

Partenariat ergothérapeute/famille et capacités de résilience des patients souffrant de dépression post AVC

Manon Périgaud

▶ To cite this version:

Manon Périgaud. Partenariat ergothérapeute/famille et capacités de résilience des patients souffrant de dépression post AVC. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02269582

HAL Id: dumas-02269582 https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02269582

Submitted on 23 Aug 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.







Aix Marseille Université Faculté des sciences médicales et paramédicales Ecole des sciences de la réadaptation Formation Ergothérapie

Manon PERIGAUD

UE 6.5 S6:

Mémoire d'initiation à la recherche 16 Mai 2019

Sous la direction de Mme Catheline BLANC, directrice de mémoire et de Mme Célia BOVE, référente professionnelle

Partenariat ergothérapeute/famille et capacités de résilience des patients souffrant de dépression post AVC

Diplôme d'Etat d'Ergothérapie

Sommaire:

1. Inti	oduction	1
1.1. I	e contexte	1
1.2. I	e thème général	2
1.2.1.	La dépression	3
1.2.2.	L'ergothérapie	3
1.2.3.	L'approche centrée sur la personne	4
1.2.4.	La motivation	4
1.3. I	Les enjeux socio-économiques, professionnels, de santé publique	5
1.4. I	La revue de littérature	6
1.4.1.	Choix des bases de données	6
1.4.2.	Une pathologie qui touche de nombreux patients en post AVC	7
1.4.3.	La motivation comme élément clé dans la rééducation	8
1.4.4.	Une pathologie qui impacte la qualité de vie et les relations sociales	9
1.5. I	L'enquête exploratoire	10
1.5.1.	Choix de l'outil de recherche	10
1.5.2.	Déroulement de l'enquête	12
1.5.3.	Analyse des résultats de l'enquête	13
1.5.4.	Analyse critique de l'enquête exploratoire	15
1.6.	Question initiale de recherche	17
1.7. I	e cadre de référence	17
1.7.2.	La famille	19
1.7.3.	La résilience : une faculté à la fois variable et indispensable	21
1.7.3.1.	Définition générale	21
1.7.3.2.	Critères favorisant la résilience	23
1.7.4.	Le partenariat comme point d'union entre l'ergothérapeute et la famille	25

1.7.5. Du partenariat à l'acquisition de compétences	26
1.7.6. La pédagogie, un concept clé pour acquérir des compétences	27
1.8. Question et objet de recherche	28
2. Matériel et méthode	29
2.1. Loi Jardé	29
2.2. Présentation de la méthode de recherche	30
2.2.1. Choix de la méthode	30
2.2.2. Population et critères d'inclusion/d'exclusion	31
2.2.3. Sites d'exploration choisis	32
2.3. Présentation du protocole de recherche	32
2.3.1. Protocole général	32
2.3.2. Protocole du partenariat	33
2.3.2.1. Modalités des séances	34
2.3.2.2. Compétences à acquérir par la famille	34
2.3.2.3. Détail des séances	35
3. Analyse des résultats	41
4. Discussion	42
4.1. Interprétation des résultats	42
4.2. Apports, intérêts et limites du protocole	42
4.2.1. Les apports et intérêts de ce dispositif de recherche	42
4.2.2. Les limites de la recherche	44
4.3. Les biais	45
4.4. Transférabilité pour la pratique professionnelle	46
Bibliographie:	47
ANNEXES:	51
Résumé:	75

Tables des figures

Figure 1 : Prévalence de l'épisode dépressif au cours des 12 derniers mois chez les 18-75ans,
20176
Figure 2: Nombre de personnes souffrant de DPAVC selon le public interrogé14
Figure 3: Raisons pouvant expliquer la survenue de DPAVC
Figure 4: Manifestations de la perte de motivation chez les personnes souffrant de DPAVC.14
Figure 5: Statistique sur l'altération de la dépression sur la qualité de vie15
Figure 6: Concepts de base composant la Systémique
Figure 7: Tableau d'exploitation des résultats au VK+

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont apporté leur aide de près comme de loin, et qui ont participé à l'élaboration de ce travail.

