, les problématiques occupationnelles évoquées, les outils utilisés, les actions mises en place, et les partenaires sollicités. Cela pourrait permettre d'identifier de manière plus apparente les objectifs occupationnels derrière la mise en place de solutions techniques et de valoriser les actions des ergothérapeutes en équipe mobile de réadaptation-réinsertion.

CONCLUSION

L'AVC est une pathologie d'apparition brutale mais dont les répercussions se font ressentir sur le long terme. Après une période d'hospitalisation, et éventuellement de rééducation, les personnes rentrent à domicile. Elles sont alors confrontées aux difficultés réelles du quotidien et doivent faire face au handicap. Les conséquences en termes de participation occupationnelle sont importantes. Les relations sociales sont modifiées, des obstacles fonctionnels et environnementaux empêchent la réalisation des activités significatives. Sur le plan psychologique, les personnes doivent faire le deuil de leur vie antérieure. La dépression concerne 65% des personnes. Dans ce cadre, l'intervention de l'ergothérapeute a montré ses preuves afin d'accompagner la reprise d'activités significatives, en particulier dans le domaine des activités sociales et de loisirs, marqueurs de l'identité de la personne. Ces interventions augmentent les scores émotionnels et la satisfaction de la personne.

En France, suite au plan AVC 2010-2014, des équipes mobiles de réadaptation-réinsertion ont vu le jour dans certaines régions. Elles ont pour mission d'évaluer, préconiser, orienter et accompagner les personnes à domicile autour de problématiques spécifiques.

L'objectif de cette étude était donc de comprendre quel accompagnement proposent les ergothérapeutes en équipe mobile de réadaptation-réinsertion pour ces personnes ayant fait un AVC et vivant à domicile, afin qu'elles reprennent leurs activités sociales et de loisirs.

Neuf entretiens ont été menés avec des ergothérapeutes. Les résultats montrent que la question des loisirs est presque systématiquement abordée lors de l'évaluation initiale. Cependant, face aux contraintes de temps et aux difficultés d'intervention lorsqu'il y a des troubles cognitifs, les ergothérapeutes sont limités dans leurs actions.

La notion de temps occupe une place centrale dans le discours des ergothérapeutes. Le concept de processus de deuil, la théorie de la posture d'accompagnement ainsi que le

modèle de l'occupation humaine apportent des éléments permettant de mieux comprendre les enjeux de cette temporalité.

L'intervention de l'équipe mobile de réadaptation-réinsertion peut se faire à tout moment après le retour à domicile. Si elle intervient à proximité du retour à domicile, il peut être trop tôt pour la personne qui ne se projette pas dans une reprise d'activités signifiantes. Si elle intervient de manière tardive, des habitudes de vie peuvent s'être installées.

L'action de l'ergothérapeute pourrait, par contre, avoir un effet positif sur les symptômes dépressifs, en amorçant un processus d'acceptation via la participation occupationnelle. Cela demande cependant que l'ergothérapeute ait les outils lui permettant de mettre en lumière les leviers et ressources internes de la personne. Le modèle de l'occupation humaine offre de tels outils, qui gagneraient à être promus.

Le maintien de l'engagement et de la motivation de la personne à mettre en place des changements pour participer à des occupations demande un accompagnement dans le temps, jusqu'à ce qu'elle ait pu reprendre son activité de loisirs. Les contraintes de moyens humains des équipes n'offrent pas aux ergothérapeutes les moyens de proposer des séances suffisamment nombreuses et suffisamment fréquentes pour cela. Ils peuvent alors se tourner, lorsqu'ils existent, vers des partenaires comme les aidants familiaux et professionnels ou les associations.

Afin de permettre aux ergothérapeutes d'accompagner la reprise des loisirs après un AVC dans les meilleures conditions, trois axes semblent se dégager :

- Participer à l'évolution des pratiques et insister sur la place centrale de la participation occupationnelle, afin de favoriser l'identification du rôle de l'ergothérapie auprès des personnes accompagnées et des partenaires,
- Promouvoir les outils liés au modèle de l'occupation humaine et former les ergothérapeutes à leur utilisation, afin de leur donner les moyens de mettre en avant les ressources internes du patient et susciter sa motivation et son engagement,
- Augmenter les moyens humains pour décharger les ergothérapeutes et leur permettre de consacrer plus de temps à l'accompagnement.

Ce dernier item me semble particulièrement important car il est la condition nécessaire à la mise en place des deux autres.

Pour continuer cette étude exploratoire et approfondir les connaissances sur les pratiques des ergothérapeutes en équipe mobile de réadaptation-réinsertion, deux pistes de travail pourraient être développées :

- La création d'un espace national d'échanges de pratiques dédié aux ergothérapeutes en équipe mobile de réadaptation-réinsertion,
- La réalisation d'une étude quantitative, via les bases de données des ARS, ou via un questionnaire que les ergothérapeutes pourraient remplir suite à chaque intervention.

Ce travail d'initiation à la recherche a donc mis en lumière des éléments pratiques et théoriques qui apporteront, je l'espère, matière à réflexion aux ergothérapeutes présents et futurs des équipes mobiles de réadaptation-réinsertion.

BIBLIOGRAPHIE

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. (2003). Retour au domicile des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral. Recommandations disponibles sur : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_267880/fr/avc-retour-domicile-recommandations-pdf

Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes. (2018). Etat des lieux et évolution de l'offre médico-sociale [page internet]. Consultée le 15/02/2018 sur : <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/etat-des-lieux-et-evolution-de-loffre-medico-sociale>

Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2015). Démographie et activités des ergothérapeutes au 1er janvier 2015 en France : enquête nationale ANFE – CATEL. Rapport disponible sur : <http://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/Enquete%20nationale%20ANFE-CATEL.pdf>

Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2017). L'ergothérapie aujourd'hui en France. Rapport disponible sur : http://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/ANFE_Dossier%20professionnel_L'ergoth%C3%A9rapie%20aujourd'hui%20en%20France_Mars%202017.pdf

Association des Paralysés de France. (2012). Absence de condition d'âge pour pouvoir bénéficier d'une orientation vers un SAVS ou SAMSAH [page internet]. Consulté le 16/09/17 sur : <http://vos-droits.apf.asso.fr/archive/2012/06/13/v-absence-de-condition-d-age-pour-pouvoir-beneficier-d-une-o.html>

Association Francophone pour la Diffusion de l'Entretien Motivationnel (2017). *L'entretien motivationnel* [page internet]. Consulté le 26/01/2018 sur : <https://www.afdem.org/entretienmotivationnel/>

Belliveau D. et al. (2016). Use of occupational performance coaching for stroke survivors (opc-stroke) in late rehabilitation : A descriptive case study. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 4(2), article 7. DOI: 10.15453/2168-6408.1219

Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien. (2016). Equipes mobiles SSR-AVC [page internet]. Consultée le 16/09/17 sur : <http://www.crftc.org/index.php/equipes-mobiles-ssr-avc>

De Morand A. (2014). *Pratique de la rééducation neurologique* (2^{ème} édition). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Desrosiers J. et al. (2007). Effect of a home leisure education program after stroke: a randomized controlled trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88, pp. 1095–1100. DOI : 10.1016/j.apmr.2007.06.017

Gerber M. (2014). *Approche thérapeutique neuro-environnementale après une lésion cérébrale : Concept NER 21*. Louvain-la-Neuve : DeBoeck.

Gilbertson L., Langhorne P. (2000). Home-based occupational therapy: stroke patients' satisfaction with occupational performance and service provision. *British Journal of Occupational Therapy*, 63(10), pp. 464-468.

Grosbois-Conte S., Leyssenne D., et Darsy L. (2017). L'ergothérapie dans les équipes mobiles HEMIPASS. Dans Izard M-H., *Expériences en ergothérapie, trentième série*. Montpellier : Sauramps Médical.

Haute Autorité de Santé.(2008). *L'entretien motivationnel* [PDF]. Repéré à : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/memo_entretien_motivationnel.pdf

Hutton-Johnson I. (2011). Stroke survivors' perceptions of social participation after stroke. *Perspectives on Gerontology*, 16, pp. 56-63. DOI : 10.1044/gero16.2.56

Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale. (2013). AVC – Accident Vasculaire Cérébral [page internet]. Consulté le 16/09/2017 à : <https://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/avc-accident-vasculaire-cerebral>

Kessler D. et al. (2014). Occupational performance coaching for stroke survivors: a pilot randomized controlled trial protocol. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 81(5), pp. 279-288. DOI : 10.1177/0008417414545869

Kielhofner G. et Burke J. (1980). A Model of Human Occupation, Part 1 – Conceptual Framework and Content. *American Journal of Occupational Therapy*, 34(9), pp. 572-581.

Kielhofner G. (1980). A Model of Human Occupation, Part 2 – Ontogenesis from the Perspective of Temporal Adaptation. *American Journal of Occupational Therapy*, 34(10), pp. 657-663.

Kielhofner G. (1980). A Model of Human Occupation, Part 3 – Benign and Vicious Cycles. *American Journal of Occupational Therapy*, 34(11), pp. 731-737.

Kielhofner G. (1980). A Model of Human Occupation, Part 4 – Assessment and Intervention. *American Journal of Occupational Therapy*, 34(12), pp. 777-788.

Koleck M. (2011). *Processus psychologiques d'adaptation au handicap* [PDF]. Présentation lors du DIU « traumatismes crâniens », Université Bordeaux-Segalen. Disponible sur : http://www.ampra.fr/mazaux/2011/diu_tc_fevrier2011/processuspsy_adaptation.pdf

Kubina L-A. et al. (2013). The process of re-engagement in personally valued activities during the 2 years following stroke. *Disability and Rehabilitation*, 35(3), pp. 236-43. DOI : 10.3109/09638288.2012.691936

Kübler-Ross E., Kessler D. (2009) Sur le chagrin et le deuil : trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil. Paris : Lattès.

Legg L., Drummond A., Langhorne P. (2006). Occupational therapy for patients with problems in activities of daily living after stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, Art. No. : CD003585. DOI : 10.1002/14651858.CD003585.pub2

Lund A. et al. (2011). Development of a person-centred lifestyle intervention for older adults following a stroke or transient ischaemic attack. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(2), pp.140-9. DOI : 10.3109/11038128.2011.603353

Mayo N. et al. (2015). Getting on with the rest of your life following stroke: a randomized trial of a complex intervention aimed at enhancing life participation post stroke. *Clinical Rehabilitation*, 29(12), pp. 1198–1211. DOI : 10.1177/0269215514565396

Métral M., Wassmer L., Bertrand M. (2008). Considération des activités de loisirs par des ergothérapeutes suisses dans la réadaptation de personnes présentant une hémiplégié. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 75(5), pp 272-281.

Mignet G. (2016). Evaluer la participation autrement : le MOHOST. *ErgOTHérapies*, n°61, pp. 17-26.

Mignet G. (2016). Le Modèle de l'Occupation Humaine : s'appropriier les concepts théoriques grâce aux expériences cliniques. *ErgOTHérapies*, n°62, pp 25-33.

Ministère de la Santé et des Sports. (2009). La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France. Rapport disponible à : <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/AVC - rapport final - vf.pdf>

Ministère de la Santé et des Sports, Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction Publique, Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche. (2010). Plan d'actions national « accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 ». Document disponible à : http://www.cnsa.fr/documentation/plan_actions_avc - 17avr2010.pdf

Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. (2015). Instruction DGOS/R4 n° 2015-262 du 3 août 2015 relative à l'organisation régionale des consultations d'évaluation pluriprofessionnelle post-accident vasculaire cérébral (AVC) et du suivi des AVC. Document disponible à : http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2015/15-09/ste_20150009_0000_0053.pdf

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2016). *L'accident vasculaire cérébral* [page internet]. Consulté le 16/09/2017 à : <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/accident-vasculaire-cerebral-avc/>

Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction Publique, Ministère de la Santé et des Sports. (2010). Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute. Document disponible à : http://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf

Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale. (2012). Circulaire DGOS/R4/R3/PF3 no 2012-106 du 6 mars 2012 relative à l'organisation des filières régionales de prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC). Document disponible à : http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2012/12-04/ste_20120004_0100_0081.pdf

Morin C. (2009). *Le retour à domicile après un accident vasculaire cérébral*. Montrouge : John Libbey Eurotext.

Netter et al. (2015). Une nouvelle pratique de l'ergothérapie au sein d'une équipe mobile de rééducation-réadaptation post-AVC : le relais à domicile. Dans Iazard M-H., *Expériences en ergothérapie, vingt-huitième série*. Montpellier : Sauramps Médical.

O'Sullivan C., Chard G. (2010). An exploration of participation in leisure activities post-stroke. *Australian Occupational Therapy Journal*, 57, pp. 159–166. DOI : 10.1111/j.1440-1630.2009.00833.x

Obembe A., Eng J. (2016). Rehabilitation interventions for improving social participation after stroke : A systematic review and meta-analysis. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 30(4), pp. 384–392. DOI : 10.1177/1545968315597072

Organisation mondiale de la santé. (2017). Rehabilitation in health systems. Document disponible à : www.who.int/disabilites/rehabilitation_guidelines/en/

Parkinson S. (2017). *MOHOST Outil d'évaluation de la participation occupationnelle*. Louvain-la-Neuve : DeBoeck.

Paul M. (2004). L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique. ParisBudapestTorino : L'Harmattan.

Paul M. (2009). L'accompagnement dans le champ professionnel. *Savoirs* 2009/2 (n°20), p. 11-63. DOI 10.3917/savo.020.0011

Paul M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers* 2012/3 (n° 110), p. 13-20. DOI 10.3917/rsi.110.0013

Reillon M-P. et al. (2013). Mise en place d'une équipe mobile de réadaptation-réinsertion, expérience rennaise. Dans ANFE, *Ergothérapies* n°57. De Boeck Solal.

Sumathipala K. et al. (2011). Identifying the long-term needs of stroke survivors using the international classification of functioning, disability and health. *Chronic Illness*, 8(1), pp. 31–44. DOI : 10.1177/1742395311423848

Williams S., & Murray C. (2013). The experience of engaging in occupation following a stroke: a meta-synthesis. *British Journal of Occupational Therapy*, 76(8), pp. 370–378. doi: 10.4276/030802213X13757040168351

Wolf T.J. et al. (2015). Effectiveness of occupation-based interventions to improve areas of occupation and social participation after stroke: an evidence-based review. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(1), pp. 1-11. DOI : 10.5014/ajot.2015.012195

Zhang L. et al. (2017). A study in persons later after stroke of the relationships between social participation, environmental factors and depression. *Clinical Rehabilitation*, 31(3), pp. 394-402. DOI : 10.1177/0269215516641300

Zuber M. (2012). Dépression et accidents vasculaires cérébraux. *Neurologies*, 15(145), pp. 56-58.

LISTE DES ANNEXES

Annexe I : Circulaire administrative de 2012

Annexe II : Annexe 9 du rapport de 2009 sur la prévention et la prise en charge des AVC en France du Ministère de la Santé et des Sports

Annexe III : Cahier des charges des équipes mobiles de réadaptation-réinsertion d'Ile de France

Annexe IV : Références des équipes mobiles de réadaptation-réinsertion

Annexe V : Matrices théoriques

Annexe VI : Guide d'entretien

Annexe VII : Questionnaire complémentaire

Annexe VIII : Retranscriptions des entretiens

Annexe IX : Analyses sémantiques longitudinales des entretiens

Annexe X : Proposition de questionnaire pour une étude quantitative des interventions des ergothérapeutes en équipe mobile de réadaptation-réinsertion

Annexe I

Circulaire administrative de 2012



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère du travail, de l'emploi et de la santé

Direction générale de l'offre de soins
Sous-direction de la régulation de l'offre de soins
Bureau des prises en charges post-aigües, pathologies
chroniques et santé mentale (R4)
Personne chargée du dossier : Dr Dominique Martin
dominique.martin@sante.gouv.fr
Bureau Plateaux techniques et prises en charge
hospitalières aigües (R3)
Personne chargée du dossier : Dr Lydia Valdes
Lydia.valdes@sante.gouv.fr
Sous direction du pilotage de la performance
des acteurs de l'offre de soins (PF3)
Bureau coopérations et contractualisations
Personne chargée du dossier : Evelyne Belliard
evelyne.belliard@sante.gouv.fr

Le ministre du travail, de l'emploi et de la santé

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des
agences régionales de santé
(pour mise en œuvre)

CIRCULAIRE N°DGOS/R4/R3/PF3/2012/106 du 6 mars 2012 relative à l'organisation des filières
régionales de prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC).

NOR: ETSH1206895C

Classement thématique : établissements de santé – organisation

Validée par le CNP le 10 février 2012 - Visa CNP 2012-39

Catégorie : Directives adressées par le ministre aux services chargés de leur application.
Résumé : La présente circulaire présente le guide destiné à apporter un appui méthodologique aux ARS dans le cadre de l'organisation des filières de prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC).
Mots-clés : Accident vasculaire cérébral - urgence SAMU - filière – télémédecine - offre de soins ambulatoire
Textes de référence : Code de la santé publique (CSP) : R6123 -26, R6123-32 à 34, D6124-1 à 6124-26 Ordonnance n°2005 -1112 du 1 ^{er} septembre 2005 Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires Décret n° 2010-514 du 18 mai 2010 relatif au projet régional de santé Circulaire n°DHOS/DGS/DGAS n°517 du 3 novembre 2003 relative à la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux.

Circulaire n°DHOS/O4/2007/108 du 22 mars 2007 relative à la place des unités neurovasculaires dans la prise en charge des patients présentant un accident vasculaire cérébral

Circulaire n° DGOS/R5/2011/311 du 1^{er} août 2011 relative au guide méthodologique d'élaboration du schéma régional d'organisation des soins (SROS-PRS)

Annexe :

Guide méthodologique pour l'organisation des filières de prise en charge de l'accident vasculaire cérébral (AVC) et ses annexes.

Diffusion :

les établissements et organismes concernés doivent être destinataires de cette circulaire, par l'intermédiaire des ARS, selon le dispositif existant au niveau régional.

Les circulaires du 3 novembre 2003, relative à la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux, et du 22 mars 2007, relative à la place des unités neurovasculaires (UNV) dans la prise en charge des patients présentant un AVC ou un accident ischémique transitoire (AIT), ont permis de renforcer l'accès à une offre de soins de qualité et de proximité pour ces personnes.

L'organisation des filières est inscrite comme un axe majeur du plan national AVC 2011-2014 qui a vocation à être déclinée et mise en œuvre par chaque ARS en cohérence avec son plan stratégique régional de santé. L'objet de la présente circulaire est de présenter les trois objectifs majeurs du plan que sont : la structuration des filières assurant un parcours de soins individualisé et optimal à tout patient victime d'un AVC, l'organisation de la prise en charge de l'AVC de l'enfant et la structuration du développement de la télémédecine et des systèmes d'information. Il s'agit de clarifier le contenu de la filière AVC dans toutes ses composantes, en vue de sa mise en œuvre ou de son adaptation au sein des régions, en tenant compte des évolutions récentes en termes d'épidémiologie et de prise en charge. Elle est complétée d'un guide méthodologique susceptible d'aider les régions dans la mise en œuvre de ces trois objectifs.

I – Evolutions récentes du contexte :

La création des **UNV** se poursuit régulièrement et la cible nationale de 140 unités devrait être atteinte au terme du plan. Ces UNV sont soit des UNV de territoire, disposant des ressources décrites dans la circulaire du 22 mars 2007, soit des UNV de recours qui, outre le rôle d'UNV pivot d'un territoire, disposent de l'appui de services de neurochirurgie, neuroradiologie interventionnelle et/ou de neurogénétique. Pourtant, malgré des progrès réels, l'accès aux UNV demeure insuffisant. Si le pourcentage de patients victimes d'AVC, hospitalisés dans un établissement de santé disposant d'une UNV a atteint 47% en 2009 (contre 22% en 2007), le pourcentage de patients hospitalisés dans l'UNV doit continuer de progresser : il était de 26% en 2009 pour 10% en 2007. L'objectif optimal, appuyé sur les recommandations de la HAS, est portant de celui d'un passage systématique en UNV.

La **modification de l'autorisation de mise sur le marché** (AMM) du médicament principal permettant d'effectuer la thrombolyse constitue par ailleurs un élément essentiel de l'évolution des prises en charge. Désormais, la thrombolyse peut être réalisée dans des établissements non siège d'UNV par des médecins non spécialistes mais expérimentés en pathologie neurovasculaire, ayant reçu une formation ad hoc et travaillant en lien étroit avec l'UNV pivot.

Parallèlement, la structuration de l'offre de soins en SSR, sur le fondement des décrets du 17 avril 2008, et le développement de liens formalisés avec les acteurs sociaux et médico-sociaux posent un contexte propice à une nouvelle définition de la filière AVC et des modalités de son organisation.

II - L'organisation des filières de prise en charge de l'AVC (chapitre I du guide méthodologique) :

L'AVC et l'AIT sont des urgences médicales majeures pour lesquelles l'enjeu essentiel est le délai de prise en charge qui doit être le plus court possible, pour assurer le diagnostic initial et réaliser les gestes d'urgence qui s'imposent (thrombolyse dans le délai de sécurité ou orientation vers un service de neurochirurgie). La constitution de la filière AVC poursuit donc deux objectifs principaux :

- organiser un maillage du territoire par des filières organisées, autour des UNV de territoire ou de recours, pour assurer à toute personne atteinte d'AVC cette prise en charge en urgence répondant à des critères de qualité et de sécurité ;
- intégrer l'ensemble des acteurs pour assurer une continuité de la prise en charge sanitaire, qu'elle soit effectuée par des acteurs hospitaliers ou libéraux, sociale et médico-sociale pour prévenir ou réduire les séquelles liées à cette maladie.

Il s'agit d'offrir à chaque patient un « plan de soins personnalisé » (PPS) formalisé avec l'équipe pluridisciplinaire de l'UNV pour tout patient victime d'AVC. Le PPS doit dérouler sur la phase aiguë, la phase secondaire précoce et la phase de consolidation, le programme adapté de prise en charge et notamment la mobilisation des professionnels et les lieux de prise en charge.

L'organisation « en étoile » autour des UNV, qui ont un rôle de pivot et de référence pour les établissements de proximité, permet d'optimiser la prise en charge des personnes touchées par un AVC ou un AIT en raccourcissant au maximum le délai d'accès au diagnostic initial et au traitement et en renforçant les liens entre ces établissements au travers de conventions et de protocoles communs.

Les différents éléments composant cette organisation sont les suivants :

1/ La régulation de tous les cas d'AVC par le Samu-Centre 15. Celle-ci est indispensable pour réduire les délais de prise en charge et adresser le patient, idéalement dans les 30 mn suivant l'accident, à l'établissement le plus proche inscrit sur la liste des établissements répondant aux critères d'appartenance à la filière. Il est souhaitable que ces établissements soient inscrits dans le répertoire opérationnel des ressources régional (ROR). Le plan AVC a prévu la diffusion de l'information au niveau national et régional pour inciter la population et les professionnels à faire appel au numéro 15 devant toute suspicion d'AVC ou d'AIT afin que cette régulation des cas d'AVC par le SAMU-Centre 15 puisse être effective sur tout le territoire. Il est essentiel que les ARS soient le relais des campagnes de communication sur ce thème, que ce soit par la diffusion de documents d'information ou la participation aux campagnes de communication (journée nationale AVC....)

2/ L'accueil en urgence et l'hospitalisation dans les établissements de santé.

L'accueil en urgence peut être effectué :

- soit dans un établissement siège d'UNV répondant aux conditions définies par la circulaire du 22 mars 2007 et reconnue par l'ARS,
- soit dans un établissement de proximité susceptible d'effectuer l'acte de thrombolyse et répondant aux critères d'appartenance à la filière suivants : établissement disposant d'un service de médecine d'urgence ouvert 24h sur 24, d'une équipe de médecins formés, d'un accès direct au plateau d'imagerie : IRM ou scanner (à défaut) et disposant d'une liaison par télé-médecine avec l'UNV permettant de réaliser des actes de télé-médecine (télé-diagnostic et accompagnement de l'acte de thrombolyse).

Lors de la prise en charge en urgence d'un patient présentant des signes d'AVC ou ayant eu un AIT, il est reconnu (HAS 2005, 2006 et 2009) qu'il est nécessaire d'assurer l'accès le plus immédiat possible à un plateau d'imagerie (IRM de préférence ou scanner par défaut). Lorsque le patient est pris en charge dans un établissement de proximité, les images obtenues seront ensuite adressées par télé-médecine à l'UNV pivot pour établir un diagnostic partagé sur l'origine de l'accident (thrombose ou hémorragie) et une décision commune sur les gestes à accomplir (thrombolyse immédiate ou transfert en neurochirurgie). Dans la mesure du possible, le patient sera adressé ensuite à l'UNV de territoire pour un bilan neurologique et multidisciplinaire global dans le délai le plus court possible. Les modalités et les conditions de transfert seront concertées entre l'UNV et les équipes de proximité.

3/ La prise en charge dans la phase post-aigüe implique généralement les établissements autorisés en soins de suite et de réadaptation (SSR).

Ces établissements doivent avoir établi des liens formalisés avec les établissements assurant la prise en charge de la phase aiguë afin que l'orientation et la prise en charge des patients en SSR soient anticipées le plus tôt possible pour prévenir au maximum l'apparition ou le développement des séquelles. Le patient est accueilli dans les unités de SSR et selon des modalités adaptées à ses besoins.

Dans cet objectif, il convient de favoriser l'intervention précoce de spécialistes de médecine Physique et de Réadaptation dans les UNV et/ou les unités du territoire prenant en charge ces patients ainsi que la collaboration d'une équipe multidisciplinaire territoriale comprenant notamment kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes et psychologues. Le développement de l'éducation thérapeutique dès cette phase aiguë doit être favorisé.

Vous trouverez dans le guide méthodologique joint un lien vers les références établies par les sociétés savantes en collaboration avec la HAS sur les différentes typologies de patients et leur prise en charge.

4/ La phase de consolidation et le retour à domicile

Le parcours personnalisé de soins a pour objectif, lorsque les conditions sont réunies, d'anticiper un retour à domicile précoce ou après un séjour en MPR-SSR. En phase post-SSR, il s'agit de favoriser le maintien et la surveillance des patients à domicile, afin de les sécuriser et d'améliorer leur qualité de vie par une organisation préparée en amont du retour à domicile et, autant que nécessaire, via l'intervention précoce et coordonnée d'une équipe pluriprofessionnelle, éventuellement appuyée sur l'HAD dans un premier temps. Cette intervention doit être possible, y compris lorsque le patient est en établissement médico-social. Dans tous les cas, les contacts du médecin traitant avec les équipes des UNV ou les équipes de rééducation doivent être facilités pour définir une politique d'accompagnement à la réinsertion (sociale, professionnelle..) et de prévention adaptées.

Les équipes mobiles spécialisées en SSR peuvent intervenir à la fois durant la phase aiguë dans les établissements de court séjour, à domicile et au sein des substituts de domicile.

5/ La consultation médicale de suivi

Quelle que soit la gravité de l'AVC ou de l'ACT ou des séquelles, une consultation médicale à distance (entre deux à six mois après l'accident) doit être organisée. Il est nécessaire d'en informer le patient dès la sortie de l'hospitalisation (y compris si le patient vit en établissement médico-social), ainsi que son médecin traitant. Cette consultation peut être confiée à un praticien neurologue (hospitalier ou libéral), gériatre ou médecin de Médecine Physique et Réadaptation (MPR) en fonction de l'état et des besoins du patient. Cette consultation devra être prévue en lien avec l'équipe qui a pris en charge le patient précédemment, afin de réaliser le bilan de la situation du patient et de l'évolution des éventuelles séquelles.

6/ Animation de la filière

Cette organisation territoriale formalisée repose sur l'information des acteurs, l'organisation de formations, l'élaboration de protocole, la mise en place d'un système d'évaluation du dispositif.

Pour soutenir la constitution et l'animation de ces filières, le plan AVC a prévu la fonction d'animateur de filière, dont la mission principale est la constitution, l'animation et la formalisation de la filière territoriale dans toutes ces composantes (établissements de santé, établissements et services médico-sociaux et professionnels libéraux).

L'animateur est chargé de la diffusion et de la maintenance d'outils opérationnels (répertoire opérationnel des ressources, organisation de la permanence des soins, diffusion des protocoles de prise en charge des patients intégrant la télémédecine, organisation des réunions de concertation pluridisciplinaires), d'organiser les formations et de préparer l'évaluation annuelle de la filière (suivi des indicateurs, cartographie de la filière, analyse des circuits des patients, des séjours longs, des patients hors filières..).

Dans le cadre du plan d'actions AVC, et pour soutenir la mise en place des filières, des postes d'animateurs sont financés pour chaque UNV reconnue sur une période de deux ans, à l'issue de laquelle le fonctionnement en filière doit être intégré par l'ensemble des acteurs.

L'ARS organise la coordination régionale et l'animation de chacune des filières territoriales. L'objectif est de développer au sein des filières des procédures de travail et d'évaluation partagées entre les professionnels.

L'ensemble de ces étapes impliquent des coopérations entre établissements en concertation avec l'ensemble des acteurs concernés et professionnels, qui prendront la forme de conventions et de protocoles cliniques établis entre les équipes membres de la filière. Le projet d'établissement de chaque établissement de la filière, détaille les objectifs à atteindre (quantitatifs et qualitatifs), et les organisations (équipes, moyens techniques). Ces projets d'établissement sont une déclinaison du projet territorial de filière. Ils peuvent faire l'objet d'une contractualisation avec l'ARS via le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM).

III - Prises en charge particulières :

- **La prise en charge des personnes âgées :** vous trouverez dans le guide ci-joint plusieurs exemples qui vous permettront d'adapter les moyens de la filière pour assurer à ces personnes la meilleure prise en charge possible. Un des éléments nouveaux proposé est la diffusion du document de liaison d'urgence, (annexe 4 du guide), qui peut être promu dans les EHPAD pour favoriser la prise en charge rapide de la personne par l'équipe du SAMU Centre 15.

- **La prise en charge des enfants (chapitre II et annexe 5 du guide méthodologique):** l'AVC atteint environ 500 à 1000 enfants par an et relève de causes multiples et différentes de celles de l'adulte. Cette pathologie mobilise des compétences médicales et médico-sociales multiples qu'il convient de coordonner dans le cadre de parcours de soins structurés, adaptés en fonction des causes, de l'âge, des manifestations cliniques initiales et de leur devenir évolutif. Ceci nécessite de structurer, en région, les filières de prises en charge de la phase aiguë à celle du post-aiguë, des soins de suite et la prise en charge des séquelles incluant la transition de l'enfant à l'adulte, en identifiant les acteurs aux différentes étapes de la prise en charge.

Ces parcours de soins structurés peuvent utiliser des compétences enfant et/ou adulte pour assurer leurs missions selon les ressources régionales disponibles. La collaboration avec la filière régionale AVC adulte doit être systématique, cette dernière participant à la prise en charge des AVC de l'enfant et de l'adulte sur le terrain (SAMU, radiologues, neuro-radiologue, neurochirurgiens, neurologues vasculaires).

Il conviendra, par conséquent, au niveau de chaque région, que l'ARS confie à un des animateurs de filière l'organisation de la filière régionale de l'AVC de l'enfant, en partenariat avec les acteurs régionaux concernés et avec l'appui du centre de référence national AVC de l'enfant.

Des éléments d'information inclus dans le guide méthodologique vous permettront d'envisager cette démarche : problématiques de l'AVC de l'enfant, identification des principaux parcours de soins, gradation de la prise en charge, et acteurs concernés.

Un **centre de référence national AVC de l'enfant** sera désigné en 2012 pour une période de cinq ans. Il aura pour mission de coordonner et d'animer, au niveau national, les filières de prise en charge de l'AVC de l'enfant en région, d'assurer une représentation au niveau international, d'améliorer les connaissances, de développer l'information et la formation des professionnels de santé, les patients, leurs proches et les usagers, de coordonner la recherche, d'assurer une activité de recours pour les cas complexes (expertise à distance ou sur place). Dans le cadre de ses missions, le centre de référence sera l'interlocuteur des ARS pour aider à la structuration des filières régionales, en lien avec l'animateur de la filière qui sera désigné.

A l'issue des cinq années de fonctionnement, une évaluation externe des actions menées par le centre de référence sera réalisée.

Pour identifier le centre national AVC de l'enfant, la DGOS lance un appel à projet dont vous trouverez les modalités, ainsi que le cahier des charges des missions du centre dans le guide méthodologique. Il vous appartiendra d'informer les établissements de santé, de réceptionner les

candidatures, d'en vérifier la recevabilité, d'émettre un avis motivé sur les projets et de transmettre les dossiers recevables à la DGOS (bureau R3) **avant le 3 septembre 2012** par courrier au ministère de la santé, à la Direction Générale de l'Organisation des Soins, au secrétariat du bureau SDR3, DGOS et par mail DGOS-R3@sante.gouv.fr.

La sélection finale des candidatures se fera au niveau national par la DGOS, après avis consultatif d'un jury constitué à cet effet.

IV - Le développement de la télémédecine (chapitre III du guide méthodologique) :

Le plan national « AVC » prévoit un dispositif présentant deux volets complémentaires :

1. le recueil d'informations standardisées dès le premier contact des patients avec le système de santé et à chaque étape de leur parcours de soins, y compris lors de leur suivi périodique. Ce « volet AVC » du dossier patient, très opérationnel, a vocation à s'intégrer au système d'information des acteurs de la filière et au dossier médical personnel (DMP) en cours de déploiement¹ ;
2. la mise en place des outils faisant appel aux technologies de l'information et de la communication (TIC) pour permettre l'application des protocoles de prise en charge faisant intervenir des professionnels de santé distants du patient qui auront été définis au sein de chaque région (télémédecine).

Pour mettre en œuvre cette action, des projets pilotes seront sélectionnés début 2012. Pour le volet télémédecine, il est attendu des projets pilotes qu'ils déploient la télémédecine (incluant télé-imagerie, mais aussi téléconsultations et télé-expertise) en priorité dans la phase aiguë de la prise en charge des AVC et assurent un retour d'expérience au profit de l'ensemble des régions.

Pour le volet systèmes d'informations, les projets devront être positionnés sur les phases amont / aiguë / aval de la prise en charge et participer à l'analyse des solutions retenues en vue de l'élaboration de solutions modélisables, diffusables sur le territoire.

Ces « projets pilotes » permettront de poursuivre l'élaboration au niveau national d'« outils de déploiement » qui seront progressivement diffusés aux autres projets.

Une instruction définissant les modalités de sélection et d'accompagnement des projets pilotes sera diffusée aux ARS en début d'année 2012.

Afin de faire émerger des modèles organisationnels, techniques et économiques favorables à la généralisation de l'organisation de filières AVC sur l'ensemble du territoire, une coordination est instaurée au niveau national entre la DGOS, l'UNCAM, la délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé (DSSIS), l'ASIP Santé et l'ANAP avec la constitution d'une équipe commune.

V – Evaluation de la filière :

L'évaluation de la filière comporte plusieurs dimensions. Des indicateurs ont été définis par la HAS (indicateurs de pratique clinique) et par le programme COMPAQ-HPST pour chaque étape de la prise en charge. Ils sont accessibles dans leur intégralité sur le site de la HAS et présentés sous leur forme abrégée dans le guide joint. Ils pourront utilement être utilisés, en fonction du développement des filières au sein des régions, pour soutenir les évaluations régionales (Voir fiche 5 dans le guide méthodologique).

L'évaluation nationale du dispositif sera fondée, pendant toute la durée de mise en œuvre du plan, sur le taux de patients pris en charge en UNV et sur des indicateurs d'impact tels que la mortalité, le handicap résiduel et le taux de retour à domicile. Elle sera enrichie par les différentes évaluations régionales et par une démarche nationale d'évaluation médico-économique dont les modalités restent à définir.

¹ L'objectif n'est pas de fabriquer un SI spécifique à la prise des patients atteints d'un AVC, mais de constituer un dossier de spécialité AVC intégré au dossier médical commun et au dossier de soins des établissements de santé.

Je vous prie de bien vouloir assurer la diffusion de cette circulaire et de son annexe à vos services, aux établissements de santé et aux partenaires représentés au sein de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie et me faire part des difficultés éventuelles que vous pourriez rencontrer dans sa mise en œuvre. Vous pouvez prendre contact avec le bureau des prises en charge post-aigues, pathologies chroniques et santé mentale (dgos-R4@sante.gouv.fr) pour l'organisation des filières de prise en charge de l'AVC, le bureau des plateaux techniques et prises en charge hospitalières aigues (dgos-R3@santé.gouv.fr) pour l'AVC de l'enfant et le bureau coopérations et contractualisations (dgos-PF3@sante.gouv.fr) pour la télémédecine.

Pour le ministre et par délégation

signé

Annie PODEUR
Directrice générale de l'offre de soins

DOGOS

Direction générale
de l'offre de soins

Guide
méthodologique pour
l'organisation des filières
AVC (décembre 2011)



MINISTÈRE DU TRAVAIL,
DE L'EMPLOI
ET DE LA SANTÉ



MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTÉ

SOMMAIRE

CHAPITRE I : L'organisation des filières AVC

Fiche 1 : Organisation du parcours optimal de prise en charge de l' AVC

A/ L'accès direct à l'UNV

- L'UNV et son équipe
- L'organisation de l'accès direct

B/ L'accès par un établissement ne disposant pas d'UNV

- L'équipe des urgences
- Les conditions d'organisation de la thrombolyse incluant la télémédecine
- La formation des équipes

Fiche 2 : Prises en charge particulières

- Les patients posant des problèmes spécifiques
- Le dossier de liaison d'urgence dans les EHPAD

Fiche 3 : Filière d'aval :

- L'orientation du patient et le parcours de soins de médecins physique et de réadaptation (MPR)
- L'organisation du retour à domicile

Fiche 4 : Suivi post AVC

- La consultation bilan à distance

Fiche 5 : Indicateurs d'évaluation d'une filière organisée

CHAPITRE II : La prise en charge des enfants victimes d'AVC

CHAPITRE III : Place de la télémédecine et des systèmes d'information dans l'organisation de la filière AVC

ANNEXES

Annexe 1 : outil de simulation des flux de patients AVC d'un territoire

Annexe 2 : document pour l'intégration des services d'urgence dans la filière AVC

Annexe 3 : télémédecine

Annexe 4 : document de liaison d'urgence:

Annexe 5 : l'AVC de l'enfant

Fiche 3 **La filière d'aval :**

L'orientation du patient et le parcours de soins de médecine physique et de réadaptation
L'organisation du retour à domicile ou en établissement médico-social

I/.L'orientation du patient et le parcours de soins :

L'orientation du patient doit être la plus précoce possible pour garantir la fluidité de la filière et reposer sur des critères rigoureux pour offrir au patient la prise en charge la plus adaptée. Cette orientation peut s'appuyer sur des critères définis par la SOFMER, la SFNV et la SFGG (**Recommandations de la conférence d'experts « orientation du patient AVC » accessibles sur les sites de la SOFMER www.sofmer.com/ et de la SFNV www.sfnv.fr**) qui tiennent compte de la sévérité des déficiences liées à la cérébrolésion et de leur évolution à la phase précoce, de l'existence de polymorbidités, de l'environnement personnel et matériel du patient.

Il doit être tenu grand compte de l'environnement personnel (qualité de l'entourage familial) et matériel (accessibilité du domicile) en particulier dès qu'un retour direct au domicile peut être envisagé.

Le médecin de MPR comme le gériatre, dont la mission de régulation des flux a été définie par la réorganisation du SSR (décrets DHOS n° 2008-376 et 377 du 17 avril 2008 et Circulaire DHOS/O1/2008/305 du 03 octobre 2008), doit remplir cette mission d'orientation en particulier au sein des UNV.

Le parcours de soins formalisé par la SOFMER et la FEDMER « **Parcours de soins et AVC¹** », décrit pour chaque typologie de patients après AVC, ses besoins, les objectifs d'une prise en charge en MPR, les moyens humains, matériels, leur chronologie ainsi que les résultats attendus. ***Il est basé sur la prise en compte de la sévérité des déficiences ainsi que les facteurs personnels et environnementaux selon le modèle de la Classification Internationale du Fonctionnement.*** Les patients après AVC sont ainsi divisés en quatre typologies selon la sévérité des déficiences.

Ce document constitue un outil définissant les moyens et les procédures nécessaires pour un patient et un outil d'appui à **l'orientation des patients vers la structure la plus adaptée en fonction de leur typologie** pour mettre en jeu les moyens indispensables à sa prise en charge : domicile, unité de rééducation post-réanimation (RPR), structure intermédiaire entre la réanimation et le SSR neurologique, unité de SSR spécialisé en affections neurologiques, unité de SSR non spécialisés ou spécialisés en affections de la personne âgée polypathologique dépendante ou à risque de dépendance, établissement pour personne âgée dépendante (EHPAD, structures médico-sociales.).

II / L'organisation du retour à domicile :

Dès le début de l'hospitalisation en UNV et/ou en médecine à orientation neurologique il est recommandé **d'initier le plus rapidement possible les soins MPR** associant kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie et, selon les besoins, psychologie. Le lien avec le service social est indispensable pour l'orientation à la sortie des UNV.

Le médecin de médecine physique et de réadaptation peut être sollicité durant le séjour en phase aigüe pour l'élaboration du projet de rééducation en accord avec les médecins en charge du patient. Le projet de rééducation et réadaptation personnalisé pourra être établi de façon multidisciplinaire et en fonction des facteurs individuels, environnementaux et d'un projet de vie personnel.

"Dans l'évaluation faite pour le retour à domicile il est important d'intégrer la dimension du degré d'autonomie prenant en compte l'impact des facilitateurs et obstacles (aide de l'entourage, disponibilité des services, accessibilité à l'intérieur et à l'extérieur du logement etc....)"

1/ Préparation de la sortie :

Selon les recommandations de la HAS, une équipe pluridisciplinaire se met en place autour du patient le plus rapidement possible après la survenance de l'AVC (médecins et infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes ergothérapeutes et psychologues) pour évaluer la situation du patient et initier une prise en charge personnalisée destinée à prévenir et/ou réduire les séquelles.

¹ Parcours de soins en médecine physique et de réadaptation(MPR) « Le patient après AVC ». Annals of physical and rehabilitation medicine 54 (2011) - 506-518

Selon les recommandations de la SOFMER et de la FEDMER deux éléments sont souvent nécessaires pour favoriser la réussite de ce retour au domicile :

- une visite du domicile réalisée avant la sortie
- une prise en charge à la sortie par une équipe multidisciplinaire (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, médecin, infirmière et assistante sociale) qui assure des soins adaptés dès le jour de la sortie et sur la durée nécessaire pour chaque cas.

2/ Coordination des acteurs entre établissement de santé , ville et établissements médico-sociaux :

Pour certains patients, il est nécessaire de prévoir l'intervention de **l'hospitalisation à domicile** qui apporte le soutien technique adéquat lors d'une prise en charge médicalisée. Afin d'assurer un meilleur lien entre les équipes hospitalières et la ville une équipe mobile de réadaptation et de rééducation et de réinsertion peut éventuellement assurer cette mission. Le but est de proposer aux patients une sortie rapide de l'établissement de santé et une rééducation au domicile, y compris en établissement médico-social ; à titre d'exemple le modèle développé dans le monde anglo-saxon est l'ESD ou «early supported discharge ». A défaut d'intervention multidisciplinaire, **l'intervention précoce mais durable** (5 mois) au domicile d'un(e) ergothérapeute est souhaitable pour réduire le handicap du patient après retour précoce au domicile (moins d'1 mois après l'AVC)

3/ Rôle du médecin traitant :

Le projet du retour à domicile, y compris en établissement médico-social, nécessite bien évidemment **d'associer le médecin traitant** au processus décisionnel et d'organisation et de n'autoriser la sortie de l'établissement de santé que lorsque le principal de l'organisation est en place avec des intervenants qui ont pu préciser leurs disponibilités.

Le **maintien au domicile** passe par la coordination des intervenants autour de la personne et par une **attention aux besoins des patients et des aidants**. Le médecin traitant, par sa connaissance des situations individuelles, a un rôle fondamental pour l'identification de ces besoins, pour leur actualisation et pour la coordination des interventions à domicile. L'objectif est de maintenir voire accroître l'autonomie du patient, améliorer sa qualité de vie et celle de son entourage, tout en assurant une sécurité optimale au domicile.

Les causes de l'échec de ce maintien à domicile peuvent être dues à une aggravation de l'état du patient (affection intercurrente, perte d'autonomie), à des facteurs imprévisibles (perte du conjoint) mais aussi à l'épuisement de l'entourage auquel il convient d'être attentif.

III / L'Education thérapeutique :

L'Education thérapeutique représente un complément indispensable de la prise en charge des patients au décours de l'AVC, elle peut être initiée dès le séjour en UNV. Deux grands axes sont concernés : la prévention secondaire avec gestion du risque neuro-cardio-vasculaire pour éviter la récurrence, et la gestion d'un handicap post-AVC par le patient et son entourage dans le but d'atténuer les conséquences de l'AVC et leur retentissement sur la vie quotidienne.

▶ Dans le domaine de la prévention secondaire, les programmes d'éducation thérapeutique insisteront sur les principaux facteurs de risque cardio-neuro-vasculaires, et en particulier l'hypertension artérielle.

▶ Dans le domaine de la gestion du handicap post-AVC, la SOFMER, la SFNV, l'association de patients France-AVC et des associations professionnelles ont élaboré un guide pratique destiné au patient et à son entourage, sous forme de 7 fiches portant chacune sur une des conséquences physiques et cognitives fréquentes de l'AVC (installation et manutention du patient, communication avec le patient aphasique, prévention des chutes, activité physique, incontinence urinaire, troubles cognitifs et comportementaux, troubles de la déglutition). Ces programmes, disponibles sur les sites de la SOFMER et de la SFNV, s'adressent au(x) patient(s) en tant qu'acteur(s) éclairé(s), mais aussi souvent à son entourage et aux aidants, dont l'importance est majeure dans le post-AVC.

IV / Droits sociaux – Mesures de compensation :

Dans l'évaluation faite pour le retour à domicile il est important d'intégrer la dimension du degré d'autonomie prenant en compte l'impact des facilitateurs et obstacles (aide de l'entourage, disponibilité des services, accessibilité à l'intérieur et à l'extérieur du logement etc....)

Afin d'assurer la pertinence des mesures de compensation il est essentiel de mettre en œuvre une liaison avec les MDPH et les EMS du Conseil Général chargées de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en vue d'évaluations partagées compatibles avec les outils utilisés par ces équipes.

Une partie des **mesures de compensation** pour les moins de 60 ans nécessite en effet la mobilisation de la MDPH, dont l'équipe pluridisciplinaire utilise un référentiel d'évaluation réglementaire, le GEVA en vue de l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation. Il est indispensable de **ne pas multiplier les évaluations** c'est pourquoi les MDPH doivent pouvoir échanger avec les équipes pluridisciplinaires MPR des services hospitaliers. Cela peut passer par **l'utilisation d'outils « GEVA compatibles »**. Ainsi, l'Association régionale des traumatisés du crâne (avec un financement de la CNSA) recense les outils d'évaluation des patients cérébrolésés, étudie leur GEVA compatibilité dans l'objectif de proposer un outil commun GEVA compatible. Cet outil pourra permettre de mieux prendre en compte les particularités des handicaps souvent qualifiés « d'invisibles », en relation avec les déficits notamment cognitifs des personnes après une lésion cérébrale acquise.

Pour les patients gériatriques dont le projet est la sortie à domicile directement du court séjour, il est nécessaire de **s'appuyer sur les ressources existantes** en termes de SSIAD, d'association gériatrique et/ou réseau gériatrique de ville quand ils existent (renseignements à obtenir auprès du responsable de la filière gériatrique du lieu de vie du patient). Le financement de l'aide à l'autonomie passe le plus souvent par une demande d'APA auprès du Conseil Général. Là encore l'utilisation **d'outils communs et le partage des données** d'évaluation doivent être recherchés afin d'éviter les nombreuses redondances et inadéquations des réponses trop souvent constatées. Certains réseaux gériatriques et associations peuvent parfois proposer des évaluations par des ergothérapeutes à domicile. Les cas les plus complexes pourraient bénéficier d'une prise en charge par un « gestionnaire de cas » dans le cadre de l'extension des publics que peuvent accueillir les MAIA créées par le plan Alzheimer.

Fiche 4 **Le suivi post AVC :**

Le bilan post-AVC : la nécessité d'une « consultation bilan » médicale deux à six mois après l'AVC

La prise en charge aiguë et en soins de suite et de réadaptation permet de traiter la patient victime d'AVC et de réduire autant que possible l'apparition des séquelles. Celles-ci peuvent cependant continuer d'évoluer, soit vers une aggravation soit vers une amélioration, de façon très progressive. De la même manière la maladie neuro-vasculaire peut évoluer et justifier d'un suivi neurologique prolongé.

L'état d'un patient après traitement d'un AVC est ainsi susceptible :

- d'évolution voire d'aggravation de la maladie neurovasculaire,
- d'évolution voire d'aggravation de ses déficiences, de perte d'autonomie et de désadaptation sociale.

La **consultation médicale de suivi** (consultation bilan) apparaît nécessaire et son organisation peut être variable selon l'état du patient, les circonstances et les possibilités locales (consultations externes, éventuelle hôpital de jour si nécessité d'un bilan approfondi spécialisé).

Elle peut être confiée à un praticien neurologue (hospitalier ou libéral), gériatre ou médecin de Médecine Physique et Réadaptation (MPR) en fonction de l'état et des besoins du patient.

Lorsqu'il s'agit d'une évolution ou d'une aggravation du handicap, il est souhaitable que le patient soit revu par l'équipe de MPR qui a réalisé son bilan de sortie afin d'explorer, dans des conditions comparables, les dimensions physiques, cognitives, viscérales et psychologiques de sa situation.

Afin d'être le plus exhaustif possible ce bilan mobilise plusieurs professionnels associant médecins, professionnels paramédicaux, sociaux et médico-sociaux, hospitaliers et libéraux

Annexe II

Annexe 9 du rapport de 2009 sur la
prévention et la prise en charge des
AVC en France du Ministère de la
Santé et des Sports

Annexe 9

L'équipe mobile de réadaptation et réinsertion à l'échelle d'un territoire de santé (équipe de support et coordination)

L'équipe mobile de réadaptation et réinsertion à l'échelle d'un territoire de santé (équipe de support et coordination)

Mise en place dans le cadre de l'organisation de la filière AVC (ARH/ARS)

L'équipe mobile pourrait être une équipe de support et de coordination (*appelée aussi équipe mobile 2R réadaptation et réinsertion, pour la distinguer d'une équipe mobile 3R, incluant en plus de la rééducation*) par sa connaissance du tissu des professionnels, suivant le patient de manière transversale depuis l'amont et dans la durée en ayant la capacité d'évaluer le handicap, d'orienter la personne et de proposer un accompagnement personnalisé au long cours.

C'est l'huile des rouages de la filière, plus particulièrement dans l'aval du MCO.

▪ Missions :

- Contribuer à l'articulation entre les secteurs sanitaire et médicosocial
- Lien avec les acteurs libéraux de ville (médecins libéraux, kinésithérapeutes, orthophonistes, ...)
- Complément de mesures technico sociales de réadaptation nécessaire
- Relais avec le médico-social qui aura été mobilisé (MDPH, CLIC,, ...)
- Apport de compétences non disponibles sur le lieu de vie (ergothérapeute, psychothérapeute, assistante sociale)
- N'a pas vocation à délivrer des soins⁸, mais peut en délivrer en fonction du contexte local et de l'offre de soins existante (HAD...).
- Peut participer à la sortie du patient (MCO, SSR) sur demande, participer à la prévention des récidives et à l'ESD (early supported discharge).
- Accompagner la personne dans sa réinsertion familiale, sociale et professionnelle
- Aider au transfert des acquis fonctionnels dans la situation réelle de vie
- Accompagner les aidants dans la compréhension et l'adaptation aux difficultés rencontrées
- Aider à la réalisation de projets
- Périmètre non limité aux AVC

▪ Modalités de fonctionnement

Premier contact : entretien systématique pluridisciplinaire avec les professionnels de l'équipe

Possibilités : visites à domicile, dans les structures ou consultations dans les locaux de l'équipe mobile

⁸ Il n'y a pas unanimité sur la délivrance ou non de soins par les équipes mobiles. Il peut exister, en fonction des ressources locales, incluant du soin, appelé équipe mobile 3R (rééducation-réadaptation-réinsertion) qui correspond à l'ESD tel que proposé dans le texte. Ces équipes 3R peuvent être mises en place sous forme expérimentale et les conclusions portées après évaluation.

Facilité d'accès sur simple demande de la personne ou de son entourage, familial et soignant

Elaboration d'un projet avec la personne et/ou son entourage, dans une démarche associant le médecin traitant et l'ensemble des acteurs intervenant auprès du patient

Réunions de synthèse périodiques

▪ Composition possible⁹ :

(au minimum un binôme pluridisciplinaire associant des compétences des champs sanitaire et social, ne remplace pas les acteurs libéraux, supervision préférentiellement par médecin MPR ou titulaire du DIU de rééducation)

- Médecin
- Assistante sociale
- Ergothérapeute
- Orthophoniste (évaluation, coordination)
- Psychologue à orientation neuropsychologique
- Infirmière
- Secrétaire
- Chargé d'insertion professionnelle
- Éducateur
- Kinésithérapeute (évaluation, coordination)
- ...

en fonction des projets locaux

▪ Financement

En fonction des porteurs du projet (établissements de santé, réseaux, associations....).

⁹ On peut imaginer avec une composition identique un fonctionnement à géométrie variable ; des équipes mobiles, pouvant offrir des « soins coordonnés hôpital ville de rééducation et réadaptation » (l'hôpital n'apportant que les disciplines qui manquent en ville, comme l'ergothérapie et la psychothérapie, avec une coordination par un médecin MPR, en coopération avec les acteurs de ville du patient) ou pouvant offrir des mesures plus technico-sociales de réadaptation – réinsertion, avec aussi organisation de la continuité des objectifs et passage de relais médico-sociaux, ces deux programmes pouvant d'ailleurs se relayer.

Annexe III

Cahier des charges des équipes
mobiles de réadaptation-réinsertion
d'Ile de France

CAHIER DES CHARGES

EQUIPE MOBILE DE SOINS DE SUITE ET DE READAPTATION

Travail réalisé dans le cadre de la mise en œuvre du volet SSR du SROS d'Île de France

« Les équipes mobiles externes mutualisées en appui sur le SSR, ou le dispositif HAD SSR, sont une réponse pour accompagner les personnes dans l'adaptation de leur environnement à domicile et dans la coordination ponctuelle de leur prise en charge ambulatoire tout au long de leur parcours. Elles ont vocation à améliorer la qualité de prise en charge du patient en exportant les compétences du SSR auprès des équipes et des patients dans des services qui n'en disposent pas. Leur champ d'action doit être ouvert à l'extérieur et prioritairement vers les établissements de proximité. Ce dispositif vient compléter le dispositif existant des visites à domicile organisées depuis le SSR, en particulier en médecine physique et de réadaptation. »¹

1. OBJET ET MISSIONS DE L'EQUIPE MOBILE SSR

1.1. Définition de l'équipe mobile SSR

L'équipe mobile (EM) est une unité pluridisciplinaire qui a pour objet, sur un territoire défini, de faciliter le retour ou le maintien dans son lieu de vie² d'une personne en situation de handicap temporaire ou prolongée.

Elle intervient principalement dans des situations où les difficultés rencontrées peuvent compromettre le retour ou le maintien à domicile, et provoquer un risque de prolongation de séjour hospitalier ou de retour en institution.³ Elles peuvent également apporter leur concours dans les situations nécessitant un transfert de la personne en institution.

L'action de l'EM doit comprendre notamment des interventions :

- au sein des services hospitaliers MCO ou SSR, notamment dans le cadre de consultations avancées, pour apporter les compétences du SSR dans l'objectif d'améliorer la qualité, la rapidité et la pérennité du retour à domicile des patients,
- sur les lieux de vie de la personne,
- dans des établissements d'hébergement médico-sociaux ou sociaux, dans le but de diminuer les incidences d'hospitalisation, transmettre les bonnes pratiques auprès des équipes d'accompagnement voire faire du dépistage et de l'orientation.

Son intervention est ponctuelle et s'inscrit dans un projet de vie et de prise en charge personnalisé centré sur la qualité de vie attendue par la personne ou son entourage.

¹ SROS Ile de France – Volet Hospitalier – Chapitre 15 – Soins de suite et de réadaptation – p.381

² Le lieu de vie comprend le domicile mais aussi les institutions d'hébergement habituel de la personne (structures sociales ou médico-sociales en particulier)

³ Les EM SSR peuvent s'inspirer notamment des expériences des Early Supported Discharge services (ESD) pour une partie de leurs interventions

La mission de l'EM s'inscrit dans une logique d'interface, de transversalité et de subsidiarité par rapport aux acteurs existants aux niveaux territorial et régional.

1.2. MISSIONS DE L'EQUIPE MOBILE SSR

Les prises en charge de l'EM sont ponctuelles, avec une à plusieurs interventions organisées sur une durée et une fréquence adaptées aux besoins du patient. Elles sont ciblées sur une demande et une problématique particulières, et n'ont pas vocation, sauf cas spécifiques et autorisés, à avoir un caractère régulier et durable.

Le retour dans le lieu de vie et l'accompagnement dans des phases de transition constituent le socle principal des missions de l'EM, en tant qu'interface entre les services hospitaliers et les acteurs de ville libéraux ou institutionnels. Par son expertise médicale et de réadaptation⁴, elle accueille, oriente et apporte un premier accompagnement le cas échéant, en réponse à des problématiques de maintien dans le lieu de vie. Elle remplit ainsi un rôle d'animateur de filière⁵ et de coordination « hors les murs ».

Pour les personnes vivant (ou transférées) en structures médico-sociales, la mission principale de l'EM est, par l'exportation des compétences du SSR, de créer du lien entre le sanitaire et le médico-social pour collaborer à la réalisation du projet de vie.

Le patient ou ses aidants conservent une liberté de choix dans la mise en œuvre des conseils prodigués.

1.2.1. S'organiser pour sa mission

- **Répondre aux demandes** des professionnels et réseaux professionnels, ainsi que des usagers et des aidants qui s'adressent à elle.
- **Apporter une suite à toute sollicitation**, ce qui peut nécessiter l'orientation du demandeur, en cas de besoin, vers un acteur plus adapté pour lui répondre.
- **Se faire connaître** sur son territoire. Un appui institutionnel (ARS, Conseil Général,...) aidera à cette visibilité.
- **Assurer une veille** documentaire, technique et administrative sur les problématiques et acteurs liés au retour ou au maintien dans le lieu de vie.

⁴ L'OMS définit la réadaptation comme « l'application combinée et coordonnée de mesures dans les domaines médical, social, psychique, technique et pédagogique, qui peuvent aider à remettre le patient à la place qui lui convient le mieux dans la société et/ou à lui conserver cette place »

⁵ Le rapport Féry- Lemonnier présente l'EM comme « l'huile dans les rouages de la filière »

1.2.2. Intervenir pour favoriser et sécuriser un retour ou un maintien dans le lieu de vie

- **Evaluer, en collaboration avec le patient et son entourage, les besoins** d'adaptation de la personne dans son environnement pour l'orienter et/ou l'accompagner en vue d'un retour ou d'un maintien dans le lieu de vie.
- **Apporter une aide** à l'élaboration du projet de vie et de soins de la personne.
- **Conseiller et accompagner** la personne, les aidants et les professionnels, dans l'identification et le choix des prestations les plus adaptées pour favoriser le retour ou le maintien dans le lieu de vie⁶ par :
 - o la recherche de solutions de compensation et d'adaptation, des visites sur le lieu de vie et des mises en situation écologiques,
 - o des informations dans les différents domaines de la vie courante (aides techniques, logement, transports, aide humaine...),
 - o une orientation vers les différents acteurs adaptés.
- **Aider dans les démarches administratives** nécessaires pour obtenir les prestations liées à la situation de handicap de la personne.
- **Vérifier que les conditions nécessaires au retour ou maintien dans le lieu de vie** sont réunies (informations, adaptations, prestations et soins) et apporter le cas échéant une aide à leur mise en œuvre.
- **S'assurer de la transmission de son expertise** aux différents acteurs du lieu de vie de la personne (médecin référent, professionnels paramédicaux, structures d'accompagnement et de vie sociale,...) et aider le cas échéant à leur coordination. Cela peut également concerner le renfort des connaissances des acteurs, ainsi qu'un appui à la réalisation du projet de vie.
- **Apporter son concours en cas de transfert en établissement**, quand la situation de la personne l'exige et qu'elle ne peut pas être maintenue, ponctuellement ou durablement, dans son lieu de vie, afin de préserver les acquis de l'accompagnement assuré jusqu'alors et préparer, le cas échéant, le retour ultérieur sur le lieu de vie.
- **Conseiller, informer et former les acteurs** intervenant auprès de la personne.
- **Evaluer son action.**

⁶ D'après une évaluation de l'Equipe Mobile Adultes (pour personnes lésées cérébrales) de la Fondation Santé des Etudiants de France, à Grenoble, les principales interventions concernent l'évaluation de la vie quotidienne et de l'accessibilité du domicile, les conseils en aides-techniques, et la coordination des acteurs.

1.3. POSITIONNEMENT DE L'EQUIPE MOBILE SSR

1.3.1. Une structure sanitaire

L'EM est une structure transversale, rattachée au champ sanitaire. Elle intervient :

- En aval ainsi que dès la phase d'hospitalisation ou au décours de celle-ci, notamment pour faciliter l'organisation des sorties, grâce à sa connaissance des réseaux, sa maîtrise des organisations et acteurs locaux, des dispositifs dédiés, des procédures applicables...
- En prévention d'une évolution ou d'une situation défavorable, susceptible d'entraîner à terme une hospitalisation ou une ré-hospitalisation, pour les personnes, à domicile ou dans leur lieu de vie, en perte d'autonomie.
- En aide aux structures médico-sociales intervenant dans le champ du handicap chronique.

1.3.2. Collaboration étroite avec le médecin référent de la personne

La collaboration avec le médecin référent de la personne est essentielle. L'EM, en raison même de sa vocation et de ses missions, a le devoir d'informer celui-ci et de se concerter avec lui, que celui-ci soit le prescripteur ou non de la prise en charge par l'EM.

1.3.3. Spécificité de l'équipe mobile SSR par rapport à certaines structures proches

La mission de l'EM s'inscrit dans une logique d'interface et de subsidiarité par rapport aux acteurs existants aux niveaux territorial et régional.

Elle intervient ainsi auprès de personnes :

- *qui ne bénéficient pas, ou pas encore, de prise en charge par des structures ou réseaux aptes à intervenir dans l'accompagnement de leur retour ou de leur maintien dans le lieu de vie,*
- *ou dont la situation peut justifier le recours à son expertise sur les problématiques de retour ou maintien dans le lieu de vie.*

1.3.3.1. Par rapport à l'hospitalisation à domicile (HAD)

- L'EM n'a pas vocation à dispenser des soins.
- L'EM intervient ponctuellement.
- L'EM s'adresse à des personnes qui ne sont pas prises en charge en HAD et qui requièrent un accompagnement dans le retour ou le maintien dans le lieu de vie.
- L'EM peut intervenir en appui à la demande d'une structure d'HAD, pour apporter ponctuellement son expertise.

1.3.3.2. Par rapport aux structures médico-sociales, de soins et d'accompagnement à domicile⁷

L'EM s'adresse à des personnes qui ne bénéficient pas (ou pas encore) d'une prise en charge en structure médico-sociale, de soins et d'aide à domicile. Elle peut ainsi intervenir dans la phase de transition entre d'une part, la sortie de service hospitalier, d'autre part, l'accord et le démarrage d'une prise en charge sur le lieu de vie.

1.3.3.3. Par rapport aux services de SSR (hospitalisation complète/alternatives à l'hospitalisation)

L'EM est adossée à un (ou des) service(s) de SSR, mais elle doit toutefois rester bien distincte des services de SSR pour préserver le caractère propre de sa mission. Par rapport aux structures de SSR :

- L'EM est mobile par essence et intervient dans le lieu de vie.
- L'EM n'intervient que dans le cadre d'une prise en charge ponctuelle nécessitant l'expertise d'une équipe de réadaptation.
- L'EM n'a pas vocation à dispenser des soins.
- L'intervention de l'EM contribue à fluidifier les parcours de soins et faciliter les sorties de services hospitaliers et/ou éviter des ré-hospitalisations.
- L'EM peut contribuer à une continuité dans le transfert et la préservation des acquis de la prise en charge hospitalière lors du retour dans le lieu de vie et créer du lien entre l'hôpital et la ville.
- L'EM peut aussi intervenir dans des problématiques de maintien dans le lieu de vie pour des patients hors filières hospitalières.

2. LES INTERVENTIONS DE L'EQUIPE MOBILE SSR

2.1. POPULATION CIBLE DE L'EQUIPE MOBILE SSR

2.1.1. Personnes en situation de handicap, dont l'état physique et/ou cognitif entraîne des difficultés fonctionnelles et requiert l'intervention de l'EM pour un retour ou un maintien dans le lieu de vie.

Elle s'adresse notamment aux situations de personnes en perte d'autonomie, à domicile ou en établissement hébergeant, ou dans le cadre d'une modification de leur contexte de vie nécessitant une intervention (maladie neurodégénératives, personnes handicapées vieillissantes, personnes handicapées dépendantes...).

⁷ SAMSAH, SAVS, SSIAD en particulier

2.1.2. Aidants non professionnels confrontés à des problématiques de retour ou maintien dans le lieu de vie d'une personne en situation de handicap.

2.1.3. Professionnels confrontés à des problématiques de retour ou maintien dans le lieu de vie d'une personne en situation de handicap, ou à des difficultés de prise en charge quotidienne.

NB : l'intervention de l'EM n'a pas vocation à se substituer à celle de structures existantes avec des compétences spécialisées plus adaptées à certains profils de patients (exemple : MAIA, pour les personnes avec une maladie d'Alzheimer).

2.2. ORIGINE DE LA DEMANDE D'INTERVENTION DE L'EQUIPE MOBILE SSR

2.2.1. La demande doit provenir de professionnels ou d'institutionnels de santé, médico-sociaux ou sociaux intervenant auprès de la personne. Cela concerne par exemple :

- Les services hospitaliers de court séjour ou de SSR,
- Les structures d'hébergement et d'accompagnement social ou médico-social,
- Les structures alternatives ou ambulatoires sanitaires, sociales ou médico-sociales,
- Le médecin traitant, les auxiliaires médicaux, les travailleurs sociaux et autres professionnels de ville.
- Les réseaux de santé du territoire.

L'accord de la personne est une condition préalable à la présentation d'une demande.

2.2.2. Les particuliers⁸ ne peuvent pas présenter directement de demande d'intervention.

Toutefois, l'EM apportera une réponse en termes d'orientation à toute sollicitation émanant d'un particulier.

2.3. MODALITES D'INTERVENTION DE L'EQUIPE MOBILE SSR

L'une des clefs de la réussite d'une EM est sa réactivité par rapport aux sollicitations qui lui sont adressées.

2.3.1. Analyse de la demande d'intervention

- L'analyse de la demande doit s'appuyer sur des critères formalisés par l'EM qui doivent notamment prendre en compte les enjeux suivants :
 - o Enjeu avéré du retour ou du maintien dans le lieu de vie, ce qui inclue les enjeux de projet et de qualité de vie de la personne.
 - o Compatibilité/incompatibilité de la demande avec les moyens de l'EM (compétences présentes, disponibilité, zone géographique d'intervention,...).
 - o Existence/absence d'intervenant spécialisé plus approprié.

⁸ Personne en situation de handicap, aidant ou entourage.

- Une réponse doit être apportée à chaque demande :
 - o Les demandes non prises en compte doivent donner lieu à un conseil en termes de réorientation.
 - o Un contact ou une réponse doit faire suite aux demandes dans les délais les plus brefs possibles (3 jours ouvrés maximum). Ces délais peuvent être plus courts pour les demandes marquées par un caractère urgent ou émanant d'unités de court séjour hospitalier.

2.3.2. Intervention

- Le travail de l'EM pour une prise en charge comprend :
 - o des interventions sur le(s) lieu(x) de vie pour évaluer/conseiller/mettre en situation (ainsi qu'au lit du patient en service hospitalier, le cas échéant)
 - o des temps de concertation (staffs pluridisciplinaires, contacts avec intervenants extérieurs,...)
 - o des temps d'instruction du dossier (rédaction, documentation,...)⁹
- Une prise en charge doit rester ponctuelle :
 - o Les interventions de l'EM n'ont pas vocation à se pérenniser. Les expériences connues permettent d'estimer le nombre moyen d'interventions à l'extérieur (lieu de vie ou autre mise en situation écologique) jusqu'à 10 passages.

2.3.3. Dossier

- Tenue d'un dossier par prise en charge :
 - o dossier unique, pluri-professionnel et partagé au sein de l'EM
 - o dossier le plus complet possible pour assurer une traçabilité de la prise en charge
 - o dossier conservé dans des conditions de confidentialité adaptées
- Comptes rendus systématiques pour chaque prise en charge réalisée :
 - o Un compte rendu des préconisations en aides techniques et/ou humaines et/ou de l'aménagement du domicile, pour l'utilisateur
 - o Un compte rendu médical pour le médecin référent, avec information à l'utilisateur
 - o En cas de besoin, un compte rendu adapté pour les auxiliaires médicaux et autres intervenants sur le lieu de vie, avec copie au médecin référent.

2.3.4. Evaluation¹⁰

- Une évaluation du dossier est effectuée pour chaque prise en charge à partir de critères formalisés. Ces critères doivent notamment porter sur la pertinence de la prise en charge réalisée.
- L'EM établit, au moins annuellement, un rapport d'activité comprenant notamment un bilan de la période écoulée et une présentation des évaluations réalisées.
- Un document commun d'évaluation à l'ensemble des équipes mobiles sera envisagé.

⁹ D'après une évaluation de l'Equipe Mobile Adultes (pour personnes lésées cérébrales) de la Fondation Santé des Etudiants de France, à Grenoble, l'instruction (réunions, concertation, instruction du dossier) représente en moyenne plus de la moitié du temps consacré à une prise en charge.

¹⁰ Voir par exemple le Système Combiné d'Analyse des Prestations auprès des Personnes Handicapées

2.4. ZONE D'INTERVENTION DE L'EQUIPE MOBILE SSR

2.4.1. Territoire

- Le champ géographique d'intervention de l'EM s'inscrit dans une logique de **proximité**.¹¹
- L'EM doit être **positionnée au sein de son territoire géographique** de compétence.
- Toutefois la zone géographique d'intervention peut être élargie, par exception, en cas de compétences très spécialisées d'une équipe.

2.4.2. Lieux d'intervention

- Le domicile et/ou les lieux d'hébergement et de vie de la personne
- Service hospitalier/médico-social ou d'hébergement social de la personne (dans une perspective de retour sur le lieu de vie)
- Autres situations écologiques

3. ORGANISATION DE L'EQUIPE MOBILE SSR

3.1. ORGANISATION DANS L'OFFRE DE SOINS ET MEDICO-SOCIALE

3.1.1. Positionnement institutionnel de l'équipe mobile SSR

- Il est préférable que l'EM soit **adossée à un (ou des) service(s) de SSR**. Les projets à privilégier sont ceux qui émanent d'une coordination organisée (ou en projet) entre plusieurs ou tous les services de SSR¹² du territoire concerné.

Le rattachement au SSR peut notamment :

- o permettre une mutualisation de moyens,
 - o faciliter les conditions d'organisation et de fonctionnement,
 - o améliorer l'accès à certaines compétences ou équipements,
 - o rapprocher ses professionnels d'autres équipes.
- En cas de présence sur le territoire d'une EM SSR AVC, des synergies doivent être favorisées (coordination, fusion...) avec l'EM SSR. La globalisation des financements des EM doit être vue comme une opportunité, notamment en termes de moyens, de taille critique et de capacité à innover, pour le territoire et les EM elles-mêmes.

¹¹ Un maillage territorial doit être défini par l'ARS

¹² Structures privées, publiques, privées non lucratives

- En cas de présence d'EM d'autres spécialités (personnes âgées en perte d'autonomie, psychiatrie,...) sur le même territoire que l'EM SSR, des collaborations et/ou mutualisation de moyens techniques, administratifs ou humains doivent être recherchées et mises en œuvre, dans le respect des missions respectives de chaque équipe.
- L'EM doit organiser des **relations étroites avec les MDPH**.

3.1.2. Coordinations en amont et en aval

- En tant que structure de transition et de coordination, l'EM doit s'appuyer sur des partenariats organisés. En particulier,
 - o Coordinations en amont avec les services d'hospitalisation du secteur d'intervention (MCO, SSR du territoire,...)
 - o Coordinations en aval :
 - Médecine de ville,
 - Réseaux de santé spécialisés
 - Structures du territoire, intervenant à domicile (SAMSAH, SAVS, SSIAD ...)
 - Prestataires (aide humaine, équipements, transports,...)
 - Bailleurs sociaux
 - Structures spécifiques du champ du handicap et de la dépendance (UEROS, CRP, PACT, CICAT, CLIC,...)
 - Associations de personnes handicapées
 - Services sociaux
 - Opérateurs d'insertion sociale et professionnelle
 - Collectivités territoriales
 - o Coordinations avec les structures d'hospitalisation à domicile du territoire,
 - o Coordinations avec les structures médico-sociales et sociales d'hébergement et d'accueil de jour du territoire.
 - o Coordination avec la MDPH
- Dans les modalités de coordination entre l'EM et la MDPH, il est nécessaire de s'accorder sur le caractère prioritaire des demandes présentées par l'EM auprès de la MDPH.
- Si l'EM est organisée dans le cadre d'un partenariat entre plusieurs opérateurs, ce partenariat doit être formalisé.

3.2. ORGANISATION INTERNE DE L'EQUIPE MOBILE SSR

3.2.1. Effectifs

- Une équipe¹³ est composée d'environ 3 ETP pour 40 à 80 dossiers par an, qu'il est recommandé d'organiser de la manière suivante :
 - o Rééducateur paramédical 1,0 ETP
 - o Secrétaire 0,5 à 1,0 ETP

¹³ Il convient de noter que l'équipe pluridisciplinaire comprend en particulier des professionnels qualifiés peu représentés en ville.

- Travailleur social 0,5 à 1,0 ETP
- Médecin +/- 0,5 ETP (spécialité à définir en lien avec la population cible)

- L'EM a la possibilité d'accéder à d'autres compétences ponctuellement utiles (exemple : psychologue formé à la neuropsychologie, ...).
- Si l'EM se voit confier une (ou des) spécialisation(s) particulière(s), des compétences supplémentaires ou spécifiques peuvent être mises en œuvre pour y répondre.
- Un coordonnateur doit être désigné au sein de l'équipe.
- Le rééducateur paramédical doit disposer de compétences et/ou qualifications conformes aux missions de l'EM (bilans, évaluation, conseil en adaptation et matériels...).

3.2.2. Moyens logistiques

Les moyens logistiques de l'EM peuvent être mutualisés avec d'autres activités, dès lors que cette mutualisation n'entrave pas le bon accomplissement de ses missions.

3.2.2.1. Locaux

- Bureaux pour le travail sur dossier et la gestion documentaire.
- Accès à une ou plusieurs salle(s) de réunion pour les réunions pluridisciplinaires, des RDV avec des organismes ou entreprises extérieurs, des rencontres avec les patients, les aidants, les autres acteurs de la prise en charge.
- Il est souhaitable que l'EM organise l'accès:
 - aux différents plateaux techniques d'évaluation fonctionnelle nécessaires,
 - à un parc de fauteuils roulants,
 - à un parc d'aides techniques,
 - à une ou plusieurs salle(s) de réunion,
 - à une salle de consultation
 - si possible, à des locaux de simulation (salle de bain, cuisine, chambre).
- Les locaux de l'EM doivent être facilement accessibles sur le plan géographique (pas trop excentrés dans le territoire, stationnement possible, lieu facilement repérable...)

3.2.2.2. Equipements

- Equipement de bureautique,
- Véhicule(s) pour les déplacements et le transport des aides techniques sur le lieu de vie,
- Documentation.

3.2.3. Budget

Compte tenu des moyens requis présentés ci-dessus et du contexte général financièrement contraint, le budget qui sera alloué pour le fonctionnement d'une EM est de 150.000 euros annuels.

* * *

Annexe IV

Références des équipes mobiles de réadaptation-réinsertion

Equipes mobiles faisant partie d'un dispositif régional labellisé par l'ARS

Région Ile de France

Nom de l'équipe	Email	Téléphone
EM75 Laroboisière	equipemobile.mpravc@lrb.aphp.fr	01.49.95.61.52
EM75 Pitié Salpêtrière	equipemobile-mpr.pitie-salpe@psl.aphp.fr	01.42.16.11.19
EM75 Rothschild	equipemobile.parisest@rth.aphp.fr	01.40.19.36.38
EM75 Vaugirard	equipemobile.avc@vgr.aphp.fr	01.40.45.85.55
EM77 Sud	contact@emrsudidf.fr	01.64.14.27.22
EM77 Provins Nangis	equipemobileavc@ch-provins.fr	01.64.60.47.89
EM78 GCS Sud Yvelines	emrichebourg@fmn78.fr	01.30.24.28.56
EM91 Villiers	equipemobilesstr@villiers.clinalliance.fr	01.69.46.71.22
EM92 Poincaré	equipemobile.pifo@rpc.aphp.fr	06 29 27 29 82
EM92 Paris Sud	equipemobile.sudparisien@ladapt.net	01.75.60.60.35
EM93 Bobigny	equipemobile.bobigny@cos-asso.org	01 43 93 26 80
EM94 Chenevriér	Equipemobilesstr.chenevier@ach.aphp.fr	01.49.81.33.58
EM94 St Maurice	Plateforme.p3r@hopitaux-st-maurice.fr	01.43.96.69.80
EM95 Vexin	equipe.mobileavc@ghi-vexin.fr	01 84 12 20 53
EM Richebourg	emrichebourg@fmn78.fr	01 34 85 36 16
EMHIF Menucourt	contact@emhif.fr	01 34 46 64 51

Région Limousin

Hémipass19	hemipass19@ch-tulle.fr	05 55 29 65 61
Hémipass87	hemipass@chu-limoges.fr	05 55 05 86 09
Hémipass23	hemipass23@fces.fr	05 55 89 65 43

Région Rhône-Alpes

EM3R01	emt3r-01@orsac-ssr-01.org	04 37 62 10 59
EM3R2607	emt3r2607@gmail.com	04.75.60.58.35
Interaction73	interactions73@orange.fr	04 79 68 95 45
EM3R Haute Savoie	secretariat.em3r74@gmail.com	04 50 33 02 11
EM3R42	emt3r.loire@chu-st-etienne.fr	04 77 12 03 32
EMT3R Rhône	hg.emt3r69@chu-lyon.fr	04 72 27 43 70
EMA Tullins	equipemobile@ch-tullins.fr	04 76 07 30 29

Autres équipes mobiles

EM2R Pôle St Hélier - Rennes	equipe.mobile@pole-sthelier.com	02 99 29 51 06
EM Kerpape - Lorient	equipemobile.mpr@kerpape.mutualite56.fr	02 97 82 61 12
Equipe mobile AVC - Mulhouse	secr-emoitc@ch-mulhouse.fr	03 89 64 67 40
EM Handicap Centre Espoir - Lille		06 48 15 57 07
PRH St Saturnin - Le Mans	equipemobile@asso-prh.fr	02 43 51 74 00
Equipe mobile de réadaptation - Saintes	equipe-mobile-mpr@ch-saintonge.fr	05 46 95 15 94
EM cérébro-lésés Bel Air - Tours	equipemobile.belair@croix-rouge.fr	02 47 42 43 00

Annexe V

Matrices théoriques

Le processus de deuil (Elisabeth Kübler-Ross, 1969)

Critères	Indicateurs	Indices	Questions
Le déni	Refus de croire à la réalité	<ul style="list-style-type: none"> - Ne voit pas l'intérêt de l'accompagnement - Estime ne pas avoir besoin de l'accompagnement - Refuse l'accompagnement - Exprime que tout va bien 	Questions 1 et 2 du guide d'entretien
	Absence d'émotion	<ul style="list-style-type: none"> - Ne se plaint pas de sa situation 	
La colère	Contre soi-même	<ul style="list-style-type: none"> - Se sent responsable 	
	Contre les autres	<ul style="list-style-type: none"> - Critique l'intervention de l'ergothérapeute et des autres professionnels - Critique l'aide apportée par les proches 	
	Emotion forte	<ul style="list-style-type: none"> - Labilité émotionnelle - Véhémence - Impulsivité 	
	Agressivité	<ul style="list-style-type: none"> - Propos et/ou gestes déplacés 	
Le marchandage	Ambivalence	<ul style="list-style-type: none"> - Difficultés à exprimer sa volonté 	
	Négociation	<ul style="list-style-type: none"> - Reformule les propositions à son avantage - Pose des conditions à la reprise d'une activité 	
La dépression	Renoncement	<ul style="list-style-type: none"> - Ne voit pas en quoi reprendre une activité peut l'aider - Pense ne pas être capable de reprendre des activités - Ne voit que ses difficultés et pas les possibilités 	
	Tristesse	<ul style="list-style-type: none"> - Absence d'envie de reprendre des activités 	
L'acceptation	Projection	<ul style="list-style-type: none"> - Envisage des activités à reprendre - Emet des hypothèses sur comment les reprendre - S'engage dans la relation avec l'ergothérapeute 	
	Prise de décision	<ul style="list-style-type: none"> - Valide les propositions d'accompagnement - Met en place de manière concrète des activités 	

L'accompagnement (Maëla Paul, 2004)

Critères	Indicateurs	Indices	Questions
Se joindre à la personne	Relation prépondérante	- Présentation de l'ergothérapeute et de l'accompagnement - Qualité de la relation mise en place	Questions 3, 4 et 7 du guide d'entretien
	Qualités relationnelles de l'ergothérapeute	- Disponibilité - Présence - Ouverture d'esprit - Attention portée à la personne	
Aller où la personne va	Approche centrée sur la personne	- L'ergothérapeute fait un état des lieux des besoins exprimés, des attentes, du contexte d'intervention	
	Attention portée sur l'avenir	- Définition d'objectifs partagés - Utilisation d'un outil d'accompagnement - Réflexion sur les moyens à mettre en place pour la reprise d'activité - Construction d'un plan d'action	
Y aller en même temps qu'elle	S'appuyer sur les ressources de la personne	- Mise en avant de ses capacités - Questionnement de la personne sur les moyens à sa disposition - Laisse à la personne le soin de formuler ses propres arguments en faveur de la reprise d'activité et de trouver ses propres réponses	
	Respecter le temps du cheminement	- L'accompagnement se déroule sur plusieurs séances - L'ergothérapeute accompagne un processus de changement et respecte l'ambivalence de la personne	
	Coopération	- Reconnaissance de la compétence de la personne accompagnée - Soutien l'autonomie de choix de la personne	
Posture du thérapeute	Ethique	- Questionne sa propre pratique	
	Non-savoir	- Soutien le questionnement du patient - Ne donne pas les réponses clés en main - L'intérêt de la personne accompagnée prévaut	
	Dialogue	- Chaque personne a sa place	
	Ecoute	- Sollicite la personne accompagnée, l'interpelle - Non-jugement	
	Ajustement	- Modifie sa posture en permanence	

Modèle de l'occupation humaine (Gary Kielhofner, 1980)

Critères	Indicateurs	Indices	Questions
Etre	La volition	- Implication de la personne dans l'accompagnement - Motivation intrinsèque de la personne - Perception et estime de soi	Questions 5 et 6 du guide d'entretien
		- Sens donné aux loisirs et activités sociales - Priorités de vie	
		- Goûts - Importance de l'activité pour la personne	
	L'habituatation	- Usages et pratiques - Mode de réalisation des activités - Comportements socialement attendus - Statut familial et social	
		- Capacités physiques et cognitives	
	La capacité de rendement	- Perception des capacités - Sentiment d'efficacité - Vécu des difficultés	
Environnement	Environnement social	- Famille, proches - Voisins et amis - Professionnels intervenants - Aides et droits sociaux	
	Environnement physique	- Lieu d'habitation - Services à proximité - Transports et mobilité	
Agir	La participation occupationnelle	- Engagement dans une situation de vie réelle	
	La performance occupationnelle	- Réalisation de loisirs et activités sociales	
	Les habiletés occupationnelles	- Habiletés motrices - Habiletés procédurales - Habiletés de communication et d'interaction	
Devenir	L'identité occupationnelle	- Perception de son identité - Perception de qui la personne souhaiterait être	
	Les compétences occupationnelles	- Mise en place d'activités sociales et de loisirs afin de réaliser son identité	
	L'adaptation occupationnelle	- Développement de nouvelles compétences - Développement de stratégies d'adaptation - Evolution des habitudes de vie et du projet de vie	

Annexe VI

Guide d'entretien

Introduction

Questions préalables :

- Depuis quand êtes-vous ergothérapeute ?
- Depuis quand exercez-vous en équipe mobile de réadaptation-réinsertion ?
- Quel est votre temps de travail dans la structure ?
- Quand a été créée votre structure ?

Question 1 : Pouvez-vous m'expliquer quelle est l'origine de la demande d'intervention ?

Questions de relance :

- En général, de qui vient la demande d'intervention ?
- Comment cette demande est-elle formulée ?

Question 2 : Quelle perception avez-vous du comportement de vos usagers face à votre intervention ?

Questions de relance :

- Quelle est leur attitude, leur comportement, leur état d'esprit ?
- Manifestent-elles de l'intérêt ? sinon pourquoi ? quels sont les freins ?
- Rencontrez-vous des difficultés particulières lorsque des troubles cognitifs sont présents ?
- Lesquels ?
- Comment cela impacte-t-il votre prise en charge ?

Question 3 : Pouvez-vous me décrire une intervention type ?

Questions de relance :

- Quel est le cadre temporel de vos interventions ?
- Combien de séances avez-vous et combien de temps durent-elles ?
- Quels sont vos lieux d'intervention ?
- Quelle est la problématique initiale qui justifie une demande d'intervention en ergothérapie ?
- Comment définissez-vous les objectifs de votre intervention ?
- Comment construisez-vous un plan d'actions ?
- Utilisez-vous des outils spécifiques ?

Question 4 : Si je devais vous remplacer, quels seraient les points importants de votre fonctionnement auxquels je devrais faire attention pour que l'accompagnement se déroule au mieux ?

Questions de relance :

- Quels conseils me donneriez-vous si je devais vous remplacer ?
- Vous m'avez parlé d'un sentiment ambivalent chez les personnes que vous accompagnez, comment gérez-vous ce comportement ?
- Vous m'avez parlé d'un processus de changement chez les personnes que vous accompagnez, pouvez-vous me dire comment vous les accompagnez dans leur réflexion ?
- Avez-vous une manière spécifique de mener un entretien ?

Question 5 : Comment accompagnez-vous la personne dans sa reprise d'activités ?

Questions de relance :

- La reprise d'une activité en particulier, qui a du sens pour la personne, est-elle une demande ?
- Si non, le proposez-vous ?
- Est-ce une thématique que vous abordez systématiquement ?
- Pourquoi ?
- Abordez-vous les loisirs et activités sociales ?
- Si oui, comment ? Si non, pourquoi ?
- Abordez-vous des problématiques liées la mobilité ?

Question 6 : Quels sont les leviers et freins pour susciter l'engagement de la personne dans ces activités?

Questions de relance :

- Comment questionnez-vous les habitudes de vie de la personne ?
- Comment questionnez-vous sa perception de qui elle est et qui elle souhaite être ?
- Pratiquez-vous des mises en situation ?
- Comment prenez-vous en compte l'environnement social et familial ?
- Percevez-vous des changements de perception de la personne ?
- Quelles limites identifiez-vous dans vos moyens d'intervention ?

Conclusion

Remerciements

Annexe VII

Questionnaire complémentaire

QUESTIONNAIRE ERGOTHERAPEUTES EN EQUIPE MOBILE DE READAPTATION REINSERTION

QUESTIONS GENERALES

1. Quel est le temps total d'ergothérapeute dans votre équipe en équivalent temps plein ?

2. Quels sont les autres professionnels présents dans votre équipe en équivalents temps plein :

Médecin rééducateur	
Assistante sociale	
Kinésithérapeute	
Neuropsychologue	
Psychologue	
Infirmière	
APA	
Educateur	
Psychomotricien	
Orthophoniste	
Orthoptiste	
Chargé d'insertion	
Secrétaire	
Autre, à préciser	

3. Sur l'année 2017, combien de personnes, toutes pathologies confondues, les ergothérapeutes de votre équipe ont-ils accompagné ?

4. Sur l'année 2017, combien de personnes post-AVC les ergothérapeutes de votre équipe ont-ils accompagné ?

5. Sur l'année 2017, combien de visite à domicile (ou dans un lieu de vie) pour des personnes post-AVC les ergothérapeutes de votre équipe ont effectué ?

QUESTIONS CONCERNANT LA DEMANDE D'INTERVENTION INITIALE

6. Pouvez-vous m'indiquer le nombre (ou pourcentage) de patients accueillis par type de demandeur initial ?

Patient lui-même	
Famille ou proche	
Professionnel intervenant à domicile	
Médecin hospitalier	
MDPH	
Autre, à préciser	

7. Les personnes que vous accompagnez sont-elles prévenues de votre intervention ? (cocher la case dans le tableau ci-dessous)

0= jamais	2	4	6	8	10 = toujours

8. Les personnes que vous accompagnez adhèrent-elles à votre intervention ? (cocher la case dans le tableau ci-dessous)

0= jamais	2	4	6	8	10 = toujours

9. Pouvez-vous m'indiquer le nombre (ou pourcentage) de patients accompagnés par les ergothérapeutes par type de demande initiale :

Supervision du retour à domicile	
Conseils, information, orientation	
Aménagement logement ou véhicule	
Evaluation besoin en aide humaine	
Mise en place FR ou AT	
Participation à la vie sociale	
Aide aux aidants	
Autre, à préciser	

10. Combien (ou quel pourcentage) de personnes ont refusé votre intervention ?

Refus par le patient	
Refus par le médecin traitant	
Refus par autre, à préciser	

11. Quels sont les motifs de refus invoqués ? (cocher les cases)

Ne voit pas l'intérêt	<input type="checkbox"/>
Ne ressent pas de besoin	<input type="checkbox"/>
Absence d'envie de reprendre des activités	<input type="checkbox"/>
Ne se sent pas capable	<input type="checkbox"/>
Autre, à préciser	<input type="checkbox"/>

QUESTIONS CONCERNANT L'ACCOMPAGNEMENT EN ERGOTHERAPIE

12. Pouvez-vous m'indiquer le nombre de patients que les ergothérapeutes ont accompagné pour la 1ère fois en 2017 ?

13. Pouvez-vous m'indiquer le nombre (ou pourcentage) de patients accompagnés en 2017, dont le 1er RDV se situait :

Moins de 1 mois après le RAD	<input type="checkbox"/>
Entre 1 et 3 mois	<input type="checkbox"/>
Entre 3 et 6 mois	<input type="checkbox"/>
Entre 6 mois et 1 an	<input type="checkbox"/>
Entre 1 et 2 ans	<input type="checkbox"/>
Plus de 2 ans après le RAD	<input type="checkbox"/>

14. Quelle est la durée moyenne de la première visite à domicile ?

15. Pouvez-vous m'indiquer le nombre (ou pourcentage) de personnes pour qui la famille était présente lors du 1er RDV ?

16. Pouvez-vous m'indiquer le nombre (ou pourcentage) de patients pour lesquels vous avez réalisé :

1 visite à domicile	<input type="checkbox"/>
2 à 5 visites	<input type="checkbox"/>
6 à 9 visites	<input type="checkbox"/>
10 visites ou plus	<input type="checkbox"/>

17. Sous quel délai moyen pouvez-vous proposer un 1er RDV suite à une demande d'intervention ?

18. Pouvez-vous m'indiquer le nombre (ou pourcentage) de patients pour lesquels il s'est écoulé, entre le 1er RDV et la clôture du dossier :

Moins de 2 semaines	
Entre 2 semaines et 1 mois	
Entre 1 et 2 mois	
Entre 2 et 4 mois	
Entre 4 et 6 mois	
Entre 6 mois et 1 an	
Plus de 1 an	

19. Quels outils utilisez-vous, parmi les suivants, afin de déterminer les objectifs de votre accompagnement ? (cocher)

Grille AGGIR	
GEVA	
MCREO	
MOHOST	
ESOPÉ	
MHAVIE	
Profil des loisirs	
Bilan « maison »	
Aucun	
Autre, à préciser	

20. Réalisez-vous un suivi après la clôture du dossier ? (cocher)

oui non

Si oui, combien de mois après la clôture du dossier ?

Et selon quelles modalités ? (cocher)

VAD	
Questionnaire courrier	
Suivi téléphonique	
Autre, à préciser	

QUESTIONS CONCERNANT LA REPRISE D'ACTIVITE

21. Pouvez-vous m'indiquer le nombre (ou pourcentage) de personnes accompagnées par thématique traitée :

Reprise d'une activité de soins personnels (toilette, habillage...)

Reprise d'une activité signifiante à la maison (couture, bricolage, cuisine, peinture, jardinage...)

Reprise d'une activité en extérieur (se balader, aller au café, faire les courses,...)

Reprise d'une activité associative (sportive, de loisirs, culturelle, religieuse...)

22. Concernant la reprise de ces activités, combien (ou quel pourcentage) de personnes ont pu les reprendre ?

Au bout de combien de séances en moyenne ?

23. Concernant la reprise de ces activités, quels ont été les freins, par nombre ou pourcentage de patients ?

Troubles cognitifs	<input type="text"/>
Troubles du comportement	<input type="text"/>
Difficultés liées à la mobilité	<input type="text"/>
Difficultés d'accessibilité des lieux	<input type="text"/>
Troubles de la communication	<input type="text"/>
Manque d'estime de soi	<input type="text"/>
Manque de motivation	<input type="text"/>
Habitude prise antérieurement à l'intervention de l'ergothérapeute	<input type="text"/>
Autre à préciser	<input type="text"/>

24. Pouvez-vous m'indiquer le nombre (ou pourcentage) de patients pour lesquels vous vous êtes rendus :

A domicile	<input type="text"/>
Sur le lieu de travail	<input type="text"/>
Dans une association	<input type="text"/>
Dans un lieu public	<input type="text"/>
Dans un commerce	<input type="text"/>
Autre à préciser :	<input type="text"/>

QUESTIONS CONCERNANT LE TRAVAIL DE PARTENARIAT

25. Pouvez-vous m'indiquer les contacts que vous avez eus avec d'autres partenaires (oui/non) :

Associations spécialisées, précisez	
MDPH	
Centres hospitaliers	
Centres de rééducation	
Médecins généralistes	
Conseils généraux (APA)	
SSIAD et services de soins à domicile	
CLIC	
Réseaux de santé, précisez	
Revendeurs de matériel médical	
Auto-école pour évaluation de la conduite	
Unité d'évaluation de la conduite	
Dispositif COMETE	
Dispositif de transport à la demande	
Bailleurs	
Artisans	
ANAH	
Autre, précisez	

26. Quelles actions votre équipe a-t-elle réalisé afin de se faire connaître auprès des autres acteurs du territoire (oui/non) ?

Envoi de plaquettes	
Intervention dans des colloques, réunions, groupes de travail	
RDV de présentation	
Autres, précisez	

27. Si vous estimez que ce n'est pas du ressort de l'équipe mobile d'intervenir, vers quelles autres structures renvoyez-vous les personnes ? (cocher)

SAVS-SAMSAH	
Séjour de rééducation	
Association spécialisée (précisez)	
SSIAD	
HAD rééducation-réadaptation	
Autre, précisez	

Annexe VIII

Retranscriptions des entretiens

Entretien n°1

Durée : 40 minutes
Type : En présentiel
Date : 23 mars 2018

[Introduction]

Pour commencer, depuis quand êtes vous ergothérapeute ?

Depuis 1993.

Et dans cette équipe mobile ?

J'ai commencé au démarrage, en septembre 2014, à la création de l'équipe.

Et votre temps de travail dans la structure ? temps plein ? temps partiel ?

Temps plein.

Je m'intéresse à l'accompagnement des personnes qui ont eu un AVC. Je sais qu'il y a des équipes mobiles qui n'ont pas que ce type de patients...

Toutes les équipes mobiles d'Ile de France de réadaptation sont censées accompagner toute personne en situation de handicap. Au départ ces équipes mobiles ont été créées sur un financement ARS sur le plan AVC, donc au tout démarrage on était dédiés uniquement aux patients dits AVC. Mais ça a très vite dérivé et aujourd'hui ce n'est plus du tout le cas. On est sur tout type de pathologie, toute personne en situation de handicap.

Et les personnes qui ont eu un AVC, ça représente à peu près quel pourcentage de vos patients ?