Je tiens à remercier chaleureusement, ma directrice de mémoire Catheline BLANC pour sa disponibilité et son précieux soutien.

Je remercie également Célia BOVE, ma référente professionnelle, pour tous ses conseils, son soutien et son intérêt pour ce travail.

Je souhaite remercier mon petit ami Jeremy LIONNE pour m'avoir encouragée, soutenue et rassurée tout au long de ce travail.

Je souhaite remercier ma famille (mes parents, ma sœur) pour toute la confiance et le réconfort qu'ils ont pu m'apporter.

Je souhaite aussi remercier mon amie Marine SAUDRAIS pour son aide et ses encouragements.

Enfin, je remercie tous les formateurs de l'IFE de Marseille pour nous avoir transmis leurs connaissances, compétences et expériences tout au long de ces 3 années de formation.

1. Introduction

1.1. Le contexte

Au fil des stages et des cours, j'ai nourri un intérêt tout particulier pour les soins de suite et de réadaptation (SSR) ainsi qu'à deux pathologies présentes en grand nombre dans ces établissements : l'accident vasculaire cérébral (AVC) et la dépression.

Au cours d'un stage réalisé dans un centre de rééducation fonctionnelle, j'ai remarqué que certains patients ayant eu un accident vasculaire cérébral souffraient d'une dépression représentant un obstacle dans l'évolution de la prise en soin. En effet, en phase subaigüe d'un AVC la plupart des patients récupèrent leurs capacités. « Si une dépression survient lors de cette phase, la récupération peut en être impactée » (1). En effet, un patient souffrant de dépression ressentira les symptômes suivants : apathie, aboulie dans les activités du quotidien, perte de la notion d'engagement, tristesse, ralentissement psychomoteur. Ces problématiques peuvent être un frein à la rééducation (comme observé en stage), l'engagement et la motivation étant à la base de nos prises en soin.

De plus, cette maladie n'a pas été forcément prise en compte par l'équipe soignante en dehors de la psychologue. Ceci m'a amené à penser que nous, en temps qu'ergothérapeute, pouvons mettre en place des objectifs et des moyens thérapeutiques pour intégrer la prise en soin de la dépression dans notre intervention. En effet, l'ergothérapeute est « un professionnel de santé habilité et formé pour prendre en charge des patients souffrant de troubles psychologiques » (2). Les patients en post-AVC pourraient dans l'idéal poursuivre leurs progrès en rééducation et ne pas sombrer dans une dépression chronique. La dépression chronique correspond à une « absence de réponse thérapeutique aux antidépresseurs » (3). De plus, on parle de dépression chronique quand celle-ci dure « plus de 6 mois » (3).

De ces observations découlent plusieurs questions :

- Pour quelles raisons précisément, les patients post AVC souffrent de dépression ?
- Quelles sont les conséquences sur leur vie quotidienne et leur qualité de vie ?
- Est-il du rôle de l'ergothérapeute en SSR de prendre en compte le versant psychologique dans sa prise en soin ?
- En quoi la motivation et l'engagement jouent-ils un rôle clé dans la prise en soin ?

- En quoi l'ergothérapeute peut-il induire l'engagement et la motivation chez des patients atteints de dépression ?
- Les outils à notre disposition permettent-ils de favoriser la motivation chez nos patients ?

J'ai pu constater dans un autre stage l'importance du cadre, de la relation et de la communication adaptés et ajustés à chaque personne. Pour qu'une alliance thérapeutique naisse entre le soignant et le soigné, il est nécessaire de créer des temps d'échange. Si un patient n'a pas envie de travailler pour diverses raisons, il peut être intéressant de discuter avec lui au lieu de l'inviter à poursuivre l'activité prévue. Dans le cas d'une dépression post accident vasculaire cérébral (DPAVC), la communication et les échanges entre le soignant et son patient peuventils favoriser l'engagement en rééducation? Pouvons-nous se permettre en tant qu'ergothérapeute de mettre de côté le pan rééducatif pour se concentrer sur l'état dépressif du patient? Ou bien faut-il allier les 2 dans nos prises en soin?

1.2. Le thème général

Différents critères sont définis autour du thème de recherche :

- La population concernée par la recherche est toute personne majeure ayant eu un AVC et souffrant d'une dépression post AVC.
- La recherche est axée sur les centres de rééducation accueillant les individus cités ci-dessus.
- Les champs disciplinaires appartenant à ce thème sont : médical, sciences biomédicales, psychologie, psycho-comportemental, ergothérapie, neurologie, santé et santé publique.

Le thème de travail d'initiation à la recherche est donc : l'engagement en ergothérapie des personnes souffrant de dépression post-AVC.

Afin de comprendre la recherche qui va découler du thème, il est essentiel de définir plusieurs notions.

1.2.1. <u>La dépression</u>

D'après la définition officielle de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la dépression correspond à « un trouble mental courant se caractérisant par une tristesse, une perte d'intérêt ou de plaisir, des sentiments de culpabilité ou de dévalorisation de soi, un sommeil ou un appétit perturbé, une certaine fatigue et des problèmes de concentration » (4). La dépression peut avoir de nombreuses conséquences comme « l'altération de la vie professionnelle, scolaire et familiale de la personne concernée » (4) et dans les cas les plus graves conduire au suicide. Dans un article publié en mars 2018, l'OMS a compté « 300 millions de personnes souffrant de dépression dans le monde » (5). En 2007, l'INPES rapporte que « 3 millions de français sont touchés par la dépression » (6). C'est une maladie qui touche beaucoup d'individus et représente un réel enjeu public.

1.2.2. <u>L'ergothérapie</u>

L'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) définit l'ergothérapie comme étant un professionnel de santé dont l'objectif est de « maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines, de manière sécurisée, autonome et efficace » (7).

La pratique ergothérapique a pour objectif de « prévenir, de réduire ou de supprimer les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement » (7). L'ergothérapie s'appuie essentiellement sur le projet de vie du patient, de ses besoins, de ses habitudes de vie pour retrouver une certaine autonomie et indépendance dans les activités de la vie quotidienne. Il a un regard holistique de son patient.

L'ergothérapeute travaille dans différents domaines : en soins de suite et de réadaptation (SSR), en psychiatrie, en gériatrie, en libéral, en pédiatrie, et intervient sur les lieux de vie. Cependant, son activité professionnelle peut varier d'un domaine à un autre et d'un établissement à l'autre. Dans ce mémoire de recherche, nous nous intéressons à l'ergothérapie en soins de suite et de réadaptation communément appelés centres de rééducation.

En SSR, la pratique de l'ergothérapie est centrée essentiellement sur des pathologiques traumatiques et neurologiques. A cela, peuvent se rajouter des troubles psychiatriques. Les principaux actes réalisés en séance d'ergothérapie sont : travail de récupération fonctionnelle du membre supérieur, de préhensions, renforcement musculaire, amélioration des amplitudes articulaires, apprentissage des gestes du quotidien, travail cognitif et psychologique, mise en

situation des activités de la vie quotidienne, accompagnement au retour à l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) et réinsertion socio-professionnelle.