Alors il faudrait que j'aie regardé sur les données statistiques. Mais là de tête je ne pourrais pas le dire.

Tout l'abord, est-ce que vous pouvez m'expliquer quelle est l'origine de la demande ? Comment est-ce que vous êtes contactés ?

On est missionnés pour être contactés par tout professionnel médical ou paramédical, étant autour du patient, ça peut être l'auxiliaire de vie, ça peut être le médecin traitant, ça peut être une consultation chez un spécialiste, ça peut être une assistante sociale de secteur, tout professionnel.

Est-ce que la personne peut vous contacter directement ?

Alors on a un biais en fait, la personne peut nous contacter directement mais on la renvoie sur son médecin traitant, pour que le médecin traitant puisse nous faire la demande.

Et comment est-ce qu'elle est formulée cette demande ?

C'est une fiche demande où on a l'identité de la personne, on a ... on va en sortir une pour que ce soit plus parlant... donc tu vois ça se présente avec l'identité de la personne, on reprend sa situation actuelle, si elle est hospitalisée, ou pas, date de naissance, sexe, sa profession, son adresse et sa situation familiale. Une personne ressource. Après c'est donc tout ce qui va concerner le demandeur, donc celui qui fait la demande. Le diagnostic et les séquelles, donc au début c'était fait pour les AVC donc c'est pour ça qu'il y a AVC ou autre. Les troubles. Et là ce sont les motifs de la demande. Donc pas mal d'équipes font pareil ce même système où on coche en fait, ou d'autres c'est en champ libre. Et donc ça peut être uniquement de l'information ou du conseil, ou de l'évaluation fonctionnelle ou cognitive, de l'aménagement de domicile, l'aide administrative, la participation à la vie sociale ou directement lié aux aidants.

Donc cette fiche c'est que vous, ce n'est pas toutes les équipes mobiles ?

Alors les 16 équipes mobiles d'Ile de France ont une fiche demande qui leur ait propre mais on retrouve à peu près le même fonctionnement.

Du coup la demande ne vient pas forcément de la personne en propre, et quelle perception avez-vous de leur comportement par rapport à votre intervention ? Comment est-ce qu'ils vous accueillent ?

On n'intervient pas si le patient n'est pas d'accord. Donc à chaque fois qu'on intervient, le patient a été mis au courant de notre intervention et il a donné son accord. Si le patient n'est pas d'accord, on n'intervient pas.

Et est-ce qu'il manifeste de l'intérêt, à quel point ils sont actifs dans la prise en charge ou pas ?

Généralement c'est des gens qui sont en demande, oui ils sont plutôt en demande de notre intervention. Il faut faire une différence, pour notre structure à nous c'est peut-être un petit peu différent parce qu'on est aussi parfois à la sortie d'un MPR. Quand les gens font un AVC, ils sont dans les services d'urgence cérébrovasculaire, au mieux, ou alors ils sont dans les services dits aigus, qui ne sont pas forcément des unités spécialisées pour les AVC. Quand ils sont dans des unités spécialisées, soit ils peuvent rentrer chez eux parce qu'ils ont un petit accident et on estime qu'ils n'ont pas besoin d'aller en SSR ou en MPR, soit souvent ces gens sont envoyés en SSR ou en MPR. Dans le parcours de soins, quand ils envoyés en SSR ou en MPR, il y a un plateau technique, ces gens vont y rester quelques temps, ils font un retour à la maison, donc ils sont déjà un petit peu à distance de leur accident. Donc généralement quand ils sont à distance de leur accident et qu'ils sont à domicile, la plupart des équipes sont sollicitées à ce moment là, donc c'est des gens qui sont déjà à domicile et qui sont confrontés aux difficultés réelles du quotidien. Et donc même si ils ont encore des espoirs de récupération, et tant mieux, elles ont quand même déjà des demandes. Ce qu'on voit sur ces équipes mobiles, c'est souvent que la demande initiale qui est faite, on se rend compte que quand on va à la maison, il y a plus de choses à réaliser avec la famille ou avec le patient que la vraie demande initiale. Le prescripteur, celui qui fait la demande, le demandeur de cette intervention, généralement il cible pas forcément la totalité parce qu'il ne se rend pas compte de l'environnement de la personne, donc il va cibler une chose, et quand nous on va en équipe mobile, on peut y aller soit que l'ergothérapeute, soit avec l'assistance sociale, ou soit les 3,

médecin, ergothérapeute et assistante sociale. Souvent on demande à l'ergothérapeute d'y aller parce que souvent c'est pour des problèmes d'aménagement. Et là quand j'y vais, je me rends compte qu'il y a plus de difficultés que uniquement l'aménagement. Après on est là pour formuler des conseils. Sur ce qu'on peut voir, c'est que, dans l'expérience que j'ai sur ces équipes mobiles, il y a peu de choses qui sont refusées par le patient. Après notre travail à nous c'est de conseiller, préconiser, et on sait très bien que tout ce qui est... si le patient n'est pas prêt, ça ne sera pas mis en place. Grosso modo, sur toutes les interventions que j'ai pu faire, donc ça a fait 3 ans, il n'y a pas beaucoup de choses qui sont refusées par les patients. Mais même si il y a un refus, c'est pas forcément que c'est pas encourageant, c'est que le patient n'est peut être pas prêt. Ce qu'il faut garder en tête, c'est que même si il n'est pas prêt, il a entendu, et qu'il lui faut peut-être un petit peu plus de temps.

Du coup vous avez des patients qui peuvent aussi avoir des troubles cognitifs, comment est-ce que vous appréhendez, comment est-ce que vous les abordez, comment est-ce que vous arrivez à intervenir avec ces personnes ?

Alors souvent quand on va à domicile il n'y a pas uniquement le patient, il y a l'entourage. Et donc c'est là où tu vois que l'attente du patient n'est pas forcément toujours le même que celui de l'entourage. Donc en fait on entend les 2 et au niveau des troubles cognitifs, ça dépend aussi de quelle est l'évaluation demandée. Est-ce que c'est une évaluation des troubles cognitifs, et à ce moment là moi je fais des mises en situation, donc ça va être des mises en situation faire les courses, faire un repas, faire plein de choses pour voir un petit peu comment ça se passe. Et après c'est discuté avec le patient. Souvent quand il y a des discussions à faire avec le patient, on discute sur du concret. Et c'est pareil que ce qu'on disait avant, il y a des gens qui sont prêts à entendre, qui peuvent entendre, et puis il y en a d'autres qui ne sont pas prêts...

Donc j'imagine qu'il faut trouver les points communs entre la demande du patient et de la famille, et trouver un consensus peut-être...

Complètement. De toute façon, il est clair que quand on va à domicile, l'intérêt de ces équipes c'est de prendre en compte l'ensemble de la situation, à savoir aussi l'entourage et l'environnement du patient, et quand je dis entourage c'est pas uniquement familial, ça va être tout ce qui gravite autour, donc la famille, la localisation, les accès possibles, les différentes partenaires qui vont graviter autour, c'est tout ça.

Est-ce que vous pourriez me décrire une intervention type ?

Il n'y a pas d'intervention type.

Est-ce qu'il y a quand même des éléments qui se recoupent, par exemple sur le cadre temporel, le nombre d'intervention que vous faites... ?

C'est très variable. On ne fait pas de suivi. Ces équipes mobiles, elles sont là pour faire un point à un moment X de telle situation, de voir aussi en fonction de la demande du patient et du professionnel, voir ce qui met en péril ce maintien à domicile, proposer des conseils, faire des préconisations, et accompagner la mise en place de ces préconisations. Et après on se retire. Et notre but c'est de faire un lien entre ce qui est de l'ordre du parcours de soins du patient et faire en sorte que ce patient puisse rester à domicile, et d'être en appui des médecins généralistes. Donc toutes nos activités, même si ce n'est pas le médecin traitant qui nous en fait la demande, on fera un compte-rendu systématisé au médecin traitant pour lui redonner en main toute la situation après notre intervention.

Est-ce que ça arrive que vous avez une demande à un moment, vous y répondez, et pour vous c'est fini, est-ce que la personne peut revenir 6 mois 1 an plus tard, redemander...

Alors on est censés, je dis bien censés parce que nous c'était difficile pour des questions logistiques, on est censés appeler les patients 3 mois après la fin de notre intervention pour voir comment ça se passe. Mais ça nous arrive que on soit intervenus sur une situation et que 4 mois après la personne nous rappelle soit pour une autre problématique soit pour une avancée de dossier, quand les dossiers MDPH sont très très longs, pour nous dire voilà.

Vous intervenez à domicile, et tout à l'heure vous avez dit que vous pouvez faire des mises en situation, aller faire les courses, donc vous pouvez sortir avec la personne...

Oui, quand je dis domicile, c'est l'extérieur de l'hôpital. Nous ça nous arrive d'intervenir ici parce que c'est immense et qu'il y a plein de services aigus où les patients sont hospitalisés et qui ne vont pas forcément aller dans des SSR ou des MPR et vont rentrer à domicile, du coup ces équipes n'ont pas de médecin spécialisé en MPR qui sont des médecins spécialisés au niveau du handicap et qui savent accompagner ces familles et ce patient sur un retour à domicile avec tout ce qu'il faut. Ça nous arrive donc d'intervenir dans des secteurs d'hospitalisation pour aider ces équipes à mettre en place tout ce qu'il faut pour le retour à domicile, pour que ce retour soit bien préparé et que le patient finalement ne rentre pas chez lui pour que quelques jours après il revienne.

Et du coup là sur ces services vous intervenez en amont du retour à domicile, mais est-ce que vous pouvez aussi intervenir après, est-ce que la personne peut vous resolliciter... ?

Tout à fait, ça arrive que le service aigu ait fait tout ce qu'il faut et que le patient soit sorti, il rentre à la maison, ils nous appellent en disant « voilà le patient va sortir dans 2 jours, est-ce que vous pourriez contacter ce patient dans 3 semaines ou 1 mois ? » Généralement on se laisse 3 semaines ou 1 mois pour savoir si toutes les préconisations qu'on a mis en place à la sortie sont bien effectives et que tout va bien.

Du coup dans ce cas là il n'y a pas forcément une demande...

Ah si c'est une demande, une vraie demande, c'est de savoir si les préconisations qu'ils ont mis en place pour le retour à domicile sont bien effectives et que tout se passe bien. Donc on prend notre téléphone, on appelle les familles, on leur demande pour savoir si l'auxiliaire de vie qui a été préconisée, ou le kiné est bien mis en place, comment ça se passe à la maison, est-ce que vous rencontrez des difficultés... ? et à ce moment là si il y a des difficultés, on va à domicile.

Est-ce que pendant vos entretiens avec les patients et les familles vous utilisez des outils spécifiques pour leur faire exprimer les besoins ?

Oui, on a un questionnaire, ce qui nous permet de faire une synthèse de vie quotidienne du patient et de voir un petit peu quelles sont ses possibilités, quelles sont ses difficultés. L'assistance sociale a aussi sa grille.

Et à partir de ces observations, comment est-ce que vous construisez les objectifs, le plan d'action de prise en charge ?

En fonction des besoins, de cette évaluation, on va dégager des axes d'actions à réaliser. Une fois par semaine on a un staff de l'ensemble des patients qu'on voit et on en discute. Même si par exemple il n'y a que l'ergo qui se déplace à domicile, le patient il est staffé une fois par semaine avec l'ensemble de l'équipe où là on évoque la situation.

Et est-ce que du coup vous arrivez à inclure, outre la famille, les services de soins à domicile, le médecin traitant, comment est-ce que vous arrivez à faire le lien... ?

Complètement, on a même des visites communes. Par exemple il y a un patient à domicile, on estime qu'il a besoin d'un SSIAD, on va prendre contact avec le SSIAD, on fait une visite commune, on va se voir ensemble, ça peut être une visite commune avec l'assistance sociale de secteur, accompagner le patient. Notre travail, comme je t'ai dit on ne fait pas de suivi, c'est d'identifier les partenaires les plus adaptés à la situation de notre patient et de faire ce travail de relais, les partenaires eux vont faire le suivi, et de retransmettre toutes ces informations au coordinateur qui au final est le médecin traitant.

Si demain quelqu'un devait vous remplacer, qu'est-ce que vous lui diriez pour que le remplacement se passe au mieux ? Quels sont les points importants pour que l'accompagnement des patients se passe au mieux ?

Là ça serait un accompagnement sur plusieurs jours. Je ne ferais pas une liste de tous les points clés, ce serait un partage sur une semaine ou 15 jours pour faire relais pour pouvoir faire le maximum de situations...

On a parlé des motifs de demande, comment est-ce que vous pouvez accompagner la personne dans la reprise de ces activités quotidiennes, là je vois qu'il y a un item qui s'appelle « amélioration de la participation sociale », qu'est-ce que vous faites par rapport à ça ?

Des démarches pour essayer de trouver des partenaires. Donc ça peut être de GEM, des groupes d'entraide mutuelle, ça peut être des associations, donc de donner des contacts au patient, quitte à parfois même les accompagner pour faire un premier lien avec les structures. Ça peut être aussi l'assistance sociale, parce que le problème pour les patients qui ont des troubles cognitifs, la difficulté c'est ça, donner des renseignements c'est une chose mais accompagner c'est autre chose. Quand il y a des troubles de la mémoire, des troubles dysexécutifs, on sait très bien que les choses ne sont pas mises en place si il n'y a pas un accompagnement. Et même parfois quand il y a un accompagnement, c'est encore difficile.

Est-ce que vous avez des questionnements ou des demandes par rapport à la mobilité ou à la conduite ?

Oui ça peut être des aménagements de postes de conduite pour véhicule, ou passer son permis de conduire ou reprendre des séances de conduite. C'est le travail de l'équipe mobile, c'est à la fois pour que ça fonctionne, il faut qu'on puisse connaître les partenaires qui existent sur le territoire donc on a un gros travail nous de partenariat, de coordination. Donc il y a une partie de notre travail qui est consacrée à ça, aller à la rencontre des professionnels du territoire, ce qui nous permet de pouvoir créer des liens et puis après d'envoyer les patients sur les meilleurs partenaires qui sont adaptés à leur situation. Quelqu'un qui a un projet de reprendre les leçons de conduite automobile après son AVC, déjà on va voir si il n'y a pas des troubles contre-indiqués comme l'épilepsie ou la négligence. Si c'est pas le cas, on va donner les démarches administratives à faire au patient, et puis on peut l'accompagner pour prendre RDV avec un centre spécialisé d'évaluation de conduite automobile.

Concernant les partenariats, sur votre territoire du sud-est parisien, vous avez créé des liens pour se faire connaître, parce que j'imagine qu'il faut se faire connaître, vous avez parlé des médecins traitants...

Voilà c'est le plus gros travail, c'est pour ça que ces équipes là, elles vont se développer et avoir beaucoup plus d'impact, parce que la première démarche qu'on a fait c'est de la communication. Donc ça a été des courriers, mais les courriers ça ne suffit pas. Donc on fait des présentations, des colloques, des rencontres, on va nous aussi chercher ce qui existe sur le terrain, on va se déplacer. Le mieux c'est toujours d'aller à la rencontre des gens. Donc ça ça nous prend beaucoup beaucoup de temps. Et c'est un travail qui est à faire en permanence. Donc ça fait partie de notre travail. On est obligés de se donner du temps pour ça, on n'a pas assez de temps consacré à ça. Mais si on ne le fait pas, ça ne peut pas fonctionner.

Vous m'avez parlé des mises en situation, est-ce que entre le début de votre intervention et la fin...

Au niveau de l'ARS, ils nous ont pas dit vous devez faire qu'une seule intervention, on doit pas en faire 50 000, ça peut nous arriver d'être intervenus 8 fois maximum, peut-être une dizaine de fois. Au niveau du temps aussi c'est très variable, ça peut aller de 1 journée parce que c'est du conseil téléphonique à jusqu'à un an je crois.

Et du coup quand vous voyez les gens plusieurs fois, est-ce que vous voyez une évolution dans leur demande, dans comment ils se positionnent par rapport à ce que vous dites, est-ce qu'il y a des changements... ?

Alors ça pour que ça marche il faut que ce soit sur un suivi. Nous c'est quelque chose de ponctuel. Sur nos interventions qui sont en moyenne de très courte durée, on va pas forcément le voir. On va le voir sur des situations qui datent de 1 an, ou alors on va le voir si c'est la mise en place... c'est difficile de répondre à ça, par contre ce qu'on peut dire, je pourrais te donner un exemple, alors c'était un TC sur un jeune patient, c'est la 3^{ème} intervention qu'on fait, qui au début refusait la mise sous tutelle, là on est à la 3^{ème} intervention, et là oui il accepte, il est même demandeur de ça. Mais ce patient on l'a vu la 1^{ère} fois en 2015, on l'a revu en 2016 et on l'a revu en 2017. Donc oui les gens évoluent mais pour la majorité de nos interventions, on peut le voir sur des petites choses, j'ai pas d'exemple que me vient en tête comme ça, on peut le voir sur des choses de courte durée mais dans l'idée du principe même de ce type d'intervention, les gens ils sont demandeurs, ils ne sont pas dans l'opposition à quelque chose.

Je pense que c'est à 2 niveaux, quand les gens ils sont hospitalisés, et qu'ils ne sont pas rentrés chez eux, ils ne sont pas confrontés à la réalité. Donc on a des équipes de rééducation qui vont proposer des choses mais il y a des choses qui ne se mettront pas en place parce que le patient n'a pas été confronté à la réalité des choses au quotidien. Il y a ce qui est de l'ordre du déni et de l'ordre de l'anosognosie. Quelqu'un qui a de l'anosognosie, même en rentrant chez lui, il aura des difficultés aussi. Mais ça n'empêche pas que, tant qu'ils ne sont pas rentrés à la maison, c'est difficile. Quand ils sont rentrés à la maison, ils se rendent compte qu'il y a des choses qui ne vont pas bien. Donc il y a des choses qui vont pouvoir se mettre en place. Et puis après tu as des gens sur du long terme où les besoins vont évoluer et qui vont aussi... accepter c'est pas le bon terme, mais ça répondra vraiment à un besoin qui leur est propre à ce moment là. C'est-à-dire qu'il faut bien évaluer que il y a ce que voudraient les professionnels, et puis finalement ce qui est vraiment la demande du patient.

Ce que je comprends bien, c'est que pour vous l'intérêt il est vraiment d'être à distance de l'AVC, après le retour à domicile où il y a déjà du vécu et la personne va vraiment avoir des demandes et c'est là du coup...

Tout à fait. Mais même en hospitalisation il y a des demandes, mais leur demande c'est comme si toi on te demandait de dire « mais qu'est-ce que tu penses du tricycle ? » et que tu n'as essayé qu'une fois. Tu diras « bah il y a ça et ça » mais au bout du compte si tu avais essayé le tricycle pendant 4 mois tu aurais sans doute beaucoup plus de choses à dire sur ce tricycle. C'est exactement la même chose. Je pense que la pathologie,

les difficultés, ça demande du temps. Il y a des choses qu'on veut faire passer, qu'on aimerait parce qu'avec du recul on sait sans doute que ça va se passer comme ça, on aimerait en tant que professionnel faire accepter ou faire passer rapidement, et que pour la majorité des gens, il faut laisser du temps au temps aussi. Et on ne peut pas aller plus vite que la musique et en France on veut aller plus vite que la musique.

Et est-ce que vous dans votre pratique et dans vos moyens d'intervention vous percevez des limites, des choses que vous aimeriez faire mais que vous ne pouvez pas, des difficultés particulières ?

Alors il existe énormément de choses, contrairement à ce qu'on pourrait croire en France, énormément de partenaires, plein de choses, plein de structures, qui malheureusement sont méconnues. Lorsqu'elles sont connues, et qu'elles ont le même intitulé, elles ne fonctionnent pas forcément de la même manière. Donc d'un endroit à un autre, ou d'une équipe à une autre, ça ne va pas être le même mode de fonctionnement. Donc déjà tu penses que tu as identifié quelque chose et puis en fait c'est pas pareil. Et il y a des choses qui sont redondantes donc du coup ça perd un peu l'info, tu sais plus à qui vraiment t'adresser. Et puis il y a des choses qui manquent sur le terrain, enfin qui existent mais qui manquent, c'est tout ce qui est les paramédicaux. Bah une prise en charge kiné, moi ce qui me fait rager c'est effectivement que l'ergothérapie elle ne soit pas reconnue par la sécurité sociale, c'est qu'il y a beaucoup beaucoup de demandes qui pourraient être, si il y avait des actes reconnus, notamment ça pêche à mon sens pour tout ce qui est aménagement de domicile, et que pour beaucoup de personnes, c'est pas forcément avec des aménagements de dingue mais des conseils ou des choses qui pourraient améliorer le quotidien des gens, pour une grande majorité. Parce que les ergothérapeutes, on va les rencontrer dans quoi, dans les services de SSR ou de MPR, mais pour la plupart, on ne les envoie pas en visite à domicile, il n'y a que des services un peu privilégiés pour qui il y a des visites qui sont faites. Il y a beaucoup de patients qui sortent de services de SSR ou de MPR avec uniquement les dires de la famille, et la famille je pense qu'elle ne mesure pas... on peut leur dire c'est comment chez vous, mais il y a plein de choses qui vont passer à l'as. Et si déjà ça pourrait se faire ça serait super. Quand les gens sont sortis, au moins de pouvoir avoir des conseils par rapport à ça.

Est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous semblent importantes ?

C'est le meilleur métier du monde ! [...] par contre pour être dans ce type de poste, moi je pense qu'il faut avoir un minimum d'expérience. C'est-à-dire que des jeunes diplômés qui démarrent uniquement sur du domicile, je pense que c'est pas forcément évident. Il faut avoir un petit bagage parce que le domicile c'est être confronté tout seul, tu n'as pas d'équipe derrière, et tu peux te trouver dans des situations qui sont un peu complexes à gérer, surtout sur des patients qui ont un AVC avec des troubles cognitifs. C'est surtout les troubles cognitifs. Les troubles moteurs à la rigueur... mais arriver à bien évaluer un patient qui aurait des troubles cognitifs, je pense que pour quelqu'un qui débute c'est pas si facile, notamment pour tout ce qu'on appelle les troubles invisibles en fait. Si tu as un patient AVC qui a des vrais troubles moteurs, c'est marqué en plein milieu de sa figure, t'es en face d'un patient qui n'a pas beaucoup de troubles moteurs et qui a des troubles du comportement ou qui a des gênes dans le quotidien mais qui ne sont pas visibles à l'œil nu, si tu n'as pas un minimum d'expérience, tu vas passer à côté.

Dans votre équipe, nous n'avez pas de neuropsychologue...

Non mais par contre toutes ces équipes mobiles sont rattachées à un service de MPR pour justement avoir cette possibilité d'utiliser les professionnels de ce service. Ici il y a tout, psychomot, APA, neuropsych, psychologue, kiné, infirmier... donc tu as un plateau technique derrière. L'idée intéressante c'est que les équipes mobiles, même si elles sont 3, MPR, assistante sociale et ergothérapeute, il y a tout un plateau technique derrière qui peut être sollicité pour des conseils beaucoup plus rapidement parce que ce sont des équipes qui font partie intégrante du service.

[remerciements]

Entretien n°2

Durée : 61 minutes

Type : en présentiel

Date : 23 mars 2018

Pour commencer, depuis quand êtes-vous ergothérapeute ?

Depuis juin 2010, donc ça va faire bientôt 8 ans.

Et depuis quand travaillez-vous dans cette équipe mobile ?

Alors je suis coordinatrice de cette équipe depuis octobre 2017, donc c'est tout récent, mais avant j'étais sur l'autre antenne, puisque notre équipe se décompose en 2 antennes. La coordination ici et il y a une autre partie où il y a une ressource en ergo et en assistante sociale qui se trouve dans un autre hôpital. C'est la même équipe mobile, c'est juste qu'avant j'étais sur l'autre établissement donc j'étais ergothérapeute dans l'équipe 3 demi-journées par semaine, et du coup le poste s'est libéré en tant que coordinatrice donc j'y suis depuis octobre.

Et donc avant vous avez travaillé en tant qu'ergo de l'équipe pendant combien de temps ?

Alors de cette équipe là pendant 2 ans. Et avant j'étais ergo sur une équipe mobile gériatrique. Donc en fait depuis 2010 je travaille dans les équipes mobiles.

Et par rapport à votre temps de travail dans la structure, vous êtes aujourd'hui à temps plein, à temps partiel ?

Moi je suis à temps plein. Je suis la seule personne de l'équipe à temps plein. En termes d'équivalent temps plein, moi je suis en 0,7 ETP ergo et 0,3 en coordination. Il y a une autre ergo à 0,3 pour combler mon 0,3 que je n'ai pas. Les assistantes sociales, il y en a une à 0,4 et l'autre en 0,1, ce qui fait 0,5 d'assistante sociale dans l'équipe. Il y a un médecin MPR à 0,2 ETP et une secrétaire en 0,2 ETP.

Et votre équipe mobile a été créée en quelle année ?

Alors en juin 2015. Je suis arrivée au début de l'équipe. On est la 2^{ème} vague d'équipes mobiles en Ile de France, tout handicap confondu.

Est-ce que vous pouvez m'expliquer quelle est l'origine de la demande, qui fait appel à vous ?

Tout professionnel de santé. Alors c'est hyper vague. Ça peut être de l'intra-hospitalier, ça peut être tout ce qui est dispositif ambulatoire ou de maintien à domicile type SSIAD, SAD, du CLIC, ça peut être tous les professionnels libéraux : orthophoniste, kiné, ergo, les médecins généralistes.

Du coup les personnes que vous accompagnez, elles sont déjà rentrées à domicile ou est-ce que ça vous arrive d'avoir contact avec eux avant, du coup si vous dites que vous avez des personnes en intra-hospitalier qui peuvent vous contacter ?

On interviendra en intra-hospitalier si et seulement si il n'y a pas de ressource ergo, assistante sociale et médecin, ce qui arrive très peu souvent quand même. Souvent les médecins, par exemple pour un patient qui fait un AVC qui est en USINV, qui est sortant et ne passera pas par la case SSR classique, l'équipe de l'USINV peut nous contacter pour intervenir au domicile à distance. Voilà pourquoi le demandeur vient de l'intra-hospitalier. Si il y a vraiment besoin, on se déplacera directement dans la structure, mais du coup plutôt pour faire une synthèse conjointe avec l'équipe, mais c'est arrivé une fois ce cas de figure, parce que tous les hôpitaux autour de nous ont déjà des ergos et des assistantes sociales, donc finalement on prend la main une fois qu'il est à la maison.

Comment est-ce que la demande vous est formulée ?

On a une feuille de demande d'intervention qu'on a envoyé par mail à différents partenaires. Dans cette feuille, on nous renseigne le nom du patient, le médecin traitant qu'il a, les personnes ressources à contacter et dans cette demande est déjà ciblé le pourquoi de notre intervention, selon l'équipe qui nous interpelle. Après ça peut être modifié selon notre expertise, mais déjà en tout cas de base on est déjà ciblés sur une mission.

Vous avez dit que c'est les professionnels, est-ce que le patient lui-même peut vous contacter directement ?

Alors il peut nous contacter parce qu'il peut trouver mon numéro, par contre moi je vais demander à ce que le médecin traitant me remplisse la demande, pour la simple et bonne raison c'est pour avoir accès à des comptes-rendus médicaux, à toutes les données médicales en amont pour qu'on puisse nous faire une enquête pour voir si oui ou non on déclenche l'équipe mobile. Le médecin peut nous donner tout le parcours du patient, tous les établissements dans lequel il est allé, savoir quels ont été les dispositifs déjà mis en place à domicile et c'est aussi pour remettre le médecin traitant dans la boucle et ne pas intervenir dans le dos du médecin traitant.

Du coup c'est plus qu'une information au médecin traitant, c'est un vrai partenaire pour vous.

Ah oui c'est un travail en binôme avec le médecin traitant.

Et ces médecins traitants, est-ce qu'ils vous connaissent, est-ce qu'ils commencent à vous identifier ?

Alors nous on intervient sur 19 communes + 2 arrondissements. On a clairement des communes où les médecins traitants nous ont très bien identifiés. On en a d'autres où par contre pas du tout, donc là après c'est à nous de travailler sur notre communication. On a fait par exemple des interventions auprès de, alors je ne sais pas comment ils appellent ça, c'est des colloques entre médecins, dans la commune concernée, et du coup ils se rencontrent 1 fois par trimestre à peu près, et on est intervenus dans ce genre d'endroit. On a fait ça, et on a fait de l'envoi de plaquettes aussi, mais en ciblant des médecins qui intervenaient à domicile, parce que déjà ça fait énormément de médecins si on diffuse en plaquettes comme ça. Après il faut pouvoir aussi gérer les demandes qui arrivent. Si on a trop de demandes et qu'on répond mal on sera très mal identifiés, mais c'est surtout que les problématiques sont plus facilement identifiables à domicile que en consultation de 30 minutes.

Du coup la demande vient d'un tiers par rapport au patient, et comment lui il se positionne face à cette demande ? quelle est son attitude face à votre intervention ?

Alors de toute façon dans la feuille de demande d'intervention, on a obligatoirement le consentement du patient, donc en fait il est toujours prévenu de notre intervention avant même que je l'appelle.

Il est prévenu, mais est-ce qu'il est demandeur ou pas, est-ce qu'il a un intérêt, est-ce qu'il a déjà des demandes ?

Alors ça dépend des patients. Il y en a qui ont aucune demande, il y en a qui ne comprennent absolument pas pourquoi on vient se greffer dans son parcours, mais ça c'est plus des personnes qui ont une atteinte cognitive. Une personne qui n'a aucune atteinte cognitive, c'est elle qui va être ma ressource d'informations pour me dire quel est le problème et ce vers quoi on pourrait l'aider, quels sont ses besoins.

Et du coup face à ces troubles cognitifs, comment est-ce que vous vous positionnez, comment est-ce que vous arrivez à avancer malgré tout avec cette personne qui ne voit pas forcément l'intérêt ?

Alors d'où l'intérêt d'avoir aussi la personne ressource dans notre feuille de signalement, parce qu'en fait ça va être cette personne là notre intermédiaire. Et on va passer par cette personne pour intervenir à domicile. Après si on a vraiment un refus du patient, on n'intervient pas. Mais par contre on va informer le demandeur que le patient refuse notre intervention. Donc c'est arrivé quelques fois que le demandeur retourne vers le patient, ré-explique à nouveau pourquoi on pourrait intervenir, et dans ces cas là dans un second temps, on arrive à intervenir. C'est le temps d'intégrer l'information, parce que les gens parfois on peur qu'on les ré-hospitalise. Parce que quand on se présente, on dit qu'on est une équipe mobile rattachée à un SSR et souvent les gens nous disent « donc vous travaillez à l'hôpital ». Alors physiquement oui je suis rattachée à un hôpital mais je ne travaille que en domicile. Et même en expliquant que mon but c'est le maintien à domicile, si il y a des troubles cognitifs, c'est pas toujours compris tout de suite.

Du coup quand il n'y a pas de troubles cognitifs, a priori l'échange est plutôt facile...

Il est très facile et les gens attendent l'appel.

J'imagine que c'est très divers mais est-ce que vous pourriez me décrire une intervention type ?

Alors déjà la première phase c'est le signalement. En fonction de ce signalement, alors moi c'est ce que j'appelle un peu l'enquête cluedo, je fais des recherches sur le patient, sur son entourage, sur tout son historique de parcours de soins. Suivant ça, je réoriente la demande vers un dispositif qui d'emblée me paraît plus adapté. Si par contre il n'y a aucune ressource ergo, médecin ou assistante sociale, je décide de déclencher l'équipe mobile, c'est une décision pluridisciplinaire. Et le déclenchement va se faire au moment où on va prendre RDV avec le patient pour pouvoir intervenir au domicile. Après il s'en suit une intervention directe sur le lieu de vie, et là on a ciblé les professionnels qui allaient intervenir, les professionnels de notre équipe mais aussi les professionnels qui interviennent aussi au domicile du patient. On peut très bien faire une visite

à domicile conjointe avec le SSIAD. On fait notre évaluation globale. Là on se fixe des objectifs de mission, et c'est une fois qu'on a rempli tous ces objectifs de mission qu'on peut décider en staff de la clôture du dossier.

Vous avez dit « si il y a des dispositifs plus adaptés », est-ce que vous pouvez me donner des exemples...

Alors si déjà le patient a déjà un SSIAD qui intervient au domicile et que dans ce SSIAD il y a déjà une ergothérapeute, si la demande est ciblée sur un aménagement de salle de bains, dans ce cas là moi mon rôle ça va être de prévenir l'ergo du SSIAD directement et non pas de faire déclencher notre équipe mobile qui de toute façon amènera à déclencher l'ergo du SSIAD.

Vous avez parlé d'une réunion après la première intervention où vous avez fixé des objectifs, et vous décidez de clôturer, mais il se passe peut-être des choses entre le moment où vous avez des objectifs et le moment où vous clôturez... ?

Bien sûr, on fixe nos missions, on réintervient autant de fois que c'est nécessaire au domicile. Maintenant on a quand même une contrainte au niveau de l'ARS, on n'a pas le droit d'intervenir plus de 10 fois quand même, parce que là ça devient quelque chose de très lourd qu'on aurait du réorienter plus tôt, ça ne relevait pas de l'équipe mobile, mais bon exceptionnellement ça peut arriver pour des problèmes X ou Y de livraison de fauteuil et ça ne convient pas et il faut revenir, on le fait. Et c'est une fois qu'on a terminé et atteint nos objectifs qu'on peut clôturer.

Donc c'est une intervention ponctuelle, mais ça peut durer un petit peu dans le temps...

En moyenne on est sur du 2 mois. Moi j'appelle ça du « one-shot » parce que c'est vraiment ponctuel mais on va jusqu'au bout de nos préconisations.

Jusqu'au bout, ça veut dire une fois que le fauteuil est livré, vous revenez voir si ça marche, si il y a des aménagements qui sont faits, vous pouvez contrôler...

Alors ça ça va être au cas par cas, parce que je peux très bien préconiser un fauteuil roulant. Si je suis sur un modèle complètement standard et que la famille est suffisamment ressource pour m'appeler derrière si il y a quoi que ce soit, je vais laisser le revendeur livrer le matériel. Je sais que la famille va être une ressource. Si à l'inverse la famille n'est pas ressource et que le patient ne peut pas non plus me contacter, je serai présente au moment du RDV pour la livraison. C'est du cas par cas.

Vous intervenez à domicile, est-ce que ça vous arrive de vous déplacer dans d'autres lieux avec les personnes ?

Alors nous on a la contrainte d'intervenir sur le lieu de vie. Donc pour moi j'interviens au domicile, et pour moi le domicile c'est aussi d'intervenir en EHPAD, dans les FAM, dans les MAS, c'est aussi un lieu de vie, tout comme un domicile privé.

Et vous avez des demandes dans ces lieux ?

On a des demandes, en EHPAD. En FAM et MAS moins des demandes directes mais on a eu des demandes indirectes dans le sens où c'est la famille qui nous appelait pour un proche qui était en FAM et là on s'est rapprochés du FAM et le FAM nous a validé le fait de passer. Mais au préalable on a mené notre enquête si il n'y avait pas d'ergo dans les structures. Et après l'idée c'est pas d'intervenir de façon régulière parce que sinon ça montre un besoin régulier et donc il faut une embauche dans cette structure.

De même, vous avez parlé de la limite de 10 interventions, et que si vous intervenez plus c'est qu'il y a un besoin plus de long terme avec du suivi, du coup là ça serait une orientation plus en SAMSAH ou en SAVS c'est ça ?

Ça peut, ça peut être également une hospitalisation de jour pour refaire un boost au niveau de la rééducation. Il y a aussi maintenant les équipes spécialisées neurologie adulte, c'est tout nouveau de fin décembre ou début janvier de cette année, ils viennent de remporter l'appel d'offre de l'ARS en ile de France. C'est des équipes qui prennent en charge des patients qui ont un trouble neurologique et ils font un suivi comme une équipe spécialisée Alzheimer sur 13 séances, mais là c'est vraiment sur un suivi de rééducation. Donc en fait tout dépend si le besoin du patient ça va être un suivi sur du long cours ou si c'est un boost. Ça peut être aussi voir sur le libéral ce qui peut être possible d'être mis en place. Pour moi un SAMSAH ou un SAVS c'est vraiment si il y a une grosse complexité au domicile avec peu de ressources finalement.

Est-ce que avec les personnes chez qui vous intervenez à domicile, est-ce que vous êtes amenés à sortir de leur domicile avec eux, à l'extérieur, dans des lieux qu'ils ont l'habitude de fréquenter... ?

Si il y a une situation de handicap par rapport à ça, je mettrais en situation pour bien évaluer le besoin. Mais c'est pas en systématique parce que sinon ça prendrait trop de temps, c'est vraiment ciblé selon ce que me dit le patient et l'entourage.

Pendant ce premier entretien où vous définissez les objectifs et le plan d'intervention, est-ce que vous utilisez des outils spécifiques, une grille d'entretien ou un bilan ?

Alors moi ça fait 8 ans maintenant que je suis en équipe mobile, j'avoue intervenir juste avec une feuille blanche et un mètre-ruban, c'est tout ce que j'ai dans ma poche, parce que j'ai toute une trame dans ma tête sur toutes les activités de vie quotidienne. Si par contre à ce moment là je me rend compte que j'ai besoin de faire un bilan bien spécifique pour un patient, je reviendrai pour faire ce bilan bien spécifique. Je me suis dit que j'allais partir comme ça parce que moi quand je suis à domicile en moyenne c'est 1h30 à 2h juste mon bilan, pour prendre connaissance et faire émerger les besoins du patient. Si en plus je dois faire des grilles spécifiques, moi j'ai perdu le patient, il n'arrive plus du tout à me suivre. Donc le préfère le faire en 2 temps.

Et du coup pendant votre entretien, pour faire émerger les besoins, est-ce que vous avez des techniques pour arriver à ce que le patient vous exprime des besoins, pour arriver à avoir une image vraiment globale de toute la situation ?

Je le fais parler. Je lui demande aussi spontanément quelles sont ces demandes, qu'est-ce qu'il attend de nous, qu'est-ce qu'on pourrait faire pour améliorer sa qualité de vie, et après l'idée c'est vraiment de le faire parler pour bien prendre connaissance de tout ce qui va se passer autour et pour voir aussi si cet objectif il est réalisable ou pas. Et après je n'hésite pas non plus à leur dire l'objectif que vous voulez atteindre c'est ça, très bien, maintenant il va peut-être falloir faire des compromis, parce qu'il y a peut-être des choses qu'on ne pourra pas faire.

Cet entretien, vous le menez avec le patient, avec l'entourage, tout le monde en même temps, comment ça se passe ?

Alors ça c'est pareil c'est du cas par cas. Si je sens que la parole n'est pas libre parce qu'il y a l'entourage, je demande du coup à l'entourage d'aller dans une autre pièce. Mais j'explique aussi pourquoi. Et dans ces cas là je fais un entretien en 2 temps. Si par contre la parole est libre, tout le monde assistera au bilan.

Par rapport aux objectifs, vous resynthétisez les demandes et vous pouvez dès le départ leur dire cet objectif ça me semble peut-être un petit peu ambitieux, et recalculer les choses dès le départ...

Je peux vous donner l'exemple de ce matin. Ce matin j'interviens chez un patient pour la 2^{ème} fois, un patient qui est alité depuis 2 ans et demi. Il a un méningiome et qui a été opéré 18 fois de ce méningiome, et cliniquement qui se présente comme un hémiparétique. La première fois où je suis arrivée à domicile, moi j'avais été sollicitée pour faire une installation au lit. En écoutant Monsieur et en écoutant son épouse qui est très bienveillante au domicile, je me rend compte qu'en fait il aimerait bien sortir de la chambre. Donc je lui propose si une mise au fauteuil serait envisageable pour lui, est-ce que ça répondrait à ses besoins. Il me dit oui mais que à chaque fois qu'ils ont tenté de le mettre au fauteuil, ça avait été horrible de douleur, une mauvaise installation. J'ai été en totale transparence, je lui ai dit que j'allais contacter le médecin traitant pour voir si il y avait une contre-indication médicale à la mise au fauteuil, j'ai contacté le SSIAD pour informer que j'allais tenter cette mise au fauteuil et de voir si les équipes pouvaient intervenir à d'autres moments parce que si il y a une mise au fauteuil il faudra anticiper que peut-être ça ne sera que 2h par jour donc il faudra réorganiser les aides humaines. Mais j'ai d'abord fait une petite enquête pour voir si tout le monde était d'accord autour de ce projet. Tout le monde était d'accord, le médecin traitant me donne son aval, j'y retourne ce matin. Donc on fait l'essai de la mise au fauteuil, ça s'est très bien passé. Je suis partie sur une gamme de fauteuil confort et là le Monsieur a tenu 1h dans son fauteuil. Pour un premier essai c'est super. Donc c'est vraiment du cas par cas pour les patients. Voilà ça a déclenché autre chose mais finalement c'était aussi le projet du patient. Et donc ce matin ce patient me dit, maintenant je veux un fauteuil électrique. Et là par contre j'ai freiné en disant, écoutez on est déjà en train de se concentrer sur votre positionnement au fauteuil, on n'en est pas au positionnement au fauteuil électrique. Pour montrer que je dis au patient, c'est pas que c'est pas envisageable, mais on est beaucoup trop tôt pour envisager ce genre de chose. Je leur dit toujours que pour franchir un escalier, on franchit les marches.

Et si demain quelqu'un devait vous remplacer, en tant qu'ergo dans la structure, quels seraient les points importants, les choses qui sont particulièrement à prendre en compte quand on intervient au domicile de patients qui ont eu des AVC ?

Pour moi c'est plus une question de profil de personne. La chose à prendre en compte d'emblée c'est le fait qu'on intervienne au domicile. J'ai pas de blouse, je n'ai pas le cadre de l'institution, je dois m'adapter en permanence et je suis chez les gens, je ne suis pas chez moi. Et ça c'est un élément à prendre vraiment en compte parce que quand on est à l'hôpital, le patient il ne va pas trop vous dire non je ne suis pas d'accord, il va se laisser faire, parce qu'il y a toutes ces blouses blanches qui sont autour, il va être un petit peu apeuré et il va se sentir un peu victime de tout ce qui se passe. Quand il est à la maison il est chez lui. Il ne va pas se gêner pour dire ici c'est chez moi, ça j'aime pas, ça je ne suis pas d'accord. Donc moi l'avantage que je trouve d'intervenir directement à domicile, c'est qu'on arrive direct sur le problème, on arrive à le cibler tout de suite. Donc soit on peut y répondre, soit on ne peut pas. Quand on est à l'hôpital, on a un petit peu plus de mal à anticiper toutes ces situations de handicap qui peuvent arriver. Donc c'est vraiment savoir s'adapter, ne pas avoir peur d'arriver dans des domiciles qui sont sales, parce qu'il y a de tout, on arrive très bien dans des domiciles gigantesques, hyper propres, et on arrive aussi chez des gens qui sont complètement diogènes, donc là c'est une toute autre problématique. Il faut s'adapter et il faut être débrouillard.

Et vous dites que quand on est chez la personne, elle sait dire non, elle sait dire quel est le problème ou pas, et du coup j'ai l'impression que les gens sont plutôt décidés, enfin ils ont déjà un avis tranché sur ce qu'ils veulent, ce qu'ils ne veulent pas... dans mes recherches quand je me suis intéressée au retour à domicile et comment les personnes pouvaient se positionner face au handicap, parce que l'hôpital c'est un peu une parenthèse, et quand on arrive chez soi il y a des difficultés qu'on n'avait peut-être pas pensé avoir, et par rapport à ces changements qui arrivent, c'est un peu difficile, mais de ce que vous me dites, j'ai l'impression que quand même les gens sont dans une dynamique de demande, pour avancer...

Oui ce qu'il faut prendre en compte, c'est à quel moment j'interviens. Et en fait effectivement, si j'arrive tout de suite après une hospitalisation complète, le patient n'a pas de demande. Il est plus encore dans l'acceptation de son handicap, même si moi j'aime pas ce terme, parce que pour moi on n'accepte pas, on apprend juste à vivre avec, c'est déjà énorme. Mais si j'interviens dans la 1^{ère} année de l'AVC par exemple, il n'a pas appris à vivre avec. Donc moi je vais essayer de faire émerger des besoins, mais c'est pas vraiment des demandes qu'il va avoir. Par contre ceux pour qui j'intervient 10 ans après l'AVC, ah oui eux ils savent exactement ce qu'ils veulent.

Et par rapport à ça, vous pouvez intervenir à tout moment... ?

J'ai pas de limite.

Et est-ce qu'il y a des cas où on vous fait intervenir en systématique 2 mois après le retour à domicile... ?

Non c'est très variable. La situation de ce matin, ça fait 2 ans et demi qu'il était alité, le méningiome a été détecté il y a 4 ans. Là j'ai un AVC pour qui j'interviens la semaine prochaine, et ça fait 5 ans qu'il a fait son AVC. Je suis déjà intervenue dans des cas où ça fait 20 ans qu'il y avait l'AVC. Moi la contrainte ce n'est pas tant la date de quand est arrivée la pathologie, c'est est-ce qu'il y a encore des situations de handicap ? J'interviendrai jusqu'à ce qu'il n'y ait plus aucune situation de handicap.

Par rapport à ces situations de handicap, moi je m'intéresse aussi plus particulièrement à comment les personnes peuvent reprendre leurs activités personnelles, au-delà de la toilette, de l'habillement, au niveau des activités plus significatives, comment est-ce que vous pouvez les accompagner dans cette reprise d'activité ?

Alors ça peut être plein d'activités. C'est du cas par cas. On prend systématiquement en compte. Parce que pour nous, quand on est à la maison, ce n'est pas juste toilette, habillement, repas, change, qui sont pour moi les activités simples et élémentaires de vie quotidienne. Mais dans tous les cas notre évaluation s'étend sur tous les loisirs du patient. On le fait en systématique parce que si on prend l'exemple du club de bridge qui est trop loin, et que c'est que ça la contrainte du patient, et bien nous on va quand même essayer de prendre contact avec ce club parce qu'on va pouvoir déclencher au niveau social un PCH sur coûts de transport. En fait il y a d'autres solutions qui peuvent exister, qui peuvent être des freins pour le patient, mais qu'il ne sait pas, et comme on a de la ressource sociale, on peut aussi déclencher des choses au niveau social qui permettraient de soulever des situations de handicap.

Vous avez parlé de la PCH, mais par contre les personnes qui ont plus de 60 ans n'y ont pas accès...

Oui c'est l'APA mais c'est plus compliqué. Pour les moins de 60, c'est la MDPH. C'est plutôt simple mais c'est long à mettre en place. Pour les plus de 65, on a l'APA. C'est compliqué parce que c'est par rapport au niveau de ressources. Ça va être simple pour moi si on est sur des petits revenus, ça va être très compliqué si on est sur des plus hauts revenus. Par contre si on est entre 60 et 65 ans, pour moi c'est le pire cas de figure.

Si la pathologie est survenue entre 60 et 65, ça ne dépend pas de la MDPH, ça ne dépend pas de l'APA. Donc c'est très compliqué pour ces patients là.

D'accord, moi je pensais que l'APA prenait le relais à 60 ans.

Alors comme la France a compris qu'il y a un problème dans cette tranche d'âge, du coup l'APA arrive à partir de 60 ans, mais l'APA pour les gens qui font un AVC par exemple à 61 ans, si c'est pas un AVC massif et que le GIR est entre 4 et 5, l'APA ne sera pas déclenchée. Donc c'est toujours très complexe pour ces situations là. Alors après on se tourne aussi pas mal sur les caisses de retraite, qui ont compris que le maintien à domicile était primordial, qu'il n'y avait plus de place dans les structures et qu'il fallait tendre vers un virage ambulatoire. Donc on arrive parfois à avoir des petits financements de la part des caisses de retraite.

Vous avez parlé des loisirs que vous questionnez systématiquement, est-ce que la question de la conduite revient aussi fréquemment ?

Oui, alors pour moi la conduite il faut que ce soit une réponse binaire. C'est on peut conduire, ou on peut pas. Il n'y a pas de « vous pouvez conduire pendant 1h ». Pour moi c'est on arrive à conduire ou on ne peut pas. Moi en équipe mobile je ne suis pas habilitée à faire les évaluations de conduite, mais là où je travaillais avant j'en faisais du coup je sais comment ça se passe. Donc moi par contre je n'hésite pas à orienter le patient, il peut avoir la liste des centres qui peuvent faire les évaluations de conduite auto. Ici ils en font aussi, à l'autre hôpital ils en font. Donc je leur explique la démarche et je leur explique ce que c'est aussi de ne plus avoir le droit de conduire. Parce qu'en fait légalement on ne leur retire pas le permis. Mais ils n'ont pas le droit. C'est assez complexe à comprendre. Par contre avant de répondre à toutes leurs questions, je demande d'emblée est-ce qu'il n'y a pas une HLH, parce qu'on leur demandera un champ visuel, si le champ visuel est tronqué, je sais que ça ne passera pas. Mais par contre si ils n'entendent pas mon discours, je vais les orienter vers un centre, désolé mais pour les mettre en échec pour qu'ils comprennent que c'est dangereux. Ça sera une mise en échec contrôlée.