1.2.3. L'approche centrée sur la personne

L'approche centrée sur la personne (ACP) a été développée par le psychologue américain Carl Rogers en 1962. Il est parti du postulat que « chaque personne possède en elle des ressources qui lui permettent de se percevoir et de se comprendre, et que c'est en instaurant un climat bien définissable que ces personnes pourront accéder à ces ressources » (8). C'est ainsi qu'est née l'approche centrée sur la personne. Selon lui, cette dernière nécessite trois conditions pour instaurer un « climat favorable à la personne » (8):

- L'authenticité: cela renvoie à la congruence du thérapeute entre ses ressentis/sentiments et ce qu'il laisse paraître à son patient. Le soignant doit être en accord entre ce qu'il pense et l'image qu'il donne au patient. Carl Rogers dit que « le thérapeute se fait transparent pour le client » (8).
- Le regard positif inconditionnel : le thérapeute accepte son patient dans son intégralité et le place au cœur de son intervention. Le patient doit sentir que quelle que soit son émotion elle est acceptée et comprise (8).
- La compréhension empathique : le thérapeute « comprend ce que ressent son patient sans se mettre à la place de celui-ci. Le soignant s'implique pleinement dans la relation et met en œuvre une écoute attentive qui permet de comprendre au-delà des mots du patient » (8).

Si ces trois facteurs sont appliqués dans le soin, Rogers pense qu'ils « permettent à la personne d'être un acteur encore plus efficace dans l'accomplissement de son propre développement » (8).

1.2.4. La motivation

La définition officielle de la motivation dans le dictionnaire est que la motivation correspond aux « intérêts, raisons ou éléments qui poussent quelqu'un dans son action » (9). En psychologie, la motivation désigne « toutes ces choses qui impulsent une personne à réaliser certaines actions et à y persister jusqu'à arriver à ses objectifs »(10). Ce concept est associé à

la « volonté et à l'intérêt » (10). Si un individu se révèle motiver à faire quelque chose, c'est que cette action est considérée comme « nécessaire ou convenable » (10). C'est donc la motivation qui pousse une personne à agir.

1.3. Les enjeux socio-économiques, professionnels, de santé publique

Le 8 janvier 2019, l'agence régional de santé (ARS) Ile de France a dévoilé dans un article que l'AVC est une pathologie qui touche « 150 000 français, dont 40 000 y succombent chaque année » (11). Elle représente « la troisième cause de mortalité après les cancers et les maladies cardio-vasculaires » (11). En ce qui concerne son « poids financier » (12), « l'assurance maladie et la société dépensent chaque année environ 8,3 milliards d'euros » (12). L'état a donc mis en place un plan d'action national AVC 2010/2014, suite à « la nouvelle loi HPST du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative à la santé, aux patients et aux territoires » (11). Ce plan d'action a eu pour objectifs :

- « D'améliorer la prévention et l'information de la population avant, pendant et après
 l'AVC
- De mettre en œuvre des filières de prise en charge et les systèmes d'information adaptés
- D'assurer l'information, la formation et la réflexion des professionnels
- De promouvoir la recherche et veiller aux équilibres démographiques » (11)

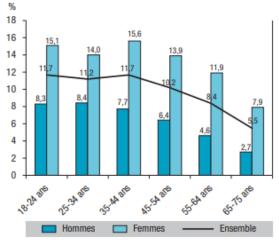
Cette maladie représente donc un réel enjeu de santé publique mais aussi économique auquel l'Etat tente d'y remédier.

Une enquête menée en 2017 par l'équipe baromètre santé a constaté que « la prévalence de la dépression était estimée à 9,8% chez les personnes âgées de 18 à 75ans en France » (13). De plus, elle serait « 2 fois plus élevée chez les femmes que chez les hommes, et plus présente chez les 18-44ans » (13).

En 2007, l'INPES a rapporté que « 34,7% des personnes souffrant d'un épisode dépressif caractérisé ont dû arrêter leur travail » (6).

Cette maladie représente donc un réel enjeux de santé publique mais aussi professionnel.





Source : Baromètre santé 2017, Santé publique France.