Vous voyez les personnes de manière ponctuelle, mais quand même sur plusieurs entretiens, sur plusieurs séances, est-ce qu'entre ces séances vous percevez des changements d'attitude de la personne, ou est-ce que ses besoins évoluent, est-ce que son retour est différent entre le début et la fin de la prise en charge ?

Sur des interventions classiques c'est un peu dur de voir ça, puisqu'en 2 mois, de là à ce qu'il y ait des changements, c'est un peu difficile. Par contre on assure un mini suivi à distance, on rappelle les gens à 3 mois, et là par contre oui on peut voir qu'il y a une différence au niveau de besoins. Soit ils ont fait évoluer leur demande et on arrive encore plus loin dans les situations de handicap et il y a de plus en plus de demandes qui émanent. Soit au contraire il y a un lâcher prise et du coup c'est des gens pour qui on proposait une institution, qu'ils refusaient, mais que chemin faisant ils disent on est d'accord, on veut bien que vous nous accompagniez là-dedans. Mais je trouve que sur notre intervention de 2 mois c'est un peu court.

Et vous par rapport à votre pratique, est-ce que vous ressentez des limites par rapport à ce que vous pouvez proposer, par rapport aux moyens que vous avez à votre disposition pour intervenir, des difficultés ?

Moi ma limite c'est le temps, c'est de courir après le temps. Moi je ne me sens pas bridée. Alors je sais qu'on a eu énormément de discussions avec les autres équipes mobiles parce qu'il y en a qui se sentaient bridés de ne pas faire de suivi du patient. Moi je ne me sens pas bridée parce que j'estime que si il y a un besoin d'un suivi, en France, il y a suffisamment de relais pour assurer un suivi. Nous on est plus là pour faire l'évaluation et remettre un petit peu le patient dans la boucle de son parcours de soins qui va être propre à lui, il n'y a pas de parcours de soins idéal. Moi voilà ma limite ça va être vraiment le temps, et la difficulté, ça va être de gérer toutes les demandes qui peuvent tomber d'un coup, et de gérer aussi les temps morts. C'est complètement fluctuant. Moi en 1 semaine je peux en avoir 10 qui tombent, après pendant la semaine d'après j'ai rien.

Et quand une demande vous arrive, avec quel délai vous pouvez proposer, une fois que vous savez que vous êtes légitimes pour intervenir et qu'il n'y a rien d'autre, quel est votre délai pour avoir un premier RDV avec vous ?

Alors ça c'est hyper variable. Au niveau de l'ARS déjà, quand on reçoit une demande, on a obligation de répondre en 72h, pour savoir si on déclenche ou pas l'équipe mobile ou si on réoriente. Donc moi j'ai 3 jours pour étudier le dossier, pour faire tout ce que j'appelle mon enquête cluedo, et de savoir si je réoriente ou si on prend. Donc ça c'est 3 jours. Après quand je prends contact avec le patient, en général au grand maximum pour l'instant on intervient en 15 jours. Alors c'est rapide parce qu'aussi j'ai remarqué que plus on attendait pour intervenir, parce que je pourrais très bien me dire bon je m'accorde tant de visites à domicile par semaine, du coup ça me laisse tant de temps de coordination, je pourrais très bien le faire comme ça. Sauf que plus je vais laisser trainer le signalement, plus il y aura de demandes qui vont émerger ou plus la demande initiale va s'éloigner de la demande qui va arriver sur le terrain, et plus ça va devenir difficile de gérer les signalements. Donc moi dès que c'est possible j'interviens.

72h pour répondre et savoir si c'est à vous d'intervenir, ça me paraît rapide, si il faut contacter le médecin traitant, avoir des informations sur le parcours du patient...

C'est court, alors après quand on est bien identifié sur le territoire, moi je sais qu'avec certains médecins traitants j'envoie juste un mail si j'ai besoin de compléments d'information. Parce que le médecin traitant est systématiquement informé. Si on m'a envoyé une feuille très bien remplie, avec un compte-rendu hospitalier, si j'ai toutes les données autour du patient, j'appelle le médecin traitant, je l'informe qu'on va passer au domicile, mais ça c'est réglé dans la demi-journée. Ça dépend des cas, mais l'ARS m'oblige à répondre dans 72h maximum.

Et là depuis la création de l'équipe, j'imagine que vous êtes aussi de plus en plus connus, donc peut être que ça facilite aussi un petit peu les choses.

Exactement.

Est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous semblent importantes, auxquelles je n'aurais pas pensé ?

Bah pour moi l'équipe mobile il y a vraiment 2 choses à prendre en compte. Il y a le temps de l'équipe sur le terrain, et il y a le temps de l'équipe en dehors pour rencontrer les partenaires, pour apprendre à travailler ensemble, et ça c'est pour moi un temps qui est hyper précieux parce que c'est pas tout de se faire identifier comme l'équipe d'évaluateurs qui intervient à domicile, mais c'est comment on travaille ensemble, comment on peut créer un partenariat pour avancer ensemble dans la même direction avec le patient. Et ça c'est le message qui est un peu plus dur je trouve à faire passer auprès des professionnels, parce que j'ai remarqué de facilement, on refile la patate chaude aux équipes mobiles. Alors ça je pense que c'est historique, quand on voit toutes les plateformes de coordination dans les hôpitaux, c'est souvent les plateformes poubelle,

pour les situations qui font que le patient ne sort pas de l'hôpital, on les renvoie sur ces plateformes de coordination pour assurer un retour à domicile. Quand nous on dit qu'on est une équipe intervenant à domicile, on est un petit peu identifiés comme l'équipe mobile qui fait que des cas compliqués. Et bah non on peut aussi faire des cas simples. L'idée c'est pas non plus d'intervenir au domicile et de dire au SSIAD attention vous faites mal, c'est pas comme ça, on n'est pas du tout dans le jugement de valeur, on est là pour apporter une plus-value et un nouveau regard. Donc je trouve que c'est ce message là qui est plus dur à faire passer auprès de tout le monde. Et puis ça c'est nouveau, et puis les équipes spécialisées neuro adulte c'est nouveau, et puis il y a tellement de trucs nouveaux qui viennent, du coup ça fait une augmentation des colloques et des formations à faire au sein de l'équipe même, alors que notre équipe n'est que du temps partiel à part moi qui suis en temps plein. Des fois c'est pas évident de faire rencontrer tout le monde. Ça reste des petites équipes et des temps qui ne se chevauchent pas chez tout le monde non plus. Donc moi je trouve que c'est primordial par contre de prendre ce temps et de trouver ce temps pour que tout le monde s'articule.

Pour travailler avec tous les acteurs de votre territoire, ça fait du monde...

Ça fait du monde, et sachant que dans ces partenaires il y a des concurrents, par exemple quand vous faites appel à un service d'aide à domicile, alors nous on travaille avec tous les services d'aide à domicile, mais quand on demande des devis, quelque part ils sont concurrents, parce que ce sont des établissements privés. C'est aussi dur. Je pourrais simplifier et dire je rencontre tous les services d'aide à domicile, sauf que c'est pas toujours évident de rencontrer tout le monde en même temps parce que ils ne s'entendent pas, il y a plein de choses à prendre en compte aussi au sein d'un même territoire. Après il y a aussi des fois on nous prend comme des juges, il faut trancher sur une décision. Je repense à la situation d'un patient pour qui on est intervenus. Il y avait un conflit avec la famille. Il y avait 3 enfants, 1 fils qui refusait l'institution, l'autre fils qui était pour une institution, et la dernière qui était une fille qui avait des troubles mentaux et qui était en hospitalisation psychiatrique. Le SSIAD nous a fait intervenir, alors on l'a pas su tout de suite, mais il nous avait fait intervenir pour évaluer si il y avait un maintien à domicile possible, ce qui peut totalement rentrer dans nos compétences. Mais finalement on a compris que c'était pour avoir une décision ferme et définitive auprès des enfants parce que les enfants étaient en conflit. Mais ça c'est pas notre mission première. Alors nous on avait dit un maintien au domicile est possible jusqu'à telle limite, qu'on n'avait pas encore atteinte, mais par contre c'est pas à nous de prendre la décision, là ça va être aux enfants de s'accorder et au patient de dire aussi ce qu'il veut. Et là on était un petit peu hors cadre de l'équipe, c'est à nous de redire nos limites et de dire bah là par contre ça ne fait pas partie de nos missions.

Alors nous les 16 équipes mobiles, on se réunit tous les trimestres, avec au moins 1 représentant de chaque équipe. Souvent on essaie d'y aller en binôme quand même parce que c'est bien d'avoir aussi plusieurs oreilles pendant ces échanges, et on fait toujours un point sur les questions diverses qu'on pourrait avoir dans les équipes, et après on rencontre un partenaire. Donc c'est des temps comme ça pour qu'on puisse rencontrer des partenaires qui coïncident avec nous tous, par exemple la dernière fois on a rencontré Soliha, qui du coup est un partenaire au niveau régional.

Est-ce que vous pouvez aussi échanger sur des situations problématiques ?

Oui après moi j'attends pas les réunions. Hier j'ai envoyé un mail en disant « il y a un tel qui m'a répondu en disant que son bailleur ne prenait plus du tout en charge les travaux de transformation de baignoire en douche. Il me dit que ça serait une loi qui serait passée auprès de tous les bailleurs de France, est-ce que vous avez entendu parler de ça ? ». Ils m'ont tous répondu dans la journée, non je crois que c'est propre à ton bailleur. Mais du coup on réfléchit ensemble si on a des questions d'équipe.

Du coup c'est intéressant parce que vous pouvez vraiment vous appuyer sur l'expérience de tout le monde...

Oui et puis en fait on se rend compte que même si on a les mêmes limites définies par l'ARS, on n'arrive pas à avoir les mêmes limites sur le terrain, parce que ça dépend de la zone dans laquelle on est, et je vais prendre un exemple très concret. Dans le 92 les gens sont plutôt riches, dans le 93 les gens sont plutôt pauvres, ce qui fait que dans le 93 l'équipe mobile croule sous les demandes, nous moins parce que dans le 93 les gens ne vont pas faire appel à des ergo en libéral, parce que nous on est gratuits. Alors que dans le 92, les gens, si il y a un délai d'attente trop long en équipe mobile ou si il y a juste un besoin d'ergo, les gens peuvent se payer une ergothérapeute libérale.

Je me demandais aussi si il y avait des différences entre intervenir dans Paris intra-muros et puis intervenir comme l'équipe 6 en péri-urbain, voire rural, je me dis qu'il n'y a pas forcément les mêmes problématiques...

Ah bah déjà la première problématique qu'on peut identifier, la première différence, c'est que Paris intra-muros on intervient sur des appartements, donc c'est toujours une galère d'accessibilité d'immeuble, et quand on intervient plus au fin fond de la campagne, et bah là on est sur des maisons voire des pavillons, donc du coup c'est pas du tout les mêmes contraintes. Les contraintes de l'équipe, la différence c'est Paris intra-muros se déplace uniquement en transports en commun, et les autres équipes se déplacent en voiture. Après on a calculé nos temps, finalement nos temps sont pareils, mais à distances totalement inégales.

Et c'est là où c'est dingue parce que le parcours du patient est censé être similaire un peu partout. Pour un patient qui fait un AVC, on passe aux urgences, en USINV, on bascule éventuellement en SSR si on a mal récupéré. Les grosses lignes sont les mêmes pour tout le monde, et bah pour autant je pense que là où on intervient c'est très différent dans la pratique.

Ah oui alors ça je ne vous en ai pas parlé, c'est des questionnaires, ça a été demandé par l'ARS, c'est des questionnaires de satisfaction du patient et du demandeur qui nous envoie la demande. Donc systématiquement à la clôture du dossier on envoie un questionnaire et du coup on a eu des bons taux de retours avec des très bonnes notes.

Donc vous avez des statistiques là-dessus ?

On a 1 an de retour et on avait une note globale de mémoire à 86%, ce qui est très très bien. Et j'ai aussi le détail de chaque mais je les connais pas par cœur. C'est par exemple « Est-ce que vous êtes satisfait de la présentation des professionnels et de l'équipe ? » « Est-ce que vous êtes satisfaits du délai d'intervention ? » « Est-ce que vous êtes satisfait des explications qui sont données ? ». Et puis il y avait aussi au niveau du demandeur « Comment vous avez connu l'équipe mobile ? » « Est-ce que vous êtes satisfait des infos données dans le compte-rendu ? » « Est-ce que vous êtes satisfait du relationnel avec les professionnels ? ».

C'est à la clôture, ou un peu après au moment du suivi des 3 mois ?

Ça c'est à la clôture, c'est « à chaud ». On fait signer une charte aussi de la personne, au moment où on fait notre première visite à domicile, et ça c'est pour faire un pacte avec le patient, vous êtes d'accord pour qu'on intervienne mais nous si on intervient on n'est pas là pour vous remplacer le médecin traitant, on n'est pas là pour vous changer l'aide à domicile.

C'est un document sur lequel vous notez les objectifs ou c'est plus de manière globale sur les conditions de l'intervention ?

Non, c'est aussi pour l'informer de ses droits. C'est pour dire qu'on n'est pas là pour se substituer à un autre dispositif qui peut se mettre en place.

On a une base de données ARS à remplir à la clôture du dossier. Ça permet de faire des statistiques, et ça permet de faire remonter des besoins. On donne les préconisations dans un monde idéal. Et du coup on s'est rendu compte que souvent on cochait « ergothérapeute » « kiné » « MDPH » et en fait ils nous ont dit mais vous cochez tout le temps ça, pourquoi vous nous cochez ça en systématique ? On dit parce qu'en fait on n'en trouve pas sur le terrain et que si nous on intervient c'est à chaque fois parce qu'il n'y a pas cette ressource. Et donc après on imagine, c'est pas encore fait, mais ça peut être une piste à ce que l'ARS appuie un remboursement des ergothérapeutes. Donc c'est pas que pour nous cliquer, c'est aussi pour faire remonter des besoins.

Ce qui a été compliqué dans la création des équipes mobiles, au début c'était que AVC et puis après il y a eu ordre pour dire à l'équipe vous n'intervenez plus que sur les AVC, mais sur toute situation de handicap, ce qui fait que nous parfois on reçoit les signalements, et on se dit mais qu'est-ce qu'il a ? Donc c'est là qu'on a le médecin MPR qui nous aide énormément, mais ça arrive aussi que le médecin MPR nous dise bah là clairement je ne sais pas ce que c'est, parce que c'est une maladie rarissime. Mais en fait avec du recul, on s'en fout parce qu'on parle situation de handicap, on parle pas pathologie. Et en France on a énormément parlé pathologie et pas situation de handicap, mais la démarche ergo elle fonctionne sur n'importe quel patient. Ce qui m'intéresse quand même c'est de savoir si c'est évolutif ou pas. Ça c'est hyper intéressant, mais après en 1 coup de fil parce qu'il est suivi à l'hôpital dans le pôle maladies rares, j'ai l'info.

[conclusion]

Entretien n°3

Durée : 49 minutes

Type : entretien téléphonique

Date : 21 mars 2018

[Introduction]

Depuis quand êtes-vous ergothérapeute ?

J'ai eu mon diplôme en 2010.

Depuis combien de temps êtes-vous dans cette structure ?

J'ai débuté l'année dernière le 2 janvier 2017.

Vous ai travaillé à temps partiel ou à temps plein ?

À temps plein. Je suis à mi-temps sur deux équipes : un mi-temps sur l'équipe AVC et un mi-temps sur l'équipe traumatisés crâniens.

Ces deux équipes elles ont été créés quand ?

L'équipe mobile AVC ça fait au moins 15 ans qu'elle existe. Ils ont été une équipe un peu précurseur au niveau national.

Je voulais savoir un petit peu quelle est l'origine de la demande d'intervention ?

Elle peut-être diverse. Soit le patient lui-même qui nous sollicite pour une demande ponctuelle qu'il aurait concernant une problématique précise, que ce soit de l'aménagement du logement, pour un besoin d'aide humaine, ou un besoin d'aide technique ; soit c'est une personne qui était avant hospitalisée et on nous demande de faire une supervision du retour à domicile, donc là on y va bien souvent une première fois avec l'infirmière et on regarde un petit peu ce qui est déjà mis en place, et ce qu'il faut faire pour la suite etc... ou soit encore autre possibilité, c'est la MDPH qui nous missionne, soit pour une demande ponctuelle, c'est-à-dire évaluer les besoins en aide humaine et aide technique, en aménagement du logement, soit pour un renouvellement du besoin en aide humaine, c'est-à-dire c'est une personne qui avait déjà un plan d'aide en place et il arrive à échéance et il faut le renouveler. Ou alors c'est suite à une procédure d'urgence, on appelle ça une PU, qui a été mis en place par le service en aigu pour que la personne ait à domicile des aides humaines en place donc elle nous demande de faire l'évaluation pour voir si les aides en place suffisent ou s'il faut les augmenter ou si il faut les diminuer etc...

Donc il y a ces trois canaux. Du coup la demande, si je comprends ce que vous me dites, c'est plutôt par rapport à de l'aménagement du domicile ou par rapport à de l'évaluation pour estimer les besoins en aide humaine ou en aide technique...

Oui globalement on a ça. Après on a divers aménagements, ça peut être des aménagements de véhicule ou tout type d'aménagement en fait. Ou alors j'ai oublié de vous dire, il y a aussi des fois des services à domicile qui nous sollicitent mais c'est beaucoup moins fréquent quand même, des SSIAD ou des services d'auxiliaires de vie, qui nous demandent de venir en renfort aux auxiliaires de vie sur place, pour leur montrer l'utilisation de tel outil, ou pour les aider à bien positionner telle personne au fauteuil, faire un petit peu de pédagogie, mais c'est plus rare, mais ça peut arriver aussi qu'on explique bien comment positionner telle personne, comment se servir du lève-personne etc...

Donc la demande, elle peut venir quand la personne elle est déjà à domicile, ou alors quand elle est déjà hospitalisé, ça dépend des cas.

Oui exact.

Et du coup par rapport à votre intervention, quelle perception vous avez du comportement des patients, leur attitude, un peu leur état d'esprit face à ce que vous faites avec eux ?

Ca dépend. Au tout début, en général, ils ne comprennent pas trop ce que l'on vient faire. Surtout lorsque la demande émane de la MDPH, ils ne comprennent pas pourquoi on vient, on vient en binôme avec l'assistante sociale, donc je ne sais pas ce que ça évoque pour les gens, mais ils disent "mais pourquoi vous venez ? j'ai déjà tout ce qu'il faut à la maison, je ne comprends pas" etc..., et quand on dit qu'on est missionné pour le renouvellement de l'aide humaine, là ils nous disent "ohlala vous allez m'enlever des heures" etc... parfois c'est un peu mal vécu, alors on

essaie d'expliquer que pas du tout, on évalue la situation telle qu'elle est, et qu'on retranscrit de la manière la plus objective possible la situation à la MDPH.

Par contre quand les personnes viennent d'un service en aigu, quand les personnes de l'hôpital font des relais et qu'on a la chance de pouvoir rencontrer les personnes quand elles sont encore hospitalisées, du coup ça a créé du lien pour les personnes, et donc une fois qu'on va les voir à domicile quand elles sont sorties du service de rééducation, ça les rassure en fait, elles sont contentes de nous voir et là elles voient le suivi, et elles se disent qu'elles ne sont pas lâchées dans la nature.

Après quand c'est les gens qui nous connaissent depuis plusieurs années et qui nous appellent pour une demande ponctuelle, naturellement ils sont contents de nous voir et la demande vient d'eux, donc ils savent exactement pourquoi on est là, pour essayer de les aider. La plupart du temps la demande c'est qu'on les conseille sur les vrais besoins en aides techniques et aménagement, et surtout qu'on les aide à obtenir des financements, donc ils sont plutôt demandeurs donc en général ça se passe bien.

Je ne vous ai pas demandé tout à l'heure, quand on a parlé de qui fait la demande, est-ce que vous ça vous arrive parfois d'avoir des demandes de la famille ?

Oui surtout pour des patients aphasiques Ou des patients qui ont des gros troubles cognitifs

Et du coup quand vous avez des patients qui ont des gros troubles cognitifs, est-ce que ça vous crée des difficultés particulières, comment est-ce que vous gérez ça ?

Ah bah oui ce n'est pas simple. Dans l'entretien, on essaye toujours de faire en sorte qu'il y ait un membre proche de la famille, qui soit présent soit pendant tout le temps de l'entretien, soit en partie, pour avoir à la fois le ressenti du patient et de l'entourage, parce que en cas de gros troubles cognitifs, il y a bien souvent une anosognosie qui est présente, et du coup c'est difficile d'avoir la réalité des choses au cours de l'entretien. Et du coup on demande toujours à avoir un proche qui puisse nous confirmer ou infirmer les dires, et si possible on fait une mise en situation à domicile pour observer vraiment ce qu'il en est.

Parce que j'imagine que dans ces cas-là, il n'y a pas forcément de demande...

Voilà la demande ne vient pas forcément d'eux à ce moment-là, et ils comprennent encore moins l'intérêt, mais la famille pour eux il y a une vraie demande, donc on intervient quand même. Ah et j'ai oublié de vous dire aussi parfois les médecins traitants nous envoient des gens aussi.

Ah les médecins traitants, alors comment vous vous êtes faits connaître ?

En fait on a essayé de se faire connaître en distribuant un maximum de plaquettes. Après tous les médecins traitants qu'on connaît et qui ont déjà eu des patients en commun avec nous, ça leur fait tilt dès qu'ils ont un patient AVC, ils nous les renvoient. Après c'est bien souvent pour des demandes qui pour des patients qui sont stables à domicile, mais le médecin traitant voit qu'il y a quelque chose qui se dégrade, et du coup il nous les renvoie. Ou alors comme des médecins de chez nous ont suivi au long cours sur les patients, du coup des fois ils les voient tous les 6 mois ou tous les ans ou plus fréquemment si il y a un besoin, mais du coup ça permet aussi de garder un lien et de temps en temps quand ils voient qu'il y a une problématique, ils nous les renvoient.

Vous arrivez à avoir des gens plus sur le long terme...

Oui il y a des gens qui sont dans l'équipe depuis très très longtemps, des patients qui sont suivis depuis très longtemps chez nous.

Ce que je veux dire, c'est qu'ils ne sont pas forcément suivis de manière très régulière, mais sur le long terme, vous arrivez à les voir de temps en temps quand il y a une demande.

Oui c'est ça, en fait les médecins, quand ils estiment qu'il y a un besoin de les voir une fois tous les 6 mois, une fois tous les ans, ils le font. Après, au bout d'un moment, ils disent la personne est stable et on clôt le dossier. Donc nous au niveau informatique, on clôt le dossier. Par contre, dès que le patient rappelle pour une nouvelle demande, on réouvre le dossier même si ça fait 5 ans qu'on l'a pas vu.

Juste pour reprendre un peu par rapport à l'état d'esprit des patients, est-ce que vous avez observé des freins à leur implication ou en tout cas leur intérêt pour la prise en charge, outre les troubles cognitifs ?

Les freins c'est uniquement quand la demande ne vient pas d'eux. Ou alors, autre frein, quand ils ont une demande mais que après par la suite, ils se rendent compte que financièrement c'est invivable, et qu'on monte plein de dossiers de financement. Là on a des freins parce que il y a certains patients qui vont avoir un gros reste à charge, et qu'ils ne vont pas pouvoir poursuivre leurs projets. Et pour certains autres on essaie de se débrouiller pour avoir plein plein de financement pour qu'ils aient quasiment plus rien à financer d'eux même, et pour eux ce sera quand même toujours trop. Parce qu'il y a certaines personnes qui estiment que parce qu'ils sont en situation de handicap, et ça ne concerne de loin pas tous les patients, mais il y a certains patients qui disent qu'ils ont payé toute leur vie des impôts et maintenant ils demandent quelque chose... c'est une phrase qu'on entend vraiment très souvent. Dès que ça touche au financier avec les patients c'est parfois un peu compliqué. Ou alors quand ils sentent qu'on risque de faire une évaluation qui pourrait leur permettre d'avoir moins d'aide humaine que ce qu'ils ont actuellement parce qu'ils ont progressé, et du coup, là on sent une réticence, mais on est obligé de dire la vérité à la MDPH, on ne peut pas mentir.

Du coup j'ai bien compris que vous avez plusieurs types de demande mais est-ce que vous pourriez quand même me décrire une intervention type ?

Oui si on prend par exemple un patient hospitalisé à l'hôpital à côté de chez nous, on a une demande qui vient de l'interne ou du médecin de rééducation. Donc on sait que telle personne, on va devoir la suivre. Bien souvent nous les ergos on prend déjà contact avec les ergos de rééducation pour qu'ils nous donnent déjà les informations pour gagner du temps. Et dès qu'on a une date de sortie, à ce moment-là, on prend contact avec la famille et on organise une visite à domicile proche de la date de sortie. Et on essaie toujours de faire en sorte que lors de notre venue, il y ait à la fois le patient et le proche aidant. Et donc à ce moment-là, on fait le point à domicile et on regarde un petit peu les besoins qu'il y a à l'heure actuelle, les capacités au niveau moteur de la personne, et on regarde si actuellement la personne comme elle est en danger ou en sécurité, est-ce que tout est mis en place comme il faut etc... Sinon on fait tout de suite intervenir le revendeur de matériel médical pour mettre en place ce qu'il faut si ça n'a pas été fait, bon c'est rarement le cas quand même, mais on sait jamais. Si il y a un besoin d'aide humaine en urgence et que ça n'a pas été prévu, on met une procédure d'urgence en place. Et si il y a déjà des choses en cours, on continue ce qui est en cours.

Est-ce que là du coup dans ce cas-là, vos collègues de rééducation ils font des visites à domicile ?

Oui ils en font systématiquement une. Quand ils savent dès le début que c'est une situation complexe, ça nous est déjà arrivé plusieurs fois de faire la visite initiale en commun avec eux.

Et quand c'est une supervision de retour à domicile, en général on y va ergo et infirmière ensemble. On a une infirmière coordinatrice chez nous, on y va ensemble en général comme ça on s'assure que tout va bien, elle regarde plutôt l'aspect médicaments et nourriture, et nous aide technique aménagement, voir qu'il n'y a pas d'escalier etc... Si il y avait eu une procédure d'urgence mise en place par la rééducation pour mettre en place des aides humaines en urgence ou des aides techniques, on sait que la MDPH va nous missionner pour faire l'évaluation par la suite pour valider la procédure d'urgence, donc là à ce moment-là on prend déjà les premières informations et on y retourne habituellement pas longtemps après avec l'assistante sociale pour vraiment faire le point sur les besoins en aide humaine, et on envoie suite à cela une évaluation à la MDPH rédigée en commun avec l'ergo et l'assistante sociale, en plus on remplit le GEVA volets 1 2 6 8 et on envoie ça à la MDPH avec le certificat médical ça n'a pas été fait. Et après en général il y a d'autres demandes qui viennent de la part du patient, donc si il faut on y retourne par la suite pour voir des aides techniques ou si il y a un autre besoin d'aménagement. Dans le cas où il y a besoin d'aménagements, souvent si ça n'a pas déjà été préconisé en rééducation, on fait des visites à domicile et on essaie d'être sur place avec les artisans pour voir ce que techniquement il est possible de faire. C'est mieux si on peut faire le cahier des charges avant de rencontrer l'artisan, comme ça on peut discuter vraiment. Et après on envoie naturellement la demande à la MDPH avec l'évaluation GEVA, le plan, le cahier des charges etc. Et dans le cas où ce n'est pas une supervision de retour à domicile, mais que c'est pour un renouvellement d'aide humaine ou pour des demandes ponctuelles pour le patient, donc dans un premier temps on y va sur place pour faire le point. Si c'est pour l'aide humaine, on y va tout de suite avec l'assistance sociale et puis après on envoie l'évaluation à la MDPH. Si c'est pour des aides techniques, on y va une première fois pour évaluer le besoin, on y retourne une deuxième fois avec le revendeur avec le matériel pour essayer. On ne va jamais faire une demande de financement à la MDPH de matériel qu'on n'a pas essayé avec le patient.

Du coup en termes de cadre temporel ça se passe sur à peu près combien de temps?

Alors si c'est une supervision de retour à domicile, comme je l'ai dit on est informé très tôt de la date de retour à domicile, donc dans les 2 semaines suivant le retour à domicile de la personne on y va avec l'infirmière. Et ensuite à partir de la date de la procédure d'urgence, on a deux mois pour envoyer une évaluation à la MDPH. Donc dans les deux premières semaines on y va avec l'infirmière. Moi j'y retourne avec l'assistante sociale le plus rapidement possible après. Et en gros une fois que la personne est sortie, au maximum un mois et demi après, l'évaluation est envoyée à la MDPH. La MDPH a ensuite donc notre évaluation. Elle nous convoque en général un mois à deux mois après en pré-commission. En gros c'est là où il y a tout un jury face à nous : l'instructeur de la MDPH, le directeur, le médecin, des associations etc... Et on explique la situation de chaque personne pour laquelle on est mandaté, et puis on défend un petit peu oralement le dossier, on explique pourquoi il faut de l'aide humaine, pourquoi il en faut autant par jour etc...

Du coup vous allez dans ces commissions pour défendre les dossiers...

Oui et ça c'est une vraie chance qu'on a parce que je sais que dans tous les départements c'est pas du tout le cas et c'est une vraie chance. Donc ici la MDPH est hyper rapide, enfin pas pour les patients, mais je veux dire, comparé à d'autres départements, elle est hyper rapide. Donc on envoie les évaluations, en général le mois d'après et au maximum 2 mois après on est convoqué. C'est seulement une commission par mois. Le jour même de la commission, il est décidé l'attribution de l'aide humaine ou non, c'est validé en commission CDAPH à la fin du mois. En général suite à cette commission, dans les deux semaines après, le patient reçoit le courrier avec ce qui a vraiment été validé en termes d'aide humaine, ou pour les aides techniques et les aménagements etc... Nous on est convoqués que pour les demandes d'aide humaine, pas pour les aménagements ou les aides techniques, ça ils étudient à la CDAPH. En gros en général, quand on sort de la commission, on a tout de suite la réponse, on sait si la demande est validée ou pas. Donc on peut tout de suite appeler le patient pour le rassurer, on peut appeler le service d'auxiliaire de vie du patient pour dire c'est bon on a eu un accord de tant, vous recevrez rapidement la notification de la MDPH pour valider. On travaille globalement très bien avec la MDPH, on a de bons rapports. Même pour les demandes d'aménagement ou d'aides techniques on fait la demande et en général 3 mois après le patient il sait ce qui est pris en charge ou non. Et si on a une procédure d'urgence pour une aide technique, par exemple pour une dame qui ne pouvait pas communiquer autrement qu'avec une synthèse vocale et elle venait de casser, il fallait en urgence en avoir une autre, j'ai envoyé la demande le mercredi et le lundi j'avais la réponse, donc en moins d'une semaine je savais ce qui était pris en charge.

Et du coup quand vous êtes à domicile avec les patients, comment est-ce que vous définissez les objectifs de votre intervention, ce que vous allez mettre en place, votre plan d'action... comment est-ce que ça se passe?

Alors ça c'est vraiment en fonction de la demande du patient. On écoute, on essaie de comprendre quelle est la problématique, et on définit avec lui quelle va être la suite. Si sa demande c'est de renouveler le fauteuil roulant manuel, on essaie de comprendre quels sont ses objectifs, qu'est-ce qui ne va pas sur son fauteuil actuel, qu'est-ce qu'il voudrait changer, quelles sont les activités qu'il va faire avec, si c'est pour de l'intérieur de l'extérieur ou les deux etc.. et une fois qu'on a défini tout cela, on appelle le revendeur, on définit une date qui convient pour le patient le revendeur et nous, et une fois sur place on discute de tout ça, on regarde quel modèle de fauteuil serait le mieux, on fait des essais etc... Maintenant si le projet du patient c'est complètement autre chose, on voit vraiment avec lui. Là dernièrement c'était un monsieur qui voulait ré-agencer un petit peu les aides humaines, ça lui convenait pas, forcément du coup on discute qu'est-ce qui pourrait être le mieux etc.

Est-ce que vous utilisez outils spécifiques, des bilans ou des grilles pour que le patient arrive à exprimer son besoin ou son envie ?

Non moi en tout cas j'en n'utilise pas. Par contre, on doit tout le temps remplir le GEVA donc toutes les questions qu'on pose c'est parce qu'on a besoin d'avoir des réponses pour le GEVA en fait. Mais on n'utilise pas de modèle comme le Kawa ou autre.

Après c'est vrai que vous quand vous intervenez, vous y allez déjà pour quelque chose de spécifique, il y a déjà une question qui vous a été posée...

Oui mais ce n'est pas pour ça qu'il n'y en a pas d'autres qui arrivent après ! En général, c'est le haut de l'iceberg qu'on a. On arrive et après on a 50 000 autres demandes qui nous tombent dessus, on se dit qu'on n'est pas venu pour rien !

Quand vous allez chez un patient, c'est toujours pour quelque chose, c'est pas dans l'idée que cette personne a fait un AVC et que donc elle a peut-être besoin d'ergothérapie mais en fait on sait pas trop, et du coup vous y allez sans qu'il n'y ait déjà de demande...

Non, ça c'est plutôt dans le cas des supervisions de retour à domicile où là, on ne sait pas exactement si la personne se débrouille, se débrouille pas, si elle a besoin de quelque chose ou pas. Donc là on est vraiment obligé de dresser un vrai état des lieux. Quand on y va, la personne elle

n'a pas forcément de demande. Quand on fait la supervision de retour à domicile, c'est un peu nous qui imposons aux gens, pour s'assurer que tout va bien à la maison.

Et donc ces retours à domicile, c'est uniquement des demandes qui émanent du centre hospitalier de Mulhouse, où il y a des personnes qui sont hospitalisées ailleurs et qui peuvent quand même avoir besoin de vous au retour à domicile ?

Non je pense qu'ailleurs, ils n'ont pas trop le réflexe de le faire. Il y a deux hôpitaux qui accueillent des AVC : il y a donc soit le centre hospitalier, soit le centre de réadaptation qui est privé, et du coup ils ont un peu moins le réflexe de nous demander des supervisions de retour à domicile, mais ça arrive quand même qu'on en fasse.

Si quelqu'un devez-vous remplacer, quels seraient les points importants de votre fonctionnement auxquels il faudrait faire attention pour que ça se déroule au mieux ? Est-ce qu'il y a des conseils, des choses particulières de votre fonctionnement...?

Il faut pouvoir être flexible, et il faut savoir être autonome et organisé je pense. Je ne dis pas que je le suis, mais je pense que quelqu'un qui n'arrive pas à être autonome, dans le sens où il faut pouvoir se prendre par la main... Il n'y a personne qui va vous organiser votre emploi du temps, et qui va vous dire va voir un tel ou untel. Il faut savoir organiser son emploi du temps entre les visites et tout le côté administratif qu'on a à faire et qui est énorme et qui nous prend un temps formidable ! Et du coup, il faut vraiment réussir à se créer ce temps-là au bureau, et du temps pour les visites à domicile, c'est de voir quelles sont les priorités etc...

Et par rapport à l'accompagnement des patients, est-ce qu'il y a des comportements, des attitudes que vous avez, des choses que vous faites, qui vous semblent importantes pour que ça se passe bien ?

Déjà il faut vraiment être à l'écoute des demandes, parce qu'on le voit tous les jours, si jamais on pense qu'il y a quelque chose qui pourrait être bien pour le patient, mais que le patient n'en n'est pas convaincu, ou n'en voit pas l'intérêt, ça ne fonctionnera pas. On ne peut pas imposer quelque chose à quelqu'un, et ça c'est vraiment quelque chose dont je me rends de plus en plus compte. Quand on fait du domicile, on va chez les gens, on est chez eux, donc on ne peut pas leur dire "il faut faire ci" ou "il faut faire ça". On peut leur dire "selon nous il serait important de mettre ça en place", mais les gens sont chez eux et si ils ne veulent pas faire, ils ne le feront pas. Et ça c'est vraiment quelque chose qu'on ne maîtrise absolument pas. Ils sont maîtres de leur décision. Et ce n'est pas comme à l'hôpital où si on estime qu'il y a un problème sécuritaire, on agit tout de suite. Là on ne peut pas le faire, on ne peut pas surveiller les gens chez eux, on ne peut pas leur imposer des choses. Et donc c'est vraiment ça dont je me rends de plus en plus compte, c'est vraiment très important.

Est-ce que vous arrivez à déceler des leviers, des choses, qui font que ça peut quand même entraîner la personne dans une réflexion, même si au départ elle n'est pas forcément consciente du besoin, ou qu'elle n'a pas envie ? Est-ce que vous arrivez à voir des points qui permettent de faire avancer et du coup amener la personne à accepter des choses ?

Et bien soit on arrive par le biais peut-être de certaines mises en situation, si on arrive à prouver à la personne que quand elle fait ci ou ça elle se met en danger, en lui faisant vraiment faire l'activité, parfois ça marche. Sinon il n'y a que le temps à mon avis qui fait que. Ou alors si on arrive à prendre l'entourage à parti un petit peu et à leur expliquer les enjeux etc et peut-être que eux au fur et à mesure, ils arriveront à faire changer la personne la vie. Mais après si la personne ne veut pas, on doit respecter ça. On n'est pas du tout sur la même échelle de temps qu'à l'hôpital, ça c'est vraiment clair que je m'en rends compte. Les demandes de financement par exemple : pour l'aménagement du logement par exemple j'ai le cas d'un monsieur qui avait demandé un aménagement de douche. Le problème c'est que la PCH ça met un temps certain, donc le temps de faire les devis etc... entre la demande de la personne qui je veux aménager sa douche, le temps que nous on aille à domicile, on y retourne avec des artisans, faire ce schéma, un cahier des charges, les évaluations, que ça passe en commission MDPH, on a la réponse ça fait 4 à 6 mois. Après si il y a un reste à charge pour les patients, ils me disent on ne peut pas payer, il faut faire d'autres dossiers de financement : fonds de compensation, ANAH etc... Et des fois, le tout cumulé, ça fait que la personne a la réponse et les travaux ne sont faits au bout de 1 an suite à la demande initiale, et encore la MDPH ici elle est rapide, comparé à d'autres départements, donc c'est vrai qu'avec tout ça, les échelles de temps ne sont pas du tout les mêmes.

Et ça, c'est dans le cas où la personne est d'accord, elle sait un peu ce qu'elle veut, et c'est pas trop compliqué...

Exactement, et quand elle ne sait pas trop l'échelle de temps peut s'étendre encore. Des fois je vois des patients qui rappellent et qui, il y a 2 ans ne voulaient rien, mais maintenant il vient de changer d'avis. Ça c'est comme ça on respecte.

Où la réflexion a avancé mais il faut gérer ce comportement de changement...

Oui et puis des fois ils vous disent oui pour un truc, et puis après il ne veut plus. Il faut respecter ça aussi. Et puis sinon après il faut vraiment quand même faire attention parce qu'on a des gens qui en face de nous ont soit des troubles du comportement ou des troubles cognitifs, et donc il faut vraiment ne pas avoir un comportement entre guillemets "frontal". Si on y va en imposant des choses, ou en leur parlant de manière frontale, alors qu'eux-mêmes ont un syndrome dysexécutif et sont frontal... il faut essayer au maximum de parler en douceur, d'essayer de comprendre la problématique des gens, dire "oui je comprends ce que vous dites"... voilà si on y va frontalement, c'est sûr que là ça ne fonctionnera pas.

Il y a quand même une manière spécifique que vous utilisez pour mener des entretiens...

Ah oui complètement, il y a des patients qui sont parfois agressifs, qui ont des gros problèmes du comportement, on adapte son comportement clairement.

Et vous avez été formée à plus spécifiquement gérer ces comportements, à mener des entretiens...?

Ah non moi, mais avant j'ai bossé en rééducation en Ile de France et du coup j'ai bossé 9 ans là-bas que avec des patients AVC et trauma crânien, donc ça m'a déjà donné une petite idée de comment il faut se comporter avec ces patients-là.

Dans votre activité on a beaucoup parlé d'aménagement, d'aides techniques, et comment est-ce que vous accompagnez les personnes dans la reprise d'activités ?

Alors du coup nous ce qu'on essaie de faire au maximum si on peut... Alors ce que vous appelez activités, c'est activités au sens large ?

Où au sens large, alors bien sûr il y a la toilette, l'habillement, la cuisine, mais ça peut être aussi leurs activités qui ont plus de sens, leurs loisirs, ce qu'elles avaient l'habitude de faire chez elles...

Oui alors tout ce qui est activités essentielles du quotidien, on les mets en situation et on essaie des aides techniques ou autres si il faut, ou on met en place l'aide humaine. Après pour tout ce qui est activités de loisirs, on a la chance dans notre équipe d'avoir une éducatrice et donc bien souvent on lui relaye les demandes d'activités de loisirs lorsqu'on voit qu'il faut des activités de loisirs adaptées au handicap en fait. Et du coup elle est en lien avec pas mal d'associations qui existent dans le département et elle propose de mettre les gens en relation avec ces associations et de voir pour qu'ils puissent leur trouver des sports adaptés, des loisirs adaptés comme ils aimaient les faire auparavant. Donc là c'est vrai que tout ce qui est un petit peu loisirs on a cette chance là d'avoir une éducatrice qui nous soutient là-dedans. Et puis en parallèle on demande à la MDPH un financement pour on appelle ça "participation à la vie sociale", c'est du temps d'aide humaine qui permet d'accompagner les gens à leurs activités de loisirs. L'aide humaine les accompagne ou alors l'aide humaine fait des sorties avec les gens. C'est un petit temps qu'on peut avoir, maximum 30h par mois, mais on peut demander cette aide humaine là.

Et est-ce que dans vos interventions sur les aides techniques il y a des choses qui rentrent un petit peu dans cette reprise d'activité ? par exemple quelqu'un qui aimait faire de la peinture chez lui ou du tricot, qui a besoin d'adaptations, est-ce que ça c'est quelque chose que vous faites aussi ?

Alors j'ai déjà eu quelques demandes mais c'est vrai que là du coup je me mets quand même en lien avec l'éducatrice pour qu'elle puisse permettre déjà que les gens essaient dans des associations ou autres et qu'ils voient à ce moment là si c'est vraiment l'activité qu'ils veulent faire et si vraiment c'est ça après effectivement on essaie de trouver des adaptations et si on trouve quelque chose qui est de l'ordre de l'aide technique on demande un financement à la MDPH.

Et est-ce que c'est une thématique que vous abordez systématiquement avec les patients, la reprise d'activités plus significatives, ou ça dépend des demandes ?

Si en général on le remplit parce que pour le GEVA on a besoin de connaître un petit peu les loisirs de la personne. Donc en général on pose assez souvent la question "quelles étaient vos activités antérieures ? Qu'est-ce que vous faites maintenant ? Est-ce qu'il y a des choses que vous aimeriez reprendre ?" Oui on le demande assez systématiquement.

Et est-ce que vous abordez aussi les problématiques de mobilité ? Je crois que vous m'avez parlé d'aménagement de véhicule tout à l'heure...

Oui même là spontanément les gens nous en parlent. Donc de toute façon tout ce qui est de l'ordre des déplacements on pose aux gens : "est-ce que vous vous déplacez seul ? en intérieur ? en extérieur ? comment vous allez à vos différents RDV ?" etc... et après on essaie de voir si il y a une problématique de transfert dans la voiture. C'est quelque chose d'ailleurs les gens l'abordent spontanément en général. Ou alors là ma collègue elle a été appelée ces derniers temps pour des patients qui sont retournés à domicile et dont l'aidant commence à avoir un âge certain et n'arrive plus à porter le fauteuil pour le mettre dans le coffre de la voiture par exemple.

Et est-ce que vous accompagnez aussi la reprise de la conduite ?

Alors oui et non. C'est à dire que ici on a une énorme chance, qui est d'avoir un centre dédié qui s'appelle "Programme Conduire" et qui est au centre de réadaptation. Il y a des personnes spécifiquement à ce programme qui vont voir les patients qu'on leur oriente. Donc il y a un médecin, neuropsy, ergo... et ils évaluent le patient avec des tests neuropsy, le médecin le voit, et après ils font des évaluations sur route. Ils ont des véhicules aménagés. Ça c'est vraiment génial et donc du coup les patients vont là, ils ressortent avec un compte-rendu, ils vont ensuite vers le médecin de la préfecture et vont faire régulariser leur permis. Ils le font en vraie situation avec une auto-école. Et suite à cela ils ont une régularisation de permis et on peut ensuite demander un financement pour un aménagement de véhicule. Donc là on les oriente vers les garages de la région qui font ça, il y en a deux. Et à ce moment là on a des devis, et on demande une PCH pour un aménagement de véhicule.

D'accord, donc c'est encore une procédure qui demande un petit peu de temps...

Oui, mais les gens le savent. Alors quand il n'y a pas du tout besoin d'aménagements, quand il y a juste besoin de régulariser le permis, si il n'y a que des troubles cognitifs, alors si on a un doute on les mets sur simulateur de conduite parce que ça on en a un au plateau technique d'ergo et nous les équipes mobiles on a le droit d'y aller avec nos patients, donc on les mets sur simulateur et ça nous permet d'avoir une petite idée au niveau cognitif, les réflexes, la négligence, ce genre de choses... et si on a vraiment un doute on les envoie quand même au centre de réadaptation dans le programme conduire. Et si on n'a aucun doute, soit suite à la mise en situation sur simulateur ou soit directement à la consultation médicale du médecin de notre équipe, si elle a aucun doute sur la capacité à reprendre la conduite, elle les envoie directement vers le médecin agréé de la préfecture. Elle leur donne la liste.

Du coup plus par rapport à l'engagement des personnes dans leurs activités, est-ce que vous percevez du coup, comme vous les suivez sur un assez long temps, des changements, dans leur perception, pas dans leur identité, mais dans comment ils se comportent, entre votre début de prise en charge et la fin, est-ce que vous arrivez à voir une évolution ?

Moi je dirai l'évolution c'est plutôt dans l'acceptation du handicap. C'est un peu le sentiment que j'ai. J'ai l'impression plutôt que les gens au début disent "de toute façon j'ai pas besoin de ça, je vais récupérer" et on essaie de leur dire "ce serait quand même plus pratique si vous aviez un aménagement de logement"... alors en effet il y en a certains qui récupèrent, et d'autres qui ne récupèrent pas. Et du coup ils disent "ah vous aviez quand même raison écoutez je pense que là c'est bon on va quand même faire les travaux". Je trouve que c'est plutôt dans ce sens là. Puis après ceux qui récupèrent ils sont contents de récupérer, ils ont aussi cheminé mais petit à petit ils commencent tous à prendre conscience qu'ils ne seront plus exactement comme avant.

Dans vos interventions là j'ai l'impression que vous avez quand même des moyens, dans le sens où vous avez accès au plateau technique, que vous envoyez les gens au centre de réadaptation, est-ce que vous identifiez des limites, est-ce qu'il y a des choses que vous aimeriez faire et que vous ne pouvez pas parce que vous n'avez pas les moyens ?

Moi je ne veux pas me plaindre parce qu'en Ile de France on n'avait vraiment pas tous ces moyens là. Moi je trouve qu'on n'a pas spécialement de freins. On est globalement vraiment libres de faire notre emploi du temps comme on veut, on peut vraiment essayer d'avoir... si on n'a pas des aides techniques sur place, parce que nous on a quelques aides techniques en démonstration pour faire des essais chez les gens mais sinon on demande au revendeur si ils en ont et à ce moment là on va avec les revendeurs au domicile. Après c'est plutôt les freins financiers, quand on demande des financements, voilà on n'obtient pas toujours ce qu'on aimerait, mais encore une fois on est dans un département quand même plutôt riche comparé au reste de la France donc pour ça je ne me permettrais pas de me plaindre.

D'accord, est-ce que vous avez eu des situations par rapport à une personne où il y avait un besoin ou une demande particulière et vous n'avez pas pu y répondre parce que vous n'aviez pas les moyens de faire tester quelque chose, ou de faire une mise en situation, vous arrivez quand même à toujours proposer quelque chose à la personne ?

Oui globalement on arrive quand même souvent à proposer quelque chose. Effectivement on n'a pas tout le matériel en stock, les revendeurs n'en ont pas forcément tous. Globalement je pense qu'on ne s'en tire quand même pas trop mal.

Je pense qu'on a la chance quand même d'être dans cette équipe là, ce n'est pas par tout qu'il y a une équipe mobile AVC et une équipe mobile TC. La seule chose parfois où on est embêtés et qu'on ne peut pas faire, c'est qu'on est limités en termes de périmètre géographique. C'est-à-dire qu'à l'équipe mobile TC on a tout le département, on peut aller sur tout le département. Mais en équipe mobile AVC on est limités à un secteur bien particulier, ce qui fait qu'à la moitié du département on s'arrête. Et parfois on reçoit des demandes de gens qui sont juste à la limite après ou bien plus loin après et on ne peut pas intervenir, et il n'y a pas d'équivalent dans le reste du département.

Et d'où vient cette séparation géographique ?

Je pense que ça a été initialement fait parce qu'il y a plus de demandes en AVC qu'en TC, et que l'équipe n'a pas plus de moyens que ça pour faire tout le reste du département en fait. On a quand même le double de patients en AVC qu'en TC. On a une file active de 400 par an je crois en AVC, et 200 par an en TC. Et du coup financièrement on n'a pas les moyens, on n'a pas plus de professionnels pour faire tout le département. Et il n'y a pas eu d'équipe mobile AVC qui a été montée... ça c'est effectivement des situations frustrantes qu'on a eu ces derniers temps c'était de ne pas pouvoir aider ces gens là qui pourtant ont besoin d'un vrai suivi parce qu'on propose dans cette équipe là c'est quand même une chance énorme c'est pouvoir avoir un suivi au long cours et pouvoir être suivi tant au niveau médical, que paramédical, que social, parce que nos collègues assistantes sociales elles font un boulot de fou, et elles aident les patients dans plein de démarches, et ça c'est vrai que si les patients n'ont pas ce type d'équipe, et qu'ils sont obligés de se référer aux assistantes sociales de secteur qui sont surchargées et qui ne peuvent clairement pas faire un suivi, elles vont pouvoir aider ponctuellement les gens mais pas faire de suivi, et quand on voit toutes les démarches qui sont à faire... nos collègues de rééducation qui ont des patients de tout le département et qui ensuite nous passent des relais, il y a des fois où on est obligés de dire qu'on pourra pas parce que les patients sont hors secteur et du coup elles sont embêtées parce qu'elles ne savent pas vers qui relayer les gens. Il y a peut-être d'autres SAVS-SAMSAH qui existent mais...

Mais c'est un peu différent parce que les SAVS-SAMSAH c'est suite à une notification de la MDPH donc déjà avant il faut pouvoir monter un dossier et faire des choses....

Oui il faut clairement avoir un missionnement MDPH pour être orienté. Donc voilà ça je pense que c'est vraiment la seule chose frustrante qu'il y a.

Je pense que les DMS [*durées moyennes de séjour*] doivent être plus courtes chez nous parce que les gens doivent sortir plus vite de l'hôpital parce qu'ils savent que derrière on peut les suivre. C'est quand même pas pareil que si il n'y a rien du tout. Et en plus dans le département on a encore mieux que ça, il y a un suivi des cérébrlésés du début à la fin, c'est à dire que même si nous on ne peut pas faire la supervision de retour à domicile, ou que au départ les aides humaines n'ont pas pu être mises en place, ou on ne sait pas exactement combien d'aide humaine il faut, ou je ne sais pas quoi, il y a le SAMSAH qui existe, ils ont des IDE, des aides-soignantes, ergos, et ils peuvent superviser le retour à domicile en faisant les soins d'hygiène etc pendant les premières semaines le temps qu'on mette en place de auxiliaires de vie si c'est possible. Donc tout est prévu du début à la fin et après il y a plein de structures qui existent si le retour à domicile n'est pas possible, spéciales cérébrlésés, il y a vraiment eu un boulot monstrueux de fait.

Quand je vois en Ile de France ma collègue de l'équipe mobile qui a commencé en 2013, c'était le début des équipes mobiles, et c'était cérébrlésés tout mélangé, et c'était en 2013, ici ça fait plus de 15 ans que ça existe...

Ce qu'il y a aussi, la MDPH commence à bien nous identifier dans le département et du coup on a vraiment énormément de demandes et nous en tant qu'ergo on est vraiment submergées par les demandes. Donc vraiment si parfois il y a des petites choses où on dit on peut pas vraiment tout faire comme on veut c'est plutôt parce qu'on manque de temps, mais plutôt dans le bon sens puisqu'on est bien identifiés et qu'il y a une vraie demande, donc on ne va pas se plaindre d'avoir du boulot ! C'est vrai que du coup le temps nous manque parfois un petit peu mais globalement on arrive quand même à faire ce qu'on veut mais on a des délais.

[Remerciements]

Entretien n°4

Durée : 30 minutes
Type : téléphonique
Date : 27 mars 2018

[introduction]

Depuis quand êtes-vous ergothérapeute ?

Je suis ergo depuis 2000.

Et vous travaillez dans l'équipe mobile depuis combien de temps ?

J'y suis depuis 1 an et demi. Avant j'étais sur un service de rééducation de l'hôpital. Donc là je travaille toujours au sein de l'hôpital, mais sur l'équipe mobile. Je suis à 60%.

Est-ce que vous pouvez m'expliquer comment vous parvient la demande d'intervention ?

Alors en fait n'importe qui peut nous contacter. Souvent on est contactés par les services de rééducation ou par les services d'hospitalisation juste avant une sortie. Quand ils font sortir la personne, ils font un missionnement auprès de l'équipe mobile pour qu'on fasse une supervision du retour à domicile. Mais sinon ça peut être les patients eux-mêmes qui peuvent faire appel à nous, ça peut être les proches, ça peut être les médecins traitants, ça peut être les auxiliaires de vie, en fait tout le monde. On n'a pas besoin d'être missionnés par un médecin, n'importe qui

en fait peut faire appel à nous. Donc il se trouve que c'est plus souvent les services d'hospitalisation qui nous missionnent des personnes mais par contre n'importe qui peut le faire.

Quelle est la demande ? Comment est-elle formulée ? Pour quoi on vous demande d'intervenir ?

Pour différentes choses. Souvent ça va être des supervisions de retour à domicile, donc la personne vient de sortir d'un service d'hospitalisation quelconque et il y a besoin d'un suivi pour s'assurer que tout va bien, que les aides humaines sont mises en place, que les aides techniques sont mises en place, voir si il n'y a pas besoin d'aménagements. Après ça peut être des demandes plus de la personne donc là par exemple qui veut refaire un loisir, ou une personne qui veut refaire sa salle de bains, alors que pour l'instant c'était pas son projet, ou une personne qui veut avoir un fauteuil électrique alors que jusqu'à maintenant elle ne s'était pas posé la question. En fait n'importe quel besoin, on est appelés à y répondre, donc ça peut être vraiment très varié. Il y a des personnes qui ont des demandes très spécifiques, et d'autres des demandes un peu plus générales d'aménagement de logement ou ce genre de chose.

Donc parfois vous intervenez à la demande de la personne ou de son entourage, donc il y a une demande de leur part, mais quand vous êtes interpellés par une équipe hospitalière, la personne n'a pas forcément elle de demande par rapport à votre intervention... ?

Oui c'est pour ça qu'on appelle ça une supervision de retour à domicile, c'est-à-dire qu'on va chez eux, on fait le point, donc on fait vraiment une évaluation un peu générale de tout ce qu'elles font au quotidien et puis on leur demande quelles sont leurs attentes. Donc il y a des personnes effectivement suite à cette supervision de retour à domicile, elles disent non tout va bien, les aides humaines sont mises en place, ou j'en n'ai pas besoin. Donc après il y a des personnes ça s'arrête là le suivi, on fait une supervision, on voit que la personne n'a pas de demande, pas de besoin particulier et on ne les revoit plus. Par contre parfois ces supervisions, la personne en profite pour dire, là j'ai des difficultés dans ma douche, j'arrive pas à me débrouiller toute seule, donc dans ce cas là soit on va mettre en place des aides techniques, soit un aménagement de logement soit on va mettre en place des aides humaines.

Et cette supervision c'est combien de temps après le retour à domicile ?

Alors en général on essaie d'être assez rapide, si on connaît la date de sortie, ça va être dans la semaine qui suit ou dans les 15 jours maximum.

Et en 1 semaine 15 jours, la personne a un peu de recul pour vous exprimer des demandes, des besoins... ?

Alors pour des grands projets c'est souvent trop tôt. Par contre l'avantage c'est qu'on se présente donc on règle les problèmes d'urgence, si il y a des personnes qui se retrouvent vraiment en difficulté on va pouvoir le gérer rapidement. Du coup elles nous connaissent, on y va généralement en binôme avec l'infirmière. Elles ont la plaquette avec nos noms respectifs, nos numéros de téléphone, et comme ça elles savent que même si dans 6 mois ou dans 3 mois ou dans 1 an ou dans 2 ans elles ont un nouveau projet, elles vont pouvoir nous appeler directement sans passer par un intermédiaire en fait.

C'est un premier contact qui vous permet de vous présenter pour qu'éventuellement par la suite ils vous rappellent.

Voilà, et que les personnes elles aient conscience qu'elles ont le droit d'avoir des projets aussi. Parfois aussi ils sont dans une phase où ils rentrent chez eux un peu difficilement. Le fait de leur dire qu'il y a peut-être des projets qui vont émerger plus tard, et que quand ils auront cheminé par rapport à leur pathologie, ils pourront avoir de nouvelles envies, de nouvelles choses, et qu'à ce moment là on sera là. Donc c'est une entrée en matière..

Parce que quand la personne vient de rentrer chez elle, elle est pas forcément dans des dispositions positives ou en tout cas dans une dynamique de reprise, c'est phase de retour est un peu compliquée...

Oui c'est sur, ça peut être trop tôt c'est vrai. Pour avoir été en centre hospitalier avant, je me rend bien compte que quand les gens étaient en phase de rééducation, ils n'étaient pas du tout dans des projets de gros aménagements, ou de fauteuil électrique ou de retrouver des loisirs ou ce genre de chose. Ça vient plus tard.

Une fois que les besoins plus de base sont remplis, qu'il y a des petites choses qui ont été mises en place, la routine commence à s'installer, on peut peut-être envisager des choses plus grosses...

Voilà, on peut se projeter d'avantage dans l'avenir.

Vous venez de me dire qu'il y a des gens avec qui vous avez juste cette première visite, d'autres où c'est sur plusieurs séances où vous revenez plusieurs fois, et du coup c'est assez variable selon les cas...

Oui c'est assez variable. Alors par exemple ça peut être du choix d'aide techniques, donc dans ce cas là on doit y aller plusieurs fois, on regarde comment est l'appartement, on fait venir du matériel, on fait des essais de matériel, et après il y a tous les dossiers qui s'en suivent. Donc là ça se passe sur plusieurs séances. Après il y a aussi quand on fait les dossiers par rapport à la MDPH. Où là c'est pareil on y va une première fois pour évaluer et on est appelés à y retourner pour voir les aménagements de logement éventuellement, l'aides techniques si besoin, donc là aussi il faudra y revenir plusieurs fois. Il y a aussi tout ce qui est organisation de la vie quotidienne, par exemple des réentraînements, voir que la personne elle améliore ses transferts, ou qu'elle améliore ses déplacements au domicile, qu'elle soit capable de se laver seule parce que c'est un de ses projets donc là forcément il faut y retourner, plus dans un but de réentraînement.

C'est presque un petit peu de la rééducation en fait... quand vous dites réentraînement, moi ça me fait penser un peu plus à de la rééducation...

Oui en fait nous en est pas censés faire de la rééducation mais c'est vrai qu'on fait quand même du réentraînement au quotidien pour que la personne dans son propre environnement elle arrive à trouver des façons de faire, des compensations qui lui permettent d'être plus indépendante.

Ça va donc être plus des mises en situation qui vont vous permettre d'améliorer les choses, vous n'allez pas faire d'exercices en analytique...

C'est extrêmement rare. C'est vrai que parfois moi je redonne des exemples d'exercices d'auto-rééducation à faire, si la personne est demandeuse de faire encore des exercices, de faire travailler son bras hémiparétique, de se mettre davantage debout, bah forcément on va leur conseiller de se mettre debout devant les barres du lit, de faire un certain nombre d'exercices mais c'est pas notre vocation première en tout cas. Si c'est une demande on peut être amenés à les conseiller, mais ça sera des exercices d'auto-rééducation, on ne va pas y aller 3 fois par semaine pour leur faire faire de la rééducation.

Vous avez parlé des loisirs tout à l'heure, c'est une demande que les personnes ont ?

Oui c'est vrai que ça revient. Comme on intervient dans un délai indéfini, c'est des demandes qui apparaissent un peu plus tard, et donc là on travaille en partenariat avec notre éducatrice. Nous on va évaluer les possibilités, les envies de la personne, et puis elle après elle recherche les structures qui pourraient être adaptées pour pouvoir accueillir la personne en fait.

C'est donc dans l'idée que la personne fasse des loisirs, mais plutôt en dehors de chez elle, dans un milieu social, mais est-ce qu'il y a des gens qui ont aussi des demandes par rapport à chez eux... ?

Oui ça dépend des demandes. Là par exemple j'ai un monsieur qui n'arrivait plus à aller dans son jardin parce qu'il aimait bien y bricoler, tailler ses arbres etc, donc là même si c'est un monsieur qui marche encore, on a fait le choix d'un fauteuil électrique, parce que ça lui permet d'aller dans son jardin et de pouvoir encore tailler les arbres et de pouvoir encore bricoler un petit peu dans son jardin. Donc après on essaie de s'adapter au mieux. Des fois on aménage des escaliers qui vont à l'atelier, parce qu'il n'y a pas forcément besoin d'y aller, mais si c'est une demande parce qu'il veut encore aller à l'atelier bricoler, dans ce cas là on fait aménager les escaliers qui vont vers l'atelier.

Ce suivi c'est quelque chose que vous proposez un peu systématiquement, ou ça dépend des demandes ? J'ai compris qu'il y avait cette notion de temps qui jouait aussi par rapport à la demande...

Alors quand je rencontre n'importe quelle personne j'essaie vraiment de passer en revue les activités du quotidien, les activités domestiques, l'activité professionnelle si il y en a une, et les activités de loisirs, pour voir un petit peu ce que la personne aime faire, même si c'est des activités qu'elle ne fait plus et après quelles sont les activités qu'elle aimerait reprendre, pour justement tout de suite enclencher quelque chose en leur disant qu'ils ont le droit d'avoir des projets, qu'ils ont le droit d'avoir des loisirs. Alors il y en a qui ne sont pas encore dans cette phase. Mais c'est vrai qu'il y en a qui disent j'aimerais bien voir du monde, faire partie d'associations etc donc là on essaie de voir à la fois l'aspect transport, déplacement, parce que c'est souvent ça qui est un frein en fait, les associations il y en a pas mal un peu partout pour faire du bricolage, du chant mais souvent la difficulté c'est que les gens se rendent de chez eux jusqu'au lieu de l'association. Ça c'est quand même quelque chose qui reste compliqué.

Et vous qu'est-ce que vous pouvez proposer par rapport à ces problématiques de mobilité ?

Donc on essaie de voir si la personne par elle-même peut y aller, parce que si c'est pas trop loin, des fois un fauteuil électrique ça permet de resocialiser un petit peu les gens. Après l'accès aux transports en commun, parfois on fait des essais avec les personnes, voir si en fauteuil elles ont accès aux transports en commun, ou si avec une canne. Après on a des systèmes de transport comme le Domibus, alors ça existe peut-être pas dans toutes les régions, mais qui est un bus adapté, qui passe à la demande, donc les personnes appellent et disent j'ai besoin d'aller là et le bus passe et transporte des personnes à mobilité réduite.

C'est un bus qui vient les chercher chez eux, et qui les amène à l'endroit voulu ou c'est un bus qui a des arrêts matérialisés ?

Non il va chez la personne et il l'emmène où elle veut. Ça peut être au restaurant, ça peut être dans n'importe quelle association. La seule difficulté, c'est qu'il faut que la personne descende de chez elle. C'est pas comme une ambulance où ils vont chercher la personne. Donc il faut qu'elle attende devant chez elle mais on peut aller partout. C'est sûr qu'il faut anticiper. Parfois le reproche c'est que les gens disent on ne peut pas faire quelque chose dans l'urgence. Il faut anticiper, il faut téléphoner avant, dire à quelle heure on a besoin de sortir etc mais c'est quand même quelque chose qui est intéressant.

Et est-ce que du coup il y a des gens qui vous demandent pour reprendre la conduite ?

Oui aussi c'est une demande assez fréquente. Déjà on les conseille sur les démarches purement administratives à faire. Après on travaille en partenariat avec un centre de réadaptation où ils ont un vrai véhicule d'auto-école adapté, où ils peuvent faire des essais en situation réelle. Et nous à l'hôpital on a un simulateur de conduite. Donc parfois on fait l'essai sur simulateur de conduite, si on voit que ça se passe relativement bien, ils vont faire un essai en situation réelle, et après ils savent qu'ils ont la démarche à faire auprès du médecin agréé.

Tout à l'heure vous m'avez dit que quand vous allez chez les gens vous essayez de passer en revue toutes les activités, est-ce que vous utilisez une grille, un outil pour ça ?

Oui mais c'est un outil fait maison. Moi je me suis fait une grille passant un petit peu en revue tout ce qu'on a dans le volet 6 du GEVA, parce que c'est vrai qu'on est aussi souvent appelés à faire ce volet 6 donc du coup je me suis refait une trame où il y a toutes ces notions là, où il y a aussi l'aspect cognitif qui rentre en compte, pour pouvoir avoir bien une notion des possibilités de la personne en termes cognitifs. Parce que c'est vrai que pour reprendre une activité, on est plus limité par l'aspect cognitif que par l'aspect moteur finalement.

Et donc ces limitations cognitives c'est assez fréquent ? Comment est-ce que vous faites pour dire à une personne « vous ne pourrez pas parce que cognitivement ça va être trop compliqué pour vous » ?

Alors quand il y a vraiment des gros troubles cognitifs c'est pas forcément évident à gérer. On ne peut pas compenser comme c'est un problème purement moteur. Par contre il y a quand même des choses qu'on arrive à faire par le réentraînement, les rituels à mettre en place, etc on arrive quand même chez certaines personnes à améliorer nettement les capacités au quotidien et puis même dans les sorties. J'ai suivi une dame l'année dernière, qui en fait restait chez elle tout le temps, elle n'avait plus du tout l'initiative de faire les choses par elle-même. Donc en fait je lui avais noté sur son agenda, tous les lundis elle devait appeler ses amies pour prendre RDV et aller faire des jeux chez elles. Mais en fait il fallait vraiment ritualiser. Et donc je l'appelais pour savoir si elle avait bien appelé ses amies pour prendre des RDV, et du coup une fois que le RDV était pris, elle allait 2 après-midis par semaine chez ses amies faire des jeux. Mais il fallait introduire cette petite stimulation qui fait que ça pouvait suivre. Donc après c'est pas évident, c'est au cas par cas. C'est vrai que des gens qui auraient des gros troubles du comportement, ou des gros troubles attentionnels ou mnésiques, c'est pas évident de trouver des compensations, à part des agendas, des post-its par tout. Mais parfois on arrive quand même à améliorer les choses.

Oui c'est une limite importante pour reprendre des activités. Tout à l'heure vous parliez d'associations, de ressortir, quand il y a des troubles cognitifs ou du comportement, c'est quand même aussi plus compliqué de pouvoir s'insérer dans une association pour reprendre une activité...

C'est sûr, c'est le facteur limitant principal des personnes qui ont eu un problème cérébral. Une personne qui n'a pas de troubles cognitifs, elle va très vite réussir à trouver des astuces, des compensations, à acquérir des aides techniques qui vont lui permettre d'être plus indépendante.

Elle arrivera à trouver de la ressource pour faire les choses. Une personne qui a des troubles cognitifs, elle n'aura pas cette ressource là donc si c'est pas un accompagnement vraiment poussé elle ne le fera pas d'elle-même.

Et vous arrivez à offrir cet accompagnement poussé ? parce que j'avais compris que vous n'étiez pas une équipe qui fait du suivi régulier, que vous intervenez plutôt pour des problématiques ponctuelles, et face à ces besoins, comment est-ce que vous pouvez faire ?

On essaie de faire au mieux. Pour la personne dont je vous ai parlé tout à l'heure, j'y suis allée toutes les semaines pendant 5-6 semaines pour vérifier qu'elle utilisait bien son agenda, qu'elle mettait bien en place les différents RDV que je lui avais conseillé de faire auprès de ses amies. Et puis après je n'y allais plus mais je l'appelais pour m'assurer qu'elle continuait à prendre RDV. Et puis ensuite j'ai demandé à son mari de demander à ses amies de l'appeler aussi, quand elle n'avait pas appelé, pour que ces RDV, qu'elle adorait en plus, se mettent en place. Donc après voilà le temps de mettre en place tout ça. Maintenant j'ai plus besoin d'y aller. Ça tourne, si c'est pas elle qui appelle, c'est ses amies qui appellent. Mais après c'est sur notre rôle c'est pas de faire de la rééducation cognitive, parce que là on estime que ça a été fait avant. Donc ça sera toujours dans un but de compensation. On ne pourra pas non plus intervenir sur le très long terme. Ça peut être le temps de l'acquisition d'un agenda par exemple, et que la personne apprenne à noter les choses dans son agenda, mettre en place des rituels où tous les matins elle est obligée de regarder son agenda. Donc on pourra y aller de façon assez intensive sur quelques semaines mais après on ne pourra pas y aller tout le temps. Et puis sensibiliser les proches aussi parfois ça suffit. Quand il y a des proches ou des auxiliaires de vie ou des enfants, c'est vrai que leur expliquer le fonctionnement, en disant que la personne est capable de faire des choses mais qu'il faut la stimuler au moins pour le démarrage ou qu'il faut l'aider dans l'intégration de son agenda par exemple, quand la famille est bien sensibilisée à ça, des fois ça suffit pour que ça roule. Donc le relais on le passe différemment.

Et vous arrivez à pouvoir bien inclure les familles, à échanger avec eux, comment ça se passe ?

Très souvent quand la famille est présente, elle est là lors des RDV. Après c'est sûr que si la famille n'est pas sur place ou que elle n'a pas envie de s'investir, bah là ça complique c'est sûr. Mais pour les personnes qui sont vraiment présentes, il n'y a pas de plus beau projet que les projets qui fonctionnent avec les familles. On sait que c'est les projets qui vont durer, qui ont toutes les chances d'aboutir, quand la famille est là.

Pour l'exemple que vous m'avez donné, de la personne qui avait son agenda, c'est quelque chose de nouveau à acquérir, c'est un changement de sa routine quotidienne, c'est apporter des nouvelles choses, je pense que ce n'est pas évident de leur faire faire différemment, ce processus d'apprentissage ou de changement, comment est-ce que vous arrivez à l'accompagner ?

Alors c'est pour ça que ça prend du temps aussi et puis qu'il faut régulièrement les restimuler, ne serait-ce que les appeler au téléphone pour dire alors vous avez bien mis en place ce que je vous ai demandé. Et après quand il y a une bonne relation qui s'installe ils ont aussi envie de nous faire plaisir. Cette dame quand elle avait oublié, quand je l'appelais, elle était toute embêtée, je suis désolée, j'ai oublié. Voilà donc avec la relation qu'on crée ils ont aussi envie non seulement pour eux mais aussi pour nous faire plaisir. Donc c'est aussi un facteur qui entre en jeu. Quand la relation s'est bien passée, ils ont plus envie de mettre en place les choses qu'on leur a demandé. Après quand les troubles cognitifs sont limitants, les troubles cognitifs sont limitants. On ne peut pas non plus tout résoudre.

Est-ce que vous dans votre pratique au quotidien vous ressentez des limites dans ce que vous pouvez proposer, dans les moyens que vous avez à disposition, est-ce que vous avez des difficultés particulières ?

Moi je dirais que ce qui est le plus limitant pour les personnes je dirais que c'est les accès au logement. Les gens qui ont des escaliers et qui ne peuvent pas les franchir. Tout à l'heure je vous parlais du domibus, mais le domibus il faut être en bas de chez soi. Donc si on n'est pas en bas on ne peut pas bénéficier de ces services là. Et il y a quand même énormément de personnes qui se retrouvent coincées dans leur appartement, parce qu'elles ne peuvent pas sortir de chez elle du tout. Quand on a ce problème là, et qu'on n'a pas la possibilité d'aménager parce que c'est un bâtiment collectif, là on est limité. Qu'ils aient envie de loisirs, de sorties, d'aller dans des associations, d'accompagner leurs enfants à l'école, si il y a des escaliers et que la personne n'est pas capable de descendre ces escaliers et qu'on est dans un bâtiment qui n'est pas accessible, il n'y a pas de solution.

On travaille aussi sur l'aspect financement, qu'on n'a pas trop abordé mais quand on fait des préconisations d'aides techniques ou d'aménagement de domicile ou même de véhicule adapté, forcément avec les assistantes sociales on travaille aussi sur l'aspect des moyens de financement.

Dans votre équipe, on n'en a pas parlé, il y a quels types de professionnels ?

Il y a une infirmière, 2 psychologues, 1 chargée d'insertion, qui travaille plus sur le domaine du professionnel, on a des assistantes sociales, une éducatrice, une neuropsychologue, et 2 ergothérapeutes, et 2 médecins et une secrétaire. On est une bonne équipe, après ça fait pas mal de temps qu'elle est en place. Si ce n'est pas la première équipe mobile, ça devait être une des premières équipes mobiles en France. C'est vrai que du coup on a des ressources. Par exemple on travaille avec une association qui propose du sport adapté, où eux ils peuvent aller chez les gens pour les redynamiser, les remettre en activité, ou ils vont dans les villages pour faire des activités de groupe, ils recherchent des prises en charge auprès des mutuelles, donc c'est vrai qu'avoir ces personnes là comme ressources ça nous permet de pouvoir proposer des activités sportives adaptées à un certain nombre de patients, qu'on ne pourrait pas faire si on n'avait pas ce type d'association.

[conclusion - remerciements]

Entretien n°5

Durée : 48 minutes
Type : téléphonique
Date : 13 avril 2018

[introduction]

Depuis quand êtes-vous ergothérapeute ?

Ça va faire 18 ans.

Et dans cette équipe mobile, depuis quand est-ce que vous exercez ?

Depuis la création de l'équipe, depuis octobre 2016.

J'ai vu que vous êtes aussi coordinatrice, comment se répartit votre temps de travail ?

Je suis à mi-temps coordinatrice, et à mi-temps ergothérapeute. En fait nous on est divisés en 3 sites. Donc on a un gros territoire d'intervention. Donc on a divisé ce territoire entre nos 3 sites. Et moi ma mission c'est de coordonner. En fait de recevoir toutes les demandes d'intervention, je regarde si elles sont éligibles au cahier des charges qui nous a été fourni par l'ARS, et je dispatche selon la situation géographique ou en fonction de la charge de travail des sites.

Et du coup sur chaque site, il y a quels professionnels ?

Sur chaque site il y a un mi-temps d'ergothérapeute, un 0,20 d'assistante sociale et un 0,1 de médecin MPR. Et en plus sur un des sites ils ont aussi une psychologue et une secrétaire médicale.

Et donc à l'intérieur du territoire de votre équipe, vous êtes redivisés en 3 sous-territoires ou est-ce que ça peut arriver qu'un ergo d'un site se déplace un peu plus loin ponctuellement ?

Ça peut arriver, si il y a 2 sites qui croulent sous le travail je peux éventuellement faire intervenir l'autre équipe. C'est bien souvent entre 2 équipes, on a une zone qu'on peut se partager mais voilà on travaille en lien direct. On a toutes les mêmes documents. Donc on a travaillé sur ce document commun. On se réunit tous les 2 mois pour faire des études de cas, des analyses de pratique, pour travailler sur nos outils. Et après je les ai au moins 1 à 2 fois par semaine au téléphone. Donc on travaille quand même en lien.

C'est vrai qu'être divisé sur 3 sites ça ne doit pas être évident à gérer...

Oui mais bon j'ai des collègues qui participent bien !

Vous m'avez dit que dans votre travail de coordinatrice, c'est vous qui récupérez toutes les demandes, est-ce que vous pouvez m'expliquer quelle est l'origine de ces demandes ?

Alors souvent c'est des partenaires de l'extérieur. Je vais reprendre les stats du rapport d'activité.

C'est la première année donc on veut faire les choses bien. En fait à la base on était expérimental mais on a été pérennisé. On a des réunions tous les 2 mois entre les équipes mobiles d'Ile de France et on essaie d'avoir des outils communs, pour que quel que soit le territoire, le patient ait les mêmes réponses. Donc là ce rapport d'activité, c'est la trame qui avait été proposée. Donc normalement les prochains rapports d'activité des équipes mobiles devraient à peu près ressembler à ça au niveau de la trame.

Donc toutes les équipes ont ces chiffres là... ok donc là il y a la procédure d'intervention...

Oui en fait c'est tiré du cahier des charges de l'ARS. Après au niveau des demandeurs c'est à la page 7. On a toutes les structures qui nous ont envoyé des demandes.

Ah oui par rapport à la pathologie d'origine, les AVC ça fait 19. Donc par rapport à votre volume global d'activité, c'est assez faible.

En fait on a énormément de pathologies neurologiques évolutives. C'est surtout ça qu'on a. et là par exemple depuis début 2018, ça change. En gros depuis début 2018 les AVC ça représente 15% de nos prises en charge. Majoritairement c'est des SEP, des myopathies, Parkinson... en fait des pathologies qui demandent des suivis réguliers. Alors que nous équipe mobile on n'est pas censés faire des suivis réguliers, mais on est un peu obligés d'en faire.

C'est vrai que certains de vos collègues disaient que normalement vous ne deviez pas faire plus de 10 interventions...

Oui et encore l'ARS nous demande 2-3. 2-3 c'est bien mais au final pour certaines personnes on fait 4-5 interventions et dans ce cas là je trouve qu'on ressemble plus à de l'HAD de réadaptation que à une équipe mobile. Mais il n'y a pas de relais et après c'est compliqué quand on voit qu'il y a beaucoup de choses à faire et dire non on fait pas parce que ce n'est pas nos missions, non on a des gens en face de nous et on le fait quoi.

Dans les personnes qui ont eu des AVC, est-ce que vous avez un petit peu la part des personnes pour qui c'était plutôt majoritairement des troubles moteurs, ou majoritairement des troubles cognitifs ou est-ce que c'est assez mixte ?

Ceux qu'on a en intervention c'est plutôt avec troubles cognitifs associés. Parce que bien souvent les troubles cognitifs c'est ça qui pose des soucis par rapport au maintien à domicile. Parce que les gens, si ils ont une anosognosie, ou un syndrome dysexécutif, pour les aidants c'est très compliqué.

Et vous comment est-ce que vous arrivez à accompagner ces personnes, notamment quand il y a de l'anosognosie et qu'ils ne voient pas les difficultés ?

On essaie de faire l'éducation auprès des aidants, en leur expliquant, et on essaie aussi de mettre en place des relais pour les aidants. En fait nous on travaille énormément avec les aidants. C'est le pilier du maintien à domicile. Si on voit qu'ils sont épuisés on met en place des structures, un SSIAD ou de l'aide humaine. Mais on essaie vraiment de maintenir l'équilibre familial pour permettre à la personne de rester à domicile. Parce que ce n'est pas qu'une personne, c'est vraiment une personne dans son milieu. C'est un ensemble en fait. On prend tout en compte, on est obligés.

Par rapport à ces personnes, je me demandais comment est-ce que vous arrivez à définir les objectifs... ce que je comprends c'est que les objectifs, ça ne sera pas forcément par rapport à la personne mais par rapport à ses aidants...

C'est à la fois la personne et les aidants. On tient compte des 2. En fait il faut voir notre 1^{ère} intervention comme un bilan global. Je peux vous envoyer la trame de nos synthèses...

En fait notre 1^{ère} intervention donc c'est le bilan, même si on pose pas mal de questions par téléphone, c'est un peu compliqué tant qu'on n'a pas vu les gens de poser des questions un peu indiscrètes sur leur autonomie. Même si on dégrossit, c'est vraiment la 1^{ère} intervention le bilan. Il faut voir notre 1^{ère} intervention comme le déroulement de cette synthèse. C'est-à-dire qu'on pose déjà pas mal de questions sur le parcours, quand est-ce qu'il a eu son AVC, comment il a été pris en charge, est-ce qu'il est allé en centre de rééducation, qu'est-ce qui avait été fait en

centre de rééducation, préconisé... parce qu'éventuellement si il y a eu un centre de rééduc derrière nous dans un 2nd temps on va les appeler pour savoir comment ça s'est passé, avec l'accord de l'utilisateur évidemment. Si il y a une dégradation de l'autonomie, depuis combien de temps. On leur demande aussi si ils sont suivis par des médecins, des médecins spécialisés, si il y a de la rééduc, si ils ont un suivi social. On demande au niveau aide humaine, qui aide et pour quoi, et si il y a déjà des aidants professionnels ou pas. Alors l'entretien c'est pas forcément dans l'ordre, on passe d'un truc à l'autre comme dans tout entretien où on ne maîtrise pas tout. Et évidemment après on leur demande quels sont leurs souhaits et quelles sont leurs plaintes. Savoir eux ce qu'ils veulent. Parce que parfois ça nous arrive d'avoir des demandes d'intervention, j'ai un exemple là c'est un service de soins à domicile qui voulait qu'un patient fasse construire une douche. Il y avait déjà une douche mais avec un bac. Sauf que la personne ne voulait pas refaire de travaux parce qu'elle n'avait pas les moyens et qu'il fallait juste revoir comment faire le transfert. Donc on était un peu en porte-à-faux avec le SSIAD mais c'était le projet du patient donc on a respecté le projet du patient. Du fait qu'on ait des assistantes sociales évidemment il y a un point social qui est fait sur la situation professionnelle, si au niveau couverture sociale c'est bon, si au niveau aides financières liées au handicap c'est bon ou pas, et éventuellement on mettra des actions en place en fonction de ce qu'elle aura évalué. Alors au niveau ergo, la synthèse de la participation aux activités de la vie quotidienne. Alors je ne pose pas forcément les questions dans l'ordre, au fur et à mesure de ce que je vais observer pendant l'entretien, je vais les mettre en situation, je vais voir comment ils se mettent debout, comment ils marchent, j'observe, je ne suis pas derrière mon ordinateur à faire le bilan. Après je passe beaucoup de temps à le remplir et à le compléter au bureau. Il faut voir ça comme un entretien interactif.

C'est un entretien, et vous faites aussi des mises en situation...

Pour le coup pour voir comment il se déplace, comment il fait les choses...

Donc cette synthèse c'est un outil que vous avez construit vous pour votre équipe...

Non c'est l'outil commun à toutes les équipes mobiles. On l'a un peu modifié. En fait chaque équipe mobile l'a mis un peu à sa sauce, et d'autres ne veulent pas l'utiliser, libre à chacun. Mais l'avantage en fait de la synthèse de la participation aux activités de vie quotidienne, c'est que c'est GEVA-compatible. Le GEVA c'est le bilan d'évaluation de la MDPH, ce qui fait que quand on envoie ça à la MDPH, ils sont ravis parce qu'ils ont déjà pas mal d'infos.

Dans vos items, c'est beaucoup de choses sur la vie quotidienne à la maison, est-ce que vous questionnez aussi, il y a une petite ligne « participation à la vie sociale »... ?

Tout à fait, dans déplacements extérieurs et activités... oui on leur pose des questions sur quels sont leurs loisirs, parce que la vie ne se résume pas à manger dormir. J'ai peu de demandes par rapport à ça. En fait les demandes qu'on a c'est surtout le maintien à domicile, l'urgence. La situation s'est dégradée, c'est plus possible, à l'aide !

On a parlé un tout petit peu tout à l'heure du nombre d'interventions, vous l'avez dit 3-4 mais que ça pouvait aller plus vite, vous avez plutôt des interventions qui durent sur 1-2 séances ou ça a tendance à prendre un peu plus de temps ?

C'est vraiment personnalisé en fait. Parfois en 1 séance on arrive à tout mettre en place. De fois il en faut beaucoup plus et on s'adapte. En moyenne on en fait 1 à 2. Je peux monter jusqu'à 6 si je vois qu'il y a besoin de temps pour mettre les choses en place. La plupart du temps c'est pour les remettre dans le rail. Après si je vois qu'au domicile il y a besoin de refaire un point complet, l'avantage c'est que les équipes mobiles sont rattachées à des centres de rééduc, si il y a besoin je peux envoyer en consultation externe médecin MPR qui peut programmer un bilan hôpital de jour.

Oui j'ai vu en Ile de France vous êtes tous rattachés à un centre de rééducation.

Ça fait partie du cahier des charges de l'ARS en fait. Si c'est pas un centre, c'est un service de rééducation. Ce qui fait que je peux prendre le matériel du service d'ergo, essayer au domicile et après le ramener au centre. Je suis dans le service d'ergo.... Ça permet d'échanger avec elles, quand elles ont des questions pour le domicile je leur répond, et moi quand j'ai des interrogations je peux leur en parler.

Donc vous voyez les personnes au domicile, est-ce que ça vous arrive d'aller dans d'autres endroits avec les patients, comme sur leur lieu de travail ou si ils ont des soucis pour aller faire les courses...

Alors la question du monde du travail en fait ne s'est jamais posée parce que les patients n'étaient pas aptes à reprendre le travail. Par contre quand je dis domicile, si il y a besoin que je fasse des essais à l'extérieur, j'amène à l'extérieur. Ça m'est arrivé de montrer à une personne qu'il pouvait aller au carrefour market à côté de chez lui en fauteuil. C'est domicile, c'est dans l'environnement.

On n'a pas encore parlé du comportement des usagers face à vos interventions, est-ce qu'ils ont de l'intérêt, est-ce qu'ils ont une demande, comment est-ce que ça se passe puisque la demande vient d'un tiers, d'un professionnel, et du coup comment eux perçoivent votre intervention ?

Normalement le tiers qui nous envoie la demande est censé demander l'accord à la personne. Il faut qu'il y ait le consentement. Après j'ai envie de dire ça dépend du niveau de compréhension de la personne. Quand on arrive on leur explique en quoi on pourrait les aider. Certains s'est saisissent parfaitement, d'autres en fait ne comprennent pas. Ils ont dit le demandeur nous a dit qu'il fallait que vous veniez, bah voilà on a dit oui, en gros vous allez faire quoi ? A chaque fois qu'il y a une demande, on contacte le demandeur pour avoir un peu plus de précisions sur la demande donc on sait quelles sont les problématiques. Donc à ce moment-là, quand on va les voir, on explique à ces personnes en quoi on pourrait les aider par rapport à telle problématique. On est quand même obligé d'expliquer, d'étayer nos missions. Après il y a certains patients qui veulent être aidés mais qui ne veulent rien changer. Donc après c'est une problématique vraiment liée à la personne.

Et du coup comment est-ce que vous arrivez à gérer cette ambivalence, je veux changer mais je ne veux pas changer... ?

On essaie, ça c'est les situations qui nous prennent le plus de séances. Mais à un moment je leur dis clairement que voilà vous voulez être aidé mais on a essayé plein de solutions, je vous ai amené plein de propositions et aucune ne vous a convenu, là j'arrive au bout j'avoue je ne sais pas. Et comme on envoie après un document écrit, une synthèse d'intervention, on l'envoie également au médecin traitant. Après je ne sais pas si ils s'en saisissent au moment où ils voient leur patient en leur disant voilà il y a l'ergo qui a préconisé ça, l'AS qui a préconisé ça, vous en êtes où... ? Bon là c'est un peu utopique d'imaginer que le médecin traitant reprenne ça mais... ils sont tellement débordés que c'est compliqué.

Voilà il est au courant de ce que vous avez fait et de ce que vous avez essayé. Il a aussi un support par rapport à ce que le patient va lui dire. Mais par exemple aussi le fait d'envoyer une trace écrite, des fois il y a des enfants qui le lisent, qui s'en saisissent...

Et ça vous arrive qu'ils vous rappellent un peu plus tard pour dire finalement...

Ça arrive oui, là en fait je vois on a pas mal de patients en 2017 qui nous rappellent sur 2018 parce qu'en fait tout ce qu'on avait préconisé en 2017 en fait ils n'étaient pas prêts, et là ils nous recontactent, ou c'est le demandeur qui nous réinterpelle, et là on mets les choses en place en fait. Voilà c'est le temps.

Et on n'a pas dit, par rapport à la date de l'AVC, vous intervenez plutôt quand c'est récent ou ancien ?

Les 2. Il nous arrive régulièrement d'intervenir après des retours à domicile suite à un séjour récent en MPR où en fait le MPR n'a pas réussi à mettre des choses en place. Et nous on réintervient peu de temps après la sortie et on réajuste les préconisations. Et d'autres c'est des AVC anciens qui sont complètement sortis du circuit, qu'il faut remettre dans les rails.

Donc vous avez plusieurs profils de patients, certains où c'est plutôt récent et il faut voir comment ça se passe à domicile parce que c'est nouveau, et d'autres où c'est plus ancien et où vous m'avez dit que ça se dégrade...

Tout à fait, les personnes handicapées vieillissantes. Grosse problématique ça.

Donc c'est plutôt des personnes âgées que vous avez...

En fait on a majoritairement des plus de 60 ans.

Vous avez une limite d'âge dans votre cahier des charges ?

En principe non mais quand ils ont 99 ans se pose la question si c'est vraiment intéressant que l'équipe mobile intervienne. Mais il n'y a pas de critère d'âge.

Et vous m'avez dit que parfois en MPR ils n'avaient pas réussi à mettre des choses en place, est-ce que vous savez pourquoi ils n'ont pas réussi ?

Parce que la personne n'était pas prête. Alors c'est pas pour autant que je réussis après. Mais on réessaie. Alors souvent je ne suis pas interpellée par l'équipe mais par une autre personne. Ca peut être le SSIAD ou les auxiliaires de vie qui disent oh là là il n'y a rien qui est en place au domicile, qu'est-ce qu'il se passe, ou alors le service d'évaluation de l'APA. Ils disent il est passé en centre mais il n'y a rien d'adapté, c'est dangereux chez lui. C'est souvent les tiers qui refont des évaluations, c'est bien souvent le médico-social.

Une fois que la personne est à domicile et que des intervenants viennent, ils voient que la situation n'est pas adaptée et c'est là où ils vous interpellent. Et toutes ces structures, aujourd'hui elles vous connaissent, comment ça s'est passé pour arriver à travailler avec eux ?

Alors dans mon mi-temps de coordination, je vais voir les différentes structures du territoire et je présente l'équipe mobile. J'ai fait des présentations aux services de l'APA, de la MDPH... je sors régulièrement présenter l'équipe mobile. Pour nous faire connaître sur le territoire.

On a parlé aussi des médecins traitants tout à l'heure, vous leur envoyez les comptes-rendus, vous avez des actions par rapport à eux ou c'est au fur et à mesure ?

Alors au moment où j'envoie le compte-rendu, on met une plaquette de l'équipe mobile, et une plaquette des équipes mobiles de toute l'île de France. On leur glisse les plaquettes dans les courriers mais on n'a pas le droit en principe d'envoyer directement le courrier au médecin traitant. On est obligé de demander l'accord à l'ordre des médecins etc, donc là l'ARS est en train de voir comment communiquer sur l'équipe mobile auprès des médecins traitants.

Vous n'avez pas le droit de leur envoyer directement... parce que ?

Je crois que c'est une histoire de communication, il faut que ça passe par, c'est un truc de médecins...

D'accord, je n'avais pas du tout notion de ça... par rapport à vos interventions, j'ai l'impression que vous me dites que c'est surtout de la gestion de l'urgence pour que le maintien à domicile continue d'être possible, et du coup est-ce que vous intervenez quand même aussi sur la reprise d'activité, plus signifiantes, qui ont du sens pour la personne, pas forcément des loisirs...

Si c'est leur demande, oui. C'est pas la majorité mais on aborde ce sujet là et si il y a une demande de la personne on va essayer, mais c'est pas la majorité de nos situations. En général c'est pas ce qu'on a nous dans notre demande d'intervention, mais au moment où on fait nos bilans complets sur les plaintes et les souhaits, si ils nous disent qu'ils veulent améliorer, je sais pas pouvoir retourner avec ses copines au club couture etc on va essayer de faire en sorte que ça puisse se faire. Voir quel type de transport adapté il existe, voir qu'est-ce qu'il faudrait faire etc.

Vous comme la demande elle vient d'un tiers il va être sur une problématique plus pratique, peut-être plus technique d'aménagement, et c'est vous dans votre 1^{er} entretien, vous allez arriver à dégager peut-être d'autres problématiques...

Oui tout à fait c'est exactement ce qu'il se passe.

Et est-ce que la personne peut vous interpeller directement ?

Ça arrive qu'ils nous interpellent directement. Dans ce cas-là on leur envoie la demande d'intervention en demandant que leur médecin traitant la complète. Bon parfois on peut le résoudre par téléphone mais si on voit qu'il y a besoin d'intervenir on demande à ce que le médecin traitant remplisse la demande.

Ça vous arrive du faire juste du conseil par téléphone...

Ca fait aussi partie de notre rôle. L'ARS nous a découpé nos activités en 4 catégories ABCD. Donc le A c'est 1/3 de notre activité en fait. Parce que pareil quand on reçoit une demande d'intervention qui ne relève pas de l'équipe mobile on la réoriente vers le service adapté. Si il y a besoin de réorienter, mine de rien, on pose pas mal de questions sur la situation, on essaie de voir vraiment quels sont les objectifs donc on y passe du temps, et après on appelle la structure vers qui on va les réorienter. Ou alors des fois ils nous appellent pour avoir des renseignements sur tel ou tel type de structure. Parce que des fois les demandeurs nous voient comme des spécialiste handicap. Une fois j'ai même eu un coup de téléphone pour savoir comment on gérait l'inclinaison de l'assise et du dossier sur un fauteuil confort. Voilà. Bon au moins ils nous ont identifiés.

Si demain quelqu'un devait vous remplacer dans l'équipe en tant qu'ergothérapeute, quels conseils vous lui donneriez pour que ça se passe au mieux ?

Prendre du recul ! Et prendre le temps de réfléchir sur les situations. Et prendre le temps de bien en discuter en équipe. Parce que des fois on est un peu dans le guidon et on va trop vite et ça peut arriver qu'on passe à côté de l'essentiel. Et vraiment travailler en équipe et discuter de la situation en équipe. Il ne faut pas que tout repose sur les épaules de l'ergothérapeute. C'est ce qui se passe très souvent. L'ergo est pratiquement systématiquement dans le circuit. Si on a vu dès la demande qu'il y a un besoin d'AS on fait une visite commune. Ou ça nous arrive des fois en fonction de ce qu'on a vu au domicile et des objectifs qu'on s'est fixés, qu'on voit qu'il y a besoin d'un financement d'aide technique ou de monter un dossier MDPH, on la fait venir dans un 2nd temps.

Vous dites que c'est possible de passer à côté de quelque chose, vous avez un exemple ?

Par exemple j'ai une collègue sur St Denis, en fait la demande c'était fauteuil roulant, donc elle a traité le fauteuil roulant sauf qu'en fait il y avait un souci de maintien à domicile par rapport à l'aide humaine. Donc elle est allée à fond dans le fauteuil roulant mais sauf qu'il n'y avait pas d'aide humaine. Ah aussi une patiente que j'ai vu en début d'année, qui en fait me demandait d'adapter ses toilettes. C'était une SEP, évolutif. J'y suis allée avec l'AS parce qu'il y avait un dossier de financement à faire. On arrive à domicile. Je vois pour l'aménagement des toilettes. Sauf qu'elle demande aussi pour les escaliers, pour tout le domicile etc en fait très demandeuse. Et en fait si j'avais pas creusé un peu l'information, si j'avais pas contacté les ergos de la MDPH, je me serais embarquée dans des projets faramineux, et au final en fait c'est quelqu'un qui fait beaucoup de demandes et qui ne met jamais rien en place. Donc je pense que j'aurais perdu énormément de temps. Voilà donc l'intérêt de communiquer avec les personnes qui connaissent. Donc mine de rien c'est pas mal de coordination avec les partenaires aussi.

Et quand vous avez dit « prendre du recul », c'était par rapport à quelque chose de particulier ?

Oui alors c'est par rapport à une personne en fin de vie. En fait c'est l'HAD qui m'a demandé d'intervenir pour un aménagement de domicile. Donc je vais à domicile avec l'assistante sociale de l'HAD. Tout était déjà installé. Il y avait un lit médicalisé, il y avait tout le matériel. Je n'ai pas compris pourquoi ils m'avaient fait intervenir. C'est en fait j'ai appris à la fin de l'entretien que la femme voulait aménager son sous-sol pour pouvoir faire une pièce de vie, une salle de bains adaptée, des toilettes adaptés, et une pièce pour ne pas être dans le salon pour avoir un peu d'intimité. C'était compliqué de la raisonner, et sentant la pression de l'épouse j'ai travaillé sur ce projet là. Alors j'étais pas vraiment d'accord que ce monsieur aille au sous-sol. Sauf que c'était un dossier MDPH, et quand ils ont vu le projet, c'est un dossier sur lequel j'ai passé une quarantaine d'heures, ils ont dit c'est une personne en fin de vie, on n'accepte pas le dossier. D'om l'intérêt de prendre du recul et d'en discuter avec les collègues. Voilà c'est comme ça qu'on apprend.

Est-ce que vous vous percevez des limites dans vos moyens d'intervention ?

Oui, une limite de temps, de temps humain. Et une limite, c'est que nous n'avons pas de relais pour continuer à suivre ces personnes sur le long terme. Et pas de relais au niveau de la HAD de réadaptation non plus. Alors qu'il y a certaines situations où une HAD de réadaptation ça serait intéressant, mais sur mon territoire il n'y en a pas.

Quand vous dites la limite de temps, c'est parce qu'il vous faudrait plus de temps d'ergo, d'AS et de médecin pour traiter toutes les demandes ?

Oui pour être le plus confortable possible.

Parce qu'aujourd'hui si vous avez une demande, vous avez quel délai d'intervention ?

Là en fait c'est par vagues. Là en janvier j'en ai eu une quinzaine. On commence à arriver à les clôturer les dossiers. Et là ce mois-ci j'en ai que 2.

Quand vous dites clôturer, ça veut dire qu'en 3-4 mois vous avez fait la 1^{ère} intervention, mis en place des choses et tout est bon, c'est fini.

Oui c'est à partir du moment où on envoie la synthèse d'intervention. Il y en a encore qui sont ouverts... c'est une synthèse commune à tous les intervenants de l'équipe mobile, signée par l'ergo, l'AS et le médecin MPR. Et à partir du moment où on l'envoie ça veut dire qu'on a fait tout ce qu'il fallait.

Donc là 4 mois c'est le délai plus ou moins habituel... ?

Il y a des situations pour lesquelles ça peut aller très vite. En 2017 la moyenne c'est 48 jours donc un mois et demi. Là ça s'est un peu rallongé. Les dossiers parfois ça peut prendre 2 semaines parce que c'est très rapide et il y a vraiment une urgence, d'autres fois ça peut prendre 3-4 mois parce que on a du mal à avoir du matériel pour faire des essais, ou la personne n'est pas disponible... donc c'est très variable. D'une personne à l'autre ça peut complètement varier.

Est-ce qu'il y a d'autres points qui vous semblent importants par rapport à votre fonctionnement ?

Moi j'adore ce que je fais ! Je trouve que l'intérêt de l'équipe mobile c'est qu'on rencontre des gens et des situations vraiment différentes. On est vraiment obligés de se remettre en question et d'avancer, de se renseigner sur ce qui existe. On ne peut pas entrer dans une routine.

[remerciements – conclusion]

Entretien n°6

Durée : 35 minutes
Type : téléphonique
Date : 13 avril 2018

[introduction]

Depuis quand êtes-vous ergothérapeute ?

Depuis 25 ans.

Et dans cette équipe mobile vous y êtes depuis combien de temps ?

Depuis 3 ans.

D'accord, c'est depuis la création de la structure c'est ça ?

Oui depuis la création de notre structure, oui.

Et vous êtes à temps plein ou à temps partiel ?

A temps plein.

Vous êtes ergothérapeute, est-ce que vous avez aussi des missions de coordination dans l'équipe ?

Oui je suis coordinatrice en plus de l'équipe.

D'accord, et ça se partage comment entre ces deux missions ?

J'ai un temps plein sur lequel je fais les deux. Il n'y a pas de temps défini sur l'un ou sur l'autre.

Pour commencer, est-ce que vous pouvez m'expliquer comment se passe la demande d'intervention ?

Alors la demande nous nous la recevons soit par téléphone soit par mail soit par fax soit par courrier, ça arrive de temps en temps, c'est très rare par courrier. C'est comme ça qu'on reçoit la demande. Et ensuite... alors toutes les demandes m'arrivent à moi en tant que coordinatrice et moi j'appelle systématiquement, alors soit on a assez d'informations j'étudie la demande, soit j'ai assez d'informations par le demandeur et c'est correct, soit j'ai pas assez d'informations, la fiche n'est pas suffisamment remplie et j'appelle le demandeur pour avoir plus d'informations. Et ensuite quand j'ai toutes les informations, systématiquement je prends contact avec la personne ou son entourage, tout dépend des possibilités de la personne de répondre au téléphone, pour savoir si ils sont bien au courant de cette demande, si c'est une demande qui est bien d'actualité pour eux, et essayer d'approfondir un peu plus la demande. Et ensuite je la présente en staff, puisqu'on a une réunion toutes les semaines.

D'accord, parce que du coup qui vous fait la demande ?

Alors la demande elle peut être faite par tout professionnel intervenant auprès de la personne. Donc ça peut aussi bien être le médecin traitant, qu'un spécialiste que la personne voit de temps en temps dans l'année. Ça peut être un SSIAD qui intervient au domicile, ça peut être un service d'auxiliaires de vie. Euh qui on a d'autre comme demandeur... un tuteur ou un curateur... voilà il y a vraiment tous les intervenants auprès... les infirmiers libéraux enfin toute personne intervenant auprès de la personne. L'orthophoniste on a déjà eu aussi.

Et ils vous interpellent sur une demande particulière ou est-ce que c'est assez général ? Sur quoi est-ce que vous êtes interpellés du coup ?

Alors ça peut être toute sorte de demande, mais ce que nous on a pu constater, c'est qu'en général, si on prend pour les personnes ayant fait un AVC je ne sais pas je n'ai pas fait de... je n'ai pas cerné directement le nombre de demandes, mais en vérité nous ce qu'on a pu constater c'est que 75% des demandes au minima, 75% des demandes qui nous sont faites concernent l'ergothérapie. Maintenant je vous dis 75% c'est peut-être 77%, mais environ 75% concernent l'ergothérapie. Et très souvent c'est vrai que ça ne concerne que le côté ergo. Maintenant c'est vrai que ça peut être toute demande. En général, alors je ne pourrai pas dire que c'est plus souvent global ou plus souvent très spécifique comme demande. On a soit des demandes qui vont être vraiment sur tous les plans, soit des demandes très précises qui vont être sur le logement ou les aides techniques, voire l'aide humaine éventuellement pour demander une évaluation des besoins en aide humaine.

D'accord, du coup dans la demande, dans le fiche qui vous vient, ils expliquent un petit peu la demande et vous après vous allez par téléphone creuser un peu plus, voir quels sont les besoins...

Voilà c'est ça, alors je ne sais pas si vous avez eu une des fiches de demande d'intervention, elles se ressemblent toutes, si vous avez contacté mes collègues également. On coche les demandes, les motifs principaux de demande. On peut écrire un peu à côté si on veut mais c'est justement pour avoir plus d'informations en général que je prends contact. Si je vois que c'est pas assez clair. Tout dépend si on a juste la fiche, ou si on a un courrier qui accompagne la demande.

Par rapport à la demande, c'est un professionnel, quelqu'un qui intervient à domicile qui la fait, et du coup la personne, l'usager que vous allez accompagner, quelle est son attitude face à votre intervention ? Est-ce qu'il y a un intérêt, est-ce qu'il y a quand même des demandes, comment est-ce que ça se passe ?

Alors en général de toute façon nous on demande bien à tous les professionnels qui vont nous solliciter de demander auparavant à la personne si elle est d'accord. Donc quasiment toutes, la personne est toujours au courant. Après pour certaines, elle a pu peut-être oublier un peu, ou ne pas avoir compris quand le médecin lui en parlé lors de la consultation. Mais la personne en général, c'est très très rare si la personne dit qu'elle n'a pas besoin de notre demande. Je crois qu'en 3 ans ça a du nous arriver 2 ou 3 fois.

Et comment est-ce que vous arrivez à définir vos objectifs une fois que vous êtes chez la personne, vous allez donc à domicile, vous vous avez une demande qui vous a été donnée, et à partir de là comment est-ce que vous construisez avec la personne du coup les objectifs, à définir les besoins ?

Alors soit c'est parce qu'il n'y a que moi en tant qu'ergothérapeute qui va aller au domicile, soit il y a également le médecin, on fait toujours des visites conjointes. Enfin quand le médecin doit aller en visite, c'est toujours conjointement avec moi. Et si également une visite de l'assistante sociale... à partir du moment où soit j'ai fait une visite, soit on s'est rendus compte dès le départ et j'en ai parlé en staff qu'il était nécessaire que tout le monde se rende au domicile ou simplement 2 professionnels de l'équipe, systématiquement après, la semaine qui suit la visite, on refait un point ensemble où on définit justement des objectifs. Si il n'y a que moi qui intervient c'est vrai que les objectifs... de toute façon j'essaie de mettre à l'ordre du jour de la réunion toutes les visites qui ont été faites la semaine précédente. Et puis sinon de toute façon à chaque fois qu'on parle d'une situation en réunion on programme déjà la réunion à laquelle on va en parler, puisqu'à chaque fois on se donne des objectifs de travail.

Est-ce que vous pouvez me décrire un petit peu le premier RDV, comment ça se passe chez la personne ?

Alors c'est très très différent en fonction des situations chez qui on va et pourquoi on y va et quelle a été la première demande, et puis souvent on vient aussi d'abord avec le motif de la première demande même si j'ai pu en discuter avec la personne déjà au téléphone. Bah c'est essayer de définir avec elle quelle est la situation actuelle, comment ça se passe, par qui elle est aidée, si elle est aidée, quels financements elle a pour toutes les aides, quelles aides techniques elle a déjà au domicile, déjà de décrire la situation actuelle, de voir ensuite quelles sont les difficultés dont la personne va parler, et puis après d'essayer justement en fonction de tout ça de voir sur quels points on va, enfin quels objectifs on va se définir pour essayer d'apporter des solutions.

Donc c'est principalement en entretien en fait avec la personne... vous avez une manière spécifique de mener cet entretien pour lui faire aborder ses difficultés ?

Moi j'ai pas de méthode spécifique parce que c'est vrai que je m'adapte aussi à la situation, savoir en plus si la personne est là seule, si elle est pas seule, si il y a d'autres membres de la famille qui sont présents, si la personne est en... alors c'est vrai qu'on a peut-être une spécificité nous dans le département c'est qu'on est aussi assez régulièrement face à des personnes qui ne parlent pas français, et donc on est souvent obligés de demander à un membre de la famille ou des amis, parfois c'est même les enfants qui sont présents à l'entretien, donc on agit pas de la même manière en fonction. On ne va pas évoquer les choses de la même façon même si à un moment il va bien falloir que les questions se posent mais ça va peut-être pas être pour certains dès le premier entretien, ou ça va dépendre aussi de qui est l'interprète entre les 2. Et c'est vrai qu'un entretien au domicile comme j'ai pu faire encore dernièrement avec une personne qui parle très peu français, donc en fin de compte même si je lui posais quelques questions, l'entretien je l'ai fait devant elle, en téléphonant devant ce monsieur à une de ses amies qui a pu me donner des renseignements. Donc mais en même temps c'est... l'entretien je l'ai fait on va dire aux ¾ avec l'amie au téléphone devant la personne et puis ¼ avec la personne. Donc c'est totalement différent et les choses ne sont pas vues de la même façon. C'est pas toujours facile non plus. Enfin c'est pas que c'est pas facile mais ça... on n'est pas du tout dans la même situation qu'une personne qu'on a en face de soi et qui va comprendre sans difficulté.

Donc pour questionner ses habitudes de vie, ses difficultés...

C'est plus compliqué oui.

Du coup vous n'utilisez pas d'outil spécifique, est-ce que vous pratiquez des mises en situations ?

Ça peut arriver. Ça dépend. Oui en général ça arrive pour essayer de voir quelle est la situation actuelle, en général on en fait. Alors des fois c'est pas au 1^{er} entretien mais au 2^{ème} parce qu'on essaie déjà dans un 1^{er} temps de voir toutes les difficultés. Mais oui on en fait des mises en situation. De toute façon pour bien comprendre la situation oui.

Vous dites que ça peut être au 2^{ème} entretien, vous pouvez donc faire plusieurs séances/entretiens avec la personne...c'est aussi très variable selon les situations ?

Oui tout dépend. Il y a des situations où... tout dépend si on sent la personne capable de gérer certaines choses, de faire certaines démarches par elle-même, ou si on se rend compte qu'il faut... bien sûr qu'on essaie de faire au maximum avec la personne mais quelques fois il faut qu'on fasse avec mais pour en même temps. Donc c'est là que c'est plus difficile.

Parce que vous en équipe mobile, j'ai bien compris que c'était une intervention ponctuelle, donc qui n'avait pas vocation à se pérenniser dans le temps et dans des situations complexes avec des personnes qui ont besoin de plus d'accompagnement, notamment par rapport aux démarches, pour vous c'est peut-être plus compliqué aussi de vous positionner...

Alors après si on est face à des personnes où on se rend compte que la situation est très complexe, qu'il faut beaucoup d'intervenants, après ça fait justement partie de notre intervention de pouvoir orienter vers les bonnes personnes ou les bons services tels que les SAVS ou les SAMSAH, qui vont pouvoir accompagner la personne plus longtemps et avec plus de professionnels en fin de compte que nous.

Et du coup cette possibilité de réorienter c'est quelque chose que vous utilisez souvent ?

On l'utilise régulièrement oui. C'est on va dire que régulièrement il nous arrive de réorienter vers des SAVS ou des SAMSAH parce qu'on est face à des personnes qui sont dans des situations très complexes, ou qui vont nécessiter en tout cas une intervention de plusieurs professionnels et sur une durée assez longue.

D'accord, parce que ce que j'ai compris c'est que pour être accompagné par un SAVS ou un SAMSAH c'était sur notification de la MDPH...

Oui tout à fait. Dans ces cas là, si nous on décide avec la personne de l'orienter vers un SAMSAH, nous on lui explique déjà ce que c'est, on voit si elle est d'accord ou pas, et ensuite on fait avec elle. Soit elle a déjà l'orientation, soit on la demande et on le fait avec elle. Et nous on reste présents tant qu'elle n'a pas eu cette orientation par la MDPH, pour l'aider quand même dans ses démarches, parce que si on considère qu'elle a besoin d'être accompagnée par un SAMSAH, c'est qu'elle a quand même besoin d'aide donc on continue et on la mets en lien, on fait... alors de toute façon j'envoie systématiquement à ce moment là quand on a eu l'orientation SAMSAH un courrier au SAMSAH qui est le plus compétent sur le domaine, et à ce moment là on échange soit par téléphone soit on fait une visite commune chez la personne.

Tout à l'heure vous m'avez dit que dans votre équipe il y a médecin. Est-ce que vous pouvez m'expliquer un petit peu plus quel est son rôle ?

Alors le médecin, c'est un médecin MPR qui va pouvoir... alors nous on a aussi de temps en temps, enfin de façon assez régulière quand même, on est quand même régulièrement face à des personnes qui n'ont plus aucun suivi médical. Pour que nous on puisse travailler et faire un minimum de choses, c'est nécessaire d'avoir un bilan on va dire de rééducation, soit un avis chirurgical, voilà et donc c'est là que le médecin intervient pour nous dire aussi... et c'est pour ça que je fait en général c'est souvent pour ça le médecin, qu'on sollicite le médecin, c'est pour ça que souvent on fait la visite ensemble. Parce que si on doit donner notre avis par rapport à une préconisation de rééducation, de séjour en rééducation, que ce soit en hôpital de jour, en hospitalisation complète pour un HADR, c'est vrai que à ce moment là c'est notre avis à tous les deux en tant que lui médecin rééducateur, et moi rééducateur.

Vous avez dit du coup c'est des personnes qui n'ont plus de suivi médical, et du coup vous vous êtes amenées à suivre des personnes qui sont très loin de leur AVC en fait.

Ca peut arriver oui tout à fait. Ça peut faire plusieurs années.

Et ça vous arrive aussi d'avoir des personnes, d'intervenir plus proche, juste après le retour à domicile ou en tout cas dans les mois qui suivent ?

Oui ça arrive aussi. Des personnes qui sont à 6 mois de leur AVC ou des personnes qui sont, comme voilà la visite qu'on a fait ce matin avec le médecin, qui sont à 5 ans de son AVC.

Oui donc des profils très différents de patients...

Oui tout à fait.

Et du coup par rapport à ces personnes, dans le premier entretien vous questionnez les difficultés, est-ce que vous avez une grille ou une trame qui vous permet de prendre un petit peu tous les types d'activités que peut faire la personne ?

Alors moi j'ai pas de grille ou de trame écrite proprement dit. Je crois que c'est plutôt l'expérience qui fait que je vois à peu près toutes les questions à poser pour évaluer globalement toute la situation.

Et est-ce que vous abordez du coup la thématique des activités plus de loisirs ou les activités sociales ?

Oui après c'est pas systématiquement dès le premier entretien mais oui c'est quelque chose qu'on aborde aussi.

Est-ce qu'il y a un intérêt, des demandes qui ressortent... ?

Alors après oui il y a soit des personnes qui vont nous dire que oui c'est ce qui leur manque le plus, d'autres non pas du tout. Alors les personnes qui vont nous répondre non c'est pas obligatoirement des personnes qui n'ont plus envie de sortir ou qui n'ont plus envie d'avoir d'activités, ça peut être des personnes qui ne peuvent plus pour des raisons purement on va dire techniques, si elles habitent dans des immeubles en étage sans ascenseur, si elles ne peuvent plus sortir. Et qui donc par défaut ont tellement perdu l'habitude d'avoir des activités sociales par exemple à l'extérieur tout simplement, qu'elles n'en voient plus de besoin.

Et est-ce que vous avez des manières d'accompagner, est-ce que vous arrivez à détecter des leviers pour les remettre en activité ?

Après je crois que ça dépend tellement des situations. Alors on pourrait essayer de trouver des solutions mais quelques fois c'est... vous voyez pas exemple ce matin puisque vous me parlez d'AVC justement... ce matin donc on est allés avec le médecin rencontrer une personne qui a 78 ans, qui a fait un AVC il y a 5 ans, et qui n'est pas sortie depuis, bah la dernière sortie qu'elle a faite à part les rendez-vous médicaux, bah c'est la sortie dans un centre de rééducation il y a 1 an. Et c'est vrai que techniquement de toute façon sortir ça ne sera pas possible. Elle est au 4^{ème} étage sans ascenseur. Elle ne marche quasiment plus même si l'objectif c'est justement qu'on va demander une hospitalisation complète dans notre centre de rééducation pour essayer de retravailler un peu la marche, mais elle pourra faire quelques pas, mais elle ne pourra jamais descendre les 4 étages. Donc c'est vrai que même si elle a pu nous dire que elle avait très envie de sortir, techniquement on ne voit pas de solution.

Donc cette problématique liée à l'accessibilité des logements, c'est un vrai frein pour les personnes que vous accompagnez...

Ah oui oui tout à fait. Et c'est pour ça que ce sont quelques fois des personnes qui n'étant pas sorties depuis des années, vont nous dire que non elles n'ont pas envie de sortir, mais elles en ont tellement plus l'habitude, qu'elles l'ont perdue et qu'elles n'en voient plus l'intérêt.

Donc il y a des habitudes différentes qui se sont mises en place et aujourd'hui elles n'ont pas forcément envie de réessayer différemment... on parlait de l'accessibilité, ça me fait penser, votre secteur d'intervention c'est quel périmètre à peu près... ?

C'est quasiment tout le département sauf 6 ou 7 communes qui sont sur le nord-ouest.

Donc c'est plutôt urbain avec beaucoup de personnes en immeuble... ?

Alors oui la grosse majorité c'est ça. Après il y a un côté du département où là on va être plus souvent, enfin on est un peu moins en urbain, mais voilà on est quand même en urbain, et la majorité sont quand même dans des immeubles, plutôt que des pavillons.

Parce que du coup j'imagine que ce n'est pas les mêmes problématiques d'accessibilité pour sortir de chez soi que dans un pavillon.

Voilà, même si on en a parfois, mais on n'est pas du tout sur les mêmes problématiques. Beaucoup de nos... des personnes pour qui on intervient sont locataires logement social donc c'est quand même différent.

Du coup vous êtes en lien avec les bailleurs aussi j'imagine ?

Oui tout à fait.

Du coup par rapport aux partenaires que vous pouvez avoir, comment est-ce que vous vous êtes fait connaître ? Auprès des bailleurs, des médecins, des services qui vous interpellent aujourd'hui et vous envoient des demandes ? C'est qu'à un moment donné ils ont eu connaissance de votre existence... ?

Oui alors on a beaucoup communiqué alors au tout début c'est vrai que on a beaucoup communiqué auprès de quasiment tous les médecins généralistes du département, et puis en se présentant, en téléphonant à tous les professionnels, et très rapidement on a été... on est très reconnu par, maintenant on est très bien connus dans le département, même sur les hôpitaux extérieurs pour les personnes qui habitent dans le département.

Vous avez dit que vous avez communiqué auprès de tous les médecins généralistes, qu'est-ce que vous avez fait ?

On a envoyé des plaquettes de présentation, un courrier de présentation à tous les médecins généralistes du département.

Aujourd'hui si quelqu'un vous envoie une demande, vous répondez en combien de temps pour avoir un premier RDV à peu près ?

Alors je ne saurais pas vous dire pour l'instant parce que tout va dépendre des périodes. Par exemple à partir de mercredi je suis en congés pour 15 jours donc automatiquement ça retarde. Mais sinon c'est vrai qu'on a un délai qui va être au moins de 3 semaines quand même. Parce qu'on a énormément de demandes, on est très sollicités et on est largement au-dessus du cahier des charges rédigé par l'ARS. Au niveau du cahier des charges qui avait été défini par l'ARS au départ, c'était environ 80 dossiers par an. Nous on est largement... bah par exemple là au mois d'avril pour l'année 2018 on l'a déjà atteint. Donc de toute façon on sait très bien qu'on sera comme l'année dernière largement au-dessus.

Et dans votre équipe il y a quels professionnels et à quels temps de travail pour traiter toutes ces demandes ?

Alors le médecin est là 2 demi-journées par semaine, soit un 0,2. L'assistante sociale est là à mi-temps. Et la secrétaire à 0,4. Après l'ARS n'a jamais défini le nombre de professionnels. L'ARS attribue un budget et après à chaque établissement de gérer en fonction.

Et comment vous arrivez à gérer autant de demandes par rapport à ce qui était prévu ?

Bah c'est compliqué ! ça devient compliqué en tout cas ça devient difficile. On arrive à gérer pour l'instant, bah en faisant beaucoup d'heures supplémentaires, en tout cas pour ma part. Et sinon c'est sur qu'on serait plus nombreux sur le plan ergo... parce que sur le plan médical ou secrétaire ou assistante sociale ça suffit pour l'instant. Mais sur le plan ergo oui c'est le temps qui n'est pas suffisant.

Et j'ai l'impression que la plupart des demandes, vous m'avez dit elles concernent quand même l'ergo, donc c'est une équipe mobile pluridisciplinaire mais vous êtes quand même vraiment au centre du dispositif.

Oui, je pense que c'est ce que vous avez du voir dans les différentes équipes.

Oui pour la plupart il y a vraiment un plus gros temps d'ergo par rapport aux autres professionnels. Après ça dépend des équipes. J'en ai vu une en Alsace où c'est beaucoup plus divers, mais ils sont là depuis très longtemps donc le fonctionnement est un peu différent. Par contre tout le monde donne cette limite du temps qui est trop court, trop peu par rapport aux demandes.

Oui je pense que c'est ça, c'est toute la difficulté, c'est qu'à partir du moment où on est reconnu, on est bien identifiés sur le secteur, c'est vrai qu'on vient nous solliciter. Parce que c'est vrai que en même temps sur le temps assistante sociale ou le temps ergothérapeute, ça vrai que le temps assistante sociale... il y a des assistantes sociales qu'on peut rencontrer sur le secteur, il y a des assistantes sociales de sécurité sociale, enfin il y en a quand même pas mal. Et ergo alors en libéral oui d'accord mais c'est payant.

Oui il n'y a pas les mêmes relais après...

Non et nous on sait aussi qu'on est dans un département qui est relativement pauvre et que les gens sont souvent dans une situation de précarité et il est difficile de leur demander de payer une évaluation ergo.

Oui moi c'est mon point de vue pour l'instant par rapport à mon mémoire en recherche, je trouve que ce qui est intéressant c'est de voir qu'il y a quand même une vraie demande et ça répond à un vrai besoin sur le territoire. Même si c'est des équipes récentes, vous êtes déjà submergés, reconnus, et ça veut dire qu'il y a encore des besoins auxquels on n'arrive pas à répondre...

Ah oui tout à fait vous avez raison.

Pour moi ça c'est positif. Après je comprends que pour vous au quotidien ça soit quand même compliqué à gérer.

Oui enfin on y arrive, on gère, mais on serait plus ça serait mieux. Maintenant... après ça peut être à nous aussi de définir en fonction de toutes les demandes qui arrivent, de définir des priorités aussi d'intervention, si on a énormément de demandes. C'est vrai qu'il y a des soit notamment par rapport à la situation de précarité de la personne soit par rapport à la pathologie, de définir des priorités quelques fois.

Est-ce que vous percevez d'autres limites dans vos interventions, dans ce que vous pouvez proposer ou dans les outils que vous avez à disposition ?

Non là vraiment pour l'instant c'est la question du temps qui nous manque en fin de compte.

Est-ce qu'il y a d'autres éléments que vous voulez partager, qui vous semblent importants sur le fonctionnement de votre équipe, sur votre travail en général ?

Non je crois que je vous ai dit à peu près le plus gros de ce qu'on fait, des difficultés qu'on rencontre... en sachant que c'est un travail on parle de difficultés parce qu'on parle toujours de ce qui ne va pas mais c'est un profil de poste très intéressant, parce que c'est super varié et on rencontre énormément de situations différentes.

Est-ce que par rapport à ce profil de poste il y aurait des qualités à avoir, il y a des choses plus importantes à prendre en compte par rapport au fait que c'est à domicile, que c'est très varié etc ... ?

Je pense qu'il est clair déjà qu'il faut que ce soit, qu'il faut aimer faire des visites à domicile parce que tout le monde n'est pas, n'a pas envie de faire du domicile. C'est sûr qu'il faut vraiment être dans cette optique là. Et puis prêt à s'adapter à toutes les situations possibles qu'on peut rencontrer au domicile. Voilà c'est pas toujours idéal, on peut très bien être dans des foyers d'anciens travailleurs, ou on va être face à des gens qui vont entrer et sortir de la chambre et on ne sait pas qui ils sont et ce qu'ils font mais tant que la personne elle ça ne la dérange pas bah c'est à nous aussi de nous adapter à cette situation. Il faut pouvoir s'adapter à toutes les situations possibles.

Et par rapport à l'expérience, parce que vous avez eu un peu d'expérience avant, il y a une de vos collègues qui me disait qu'elle trouvait ça intéressant d'avoir travaillé en rééducation avant et d'être plus familière avec les pathologies, et en même temps j'ai fait un entretien avec quelqu'un d'autre pour qui c'était le premier poste, donc des profils assez différents, est-ce que vous avez un avis ou comment est-ce que vous avez vécu ce nouveau travail ?

Alors j'ai fait pour l'instant la plus grande partie de ma carrière soit en équipe mobile soit en SAMSAH. Donc c'est vrai que j'ai toujours beaucoup travaillé au domicile. Et peu en rééducation pure. Après je crois que chacun va y voir ce qu'il y trouve comme intérêt, les pathologies je les connais très bien avec les spécificités qu'elles peuvent avoir même si c'est différent pour chaque personne... j'ai pas l'impression que la rééducation me manque dans le travail que je fais. Maintenant c'est sur que si j'avais besoin d'éléments complémentaires bah d'un point de vue purement médical le médecin est là pour me renseigner, ou alors de toute façon voilà on a des collègues, même ergos, qui travaillent ici en rééducation. On est tous de toute façon rattachés à un service SSR en Ile de France. On peut les consulter aussi si besoin.

[remerciements, conclusion]

Entretien n°7

Durée : 39 minutes
Type : téléphonique
Date : 20 avril 2018

[introduction]

Depuis quand êtes-vous ergothérapeute ?

Juin 2001.

Et dans l'équipe mobile ça fait depuis combien de temps ?

Janvier 2012.

Et votre temps de travail dans l'équipe mobile ?

50%.

Et l'équipe a été créée en 2012 alors ?

Non elle a été créée en novembre 2010. Alors au niveau ergothérapie il y avait une intervention ponctuelle de l'ergothérapeute de rééducation mais le poste n'était pas pourvu à proprement dit.

Alors ma première question c'est par rapport à la demande d'intervention, je voulais savoir un petit peu comment ça se passe, quelle est l'origine de cette demande d'intervention ?

Alors il y a 2 possibilités. Soit la demande d'intervention me concernant vient de la demande initiale, c'est-à-dire que dans la demande d'inclusion dans l'équipe il y a tout de suite une demande qui apparaît où l'ergothérapeute sera sollicitée. Première chose. Ou alors la deuxième chose c'est après la première visite initiale par l'infirmière coordinatrice ou par le médecin, c'est à ce moment là ils ont fait le bilan qu'apparaît une problématique où éventuellement l'ergothérapeute pourrait intervenir et où on en discute en équipe. Et où après on programme les visites à domicile des professionnels concernés.

Et du coup comment est-ce que l'équipe est interpellée ?

Alors on est interpellés souvent par un appel téléphonique ou par une personne du service qui vient à notre rencontre mais c'est souvent par téléphone. Donc après c'est le même fonctionnement pour toutes les équipes de la région. Soit c'est de la part d'un professionnel de santé ou du social, soit de la part des familles, soit de la part des patients directement.

Et il y a une demande précise... ?

On a une feuille d'inclusion en fait. A faire remplir. Il y a différents items, alors après il y a des notions de base sur nom, prénom, date de l'AVC, date du retour à domicile. Et après la feuille d'inclusion a été construite selon le modèle de la CIF donc du coup, en prenant un petit peu les grands items pour cibler la problématique qui se pose et qui nécessite notre intervention.

Et suite à la réception de cette feuille d'inclusion, c'est en équipe vous déterminez si il y a un besoin médecin, infirmière, ergo...

Oui selon la problématique qui est donnée. Après dans la démarche très fréquemment le fonctionnement qui a été adopté c'est que l'infirmière coordinatrice ou le médecin va faire la 1^{ère} évaluation, donc le bilan initial pour le recueil de données de la situation globale. Après on en parle en équipe et le professionnel, donc la neuropsychologue ou l'ergothérapeute interviennent.

Donc c'est une infirmière qui coordonne votre équipe.

Oui, elle se décrit même comme coordinatrice, même plus avant d'être infirmière. Elle a fait un master en coordination.

Et donc les autres professionnels, il y a le médecin, l'ergo et une neuropsychologue...

Et une secrétaire.

Est-ce que vous avez une assistante sociale ?

Non pas du tout. C'est la difficulté qu'on peut rencontrer. En fait au moment de la création de l'équipe ce qui avait été décidé c'est qu'il n'y avait pas d'assistante sociale puisque l'idée c'était de travailler avec les travailleurs sociaux de secteur. Donc c'est ce qu'on fait toujours donc ça veut dire que l'infirmière coordinatrice qui gère beaucoup la coordination avec les différents professionnels contacte très fréquemment les assistantes sociales de secteur et les assistantes sociales de CARSAT, les référentes en autonomie, enfin les différents travailleurs sociaux qui peuvent être concernés par la situation. Et du coup c'est eux qui gèrent l'aspect social. Et après c'est vrai que par rapport à la création des autres équipes sur les autres départements, on leur a bien fait remonter quand même la difficulté qu'on pouvait avoir de ne pas avoir de travailleurs sociaux dans notre équipe, et ils ont avisé après en fonction en ayant ce type de professionnel. Donc c'est vrai qu'à la fois on est gênés par le fait de ne pas avoir d'assistante sociale, et en même temps ça nous a permis aussi d'avoir une collaboration assez rapprochée avec les assistantes sociales de ville ou référentes en autonomie, et ce qui fait qu'en retour depuis qu'ils connaissent notre équipe ils nous orientent aussi pas mal de personnes. C'est le côté aussi intéressant, parce qu'après eux ils sont sur le terrain, ils peuvent détecter des difficultés, ou de gens qui du coup sont en isolement pour lesquels la problématique est l'AVC. Et sur plusieurs situations ça a permis de remettre des gens dans le parcours de soins.

Quand vous parlez de référente en autonomie... ?

Alors elles sont soit assistantes sociales soit conseillères en éducation sociale et familiale à la base, ce sont les personnes qui gèrent les dossiers APA.

Ah oui d'accord. Du coup par exemple dans une situation où c'est une assistante sociale ou un médecin ou un professionnel qui vous interpelle, quelle perception vous pouvez avoir dans l'équipe du comportement des usagers face à votre intervention que eux n'ont pas demandé ?

Alors ils ont été informés par la personne qui nous a sollicité, c'est-à-dire que quand le travailleur social ou qui que ce soit nous sollicite, en général ils en ont parlé au patient, et ils ont eu l'accord du patient. Après avant d'intervenir nous, notre médecin sollicitera, ça tu dois le retrouver aussi sur les autres équipes, avant notre première intervention le médecin traitant pour qu'il soit vraiment intégré à notre démarche, qu'il soit informé et qu'il reste coordonnateur de ville. Et au moment de la première visite bien sur que le patient est sollicité et donne son accord.

Et est-ce qu'il manifeste de l'intérêt, est-ce qu'ils ont des demandes ?

Oui il y a des demandes. Après on ne peut pas forcément tout résoudre non plus. En fait après c'est l'intérêt de l'évaluation initiale, c'est de bien déterminer où se situe la problématique et s'assurer qu'elle est en lien avec l'AVC et en lien avec nos missions. C'est-à-dire que si on détecte que c'est plutôt un problème conjugal, ou ça ça peut arriver aussi, ou problématique qui est plutôt d'ordre social, donc là on va chercher un relais mais on aura une intervention de courte durée. En précise bien à chaque fois qu'on peut intervenir sur ce qui est en lien avec la problématique de l'AVC. On a eu des patients qui tenaient de la psychiatrie aussi, là on eu des limites. Sur l'AVC on peut intervenir, après des gens qui ont une maladie mentale, c'est le relais d'une autre équipe qui est plus pertinente.

Est-ce que vous rencontrez des difficultés particulières quand il y a des troubles cognitifs ?

Oui on sait que c'est des situations qui vont être complexes par rapport à l'adhésion du patient, par rapport à sa conscience des troubles et par rapport à l'épuisement de l'aïdant.

Et est-ce que vous avez identifié des leviers pour vous aider dans ces prises en charge qui sont un peu plus complexes ?

On c'est beaucoup... ce qu'on voit dans l'équipe c'est que la neuropsychologue est très sollicitée. Peut-être pas sur toutes les situations mais quasiment quand même. Elle est sollicitée d'une part pour permettre à toute l'équipe de bien appréhender les troubles cognitifs et de bien les identifier, de les comprendre. Pour ne pas être nous dans nos interprétations. C'est-à-dire que quand les autres professionnels font une visite, on relate des faits à la neuropsychologue, ça peut nous arriver de faire un MOCA du coup, qui lui donnera quelques pistes aussi, et après c'est elle qui détermine les choses, qui rencontre le patient, qui voit de quelle manière elle va pouvoir intervenir. Alors d'abord il y a une première rencontre, après elle détermine si elle fera un bilan neuropsychologique plus complet ou pas, dans quel but, et puis l'accompagnement de l'aïdant qu'il peut y avoir aussi dans tout ça. Après malheureusement c'est vrai que c'est des situations aussi où on sent nos limites. C'est-à-dire que souvent les gens auraient besoin de rééducation au niveau cognitif, de remédiation cognitive, et c'est là qu'on est un petit peu bloqués. C'est-à-dire qu'on n'a pas une disponibilité suffisante pour intervenir toutes les semaines ou pour vraiment faire un travail de fond à ce niveau là, et on a beaucoup de difficulté aussi à trouver un service de rééducation qui accepte simplement pour troubles cognitifs. C'est-à-dire que le MPR dont on dépend oriente beaucoup les soins vers quelque chose de fonctionnel, quand ils ont du pur cognitif, le médecin n'accepte pas actuellement les patients. C'est peut-être quelque chose qui va évoluer mais c'est des situations où on sait que ça va être compliqué.

Et dans le cas où la personne n'a pas de troubles cognitifs, où elle peut plus comprendre votre intervention, est-ce que ils sont intéressés, comment se passe la relation avec la personne ?

Alors c'est quand même pas si fréquent qu'il n'y ait pas de troubles cognitifs du tout. La plupart des patients en ont. Quand il n'y en a pas, ça veut dire que ça va être purement des demandes de matériel ou d'aménagement de domicile. Donc là c'est moi qui vais être plus sollicitée. Quand c'est des demandes très ciblées comme ça du coup c'est des interventions où les gens, alors ça dépend si c'est le patient ou le conjoint, mais quand il y a une demande très ciblée, les gens sont très investis. Par rapport à une demande de matériel, je suis sur une situation actuellement, c'est vrai que la dame, c'est un patient qui a une hémiplégie, c'est son épouse qui gère beaucoup tout ce qu'il y a autour, elle a besoin de voir du matériel d'installation au fauteuil. Et la dame elle gère tout en fait puisque son mari a aussi des troubles cognitifs. Et c'est vrai que le fait de pouvoir être aidée, qu'on l'oriente vers du matériel de manière assez précise et qu'on travaille ensemble sur l'essai de matériel, elle apprécie et elle se sent un petit peu soulagée en fait. Sur l'aménagement de domicile, là où les gens peuvent râler, c'est le temps que ça prend. Parce que du coup moi j'ai un certain temps aussi pour faire avancer les dossiers, du fait de faire beaucoup de visites à domicile, sur le travail purement administratif, ça prend toujours un peu de temps. Et le traitement des dossiers par la MDPH prend du temps aussi. Donc c'est vrai qu'ils peuvent râler par rapport à ça, mais bon après ils savent que tout le monde fait ce qu'il peut.

Et par rapport au temps justement, quel est le cadre temporel ? Vous avez combien d'interventions ? ça dure combien de temps de prendre une personne ?

Alors je n'ai pas lu le dernier rapport d'activité. On était à 6 mois peut-être, peut-être un peu moins même.

Et ça représente combien de visites ?

Alors pour le coup c'est l'infirmière coordinatrice qui gère vraiment le rapport d'activité et tous les chiffres et il faudrait que je demande. Alors ce qui a modifié un petit peu les choses aussi c'est que jusqu'au mois d'avril on a travaillé avec un docteur en activité physique qui avait un protocole en fait pour l'activité physique, et le port de capteurs. Donc ça veut dire qu'on l'accompagnait sur des visites et là il y avait une fréquence de 3 semaines et un suivi de 6 mois. Donc ça ça biaiserait peut-être un petit peu la prise en charge purement équipe mobile. Parce qu'il y avait quelque chose de très déterminé. Après vraiment quand on est que sur de la prise en charge et l'accompagnement on est à 5 visites peut-être en moyenne.

Est-ce que vous avez une limite de nombre de séances maximum ?

Non il n'y a pas de limite. On intervient tant qu'il y a besoin et tant qu'on est sur une problématique AVC. Après on sait aussi que on peut pas se permettre d'avoir des prises en charge trop longues parce qu'il y a beaucoup de demandes en attente et qu'on essaie vraiment de cibler les demandes et d'être sur quelque chose où on peut agir. Sinon on passe le relais. Mais il y a une grosse charge de travail en fait, donc il faut faire avancer les choses.

D'accord, vous avez une file d'attente assez importante...

Il y a peut-être 8-10 personnes.

Et du coup vous avez un petit délai avant de pouvoir les inclure et proposer une première visite...

Et bien ça dépend des professionnels. La coordinatrice sur la première visite va pouvoir intervenir sous 2-3 semaines. Alors la première difficulté c'est que le médecin obtienne l'accord du médecin traitant. Parce que notre médecin est à temps partiel, c'est pas toujours facile du coup d'avoir les médecins traitants aussi et d'avoir leur accord. Donc là on a un 1^{er} délai qui peut prendre 15 jours. Après les 15 jours – 3 semaines de l'infirmière. Et après neuropsychologue et ergo du coup on a actuellement 4 à 5 semaines de délai. C'est ce qui complique nos prises en charge, c'est vraiment là où le bât blesse pour nous, c'est-à-dire qu'on essaie de motiver des gens, de mettre des objectifs mais en revenant les voir en fait de manière si peu fréquente c'est compliqué aussi de garder la motivation.

Et justement comment est-ce que vous définissez les objectifs ?

Alors les objectifs sont déterminés par rapport à la demande initiale, à ce qui est rempli dans la feuille d'inclusion. Donc ça sera un premier jet. Et après au moment de la visite initiale du 1^{er} professionnel qui se rend chez le patient. C'est vraiment le bilan initial qui va déterminer les objectifs de prise en charge. Après ils peuvent évoluer au cours mais en général on retrouve ce qui a été déterminé la première fois.

Donc après lors de la visite en ergo, vous ne reprenez pas forcément les objectifs, ils ont déjà été définis par avant en fait.

Alors les objectifs de l'équipe ont été déterminés auparavant. Après moi je fais toujours un bilan ergo global. Je peux avoir une indication assez précise au départ. C'est-à-dire qu'on peut me dire qu'il y a une demande d'aménagement de domicile ou d'améliorer le confort au fauteuil ou demande de reprise de conduite. Donc ça c'est la première demande qui m'est donnée par l'équipe. Après quoi qu'il en soit moi je balaye de manière assez large en reprenant les occupations, comment ça se passe, de quelle manière se déroulent les différentes activités, reprendre sur le plan fonctionnel et environnement, pour voir si moi je détermine d'autres objectifs au niveau ergo.

Et du coup vous utilisez des outils spécifiques pour balayer les activités, les difficultés, etc ?

Alors on est en train de prendre un grand virage en fait au niveau de nos pratiques. C'est-à-dire que moi j'ai bossé en rééducation en fait, avant je travaillais dans le service de rééducation, donc j'avais vraiment une démarche biomédicale, déficience, incapacité, environnement, objectifs. C'est pas si simple de changer sa démarche quand on travaille comme ça depuis un certain temps. Néanmoins les dernières interventions qu'on a pu faire l'année dernière, j'ai été formée au MOHOST. Donc j'ai pas fait tous les outils du modèle occupationnel, j'ai juste fait celui-ci. Donc je l'ai fait en juin dernier. Après on a fait Montpellier le congrès, et là le congrès de Toulouse. Et c'est depuis en fait que j'aborde les choses de manière un petit peu différente et c'est surtout depuis Toulouse finalement où les choses se sont bien éclaircies pour moi. J'avais quelques difficultés à intégrer le MOHOST en fait parce que je restais sur une démarche biomédicale un petit peu. Et là du coup j'aborde les choses plus de façon participation occupationnelle, et du coup l'idée c'est vraiment de travailler autrement. Et de remettre l'activité au centre de l'intervention. Et en espérant aussi qu'en abordant les choses sous cet angle là les patients restent moins sur une demande de rééducation et restent moins sur une attente de récupération des séquelles.

Parce qu'il y a toujours cette attente des personnes...

Ah oui, les gens sortent de rééducation et moi c'est un frein que j'ai très souvent c'est-à-dire que j'ai beaucoup de difficulté à les mettre en situation et à travailler les compensations parce qu'ils attendent de récupérer. Et que c'est compliqué d'avoir une acceptation du handicap et vouloir aller au-delà et de travailler autre chose.

Parce que du coup vous les voyez combien de temps après leur AVC ou leur sortie de rééducation ?

C'est variable, 4-6 mois. Ça peut arriver que ça fasse 10 ans mais là la difficulté c'est plutôt qu'ils sont dans des habitudes de vie et qu'il y a une aide humaine qui est très importante et que c'est compliqué de remobiliser tout le monde sur du changement d'habitude de vie. La problématique est différente.

Et donc qu'est-ce que fait que les gens vous les voyez 4 à 6 mois après leur AVC ? Est-ce qu'il y a des problématiques particulières qui arrivent à ce moment là ?

Alors ça dépend, ça dépend en fait d'où vient la demande. Quand la demande vient du service de rééducation on les voit plus rapidement, 2 mois peut-être après la sortie... alors 2 mois après la sortie pour l'infirmière coordinatrice et après moi j'ai des délais qui viennent se greffer dessus. Plutôt 3-4 mois une fois que tout est mis bout à bout. Mais c'est vrai qu'on dit bien aux gens qu'on n'est pas un service, on n'interviendra pas dans l'urgence en tout cas.

Et les personnes sont toutes passées par la rééducation ou pas forcément ?

Non, ce qui était voulu un petit peu c'est des personnes qui sont sorties directes du service de neurologie, qui ne sont pas passées par la rééducation. Alors ils sont orientés par le médecin rééducateur qui les a vus et qui pense que le retour à domicile est possible mais que ça mérite quand même un accompagnement. Première chose. Deuxième chose les personnes qui ont eu notre plaquette dans le service de neurologie, ça se passait bien à l'hôpital et une fois rentrés à la maison en fait très souvent c'est là que les troubles cognitifs apparaissent. Donc la personne est en difficulté et le conjoint aussi. Une autre manière aussi où on peut être sollicités, là ça peut être des AVC soit récents soit distants, c'est par rapport à la MDPH. C'est-à-dire qu'avec la MDPH du département, ils travaillent beaucoup avec des équipes relais de proximité, donc ça veut dire qu'ils travaillent avec l'APF, ils travaillent aussi avec nous pour nous demander des évaluations selon les pathologies. Donc ça veut dire que quand ils identifient une demande et qu'ils auraient un questionnaire plus complet par rapport à une personne qui a eu un AVC, ils nous demandent d'intervenir pour faire une évaluation et du coup on remplit le recueil de données, la grille GEVA, on fait éventuellement des bilans plus approfondis comme le bilan neuropsychologique si besoin pour objectiver les troubles cognitifs, ou demande de matériel de mon côté, et on leur renvoie tout ça pour vraiment leur faire remonter les informations et du coup leur permettre à eux de traiter les dossiers un peu plus rapidement aussi. Leurs ergothérapeutes ont des délais d'intervention aussi importants.

Demain si quelqu'un devait vous remplacer parce que vous trouvez un travail ailleurs, quels sont les points importants auxquels cette personne devrait faire attention pour que l'accompagnement se déroule au mieux ?

Alors première des choses, le travail en équipe qui est indispensable et on fait souvent le relais aussi, on reprend lors d'une visite ce qui a pu être vu par l'autre professionnel. Il faut vraiment qu'il y ait une continuité. Ça veut dire au parfois aussi on reprend des points qui sont pas purement ergo, moi par exemple de mon côté, mais on refait un petit peu de prévention, on réaborde un petit peu l'activité physique, on réaborde parfois les conseils diététiques peut-être qui peuvent avoir été données, alors peut-être de manière plus superficielle, parce que quand ils me montrent les analyses je ne suis pas fortiche non plus, mais faire un rappel pour soutenir ce qui a été vu par les autres professionnels.

Après vraiment garder dans l'idée le côté où on va chez les gens et où on peut pas travailler comme quand on les reçoit en hospitalisation. On va à domicile, même si c'est accepté on vient quand même dans leur intimité, il y a une certaine intrusion, il faut vraiment être dans le respect, ne rien imposer. On ne fait pas une visite à domicile pour aménagement de domicile en leur disant vous devez faire ça, ça, ça à la maison. C'est pas possible. Les gens souvent réfléchissent à un projet, on doit absolument travailler ensemble là-dessus. Et après l'autre élément pour moi qui devient fondamental c'est de vraiment remettre la participation occupationnelle au centre de notre intervention. Parce que je ne fais pas de rééducation et que l'idée pour bien vieillir à la maison c'est vraiment de remettre les gens en mouvement et en activité et c'est toute la difficulté après un AVC. Donc je pense que c'est les grandes lignes.

Et du coup comment est-ce que vous accompagnez cette reprise d'activité ?

Alors la reprise d'activité elle peut être un petit peu déclenchée avec l'ETP. Alors on a l'ETP « agir sur mes facteurs de risque » qui aborde un petit peu l'activité physique et toute la prévention qu'il peut y avoir. On a l'ETP aussi sur « les bienfaits de l'activité physique » où l'idée c'est vraiment de faire comprendre aux gens l'important de bouger, c'est pas de faire du sport, c'est de bouger à toute occasion, et à la fin on fait une marche avec un podomètre donc c'est les sensibiliser aussi sur le côté quantitatif et l'intérêt à du coup ne serait-ce que marcher un petit peu de manière fréquente et de manière régulière aussi et c'est vraiment un soutien en fait à tout le travail qui peut être fait sur le plan fonctionnel et même en kiné. Et l'autre objectif aussi qu'on a c'est que le doctorant en activité physique qui a bossé avec nous sur le protocole travaillera proprement dit dans l'équipe avec nous à partir du mois de septembre. Donc là on attend aussi beaucoup de son intervention parce que ce qu'on a pu constater c'est que quand on parle activité physique, on parle pas forcément handicap et du coup les gens ils adhèrent plus facilement que quand on parle de séquelles et de compensation. Et l'autre élément aussi du coup dont on a parlé avec l'ergothérapeute d'une autre équipe suite aux interventions qu'on a vu à Toulouse c'est vraiment le fait peut-être de monter un ETP ou en tout cas de faire du groupe au niveau des patients pour aborder l'indépendance et l'occupation, et qu'est-ce que je faisais avant que je ne fais plus mais que les autres arrivent à faire, et finalement pourquoi pas moi.

C'était justement la question que j'allais poser, c'est du coup ce programme d'ETP il aborde uniquement pour l'instant l'activité physique et pas forcément l'ensemble des occupations que peut avoir la personne.

Oui tout à fait. Moi je l'aborde en ergo mais ce qui vient d'un professionnel bon c'est vu de loin un petit peu et puis les gens sont chez eux, ils ne veulent pas de contrainte, ils restent dans la rééducation et on voit que c'est difficile d'avoir un impact là-dessus. Il y a toute une organisation des aides humaines, une infirmière qui arrive, qui fait vite les choses, qui a pas trop le temps alors vous comprenez il faut quand même que je le fasse et tant pis si vous avez pas le temps de vous faire, là-dessus on n'a pas trop d'action en fait. Et même si parfois... alors sinon ça m'arrive avec les infirmières, et d'y aller doucement et comment est-ce qu'il pourrait participer, est-ce que pendant que vous lavez le dos il ne pourrait pas faire un petit peu devant ou un peu plus, oui mais oui mais, bon ça se fait mais ça évolue pas tellement en fait. Et les gens ne sont pas tant demandeurs que ça. Moi c'est ça qui me surprend aussi, c'est qu'ils ne sont pas forcément tant demandeurs d'être indépendants. Et puis je pense aussi que c'est lié aux troubles cognitifs, au manque d'initiative, à une certaine apathie... une certaine fatigabilité aussi.

Et du coup ce programme ETP que vous avez actuellement il est proposé à toutes les personnes qui vous accompagnez ?

Alors c'est une grande majorité. Ça dépend du bilan éducatif qui est fait. Après on est quand même en difficulté pour rassembler les gens et alors particulièrement en ce moment parce qu'ils sont assez dispersés au niveau géographique sur le département. Premier frein. Deuxième frein, on a un problème de transport, c'est-à-dire soit les gens ne conduisent pas, soit le conjoint conduit mais 10km alentour mais pas plus, soit on est sur une reprise de conduite et du coup ça met aussi des délais à tout ça.

Et quand vous parlez de recentrer votre intervention sur les thématiques occupationnelles, mais vous questionnez quand même déjà la reprise d'activités de loisirs, ou qui ont du sens pour la personne chez elle ?

Alors oui moi je questionnais mais c'est vrai que c'est toute la difficulté à pouvoir accompagner les gens aussi à reprendre une activité, c'est-à-dire que ça m'est arrivée plusieurs fois où les gens me disaient bah j'aimerais bien retourner à la piscine, alors je fais des démarches au niveau de handisport pour voir les créneaux. Le problème c'est que les créneaux ne sont pas dans mon temps de travail hémipass. Et du coup je ne peux pas les accompagner pour une première séance, ou ça m'est arrivé aussi pour un monsieur qui voulait peut-être intégrer un club sénior, enfin sortir un petit peu et ne pas forcément être sur une association de patients. Et en effet on a trouvé quelque chose sur sa commune mais impossible pour moi de l'accompagner. Donc ça ça créé des limites aussi parce que du coup le conjoint qui ne voulait pas forcément être dans cette activité là se retrouve à devoir gérer et ne gère pas et on n'a pas de changement.

Et par rapport à la mise en place de ces changements, est-ce qu'il y a des leviers, des choses qui permettent quand même d'accompagner ce changement et de le mettre en place ?

Pour moi le levier qui marcherait ça serait de pouvoir avoir des visites plus fréquentes, en ce qui me concerne. Parce que ça on l'a vu avec le protocole du doctorant, il y est toutes les 3 semaines et les gens ça suffit à les stimuler. Et moi actuellement j'ai un délai qui fait que le temps que je revienne, tout est retombé quoi. Première chose. Après deuxième chose il y a aussi la neuropsychologue qui parfois travaille aussi sur l'aspect motivationnel. Après ce qui complique aussi le fait de mobiliser les gens c'est tout l'aspect dépressif qui a pu s'installer. Donc la neuropsychologue peut intervenir par rapport à ça mais pareil, elle ne peut pas se permettre de faire de la remédiation avec une fréquence suffisante pour avoir des effets rapides. Donc c'est toute la difficulté qu'on peut avoir, c'est-à-dire que si on pouvait intervenir une fois ou 2 fois par semaine, ou ne serait-ce que toutes les 2 semaines, on sait qu'on aura un autre impact. Là quand tu dis je reviens dans 4 à 5 semaines, ça change tout.

Et vous avez parlé d'un aspect dépressif, c'est quelque chose que vous retrouvez chez de nombreux patients ?

Oui pas mal. Dépressifs et difficultés d'acceptation du handicap.

Et est-ce que le fait d'intervenir quand même encore relativement tôt dans cette phase où ils ont encore un peu un espoir de récupérer, ils sont toujours dans cette phase où ils ont des difficultés d'acceptation du handicap au final, le fait d'intervenir à ce moment là, ils sont ne sont pas dans une phase d'après où ils auraient accepté et où du coup il y aurait peut-être plus de choses à mettre en place ?

Ben pas forcément. Ça reste compliqué quand même de les mobiliser.

Vous avez parlé de reprise de la conduite, comment est-ce que vous accompagnez cette thématique ?

Alors par rapport à la reprise de la conduite, on reprend bien les démarches administratives, explications avec les patients, on fait comme les autres équipes mobiles de la région je pense, on se base sur les recommandations HAS de janvier 2016. Donc en reprenant une évaluation sur le plan visuel, fonctionnel et cognitif. Donc ça veut dire qu'une fois que ces trois aspects sont évalués, on voit si on fait une mise en situation sur route ou pas, on rédige une synthèse écrite que l'on remet au patient avec explications et liste des médecins agréés, et indication à la reprise.

Et cette demande de reprise de la conduite, elle est fréquente ? Est-ce que conduire parce que les gens aiment conduire, ou parce que il y a une nécessité aussi de reprendre la conduite ?

Alors c'est souvent une demande de la part des gens de reprendre la conduite. Après la difficulté ça peut être de leur faire comprendre l'impact des troubles cognitifs, avec toutes les réserves qu'on peut mettre quand des troubles cognitifs sont détectés. Et voilà la difficulté à les faire adhérer à une possible contre-indication. Pour eux tout va bien.

Tout à l'heure vous avez dit que dans votre temps de travail, comme vous êtes à 50% il y a des créneaux où vous ne pouvez pas accompagner les gens, là notamment pour la piscine... est-ce qu'il y a des relais à l'extérieur qui peuvent vous aider pour accompagner des gens dans un club ou à la piscine quand vous ne pouvez pas ?

Non.

Parce que d'autres équipes ont parlé de relais, d'associations plus spécialisées, après ça doit dépendre aussi des départements.

Oui alors après quand les gens reprennent des activités c'est qu'ils trouvent le moyen d'y aller par eux même en fait, mais pas en étant accompagnés.

Par rapport à vos interventions, vous avez dit que le temps est une grosse limite, est-ce qu'il y a d'autres limites qui pourraient être identifiées ?

Après la limite c'est vraiment d'être sur quelque chose qui est en lien avec l'AVC mais ça ne l'est pas finalement tant que ça. La limite ça va être les troubles cognitifs en fait. Alors troubles cognitifs et l'épuisement de l'aidant, ou la non-adhésion de l'aidant à ce qu'on peut proposer. Alors ça arrive pas forcément fréquemment mais ça peut, c'est-à-dire que le patient a des séquelles et parfois ça peut être compliqué aussi pour l'aidant de s'y adapter ou d'accepter et bon ce qui peut se comprendre parce qu'après un AVC il y a quand même des changements qui sont assez radicaux et brutaux. Ou des situations sociales complexes avant, on sait que ça va rester aussi compliqué après. Ça ça peut être des limites.

Et par rapport aux aidants du coup est-ce que vous avez une action particulière envers eux ?

Oui ils sont toujours intégrés aux soins en fait, c'est-à-dire que quand ils peuvent être présents pendant nos visites c'est toujours bien, ils sont tout à fait intégrés à l'entretien. La neuropsychologue peut travailler avec eux aussi. Moi je travaille avec eux aussi par rapport aux aménagements, par rapport aux objectifs qu'on peut déterminer, savoir de quelle manière ils vont pouvoir participer sur la mise en place des objectifs. Et puis à l'ETP ils sont conviés au même titre que les patients.

Donc ils sont vraiment partie prenante à toutes les étapes...

Ah oui oui bien sur.

Y a-t-il d'autres choses qui sont importantes par rapport aux missions de l'ergo et au travail dans l'équipe ?

Je pense qu'on a fait le tour. Après je pense qu'on a la chance quand même, enfin avec Séverine d'être sur des équipes où on peut quand même faire évoluer notre pratique aussi. On peut être dans la discussion avec les équipes. On n'est pas vraiment sur un modèle établi, définitif et on a une certaine liberté d'action, c'est vrai que ça c'est important. Je vous parlais tout à l'heure du changement de démarche, personne ne s'oppose à ça en fait, une fois qu'on est chez le patient, et qu'on veut faire évoluer notre pratique, bien sur qu'on discute des choses en équipe, mais après c'est quand même une chance de pouvoir mettre en place un petit peu des nouveautés et faire évoluer dans le sens qu'on souhaite. C'est vrai que ça fait une grosse différence par rapport à une intervention en institution où on a un modèle très très médical. On peut faire évoluer notre pratique. Alors après on a aussi un cadre et il faut répondre à la demande initiale. Voilà, je pense que j'ai à peu près tout dit.

[remerciements – conclusion]

Entretien n°8

Durée : 51 minutes
Type : téléphonique
Date : 24 avril 2018

[introduction]

Pour commencer je voulais savoir depuis est-ce que vous êtes ergothérapeute ?

Depuis 2000.

Et dans cette équipe mobile ?

Depuis novembre 2015, donc ça fait 2 ans et demi.

C'est une équipe qui a été créée en quelle année ?

Novembre 2015, je suis arrivée au début.

Et votre temps de travail dans la structure ?

Je suis à 80%. Alors je suis ergothérapeute et j'ai aussi un master de coordination en parcours de santé, mais par contre officiellement dans l'équipe mobile j'ai un poste d'ergothérapeute.

Pour commencer par rapport à votre travail dans l'équipe, est-ce que vous pouvez m'expliquer quelle est l'origine de la demande d'intervention ? Qui, comment, pourquoi ?

Alors ceux qui nous appellent c'est comme les autres équipes mobiles d'Ile de France, ce sont les professionnels de santé au sens très très large parce que ça peut être aussi bien des médecins traitants que des neurologues ou des médecins MPR, que des kinés, des orthophonistes, que des distributeurs de matériel médical, qu'on a joint dans les professionnels de santé même si on les catalogue pas toujours dedans. Ça peut être aussi des travailleurs sociaux, des assistantes sociales de secteur. On a été pas mal connus aussi par des tuteurs, curateurs, des sociétés de tutelle. Ça peut être des services d'aide à domicile, des SSIAD... en gros des professionnels amenés à s'occuper de personnes en situation de handicap, en sachant que il y a aussi parfois des personnes elles-mêmes ou des conjoints qui nous appellent, et que quand c'est comme ça en fait on les renvoie vers leur médecin traitant pour que ce soit le médecin traitant qui remplisse la demande d'intervention. Et dans tous les cas de toute façon on demande l'accord du médecin traitant avant d'intervenir. Donc même si c'est un revendeur de matériel médical qui nous fait appel, à chaque fois on appelle le médecin traitant pour savoir déjà si il est d'accord pour qu'on intervienne et puis pour avoir des informations complémentaires.

Donc cette demande est formulée sur le fiche d'intervention...

Généralement oui, après il y a des où ça se fait aussi par téléphone et on remplit la fiche d'intervention ensemble, ou sinon on les reçoit déjà complétées par mail ou par fax ou par courrier.

Et du coup dans cette fiche d'intervention il y a une partie où la personne explique sa problématique, pourquoi elle vous interpelle ?

En fait on a des questions fermées à cocher sur quels sont les problèmes. On n'a pas tout à fait la même que celle des autres équipes mobiles d'Ile de France, on l'avait remaniée. On demande donc les coordonnées de la personne qui nous sollicite, les coordonnées de la personne en situation de handicap, le coordonnées de son médecin traitant, la pathologie à l'origine de la situation de handicap, les professionnels qui la suivent, et alors les cases à cocher c'est un peu une brève évaluation de la situation avec qu'est-ce qui pêche dans le domaine de la santé : l'absence de suivi médical, les troubles cognitifs, les troubles physiques etc... Qu'est-ce qui pêche du côté de l'autonomie fonctionnelle : est-ce qu'il y a des problèmes d'indépendance dans les actes de la vie quotidienne ? des problèmes pour réaliser les tâches domestiques ? ... C'est quelques exemples que je vous cite... Est-ce qu'il y a des problèmes dans la sphère familiale ou sociale, avec par exemple l'épuisement d'un aidant, l'isolement de la personne, des problèmes de communication ou des refus d'aide et de soins par la personne ou l'entourage, est-ce qu'il y a des problèmes qui concernent l'habitat aussi avec les problèmes d'accessibilité ou aussi des fois des risques d'expulsion, des problèmes d'insalubrité. Et puis est-ce qu'il y a des problèmes concernant les aspects économiques et administratifs, des problèmes de gestion des papiers, des problèmes économiques. Et puis à la fin on a un encadré où là c'est vraiment un champ libre où on demande à la personne « qu'attendez-vous de l'équipe mobile ? ». Donc là c'est précis par exemple « renouvellement de fauteuil roulant », ou « je veux aménager ma salle de bains », enfin voilà on demande vraiment ce qu'ils attendent.

Alors ce cadre c'est rempli par le médecin traitant ou le kiné qui vient à domicile, ou c'est par la personne ?

Alors souvent on leur demande que la personne soit d'accord avant de nous interpeller donc il y a pas mal de personnes qui le font avec l'utilisateur. Il y a des fois où ils n'ont pas toutes ces infos donc ça permet un petit peu de creuser. Ce qu'on leur dit aussi c'est que... par exemple un revendeur normalement la pathologie ils ont pas à le demander, donc après il y a plein de gens qui en parlent très spontanément même sans qu'on leur pose la question, donc en fonction de ce que la personne a envie de dire ou pas, ils complètent ou pas, et puis nous après on demande des informations complémentaires à la personne ou à son médecin traitant.

Et justement par rapport à cet encadré sur les attentes par rapport à l'équipe mobile, qu'est-ce qu'ils expriment ?

Alors souvent, nous on est beaucoup sollicités pour des problématiques qui concernent l'ergothérapeute. Donc c'est assez souvent des achats de fauteuil, ça peut être des problèmes de positionnement. Les revendeurs maintenant nous font très régulièrement appel quand ils sont en difficulté avec des personnes qu'ils doivent positionner au fauteuil, ils n'y arrivent pas, et on a été un peu connus pour ça là. Donc voilà des fois ça va être un problème de positionnement. Il y a des fois ils vont parler de l'aménagement de la salle de bains, des fois ils vont marquer « un soutien administratif pour remplir un dossier MDPH »... une demande pour organiser un séjour de répit parce que l'aidant est épuisé. En fait ce dernier encadré est assez bien rempli je trouve, enfin et nous ça nous permet de savoir vraiment ce pourquoi on nous appelle.

Oui c'est intéressant parce que ça montre du coup qu'il y a déjà une vision de la problématique et il y a un intérêt, une demande...

Oui c'est ça on ne fait pas appel à nous juste pour une évaluation pour qu'on aille voir et puis on ne sait pas dans quel but, ça c'était un petit peu le souci qu'on avait avant avec juste des cases à cocher, est-ce que la personne veut une évaluation, est-ce qu'ils veulent des conseils en aides techniques, en aménagement de logement, et bien souvent en fait toutes les cases étaient cochées ou bien « aide technique » on ne savait pas du tout si c'était un planche de bains ou un fauteuil roulant donc on a trouvé que le fait que les personnes verbalisent exactement ce qu'ils attendaient c'était plus précis pour nous.

Et j'imagine qu'un certain nombre de personnes ont des troubles cognitifs, et du coup par rapport à l'expression de ces besoins, de ces attentes, est-ce que vous ressentez des difficultés particulières ?

En fait normalement c'est le professionnel de santé qui est censé remplir la feuille. Donc le professionnel de santé lui souvent il va cocher la case, on a une petite case pour la brève évaluation, on a par exemple « troubles cognitifs : mémoire, orientation dans l'espace etc... », on a « troubles du comportement », donc il y a des fois où le professionnel de santé, si il a repéré des troubles cognitifs va cocher cette case. Et puis nous de toute façon on fait tout le temps une évaluation derrière plus approfondie. On demande généralement quand on a le médecin traitant, on sonde un petit peu en fonction de la pathologie si la personne est à risque d'avoir des troubles cognitifs, on essaie d'en savoir plus auprès du médecin traitant et puis après quand on y va c'est pareil on fait notre propre évaluation.

Est-ce que vous pouvez me décrire du coup une intervention-type, un petit peu comment ça se passe, quand est-ce que vous y aller, combien de fois, qu'est-ce que vous faites... ?

Alors ça commence on reçoit la demande d'intervention. Donc déjà on se donne 3 jours ouvrés pour donner un premier niveau de réponse à la personne qui nous a sollicités. Pour ça ça veut dire qu'il faut nous déjà qu'on vérifie quand on a la demande d'intervention, qu'on vérifie que la

personne habite bien sur notre secteur, sur le secteur sur lequel on intervient, si elle est bien en situation de handicap moteur, AVC par exemple. Après si ça c'est OK, on transmet cette demande à notre médecin coordinateur, qui est MPR, et qui valide ou pas la demande d'intervention. Il y a des fois il va nous dire c'est bon on a toutes les infos ça semble tout à fait justifié qu'on y aille, et des fois elle va dire bah là c'est une personne qui demande un fauteuil roulant électrique, faut déjà qu'on se renseigne savoir si il y a eu un bilan cognitif de fait, si elle apte à conduire ou pas avant de se lancer dans une évaluation et des essais. Des fois on va à la pêche aux informations avant de prendre RDV avec la personne. Après le médecin traitant valide ou pas l'intervention. On appelle l'usager pour dire que on a bien reçu la demande d'intervention le concernant, on fixe une date de visite à domicile, et puis après on rappelle la personne qui nous a sollicités pour dire on a bien reçu votre demande et on va aller voir la personne à telle date. Ça c'est la préparation. Après le jour de la visite à domicile généralement on se déplace en binôme assistante sociale et ergo, sauf si des fois il y a le médecin juge qu'il faut qu'il voit la personne avant. Donc il y a des fois où la première intervention ça va être une consultation avec le médecin coordinateur de l'équipe mobile. Alors ça va être des fois des personnes qui sont en rupture de parcours médical depuis longtemps, et on a beaucoup de mal à se faire une idée de la situation de handicap, si il y a des troubles cognitifs ou pas, si il y a des troubles de la déglutition, des fois ça va être une HAD qui va être en difficulté parce que le patient va avoir des escarres, ils vont demander des conseils pour une intervention en positionnement, et le médecin va demander à voir la personne pour voir vraiment l'état de l'escarre, voir si il y a d'autres choses à côté, des rétractions, et c'est plus pour faire un point médical et global, c'est souvent pour obtenir d'avantage d'informations médicales. Et après nous quand on se déplace on a un support, un guide d'entretien avec plusieurs volets. On a un volet qui concerne tout l'aspect médical, donc le parcours de santé, on reprend un peu l'historique de la pathologie, le suivi spécifique à cette pathologie, est-ce que la personne fait de la kiné, de l'orthophonie, est-ce qu'il y a des besoins qui ne sont pas couverts. On fait le point aussi sur la santé générale, donc est-ce que la personne a été chez l'ophtalmo, chez le dentiste, chez le gynéco, donc on essaie de faire un petit point pour savoir si il y a aussi un suivi de base. C'est que bien souvent les problématiques de déplacement font qu'il n'y a plus de suivi. Parce que derrière après ça veut dire que si il y a des problématiques à ce niveau là, nous on peut aider la personne à trouver un médecin traitant, un kiné, des transports pour s'y rendre, des gynécos qui sont en capacité d'aider pour faire des transferts pour monter sur la table d'examen... enfin voilà ça c'est notre première évaluation sur tout ce qui est de la sphère médicale. Après il y a tous les aspects sociaux, ouverture de droits, et puis avec qui vit la personne, dans quel état sont les aidants, est-ce qu'il y a des enfants à charge ou pas, comment ça se passe avec eux, la situation par rapport au travail, est-ce que la personne est dans l'emploi, est-ce qu'elle n'est plus dans l'emploi et qu'elle voudrait y retourner, est-ce qu'elle a une couverture santé, une mutuelle, un dossier MDPH ou APA, ses ressources de façon générale. Parce que là c'est pareil, dans tous les domaines si on pose des questions c'est que derrière on peut être amenés soit nous à intervenir directement soit à réorienter la personne vers un service plus adapté. Après on fait le point sur une journée-type, c'est vraiment le boulot de l'ergo sur en gros l'indépendance et l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne. Donc on interroge la personne et aussi les aidants. Enfin quand c'est les aidants familiaux, après quand c'est des aidants professionnels en général ils ne sont pas forcément là. Et après ça va dépendre de la situation. Des fois si on sent que c'est problématique on va appeler le service d'aide à domicile pour recueillir eux aussi leurs difficultés au quotidien, ou savoir comment ils se débrouillent, parfois c'est eux-mêmes qui nous ont interpellés donc on a une petite idée. Et puis après on fait un point sur l'accessibilité du lieu de vie. Et là on a fait un peu un tour de la situation. Donc suite à la visite à domicile on fait un compte-rendu, qui nous demande énormément énormément de temps parce que comme on balaye beaucoup de choses, derrière on a un peu une demi-journée de compte-rendu, sans même déjà parler de la recherche de matériel ou de solution. Et puis on établit nos préconisations qu'on met par écrit. Soit on en fait un retour tout de suite par écrit à la personne quand il y a beaucoup de choses, on dit voilà on a repéré qu'il y avait ça, ça et ça à travailler, on va commencer par ça dans un premier temps. Si c'était des gens, si ils étaient on va dire « cortiqués » ou si il y a des aidants qui répondent bien on ne va pas forcément faire de retour par écrit, le point qu'on va faire à la fin de l'entretien on va considérer que c'est suffisant et puis après on va donner suite aux préconisations dans la foulée. Et puis après on recherche les solutions à mettre en œuvre, donc ça peut être des solutions qui peuvent être dans le cadre du parcours de santé, du parcours de soin, des solutions d'aide techniques, des aides humaines, l'aménagement du logement, des droits à ouvrir auprès de la MDPH... et puis après une fois qu'on a fait tout ça, c'est-à-dire qu'on accompagne les gens sur quelques semaines à quelques mois voire plus parce que des fois il y a des dossiers où on va interpellé des financeurs, ça va être super long pour les aménagements de logement donc c'est des dossiers qui traînent un peu... mais après on envoie de compte-rendu avec synthèse d'intervention donc à la personne en situation de handicap, à son médecin traitant, à la personne qui nous a sollicité, sauf si c'est un revendeur de matériel, enfin on envoie le compte-rendu à la personne qui nous a sollicité vraiment si c'est un professionnel pour le coup vraiment médical ou paramédical, parce que là il y a vraiment plein d'informations on juge qu'il n'est pas forcément opportun d'envoyer toutes ces informations à un prestataire de santé ou même parfois à un service d'aide à domicile. Donc voilà et une fois qu'on a clôturé le dossier, on rappelle 3 mois plus tard pour s'assurer que ce qu'on a mis en œuvre tient toujours, si la situation est on va dire stable et opérationnelle, ou sinon on réintervient ou on réoriente vers quelqu'un d'autre, ça dépend.

Et vous pouvez réorienter vers qui ?

Alors c'est très très variable. Des fois on réoriente vers des SAMSAH ou des SAVS, vers des services sociaux du droit commun, les maisons départementales de solidarité par exemple, ou le CCAS, enfin ça dépend vraiment des problématiques en fait.

Tout à l'heure vous avez parlé par exemple de quelqu'un qui est en rupture de soins pour des problèmes d'accessibilité, vous allez l'aider à trouver vous avez dit un gynéco qui peut faire des transferts, du coup vous pouvez l'accompagner sur place, comment vous faites ?

Alors nous on accompagne pas sur place parce que ce n'est pas notre vocation, par contre si on sent qu'il y a des personnes qui ont vraiment besoin d'un accompagnement sur place, d'un accompagnement vraiment on va dire au corps et sur la durée, on réoriente vers un SAMSAH pour lequel c'est plus approprié. Nous ce qu'on va faire des fois c'est rechercher des cabinets de gynéco, des fois ça peut être dans des services hospitaliers pour avoir un lève-personne ou des services un peu spécifiques, et après c'est à la personne de se débrouiller pour y aller, pour prendre le RDV, parfois on va l'aider à prendre un premier RDV mais après on ne peut pas tellement accompagner d'avantage normalement. Selon les textes de l'ARS on devrait juste faire une évaluation, des préconisations et de l'orientation. On n'est pas censés faire de l'accompagnement. Nous on en fait quand même parce qu'on se voit mal des fois laisser les gens comme ça, on sait très bien que si on n'accompagne pas à minima, il ne se passera rien donc on fait quand même un peu d'accompagnement. Mais on ne mets des limites aussi parce que sinon on ne s'en sortirait pas.

Ça voudrait dire par exemple si on ne prend que les textes que quand vous voyez qu'il y a une problématique, disons que vous préconisez un fauteuil roulant, et après la personne normalement est censée se gérer toute seule, vous ne feriez pas d'essai en fait...

Selon les textes oui ça serait ça. Mais nous déjà on ne peut pas réorienter vers... ça voudrait dire qu'on devrait réorienter vers une ergothérapeute libérale pour faire des essais sauf qu'on sait pertinemment bien que les ergothérapeutes libérales c'est payant, que ça va être un gros frein pour les personnes et que du coup elles ne vont pas faire appel à l'ergothérapeute libérale, et du coup on s'en débrouille nous-même quoi. Et puis

c'est aussi plus intéressant pour nous que de dire bah vous avez besoin de ça, vous avez besoin de faire ça, et de ne pas aller jusqu'au bout, en tout cas pour moi personnellement ça serait très frustrant.

Et donc vous n'êtes pas du tout censés accompagner...

En théorie non mais on est de plus en plus d'équipes mobiles à le faire parce que on juge que ça fait partie de notre boulot nous. Après ça dépend aussi des territoires. Je sais que il y a des territoires par exemple où ils ont vraiment des services spécialisés pour les essais de fauteuils roulants électriques, donc ils renvoient systématiquement les personnes vers ces services là, vers les centres d'essais. Nous sur le secteur, en gros il y en a 1, un centre spécialisé qui a plusieurs mois de délais, et du coup nous on estime qu'étant donné qu'on a un médecin MPR dans l'équipe, qu'on a fait une évaluation, qu'on a fait déjà une grosse partie du travail quand on a dit qu'il fallait un fauteuil roulant électrique, et donc on va jusqu'au bout et on accompagne dans la réalisation des essais et tout.

C'est-à-dire que si vous savez que vous n'avez de toute façon pas de relais, ou alors que ça va prendre beaucoup de temps et être compliqué pour la personne...

Oui on fait nous même.

Au tout début quand vous m'avez parlé de la première visite, de la demande, vous m'avez dit que vous vérifiez si il y a un handicap moteur. Est-ce que ça veut dire que si la personne a fait un AVC et n'a que des séquelles cognitives, vous ne pouvez pas la suivre ?

Oui et non. Au départ en fait nous dans notre cahier des charges d'équipe mobile, c'est pour les situations de handicap moteur avec ou sans troubles associés. Après dans la pratique on a quand même quelques personnes avec des traumatismes crâniens où le handicap moteur il est hyper léger et on y va quand même parce que on se dit qu'il y a un besoin et qu'on voit pas forcément vers qui réorienter la demande facilement. L'expertise d'un médecin MPR est quand même précieuse même si c'est pas le handicap moteur qui prédomine, donc des fois on va quand même y aller même si le handicap moteur est très léger.

Par rapport à votre intervention, vous intervenez, la personne elle est retournée à domicile plutôt récemment ou ça fait plutôt quelques années qu'elle a eu son AVC, est-ce qu'il y a un peu des profils de patients ?

Oui généralement ça fait plutôt longtemps qu'elle a eu son AVC. Quand ils sortent de l'établissement généralement il y a souvent un petit suivi quand même par le service, ils sortent avec des aides qui sont mises en place. Et puis parfois ils s'aperçoivent que les aides mises en place ça ne tient pas, ce qui avait été prévu par l'assistante sociale au moment de la sortie, bah finalement l'aidant pensait pouvoir assurer beaucoup plus que ce qu'il arrive à faire dans la réalité, il est épuisé, ou alors la personne s'est dégradée parce qu'elle n'est plus tellement stimulée sur le plan moteur et du coup elle ne fait plus ses transferts comme prévu à la sortie et il faut revoir le matériel. Il y a des fois où on va intervenir 1 an ½ après mais pour les AVC il y a un peu de tout, il y en a où l'AVC remonte à longtemps et puis il y en a où c'est plus récent. Il y a des fois en fait où c'est relativement récent quand même, on va dire 1 an ½ à 2 ans, et les personnes sont revues en consultation par la clinique de rééducation qui les a suivis au départ, et là le médecin s'aperçoit que ça ne va plus trop à la maison, mais ça ne justifie pas forcément une réhospitalisation parce que ce n'est pas forcément de rééducation dont la personne a besoin, ce n'est pas forcément de soins dont elle a besoin, mais du coup elle nous fait appel pour revoir le plan d'aide, et ça ça va être dans les 2 ans qui suivent l'AVC. Alors je ne sais pas si pour vous c'est récent ou pas récent.

C'est vrai que ça dépend vraiment des équipes, c'est assez intéressant, parce qu'il y a des équipes qui interviennent 2-3 semaines après le retour à domicile de la personne, vraiment très très précocement, et d'autres équipes qui interviennent beaucoup plus tard, avec des gens où ça fait 10 ans qu'ils ont eu leur AVC donc c'est intéressant de voir les différents fonctionnements.

Alors ça nous est arrivé effectivement mais c'est assez rare, que les équipes fassent sortir des personnes en disant on pense que ça va aller mais on a quand même un petit doute. Et du coup ils nous demandent d'y aller 1 mois après la sortie, pour voir comment ça se passe. Mais c'est vraiment pas les généralités. Après je pense que ça dépend beaucoup de comment est-ce qu'on a été identifiés au départ quand on s'est présentés aux différents services, ce que les gens ont retenu de nos missions.

Et justement vous comment est-ce que vous avez fait pour communiquer, pour vous présenter ?

Alors c'est un long long travail qui demande sans cesse à être renouvelé, mais en gros on a pris contact afin de balayer l'ensemble des partenaires médicaux, sociaux du secteur pour aller les rencontrer, présenter ce qu'on faisait etc... c'est beaucoup plus difficile en fait d'avoir des interlocuteurs pertinents dans les gros services, dans les gros centres de rééducation, parce que souvent on n'arrive pas à toucher les personnes qui vont vraiment être décisionnaires. Souvent c'est les médecins ou les travailleurs sociaux, c'est souvent d'ailleurs les travailleurs sociaux qui vont se dire ouh là il y a problème, c'est eux qui vont le plus nous appeler. Mais souvent quand on se présente, c'est les médecins qui veulent nous rencontrer. Les médecins en fait après ils ne sont pas tellement sur le terrain pour vraiment faire le passage de relais à d'autres équipes quand ils sentent qu'il y a problème et du coup on n'est pas forcément super bien identifiés ou alors ils nous font venir sur une de leurs grosse réunion médicale où il y a plein de truc à traiter puis on sent bien que nous il faut qu'on fasse vite dans notre présentation et qu'ils nous écoutent d'une oreille semi-attentive. Voilà c'est arrivé à plusieurs reprises comme ça où on s'est dits bon on est venus, on a fait notre blabla, mais on n'est pas surs derrière d'avoir vraiment bien été entendus et écoutés, après ça dépend des services. Mais c'est vrai que les grosses structures comme ça ils ont un peu leurs habitudes de travail et c'est plus dur, ils ont plus de mal à en changer.

Et aujourd'hui vous avez l'impression quand même d'être bien identifiés sur votre territoire, de travailler avec des partenaires de manière assez fluide ou c'est encore un peu compliqué parfois ?

Ça dépend en fait, je dirais que ce qui marche le plus c'est de faire ses preuves. C'est souvent au départ on est interpellés par un réseau de santé par exemple, et puis ils nous appellent pour une problématique de positionnement au fauteuil, la dame s'écroule sur son fauteuil, elle ne tient pas, et puis après en fait suite à notre passage on leur fait un retour de tout ce qu'on a fait et ils se disent ah mais vous avez fait ça aussi, vous avez pu faire ça, ah ça me fait penser que monsieur machin ça serait bien que vous y alliez etc... et du coup des fois comme ça on a des vagues de demandes d'intervention suite à une première intervention où quelque part on a un peu fait nos preuves. Et puis des fois il va y avoir changement de personne dans l'équipe et du coup ce service qui nous a fait pas mal appel à un moment donné, ne nous envoie plus de patients, parce que changement d'équipe et la personne n'a pas forcément été informée qu'on pouvait intervenir en complément de leur intervention. Mais nous là ça fait 2 ans ½ qu'on est sur le secteur et quand même on est de plus en plus connus et reconnus, donc on a des demandes d'intervention qui viennent un peu de services vraiment variés maintenant.

Donc ça prend du temps pour se faire connaître...

Oui il faut beaucoup de temps et il faut faire ses preuves. Et auprès des médecins traitants c'est très compliqué par contre. Au départ l'ARS en fait comptait beaucoup sur les médecins traitants pour nous faire appel en disant que le médecin traitant est le coordinateur de parcours de santé, tout devrait passer par lui etc. En fait ils sont débordés débordés, ils sont perdus complètement, ils ne savent pas tout ce qui existe en fait sur le secteur, ils ont une très mauvaise connaissance, et ils ont très peu de temps aussi pour mieux connaître. Quand on essaie de les appeler pour se présenter souvent c'est pareil on a intérêt à présenter l'équipe mobile en 2 secondes ½ parce que ils ont 3 patients en même temps. Enfin... et là c'est pareil il y a certains patients où on leur a envoyé le compte-rendu, ou alors on a une écoute plus attentive, et ils disent ah vous avez fait ça mais c'est super bien, et après qui nous on en renvoyé d'autres patients. Mais c'est assez rare et c'est compliqué avec les médecins traitants de travailler.

Et donc c'est aussi une question de disponibilité...

Oui de disponibilité, d'habitudes de travail. Il y en a plein qui nous disent oui oui intervenez, je pense que c'est bien mais voilà, il y en a d'autres on voit bien qu'ils ne nous écoutent pas en fait, ils en ont un peu rien à faire, ils nous écoutent comme si on était des démarcheurs à domicile, et puis il y en a d'autres par contre qui s'intéressent, et qui sont vraiment partie prenante et ça c'est très rare mais c'est hyper précieux.

Et du coup même si ils ne sont pas forcément hyper intéressés, ils valident quand même le fait que vous interveniez chez les personnes, vous avez des refus parfois ?

Il y a une fois où il y a un médecin qui nous a dit je pense que ça ne servira à rien franchement je ne sais pas ce que vous allez y faire là-bas c'est une perte de temps. Il nous a quand même dit allez-y si ça vous chante, en gros c'était ça le discours. Et puis finalement ça avait quand même porté ses fruits. Mais généralement ils sont tous partants.

Si demain quelqu'un devait vous remplacer parce que vous quittez votre poste, quels seraient les points importants du fonctionnement auxquels il faudrait faire attention pour que ça se déroule au mieux ?

Je pense, c'est un poste d'ergothérapeute mais qui demande quand même beaucoup de connaissances et des compétences en coordination quand même. Parce qu'il faut avoir une bonne connaissance de tout le paysage médico-social en fait, savoir quelles sont les missions d'un service d'aide à domicile, quelles sont les missions d'une HAD, d'un SSIAD, d'une infirmière libérale, d'une aide-ménagère, enfin voilà où commence et où s'arrête leur travail. Pour savoir comment on peut les interpeller, dans quel cadre on peut les interpeller et tout ça, ça c'est des choses où je pense que c'est pas forcément évident quand on commence à travailler d'avoir un peu toutes ces connaissances là, d'avoir aussi des connaissances on va dire un peu plus sociales sur quelles sont les prestations de la PCH, l'APA, qu'est-ce qu'on peut leur demander, comment on déclenche ces aides, enfin tout ça qui n'est pas vraiment de la rééducation pure et dure, du travail d'ergo on va dire pur, c'est des connaissances qui sont vraiment importantes à avoir quand on travaille dans une équipe mobile. Je pense qu'il faut être autonome un peu dans le sens où c'est à nous de gérer notre planning, notre temps, ne pas se laisser déborder non plus parce que c'est très très vite fait. En gros je pense que c'est pas mal d'avoir un peu d'expérience. Même si moi j'ai eu un bébé il y a 1 an ½ et ma remplaçante qui sortant de l'école quand elle m'a remplacée elle s'est pas si mal débrouillée que ça ! Mais il faut avoir une appétence en tous les cas pour aller vers l'extérieur et s'intéresser à ce qui n'est pas purement de l'ergothérapie.

Et par rapport au fait que vous intervenez à domicile et pas dans une structure comme un centre de rééducation...

Et ça alors moi c'est vrai que ça fait très très longtemps que je fais du domicile, pour moi je me sens vraiment ergothérapeute quand je vais à domicile. Je travaille donc à 80% sur l'équipe mobile et j'ai un 20% dans une clinique de rééducation. Et quand je suis partie en congé maternité j'ai demandé à mes 11 collègues de la clinique de rééducation si il y en a une qui voulait me remplacer, il y en a aucune qui voulait, parce que pour elles c'est le fait de se retrouver seule sur le terrain, sans avoir de collègues à proximité, même si elles font des visites à domicile, souvent elles le font en binôme à chaque fois, alors que là on les fait en binôme avec une assistante sociale mais des fois j'y vais seule, ça ça les effrayait un peu. Ce qui ne leur plaisait pas trop non plus dans le fonctionnement de l'équipe mobile, en fait moi sur 4 jours je mets un maximum de 3 visites à domicile par semaine parce que derrière il y a un gros gros travail de rédaction, de recherche d'information, de liens, de coups de téléphone à droite à gauche, de retranscription et tout. Et ça en fait pour mes collègues qui travaillent en centre de rééducation, elles disent mais nous on a une dizaine de patients par jours, passer à 3 par semaine ça ne va pas du tout, on va être en manque de contact direct avec le patient. Il y a cet aspect là qui moi ne me manque pas parce que quand je travaille sur les dossiers je travaille pour les personnes et j'ai pas l'impression de faire autre chose que mon boulot quoi. Mais je sais que elle par contre, ces collègues qui ont l'habitude du fonctionnement en centre de rééducation, ça leur plaisait pas du tout cet aspect. Elles avaient l'impression qu'il y aurait beaucoup trop de travail de rédaction, trop de compte-rendu et ça ne leur plaisait pas. Donc ça c'est vrai que c'est un point important.

Et votre fonctionnement avec 3 visites à domicile par semaine, c'est quelque chose que vous vous étiez fixé dès le départ ou c'est venu petit à petit en tâtonnant ?

C'est-à-dire que ça fait depuis plus de 10 ans que je fais du domicile, avant j'ai travaillé en MDPH, j'ai travaillé en SAMSAH aussi, donc j'avais l'habitude déjà des évaluations à domicile, et puis derrière d'un travail quand même conséquent de compte-rendu d'évaluation et puis de recherche de matériel, donc j'avais déjà cette habitude où je sais qu'on ramène plein de travail. Et puis ça ne fait à chaque fois que se confirmer. Après il y a des fois des situations qui sont plus légères, ou quand c'est pour des essais de fauteuil, là je sais que ça ne va pas... quand la situation a été évaluée dans son ensemble je sais que la visite va me demander moins de travail après derrière donc là des fois j'en mets un peu plus, il y a des semaines je monte jusqu'à 5 visites mais c'est le grand grand grand max surtout que à chaque fois nous aussi on a au moins 1/2 h de route aller, ½ h de route retour donc ça aussi c'est à prendre en compte.

Alors après dans les recherches que j'ai fait, je me suis intéressée à comment est-ce que les personnes qui ont eu un AVC peuvent reprendre leurs activités après leur retour à domicile, du coup je voulais savoir comment vous vous pouvez accompagner les personnes à reprendre leurs activités, leurs activités du quotidien mais aussi un peu plus largement toutes les occupations qu'elles avaient avant leur AVC.

Alors les occupations du quotidien ça va être donc tout ce qui est les actes essentiels de la vie quotidienne, les déplacements et tout ça se fait beaucoup par la compensation, les aides techniques, les aides humaines. Tout ce qui est le reprise d'un travail ça moi en 2 ans ½ sur l'équipe mobile j'ai jamais fait, parce que souvent l'AVC a un impact trop important, souvent en plus c'est des personnes qui si elles étaient encore dans l'emploi étaient en fin de carrière et du coup souvent ça se termine par une invalidité et elles ne reprennent pas le travail. Pour ce qui est des activités de loisirs, alors ça c'est pas facile, c'est vraiment pas évident, on essaie d'impliquer la personne pour qu'elle retrouve déjà une vie un peu sociale, et qu'elle ne soit pas tout le temps à la maison. On essaie déjà d'actionner les leviers des activités proposées par les communes, par

les villes. Pour l'activité physique adaptée, nous on a 2 salles de sport sur le secteur qui proposent de l'activité physique adaptée avec des profs d'APA. Sur le principe c'est très bien, après souvent la problématique qu'il y a derrière c'est comment la personne va se déplacer pour aller sur cette salle de sport ou pour cette activité. Parce que nous on est sur un territoire rural, il n'y a pas de service de transport en commun vraiment efficace, le transport à la demande est souvent débordé donc après ça a un coût aussi. Souvent la problématique de transport fait que c'est quand même compliqué, on s'en rend bien compte, de retrouver des activités, avoir une vie sociale avec des déplacements à l'extérieur. Alors il y a certains services d'aides à domicile des fois qui proposent des déplacements, les auxiliaires de vie emmènent les personnes pour des activités, ou des fois les accompagnent dans des sorties. Mais je trouve que le gros frein c'est le déplacement. Alors des fois on va mettre en place des fauteuils roulants électriques, mais bon c'est quand même assez limité aussi. Je trouve que la mobilité est quand même un gros gros frein. Après il y a aussi le regard des autres, il y a plein d'autres choses mais je trouve que le frein principal c'est quand même ça reste la mobilité.

Et est-ce que c'est une demande des personnes, est-ce que vous questionnez systématiquement ces activités ?

Oui on questionne systématiquement, ça c'est sur. Souvent c'est... alors après ça dépend. Une personne qui a un AVC qui est récent, souvent elle pas tellement là-dedans encore, elle est vraiment encore dans la gestion du quotidien. Après quand on est plus à distance, les personnes sont des fois un peu plus en demande, si ce n'est qu'elles sont déjà isolées depuis un peu plus longtemps et que c'est d'autant plus difficile derrière justement de reprendre une vie sociale. Il y a des fois ça va être aussi l'aidant qui ne va plus en pouvoir et qui a l'impression que lui non plus il n'a plus de vie et qu'il ne fait plus que s'occuper de son conjoint. Ce qu'on met un peu plus facilement en place, c'est les accueils de jour. On essaie aussi de proposer les groupes d'entraide mutuelle. C'est pas facile. Disons qu'on essaie. Mais ça aboutit malheureusement peu souvent.

Par cette question de mobilité ou par difficultés pour la personne peut-être à se remobiliser pour mettre en place de nouvelles choses ?

Alors il y a des fois ça va être les deux, notamment quand il y a des troubles cognitifs avec une certaine apathie et une dépression, la personne effectivement elle va avoir des difficultés à se mobiliser, à se mettre en route etc... mais je mettrais quand même le problème de mobilité en premier.

Et est-ce que entre le moment où vous allez questionnez lors de votre première visite ces activités sociales, et au fur et à mesure de vos interventions, si vous arrivez à avoir plusieurs visites à domicile, est-ce que vous arrivez parfois à voir un changement, une demande qui évolue un petit peu ?

Ça évolue souvent assez peu je dirais. Nous on les accompagne généralement moins d'une année, donc des fois quand on sent qu'il y a vraiment un problème de ce côté-là et que la personne a moins de 60 ans et qu'elle peut être accompagnée par un SAMSAH, très souvent en fait on déclenche une demande d'orientation vers un SAVS ou un SAMSAH parce que on sait que là ils vont pouvoir faire un accompagnement un peu plus poussé, avec des éducateurs, les accompagner sur des activités de loisirs. Alors que nous on va pas pouvoir le faire. Et des fois des fois, là j'ai en tête une dame qui avait des séquelles d'AVC et qui se déplaçait difficilement avec une canne, mais qui se déplaçait quand même, et qui pour le coup elle avait vraiment accès à des services de transport en commun à proximité de chez elle. Et du coup j'ai fait avec elle des déplacements en transports en commun pour en gros la rassurer, lui montrer qu'elle était capable de se déplacer en transport en commun, m'assurer qu'elle était capable aussi de gérer son argent, mais bon elle arrivait à gérer l'aspect tickets, se repérer etc. Elle était demandeuse quelque part parce qu'elle me disait oui je sors qu'avec ma fille, pour les transports en commun etc. Et je lui demande pourquoi vous sortez tout le temps avec votre fille et est-ce que vous ne pourriez pas y aller toute seule, elle pensait ne pas en être capable et moi je l'avais laissée faire tout de A à Z, voilà ça montrait qu'elle était capable. Après je crois que quand je l'ai rappelée 3 mois après, elle n'avait pas réessayé toute seule. Donc là concrètement cette personne elle ne pouvait pas être accompagnée par un SAVS ou un SAMSAH parce qu'elle avait plus de 60 ans, mais là dans l'idéal il aurait fallu vraiment que je fasse plusieurs trajets avec elle pour aller vraiment au bout et qu'elle puisse acquérir la confiance en elle nécessaire pour pouvoir poursuivre toute seule mais on n'avait pas trop les moyens de faire ça sur le long terme.

Et est-ce que ce problème de confiance en soi c'est quelque chose que vous retrouvez aussi chez d'autres personnes ou c'était un cas un peu isolé ?

Je dirais que là c'est plus un cas isolé pour cette personne, parce que souvent c'est pas le frein majeur pour les autres on va dire.

Par rapport à vos moyens d'intervention, est-ce que vous avez les limites, est-ce qu'il y a des choses que vous aimeriez faire mais que vous ne pouvez pas faire, des choses qui vous manquent ?

Les limites c'est qu'on ne peut pas trop accompagner sur la durée parce que on n'est pas missionnés pour ça donc des fois ça serait super intéressant. Là par exemple cette dame avec les transports en commun, il n'y aurait eu que moi, dans un autre cadre, j'aurais fait pas mal de sorties pour avoir la sensation d'être allée jusqu'au bout. Donc oui il peut y avoir une certaine frustration du à notre cadre d'intervention. Après des fois ce qui va nous manquer c'est vraiment les relais. On a plein de personnes qui n'ont pas de kiné parce qu'on n'en trouve pas. Donc on donne des coups de fil, des coups de fil à n'en plus finir et puis voilà on n'en trouve pas. Il y a des personnes qui ont plus de 60 ans et du coup les prestations qu'on va pouvoir mettre en place vont être limitées parce que faute de financement possible, de dispositif possible pour aller plus loin.

Le temps et l'argent en fait...

Oui c'est ça. Après notre stagiaire là qu'on a en ce moment, elle pointe du doigt mais comme d'autres personnes dans l'équipe, le temps qu'on passe à rédiger. On passe énormément de temps à saisir, à tracer tout ce qu'on fait. C'est parfois un peu agaçant, on a l'impression de passer beaucoup de temps derrière l'ordinateur quand même. Et en même temps on ne voit pas trop comment faire différemment. Mais on est en train de se dire là est-ce qu'on essaierait de faire des comptes-rendus avec une dictée vocale, en même temps on est 2 dans le même bureau donc c'est pas facile, ou est-ce qu'on emmène un ordinateur ou une tablette pour déjà commencer à rédiger informatiquement, saisir nos dossiers informatiquement quand on fait la visite à domicile avec la personne, moi je suis un peu de l'ancienne génération, et du coup ça me gêne un peu de mettre un écran entre moi et la personne, mais peut-être que ça nous ferait quand même gagner du temps, à voir. Là on est un peu dans ce questionnement en ce moment. Voilà un peu comment optimiser notre saisie, passer plus de temps sur la recherche de solution adaptée.

Y a-t-il d'autres choses qui vous viennent à l'esprit, que j'aurais oublié ?

Non moi après en tant qu'ergothérapeute je trouve que c'est un super poste. Moi je me sens vraiment ergo là, c'est ce que je disais tout à l'heure. Je trouve qu'on a vraiment notre place en étant dans l'environnement du patient, en interaction avec les différents partenaires qui

interviennent auprès de l'utilisateur. Des postes là, et les SAMSAH c'est pareil on peut faire de l'accompagnement sur la durée c'est génial aussi. Moi je me sens vraiment ergo là-dedans, beaucoup plus que le jeudi quand je suis dans une clinique de rééducation où j'ai plus l'impression de faire de la kiné du membre supérieur. Mais après c'est un avis très très personnel. C'est quand même très nécessaire de faire de la rééducation en centre pour les patients, mais je trouve qu'on est plus efficaces là.

[remerciements – conclusion]

Entretien n°9

Durée : 25 minutes
Type : téléphonique
Date : 25 avril 2018

[introduction]

Pour commencer je voulais juste savoir depuis quand vous êtes ergo ?

Moi depuis 2002, juillet 2002 j'ai été diplômée.

Et depuis quand est-ce que vous exercez dans cette équipe mobile ?

Alors l'équipe mobile n'a été ouverte qu'en 2014. Mais moi je suis ergo ici en centre de rééducation depuis 2007. Avant j'étais dans un autre centre. Et l'équipe mobile a été créée, c'était un projet en fait que l'ARS nous a demandé de mettre en place en Ile de France en fait, avec d'autres équipes mobiles. C'était un projet expérimental au départ de l'ARS donc ça n'a été créé qu'en 2014.

Et aujourd'hui vous êtes à temps plein sur cette structure ?

Non pas du tout, je ne suis qu'à 0,3. 3 après-midis.

D'accord, et est-ce qu'il y a d'autres ergos dans l'équipe mobile ou vous êtes la seule ?

Non je suis la seule. J'ai d'autres collègues dans le service de rééducation, puisque le matin j'interviens en rééducation. Et les après-midi en équipe mobile. Et quand je ne suis pas en équipe mobile 2 après-midis par semaine je suis en maison d'accueil spécialisée.

Donc par rapport au travail en équipe mobile, est-ce que vous pouvez m'expliquer quelle est l'origine de la demande d'intervention ? de qui ça vient et comment est-ce que c'est formulé ?

Alors ça vient toujours d'un professionnel de santé, donc le médecin traitant, le kiné, une infirmière libérale, un revendeur éventuellement c'est arrivé. En théorie ça ne doit pas être le patient ou sa famille qui nous interpelle. Donc on a un mail, la coordinatrice a fait de la prospection et donc s'est fait connaître auprès des partenaires avec lesquels on travaille régulièrement. Et en fait ils nous envoient un mail, ils nous appellent et nous on leur envoie de toute façon un mail avec un dossier de pré-admission avec des renseignements bien sur l'adresse, nom, prénom, la date de naissance, la pathologie, les besoins, voilà ce genre de choses. Après des renseignements, on a tout un dossier avec des renseignements par exemple moi au niveau de l'accessibilité, ce qui m'intéresse est-ce que c'est une maison, un appartement, est-ce qu'il y a un étage, pas d'étage, est-ce que c'est une douche, une baignoire, le niveau de dépendance aussi de la personne, comment il fait ses transferts, comment il se déplace etc.

D'accord, donc c'est assez complet déjà le dossier... et ça donc c'est rempli par le demandeur qui n'est pas le patient.

Non pas le patient ni sa famille. Après si vraiment on a des gens qui nous interpellent où c'est le patient, on s'adresse au médecin traitant ou alors si sait qu'il a un kiné, voilà on s'adresse pour vraiment que ce soit respecté et que ce soit un professionnel de santé. Après je vous dis ça peut être aussi un revendeur, on a déjà été appelés par le revendeur.

Et du coup vu que c'est la demande d'un tiers, comment est-ce que l'utilisateur il se place face à cette demande d'intervention, est-ce qu'il a de l'intérêt, est-ce qu'il a une demande quand même ?

Ah bah de toute façon on ne va pas chez les gens sans leur accord. Donc après la coordinatrice, une fois qu'on a les renseignements avec le dossier de pré-admission rempli, la coordinatrice appelle le patient ou sa famille, souvent on a un parent proche, l'époux, l'épouse, un des enfants, parce que des fois les patients ne sont pas capables de répondre à nos questions. Donc on appelle, on refait un point avec eux et on voit si ils sont bien d'accord, on s'assure que la demande est correcte, que c'est bien la demande, parce que des fois on a des demandes bah parfois le patient il nous dit bah non ça ça va mais moi j'ai besoin de ça, j'ai besoin vraiment d'accéder à ça etc... et donc on leur propose une date. Donc de toute façon on ne vient pas sans leur accord. Le patient après en général ils sont d'accord parce que ils sont au courant. Le professionnel qui nous a alertés a parlé de nous, en disant on va les contacter pour venir chez vous.

Et quand vous dites que parfois le patient n'est pas en capacité de répondre, c'est des troubles plutôt aphasie ou....

Oui en général une aphasie ou des troubles cognitifs. Il peut très bien ne pas avoir une aphasie mais des troubles cognitifs tels que il n'a pas la capacité à raisonner, à comprendre les choses quoi.

Et dans ce cas là comment est-ce que vous arrivez à entrer en relation avec cette personne si...

On s'appuie beaucoup sur les aidants dans ce cas là. Parce que de toute façon en général la personne qui nous a contacté donc quand il y a de la famille on a souvent une personne, par exemple le médecin traitant nous a dit contactez la fille de monsieur untel et on s'appuie sur l'enfant par exemple, dans ces cas là on s'appuie sur la fille. Donc la fille est présente, on s'arrange pour ne pas venir sur une personne seule voilà isolée quoi.

Vous avez toujours une autre personne ressource qui peut compléter...

En général oui. Alors souvent c'est des personnes seules mais on a par exemple le réseau odyssee qui va prendre en charge le patient, qui s'occupe, c'est ce réseau là qui nous a alertés, donc une personne du réseau, un partenaire vient avec nous.

Pour le premier entretien à domicile du coup...

Oui alors en général il n'y en a qu'un. On fait qu'une seule VAD. Ça peut m'arriver de revenir à domicile mais souvent il n'y a qu'une visite à domicile.

Donc les problématiques vous arrivez du coup en une seule visite à les identifier et à proposer des pistes...

Bah c'est la difficulté parce que quand on est en centre de rééducation et qu'on a les patients sur plusieurs mois, on arrive à savoir leurs capacités, leur degré d'autonomie etc. Sauf que là moi je ne connais pas les patients, je ne connais pas leurs capacités, je ne connais pas le logement, donc après à moi de faire en 2-3 heures de faire la synthèse de tout ça. C'est la difficulté. Alors après si j'ai des informations qui me manquent, si ils ont un revendeur, je m'appuie sur le revendeur pour avoir des infos. Si ils ne savent pas quand est-ce qu'ils ont eu le fauteuil, voilà si on veut le renouveler par ce que c'est possible, pas possible, je m'appuie, je cherche un peu à droite et à gauche.

D'accord, et le fait que vous ne fassiez qu'une seule visite, c'est une contrainte que vous avez ou c'est du fait du fonctionnement de votre équipe...

Bah c'est le fonctionnement de l'équipe puisque normalement l'établissement s'était engagé à mettre un ergo à temps plein, sauf que l'établissement n'utilise pas l'argent... l'ARS donne de l'argent mais l'établissement n'utilise pas cet argent pour l'équipe mobile donc on m'a dégagé que 0,3. Donc je fais une visite à domicile par semaine, donc après si je m'amuse à faire 2 VAD pour chaque dossier... un dossier complet c'est une journée complète, c'est une après-midi de VAD et une bonne après-midi à faire le compte-rendu mais aussi faire le suivi puisque selon les recommandations de l'ARS je suis censée aller au domicile et dire bah voilà il vous faut un siège de bain pivotant point. Je vous donne une liste de revendeurs point. Nous on ne travaille pas comme ça. Nous on tient à faire le suivi. Donc je mets en contact le revendeur avec bien sur l'accord du patient, j'explique que nous on travaille avec différents revendeurs, la plupart du temps ils me disent bah prenez celui que vous voulez, donc moi je prends en fonction du lieu de domicile. Donc je mets en lien le revendeur avec le patient, je reçois les devis, je vérifie tout ça. Donc évidemment ça prend beaucoup plus de temps.

Et du coup pendant cette visite où vous devez arriver à avoir une vision globale, comment est-ce que vous vous y prenez, comment ça se déroule cette visite ?

Alors moi je me déplace jamais seule. En général je suis avec l'assistante sociale, donc coordinatrice. Soit elle se déplace en tant qu'assistante sociale parce qu'il y a une demande sociale donc elle fait le point aussi. Soit elle est juste là en tant que coordinatrice, parce que comme on ne connaît pas les gens on sait pas sur qui on peut tomber concrètement donc on préfère être à 2. Comment ça se passe, bah on pose les questions, on a quand même un fil conducteur en fait, l'autonomie, comment il se débrouille, comment ça se passe, les besoins, on identifie les besoins. Et après on essaie de faire des préconisations.

D'accord, vous avez des outils spécifiques ou c'est une grille que vous avez dans votre tête ?

Non après ça fait pas mal d'années que je suis ergo donc je l'ai dans la tête on va dire. Donc après c'est comme une VAD qu'on fait en service de rééducation classique, j'ai pas d'autre bilan. Après je fais beaucoup de mises en situation. De toute façon je ne vais pas faire un bilan analytique, m'amuser à faire un testing, un bilan fonctionnel etc. Par contre bah quel est le souci, comment vous faites, une journée type et puis je fais des mises en situation sur les points qui me semblent un peu problématiques.

Moi par rapport aux personnes qui ont fait un AVC, je m'interroge plus particulièrement sur, une fois qu'ils sont rentrés à domicile, comment est-ce qu'ils peuvent reprendre leurs activités, donc au-delà des activités de soins personnels quotidiennes, c'est aussi les activités plus de loisirs, les activités sociales, est-ce que c'est une thématique que vous arrivez à aborder avec cette contrainte que vous avez une seule visite possible ?

Non c'est vrai que c'est plus dans le quotidien, c'est vraiment plus axé sur toilette, habillage, les activités de la vie quotidienne, vraiment toilette habillage, les transferts, les déplacements. C'est plutôt rare que les gens nous parlent de loisirs. Après la population, on a une population qui est âgée donc, après j'ai déjà eu le cas sur des patients de rééducation, mais des patients AVC à 30 ans c'est plus rare. Enfin nous en centre de rééducation on les a un peu moins. Et en équipe mobile aussi c'est pas mal de personnes âgées donc les loisirs bon, si déjà on résout le problème toilette habillage, qu'on met les aides en place, et les déplacements tout ça, ils ont un peu moins de loisirs quoi.

On n'en a pas parlé, les personnes que vous voyez, ça fait combien de temps qu'ils sont rentrés à domicile ?

J'ai pas de moyenne, après ça peut être un AVC, ça peut être par exemple effectivement un AVC ancien et puis il y a une dégradation de l'état général, et avant il accédait à sa salle de bains et maintenant il n'y accède plus. Après ça peut être une dégradation de l'état général où ils ont refait un AVC, la personne a refait un AVC, ou alors tout simplement en prenant de l'âge. Donc il y a 2-3 ans voilà j'arrivais à faire ça, maintenant j'y arrive plus voilà j'ai besoin d'aide. Tout simplement. Donc après je peux pas vous donner de moyenne là.

Par rapport à votre activité, si demain vous changiez de poste et que quelqu'un devait vous remplacer, quels seraient les points importants, quels conseils vous lui donneriez pour que ça se passe au mieux ?

En toute honnêteté, pas être jeune diplômé parce que je pense qu'il faut quand même avoir un peu de bouteille, parce que je vous dis la difficulté c'est que pour le coup on est seuls. Après on peut appeler la famille, on peut avoir les contacts, mais il faut quand même avoir un peu de bouteille pour avoir la capacité d'analyser la situation en 2-3 heures de temps. Il faut analyser quand même pas mal de choses. Donc je dirais pas d'être jeune diplômé. Après il faut savoir s'affirmer parce que des fois après les patients, ça je dirais c'est pour tous les postes, savoir s'affirmer, mais... être sûr de ce qu'on dit. Je trouve que c'est l'expérience qui peut parler là pour le coup.

Est-ce que vous avez des limites du coup dans vos interventions, hors votre temps de travail du coup restreint qui fait que vous ne pouvez faire qu'une seule visite, est-ce qu'il y a d'autres choses qui font que vous ne pouvez pas faire tout ce que vous voulez ?

Alors les moyens que l'hôpital mets à notre disposition, outre le temps parfois on n'a pas forcément le matériel. Parce que moi quand je pars en VAD, que ce soit équipe mobile ou pas, j'emmène du matériel. J'ai un siège de bain pivotant, j'ai une planche de bains, voilà du matériel, de fois j'ai pas suffisamment de matériel, par exemple des couverts adaptés tout ça j'ai pas forcément. Donc plutôt que de faire passer le revendeur pour ça, ça serait pas mal de faire essayer. Et puis je dirais vis-à-vis du patient c'est quand le patient ne veut pas. Et que le patient ou sa famille,

ça peut bloquer. On nous a déjà fait intervenir sur des situations et puis finalement, là dernièrement bah la dame elle ne veut pas que son mari ait une chaise de douche parce que comme la salle de bains est trop petite, il faut faire le transfert dans l'entrée et ça va laisser des traces d'eau. Donc après quand le patient ne veut pas, malheureusement voilà le patient ne veut pas. Ou bah il nous dit oui, même au niveau social il doit envoyer des papiers pour faire la demande d'AAH tout ça il faut de papiers, le patient n'envoie pas les papiers. Je dirais vis-à-vis du patient c'est ça, c'est les limites. Et puis bah nous les moyens qu'on met à notre disposition.

Par rapport à vos interventions, en tant qu'ergo, on a parlé d'aménagement, de mises en situation, voilà pour quoi est-ce que vous êtes interpellée de manière générale ?

Souvent c'est problème d'accessibilité, notamment la salle de bains. Donc c'est majoritairement ça. C'est demandes d'aides techniques pour manger, pour se laver, ce genre de chose. Après pour se déplacer et l'installation au fauteuil, au lit et au fauteuil. C'est vraiment les grosses demandes ça.

Et les personnes que vous voyez dans le cadre de l'équipe mobile, c'est des personnes qui ont un handicap plutôt lourd...

Alors si on parle que des AVC, plus il est ancien et qu'il n'a pas été posturé au fauteuil, plus c'est compliqué à l'installer. Donc les déformations sont acquises et on ne peut pas les réduire donc là c'est compliqué. Après si vous parlez d'autres pathologies, j'ai des SLA donc il y a l'urgence qui joue. Myopathes, SLA, donc voilà. Après en tant qu'AVC, je dirais que non c'est pas trop trop lourd. Je vous dis simplement la plupart du temps les AVC, soit ils ont vraiment refait un AVC et là ça va se redégrader à nouveau, soit tout simplement avec l'âge et c'est dégradé donc... après la difficulté c'est surtout pour les installer au fauteuil si il n'y a eu rien de fait avant bah c'est plus compliqué.

Et est-ce que c'est des personnes que vous arrivez à réorienter vers d'autres services éventuellement si des besoins ?

Alors si il y a du positionnement à faire au fauteuil, moi je suis formée au positionnement donc en fait j'assure avec une de mes collègues les consultations positionnement. Donc en fait je les renvoie et la chose qui est très bien c'est que je m'arrange pour être présente pour les suivre en consultation positionnement, donc j'ai déjà une vue globale moi de l'accessibilité du domicile, et en plus je les suis au niveau du positionnement. Donc ça c'est super intéressant parce que j'ai vraiment une vision globale, pile poil dans ce qu'est un ergo. Donc si il y a besoin. Après on peut les adresser si il y a besoin, si on pense que bah le médecin n'est pas venu avec nous le jour de la VAD, il y a besoin d'une consultation MPR bah on demande si il peut y avoir une consultation MPR, si il faut qu'il soit toxiné etc. Après le rôle de la coordinatrice justement c'est de faire passer le questionnaire, c'est de poser les bonnes questions et de se dire bon bah là j'ai besoin du médecin, de l'ergo et du social, donc on y va à trois. Si j'ai pas besoin du médecin parce que la personne est suivie par le neuro bon bah voilà il a un bon suivi, son traitement a été réévalué récemment, il n'y a pas besoin du médecin, on y va que ergo et coordinatrice et ou assistante sociale.

Est-ce qu'il y a des choses importantes sur lesquelles je ne vous aurais pas questionné par rapport à vos missions, à ce que vous faites ?

Non mais si je peux faire passer un message, on parle de plus en plus du positionnement au fauteuil. On s'aperçoit que les personnes hémiplegiques notamment... un hémiplegique a besoin d'être posturé au fauteuil. Le positionnement au fauteuil c'est aussi bien pour corriger... la personne toute tordue dans le fauteuil on voit bien qu'elle a besoin d'un positionnement. Personne ne se pose la question. Par contre l'hémiplegique qui est pas déformé a besoin quand même d'un positionnement pour éviter les déformations futures. Et souvent on voit auprès des médecins, ils font renouveler le fauteuil, donc ils arrivent en consultation, le fauteuil a 6 mois, sauf que le fauteuil n'est pas adapté, pas assez profond, tout ça, alors si il est assez profond, quand on mets un dossier de positionnement, il n'est plus assez profond. Donc le message c'est de, nous on fait passer le message auprès des médecins généralistes, le message c'est de pas forcément faire de renouvellement du fauteuil mais de les adresser en consultation positionnement. Alors c'est des consultations externes dans le centre, au même titre que la toxine botulique etc... et là c'est des consultations externes, donc on reçoit les patients de l'extérieur. Alors moi je les adresse via l'équipe mobile mais il y a aussi des patients, des revendeurs les adressent voilà etc... parce que effectivement le positionnement c'est de plus en plus problématique et une personne qui est totalement inclinée sur le côté va avoir des troubles respiratoires, une prévention d'escarre vraiment à bien faire, enfin risque d'escarre accru, et après on rentre dans des soins... alors que c'est tellement plus simple de positionner les gens dès le départ et de faire en sorte voilà. De la même façon qu'on voit ça au retour à domicile, il faut penser à ça.

D'accord, vous m'avez parlé des médecins généralistes, est-ce que vous arrivez à vous faire connaître auprès d'eux ?

Oui parce qu'en fait la coordinatrice fait des mailings, et elle envoie des mails pour nous faire connaître en fait. Donc ça a été toutes les communes aux alentours, ça fait beaucoup parce qu'on couvre un territoire vaste au niveau kilomètres en fait. Donc sur Paris ils sont beaucoup plus concentrés, mais nous on est très vastes. Nous faire 45 min de route aller c'est standard. On fait ¾ d'heure – 1 heure en moyenne. Quand on est à 15km on est contentes ! Donc on essaie de se faire connaître. Donc après il y a eu des conférences AVC sur Mantes et on a été invités à faire connaître l'équipe mobile et justement là on a vu des médecins généralistes, on s'est fait connaître aussi comme ça.

Vous disiez que vous avez un grand territoire, c'est un territoire plutôt rural, est-ce que du coup vous avez des problématiques un peu différentes de vos collègues sur Paris ?

Bah eux ils ont pas mal d'immeubles avec des ascenseurs, alors qui marchent ou qui ne marchent pas. Nous c'est des petits immeubles donc nous on n'a pas d'ascenseur, on a des escaliers, on a des maisons à étages, on a des vieilles maisons. Ça peut aussi être des maisons un peu plus neuves mais nous ascenseur c'est très rare.

Donc c'est des problématiques d'accessibilité vraiment...

Oui, après des patients qui n'ont pas de ressources, c'est commun à toutes les équipes. Parce que c'est bien de préconiser des aides mais si on préconise des choses qu'ils ne pourront pas acquérir... donc c'est pour ça aussi que moi je fais le lien avec les collègues de la MDPH. En fait j'ai de la chance parce que dans le département, j'ai quelques collègues qui ont travaillé avec moi qui sont parties là-bas donc je peux les interpellé un peu plus facilement on va dire, au moins avoir des renseignements un peu plus facilement.

[remerciements – conclusion]

Annexe IX

Analyses sémantiques longitudinales des entretiens

Analyse sémantique de l'entretien n°1

Le prescripteur, qui fait la demande, n'est pas la personne accompagnée. Il a souvent une demande ciblée, mais lorsque l'ergothérapeute va à domicile, elle se rend compte qu'il y a plus de choses à faire, car il faut prendre en compte l'environnement physique et l'entourage.

La mise en situation permet de discuter à partir de faits concrets. Lors de l'entretien, la personne est questionnée sur sa vie quotidienne, dont la participation à la vie sociale.

Si la personne est accompagnée à distance de l'AVC, elle a une demande, car elle a été confrontée aux difficultés réelles de son quotidien. Il y a besoin d'être dans cette réalité pour qu'il y ait une demande.

Si la personne n'est pas prête, les choses ne seront pas mises en place. Par contre, elle aura entendu les possibilités. Il faut du temps. Certains patients rappellent plus tard.

Lors du suivi téléphonique à 3 mois après la clôture du dossier, il peut y avoir une évolution de la demande. Dans d'autres cas, les choses ne se mettent pas en place, il y a un lâcher prise.

L'équipe mobile ne fait pas de suivi sur le long terme. Il est important de travailler en partenariat avec les autres structures. Il y en a beaucoup mais elles sont souvent méconnues. C'est notamment important pour la participation à la vie sociale, en particulier lorsqu'il y a des troubles cognitifs car il y a besoin d'un accompagnement plus soutenu. Le travail de l'équipe mobile c'est d'identifier le partenaire le plus adapté et de faire le relais pour qu'il fasse le suivi.

Il faut aussi que l'équipe soit bien identifiée auprès des partenaires. La communication est très importante. Cela simplifie aussi l'enquête au début de la prise en charge.

Il y a un vrai manque de relais, en particulier libéraux. Il arrive que l'équipe pallie aux contraintes des ergothérapeutes des services de SSR et MPR qui ne peuvent pas souvent faire de visite à domicile.

Afin d'accompagner au mieux, il est préférable d'avoir un peu d'expérience, car l'ergothérapeute intervient seul au domicile, et il peut être difficile d'évaluer les troubles cognitifs. De plus, on est chez les gens, il faut savoir s'adapter. Il est intéressant d'être rattaché à un service de MPR, qui peut venir en appui si besoin, notamment en cas de multi-pathologies.

Analyse sémantique de l'entretien n°2

La demande doit venir d'un professionnel de santé. Le consentement du patient est toujours recherché. Une demande est aussi faite au médecin traitant, afin d'avoir accès au dossier médical.

Si il y a une atteinte cognitive, il n'y a pas de demande. On s'appuie dans ce cas-là sur les personnes ressources (aidants familiaux, intervenants à domicile). Le temps d'information est primordial.

On fait au cas par cas selon les capacités du patient et de sa famille.

Si on se situe juste après le retour à domicile, la personne n'est pas encore dans la phase de « vivre avec » son handicap. Le rôle de l'ergothérapeute est alors de faire émerger des besoins qui ne sont pas encore des demandes.

Le premier entretien est un bilan général. Il faut faire parler le patient afin de comprendre les problématiques. On négocie les objectifs afin d'y aller pas à pas.

Les loisirs sont questionnés dans tous les cas. On essaie de débloquer les ressources sociales possibles.

L'action de l'équipe mobile de fait en « one shot », de manière ponctuelle. Si on est amenés à faire plus de 10 rendez-vous, c'est que les besoins ont mal été évalués, et qu'il aurait fallu dès le départ orienter vers un partenaire plus adapté. Le but de l'équipe mobile c'est de remettre le patient dans la boucle de son parcours.

On a une limite de temps. Il faut gérer les demandes qui sont fluctuantes au cours du temps.

Le temps de rencontre avec les partenaires est très important pour apprendre à travailler ensemble.

Analyse sémantique de l'entretien n°3

La demande peut venir du patient, de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), d'un intervenant à domicile (souvent car la situation se dégrade), ou d'un service hospitalier pour une supervision de retour à domicile. S'il n'est pas le demandeur initial, le patient ne comprend pas toujours le but de l'intervention de l'équipe mobile. Il y a souvent une peur de l'évaluation, qui pourrait entraîner une baisse des aides humaines.

Au début, la personne a souvent encore l'espoir de récupérer. On peut voir une évolution dans l'acceptation.

S'il y a une atteinte cognitive, en particulier une anosognosie, il est important de consulter les proches pour confirmer les dires. La famille peut avoir une vraie demande.

Pendant l'entretien, il faut écouter, essayer de comprendre quelle est la problématique, quels sont les objectifs derrière la demande. Le Guide d'Évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée (GEVA) est souvent utilisé. La mise en situation peut faire évoluer les choses. On peut inclure l'entourage pour faire prendre conscience des difficultés.

Pour les loisirs, qui sont systématiquement questionnés via le GEVA, l'équipe fait appel à son éducatrice, qui est en lien avec des associations spécialisées. Cela permet de tester des activités avant de trouver des adaptations. On peut aussi faire une demande de financement d'aide humaine au titre de la participation à la vie sociale dans la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

Pour intervenir à domicile, il faut être flexible, autonome, organisé, gérer son temps et mettre des priorités. Il faut être à l'écoute des personnes car on ne peut pas imposer. Si la personne ne veut pas, il faut le respecter. Il faut s'adapter.

Concernant les freins, il y a l'échelle de temps pour monter les dossiers, ainsi que les difficultés de financement pour la mise en place des actions. Le secteur géographique d'intervention est limité, il n'est pas possible d'accompagner les personnes hors secteur, ce qui peut générer de la frustration. Il y a beaucoup de travail, les ergothérapeutes manquent de temps. Cela signifie aussi que l'équipe est bien identifiée par les partenaires.

Analyse sémantique de l'entretien n°4

La demande peut venir du patient lui-même ou d'un professionnel. Il n'y a pas besoin d'être missionné par un médecin.

Dans le cas des supervisions de retour à domicile, il faut gérer l'urgence. Cela permet aussi de se présenter, et la personne peut rappeler après. Cela permet de lui signifier qu'elle a le droit d'avoir des projets. Souvent, les projets plus importants d'aménagement de domicile ou de fauteuil roulant électrique viennent plus tard.

L'évaluation est faite avec le GEVA. L'ergothérapeute utilise les mises en situation afin de ré-entraîner à la vie quotidienne.

Les loisirs sont questionnés systématiquement, mais certains patients ne sont pas encore dans cette phase. Les loisirs sont une demande qui arrive plus tardivement. On peut faire appel à l'éducatrice de l'équipe. Certains projets demandent d'aborder les problématiques d'accessibilité du domicile et/ou de transport. Les déplacements sont souvent un frein. On peut mettre en place un fauteuil électrique, une reprise de conduite ou un accès aux transports adaptés.

Pour reprendre une activité de loisirs, les troubles cognitifs freinent plus que les troubles purement moteurs. Il y a souvent peu de compensation possible, outre le réentraînement ou la mise en place de rituels, qui demandent du temps. Il y a souvent besoin dans ce cas d'un accompagnement plus poussé. L'ergothérapeute peut alors utiliser le suivi téléphonique et/ou s'appuyer sur la famille et les proches pour faire le relais.

Analyse sémantique de l'entretien n°5

Les demandes sont variées. Souvent les troubles cognitifs posent souci pour le maintien à domicile. Dans ce cas l'ergothérapeute intervient pour l'éducation des aidants, trouver des relais et/ou des structures de répit. Dans certaines situations, rien n'a pu être mis en place pendant le séjour de rééducation, car la personne n'était pas prête et ne l'a pas souhaitée. L'équipe mobile intervient alors pour proposer des actions à domicile. Il est très important de se faire connaître par les structures qui interviennent à domicile et qui peuvent interpeller l'équipe.

Il y a une forte problématique autour des personnes handicapées vieillissantes qui se dégradent et pour qui le maintien à domicile est compliqué. Les demandes concernent surtout l'urgence du maintien à domicile. L'objectif est de remettre le patient dans les rails.

Le premier entretien est un bilan global permettant de faire émerger les souhaits et les plaintes de la personne. Le projet du patient est respecté. L'ergothérapeute utilise une grille « synthèse de la participation au AVQ » qui est proche du GEVA, ainsi que des mises en situation à l'intérieur et à l'extérieur du domicile.

Il y a peu de demandes concernant l'item « participation à la vie sociale ».

L'intérêt de la personne pour l'intervention dépend de son niveau de compréhension. Il peut y avoir une certaine ambivalence, dans le sens où la personne veut être aidée mais ne veut pas changer. Dans ce cas, il faut proposer le plus de solutions possibles avant de faire la synthèse. Tout est écrit dans le compte-rendu, qui est aussi envoyé au médecin traitant. Les enfants peuvent aussi le lire et déclencher des actions. Il est possible que des patients rappellent 1 an plus tard car ils sont prêts.

Pour accompagner au mieux, il faut pouvoir prendre du recul, réfléchir en équipe sur les situations pour que tout ne repose pas sur les épaules de l'ergothérapeute seul.

Etre rattaché à un centre de rééducation présente de nombreux avantages : possibilité de déclencher une hospitalisation de jour, possibilité d'utiliser le matériel, possibilité d'échanger avec les autres ergothérapeutes.

Les limites principales sont le manque de temps et le manque de relais. Il n'y a pas toujours de relais disponible, donc l'équipe mobile est amenée à faire plus d'accompagnement que prévu.

Analyse sémantique de l'entretien n°6

La demande d'intervention est réalisée par un professionnel. Environ 75% des demandes à l'équipe concernent l'ergothérapeute. Sur la fiche de demande, le professionnel coche les cases correspondant aux motifs. La première visite est conjointe avec un autre professionnel. Les objectifs de l'intervention de l'équipe mobile sont définis en staff.

L'équipe est amenée à intervenir auprès de personnes qui ne parlent pas ou peu français. L'entretien se fait alors avec un intermédiaire qui traduit. Il faut pouvoir s'adapter. Les situations sont souvent complexes. Selon les capacités de la personne à faire des démarches, il faut faire avec et aussi faire pour. L'équipe réoriente régulièrement vers un service d'accompagnement plus soutenu type SAVS-SAMSAH.

L'ergothérapeute a recours aux mises en situations, mais parfois pas au 1^{er} rendez-vous. De la même manière, les loisirs ne sont pas systématiquement abordés dès le premier entretien. Dans certains cas, les personnes ont perdu l'habitude d'avoir des activités sociales. Il n'y a parfois pas non plus de solution technique, par exemple s'il n'y a pas d'ascenseur dans l'immeuble.

L'équipe est très reconnue aujourd'hui et est fortement sollicitée. En 2018, au cours des 4 premiers mois, plus de 80 personnes ont été accompagnées, soit le volume objectif de l'ARS dans son cahier des charges. Il y aurait besoin de plus de temps d'ergo. Aujourd'hui il est nécessaire de définir des personnes prioritaires.

L'équipe accompagne des personnes avec souvent peu de moyens. Le relais en libéral n'est pas envisageable pour des questions financières. Au contraire, l'assistante sociale a, elle, la possibilité de renvoyer vers ses collègues de secteur.

Pour intervenir à domicile, il faut être prêt à s'adapter à toutes les situations.

Analyse sémantique de l'entretien n°7

La demande d'intervention peut être faite par un professionnel de santé ou du social, par la famille ou le patient lui-même. La feuille d'inclusion est basée sur la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). L'équipe n'intervient pas en urgence. Les aidants sont toujours intégrés aux soins. L'évaluation initiale doit permettre de déterminer où se situe la problématique principale. L'équipe ne peut pas tout résoudre. Dans certains cas des relais sont plus pertinents.

Les patients sont très nombreux à avoir des troubles cognitifs. Dans ce cas, les problématiques sont la conscience des troubles et l'épuisement de l'aidant.

Les patients sont souvent dans une attente de récupération. Il peut être difficile de les mettre en situation. Quand l'AVC est ancien, des habitudes de vie se sont mises en place, les aides humaines sont importantes, et il est compliqué de remobiliser tout le monde pour mettre en place des changements. A domicile, chez eux, les personnes ne veulent pas de contrainte. Il y a une organisation en place avec les aides humaines. Les gens ne sont pas forcément demandeurs de plus d'indépendance. Cela pourrait être lié au manque d'initiative, à l'apathie ou à la fatigabilité. A domicile, il faut être dans le respect, ne rien imposer.

Quand la demande initiale est très ciblée, les gens sont très investis.

Pour bien vieillir à la maison, il faut que les personnes se remettent en mouvement et en activité. Actuellement, il y a un programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) sur l'identification des risques. Il y a un projet de programme d'ETP qui aborderait les problématiques d'indépendance et d'occupation. Pour faire venir les gens à l'ETP, il y a un vrai frein lié au manque de mobilité.

L'ergothérapeute intervient 5 fois en moyenne, mais il n'y a pas de limite, elle intervient tant qu'il y a un besoin. La charge de travail est importante, il y a environ 4-5 semaines de délais entre 2 visites. Cette fréquence est trop faible et ne permet pas aux patients de garder la motivation.

Un levier serait d'avoir des visites plus fréquentes, toutes les 3 semaines cela pourrait suffire.

Le travail d'équipe et les relais sont indispensables. Il faut pouvoir reprendre ce qui est vu avec les autres professionnels afin qu'il y ait de la continuité.

La neuropsychologue est très sollicitée par l'équipe, pour comprendre les troubles, et pour accompagner le patient et l'aidant. La remédiation cognitive n'est pas toujours possible, du fait des contraintes de temps d'intervention. Elle travaille aussi sur l'aspect motivationnel.

L'équipe ne compte pas d'assistante sociale, et travaille avec les assistantes de secteur. Cela a permis de renforcer la collaboration, et elles orientent de nombreuses personnes vers l'équipe.

Les limites sont surtout les troubles cognitifs, l'épuisement de l'aidant et les difficultés d'acceptation de l'aidant. L'ergothérapeute travaille à temps partiel. C'est parfois compliqué d'accompagner des personnes sur des structures à l'extérieur car les horaires ne sont pas compatibles. Dans ce cas le conjoint doit gérer, mais s'il ne le fait pas, il n'y a pas de changement.

En équipe mobile, il y a l'avantage d'être libre dans ses interventions, et de pouvoir faire évoluer la pratique, notamment d'intégrer le MOHOST, afin de remettre l'activité au centre de l'intervention.

Analyse sémantique de l'entretien n°8

La demande d'intervention doit venir d'un professionnel. L'accord du médecin traitant est nécessaire. La fiche de demande pose des questions fermées sur les problèmes rencontrés, et propose un champ libre « qu'attendez-vous de l'équipe mobile ? ». Cet encadré est assez bien rempli et permet de savoir plus précisément pour quoi l'équipe est sollicitée. De nombreuses demandes concernent une problématique ergo. L'accord de l'utilisateur est demandé, de nombreuses fiches sont remplies avec lui.

Une des problématiques fréquemment rencontrées est l'absence de suivi médical de base, souvent du fait de difficultés de déplacement et d'accessibilité des cabinets médicaux.

Lorsqu'on est à distance de l'AVC, les problématiques sont liées à la dégradation de l'état général de la personne, du fait du manque de stimulation à domicile, et à l'épuisement de l'aidant.

L'ergothérapeute utilise un guide d'entretien. Elle questionne la journée type de la personne ainsi que de l'aidant. L'accompagnement se déroule sur plusieurs semaines à plusieurs mois. Un suivi téléphonique est réalisé à 3 mois.

L'ARS demande à ce que l'équipe mobile n'intervienne que sur l'évaluation et l'orientation. Mais s'il n'y a pas un minimum d'accompagnement, il ne se passe rien. L'ergothérapie en libéral pourrait être un relais, mais le coût est un frein. Il est aussi possible de passer le relais à des structures spécialisées, comme des centres d'évaluation de la conduite de fauteuil électrique. S'il n'y a pas de relais, l'équipe mobile accompagne.

Il est important d'être bien identifié dès le départ par les partenaires, et de bien présenter ses missions, pour que les orientations soient pertinentes. Le travail de communication est long et sans cesse à renouveler. Une méthode qui marche, c'est de faire ses preuves.

Afin d'accompagner au mieux, il est nécessaire de bien connaître le paysage médico-social, d'avoir des connaissances sociales, des compétences de coordination, d'être autonome, d'avoir une appétence à aller à l'extérieur et s'intéresser à des choses qui ne sont pas purement ergo.

Aborder les loisirs n'est pas facile. Ils sont questionnés systématiquement. L'ergothérapeute essaye d'activer des leviers comme les activités mises en place par les villes. Il y a souvent une problématique de déplacements et de mobilité. Certains services d'aide à domicile proposent d'accompagner des déplacements. Le fauteuil roulant électrique peut aussi être une solution dans certains cas.

Si l'AVC est récent, la personne n'est pas encore dans ces problématiques de loisirs, la demande concerne la gestion du quotidien.

Si l'AVC est plus distant, la personne est isolée depuis longtemps et il peut être difficile de reprendre.

Les loisirs peuvent aussi concerner l'aidant, qui veut aussi avoir une vie sociale. Dans ce cas, on peut proposer des Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) ou des accueils de jour. Ces demandes aboutissent malheureusement peu souvent.

Une limite est le manque de temps pour accompagner plus sur le long terme. Cela est frustrant. Il y a un manque de relais pour le faire. Le financement est aussi problématique pour les plus de 60 ans.

Analyse sémantique de l'entretien n°9

Un dossier de pré-admission détaillé est demandé, avec de nombreuses informations sur le patient, ses problématiques, son environnement. Ce dossier est rempli par le demandeur, qui ne peut pas être le patient ou sa famille. Il est nécessaire cependant de s'assurer que la demande est correcte et est d'actualité pour le patient.

L'ergothérapeute effectue une seule visite à domicile, du fait de ses contraintes de temps (30%), avec l'assistante sociale. Les outils utilisés sont la journée type et les mises en situation. Les problématiques sont souvent liées à une dégradation de l'état général et à la perte de capacités. Les sujets abordés sont ceux du quotidien. L'accessibilité du logement est centrale. Le positionnement est une thématique très souvent abordée. Les loisirs ne sont pas évoqués.

La difficulté principale concernant l'intervention en équipe mobile à domicile est de ne pas connaître les capacités du patient. Il faut pouvoir analyser seul la situation et s'affirmer. De plus, l'ergothérapeute n'a pas forcément le matériel pour faire des essais. Les distances à parcourir sont grandes pour aller en visite à domicile.

L'ergothérapeute évoque également des difficultés quand le patient ne veut pas mettre en place les préconisations.

Annexe X

Proposition de questionnaire pour
une étude quantitative des
interventions des ergothérapeutes
en équipe mobile de réadaptation-
réinsertion

Proposition de questionnaire pour une étude quantitative des interventions des ergothérapeutes en équipe mobile de réadaptation-réinsertion

Questionnaire à remplir à la clôture de chaque dossier

Questions concernant la demande

1. Qui était le demandeur initial de ce dossier ?
 - Patient lui-même
 - Famille ou proche
 - Professionnel intervenant à domicile (SSIAD, service d'aide à domicile, paramédical libéral, médecin traitant)
 - Médecin hospitalier
 - MDPH
 - Autre à préciser

2. La personne était-elle prévenue de votre intervention ?
Oui Non

3. La personne adhérerait-elle à votre intervention lors du 1^{er} entretien ?
Oui Non

4. Quelle était la demande initiale exprimée ?
 - Supervision du retour à domicile
 - Conseils, information, orientation
 - Aménagement de logement ou de véhicule
 - Evaluation du besoin en aide humaine
 - Mise en place d'un fauteuil roulant ou d'une aide technique
 - Participation à la vie sociale
 - Aide aux aidants
 - Autre : ...

5. Le patient ou le médecin traitant ont-ils refusé votre intervention ?
Oui : qui ? Non

6. Quels étaient les motifs de refus invoqués :
 - Ne voit pas l'intérêt
 - Ne ressent pas de besoin
 - Absence d'envie de reprendre des activités
 - Ne se sent pas capable
 - Autres :

Questions concernant l'accompagnement

7. Etait-ce la première fois que vous accompagniez ce patient ?
Oui Non

8. Le 1^{er} RDV s'est situé :
 - Moins d'un mois après le retour à domicile post-AVC
 - Entre 1 et 3 mois
 - Entre 3 et 6 mois
 - Entre 6 mois et 1 an
 - Entre 1 et 2 ans
 - Plus de 2 ans après le retour à domicile post-AVC

9. Quelle a été la durée de la première visite à domicile ?
10. Des membres de la famille étaient-ils présents lors du 1^{er} RDV ?
Oui : lesquels ? Non
11. Combien de rendez-vous avez-vous effectué pour ce patient ?
12. Quel était le délai d'obtention du 1^{er} RDV suite à la demande d'intervention ?
13. Combien de temps s'est-il écoulé entre le 1^{er} RDV et la clôture du dossier ?
14. Quels outils avez-vous utilisé parmi les suivants, afin de déterminer les objectifs de votre accompagnement :
- Grille AGGIR
 - GEVA
 - MCREO
 - MOHOST
 - ESOPE
 - MHAVIE
 - Profil des loisirs
 - Bilan « maison »
 - Aucun
 - Autre :

Questions concernant la reprise d'activités

15. Avez-vous été amené à mettre en place une action concernant la :
- Reprise d'une activité de soins personnels (toilette, habillage...)
 - Reprise d'une activité signifiante à la maison (couture, bricolage, cuisine, peinture, jardinage...)
 - Reprise d'une activité en extérieur (se balader, aller au café, faire les courses,...)
 - Reprise d'une activité associative (sportive, de loisirs, culturelle, religieuse...)
16. La personne a-t-elle pu reprendre ses activités ?
Oui : au bout de combien de séances ? Non
17. Quels étaient les freins à la reprise d'activité ?
- Troubles cognitifs
 - Troubles du comportement
 - Difficultés liées à la mobilité
 - Difficultés d'accessibilité des lieux
 - Troubles de la communication
 - Manque d'estime de soi
 - Manque de motivation
 - Habitude prise antérieurement à l'intervention de l'ergothérapeute
 - Autre à préciser
18. Avec cette personne, vous êtes vous rendus :
- A domicile
 - Sur le lieu de travail
 - Dans une association
 - Dans un lieu public
 - Dans un commerce
 - Autre à préciser :

Questions concernant le travail de partenariat

19. Pour ce dossier, avec quels partenaires avez-vous été en contact ?

- Associations spécialisées, précisez
- MDPH
- Centres hospitaliers
- Centres de rééducation
- Médecins généralistes
- Conseils généraux (APA)
- SSIAD et services de soins à domicile
- CLIC
- Réseaux de santé
- Centre de rééducation
- Revendeurs de matériel médical
- Auto-école pour évaluation de la conduite
- Unité d'évaluation de la conduite
- Dispositif COMETE
- Dispositif de transport à la demande
- Bailleurs
- Artisans
- ANAH
- Autre, à préciser

20. Si vous avez estimé que ce n'est pas du ressort de l'équipe mobile d'intervenir, vers quelles autres structures avez-vous renvoyé cette personne ?

- SAVS-SAMSAH
- Séjour de rééducation
- Association spécialisée (précisez)
- SSIAD
- HAD rééducation-réadaptation
- Autre :

Abstract

Introduction: Evidence-based data show that coming back home after a stroke takes a great psychological toll on patients. Their lives have changed and they are facing difficulties in their daily life activities. The occupational therapist has a major role in supporting them so that they are able to go back to their meaningful activities, especially concerning leisure, in order to maintain their sense of identity. In France, mobile stroke units have recently been deployed in several regions to support patients at home, and include occupational therapists to tackle these occupational issues. This study aimed to understand the practice of occupational therapists in mobile stroke units in order to help patients resume their leisure activities.

Method: A qualitative approach was used: nine occupational therapists were interviewed. Verbatim records were analysed using the Iramuteq® software. They were also analysed regarding the theories of mourning, of care, and the model of human occupation.

Results: Interviewed occupational therapists systematically questioned the patient's leisure activities, but did not always provide support to help the patients resume these activities. Situational exercises and tools such as typical day diaries were often used. Quoted obstacles included the patient's cognitive impairments, limitations in mobility, cost and lack of organisations to liaise with. For occupational therapists, time was the main difficulty, preventing them from tackling these issues.

Discussion: Temporality seems to be important on different levels, including the moment when the patient is helped after their stroke, the number of home visits, their duration, and the overall period of time over which these sessions are spread. A partnership with other professionals appears essential to ensure results on the long term. Occupational therapists do not always identify their interventions as enabling a person to resume their leisure activities. This could be linked with the current shift in professional identity for occupational therapists, and the emergence of occupational science in practices. This qualitative study could be extended with a quantitative longitudinal study following the interventions of occupational therapists in mobile stroke units.

Keywords: mobile stroke unit; occupational therapy; leisure activities; personalized care.

Résumé

Introduction : Les données probantes montrent que le retour à domicile après un AVC a un impact psychologique important sur les patients. Leurs vies ont changé, et elles se retrouvent face à des difficultés dans leurs activités de la vie quotidienne. L'ergothérapeute a un rôle majeur dans leur accompagnement, pour qu'elles puissent retrouver leurs activités significatives, en particulier de loisirs, afin de maintenir leur sens d'identité. En France, des équipes mobiles AVC ont été déployées récemment dans plusieurs régions, afin d'accompagner les patients à domicile, et incluent des ergothérapeutes pour répondre à ces problématiques occupationnelles. Cette étude avait pour but de comprendre la pratique des ergothérapeutes en équipe mobile AVC afin d'aider les patients à retrouver leurs activités de loisirs.

Méthode : Une approche qualitative a été utilisée : 9 ergothérapeutes ont été interrogés. Les verbatims ont été analysés avec le logiciel Iramuteq®. Ils ont aussi été analysés au regard des théories du deuil, de l'accompagnement, et du modèle de l'occupation humaine.

Résultats : Les ergothérapeutes interrogés questionnaient systématiquement les activités de loisirs du patient, mais n'offraient pas toujours l'accompagnement nécessaire pour aider les patients à reprendre ces activités. Des mises en situations et des outils comme des agendas journées-types étaient souvent utilisés. Les obstacles cités incluaient les troubles cognitifs du patient, les limitations de mobilité, le coût et le manque de relais. Pour les ergothérapeutes, le temps était la principale difficulté les empêchant d'aborder ces problématiques.

Discussion : La temporalité semble importante à plusieurs niveaux, incluant le moment auquel le patient est aidé après son AVC, le nombre de visites à domicile, leur durée, et la période sur laquelle s'étendent ces séances. Le travail partenarial avec d'autres professionnels apparaît comme primordial afin de garantir des résultats sur le long terme. Les ergothérapeutes n'identifient pas toujours leur intervention comme permettant à la personne de reprendre ses activités de loisirs. Cela pourrait être mis en relation avec l'évolution actuelle autour de l'identité professionnelle des ergothérapeutes, et l'émergence des sciences de l'occupation dans les pratiques. Cette étude qualitative pourrait être prolongée par une étude quantitative longitudinale, en suivant les interventions des ergothérapeutes en équipe mobile AVC.

Mots clés : équipe mobile AVC ; ergothérapie ; activités de loisirs ; accompagnement personnalisé.