Figure 1 : Prévalence de l'épisode dépressif au cours des 12 derniers mois chez les 18-75ans, 2017

1.4. La revue de littérature

1.4.1. Choix des bases de données

Pour réaliser une revue de littérature et trouver des données probantes, il faut en premier lieu choisir des banques de données. Ces banques de données sont sélectionnées en fonction des champs disciplinaires auxquels appartient notre thématique. Ici les champs disciplinaires sont : médical, sciences biomédical, paramédical, santé publique, social, psychologie, scientifique.

La première banque de données que j'ai choisie est PubMed. En effet, PubMed rassemble tous les articles en lien avec les champs médicaux et les sciences biomédicales. Cela correspond avec les champs disciplinaires définis plus haut. Ensuite j'ai choisi d'utiliser EM Premium, Cairn et Sciences Direct car ils regroupent des articles en lien avec les domaines médicaux, paramédicaux et scientifiques. Ils appartiennent aux champs médical et ergothérapique.

Dans le champ de la santé publique, j'ai opté pour la base de données BDSP, car elle est spécialisée dans ce domaine et regroupe de nombreux articles en lien avec la santé publique.

Enfin, pour trouver des articles en lien avec le domaine de la psychologie, j'utilise la base Psycinfo (cf : Annexes 1 et 2).

Toutes ces bases de données m'ont permis de réaliser une revue de littérature qui nous renseigne sur l'incidence de la DPAVC ainsi que sur ses conséquences.

1.4.2. Une pathologie qui touche de nombreux patients en post AVC

Selon une enquête réalisée par l'institut de veille sanitaire (IVS) auprès des français vivant en logement ordinaire, « 1 058 personnes ont déclaré avoir eu un AVC et 811 présentent des séquelles » (9). Ils ont remarqué que la prévalence de l'AVC augmente avec l'âge (« 44% avaient plus de 75ans ») (14). De plus, parmi la tranche d'âge 20-60 ans, « 66,2% sont inactifs et 38% sont au chômage contre 9% chez les personnes n'ayant pas eu d'AVC » (14).

L'étude « Dépression et accidents vasculaires cérébraux » (1) rédigée par le docteur Goossens relate que « 20 à 60% des patients souffrent de DPAVC » (dépression post accident vasculaire cérébral). Cette donnée est corroborée par plusieurs études comme « Post stroke dépression » (15) en 2014 en Bosnie et « la dépression touche 3 millions de personnes » (6) réalisée en France en 2007. Néanmoins, il est à prendre en compte que ces données ont été obtenues dans différents pays à des périodes variées.

Après la survenue de l'AVC, l'article « dépression et accidents vasculaires cérébraux » (1) explique que la dépression survient « après les 3 premiers mois ». Cette donnée est complétée par l'article « post stroke dépression » (15) conçu en 2014 par des chercheurs bosniens, qui expliquent que « la dépression est fortement présente dans les 3 à 6 mois qui suivent l'AVC » (15). De plus, il semblerait que « les jeunes individus souffrent de dépressions plus sévères que les personnes âgées » (15). Une enquête menée auprès des personnes âgées en 2013 (16) va à l'opposé de cette information en expliquant que les patients très âgés sont sujets à de plus graves dépressions et ce, pour plusieurs raisons : perte d'un époux, contexte socioéconomique, gravité de l'AVC, perte d'autonomie et de l'estime de soi. Il est donc difficile de savoir à quelle tranche d'âge la dépression post AVC serait la plus sévère. Il en sera de même pour les hommes et les femmes : les femmes sont plus nombreuses que les hommes à souffrir d'une DPAVC, pour des causes différentes.

Selon l'article « dépression et accidents vasculaires cérébraux », elle entraine une « diminution des progrès en rééducation » (1). Par ailleurs, il est important de noter que « la gravité de la DPAVC dépend de l'acceptation du handicap » (1).

Toutes ces données nous montrent bien à quel point la dépression post AVC est présente dans nos sociétés et va avoir un impact non négligeable sur les progrès des patients. Cependant, il n'y est pas précisé les problématiques qui favorisent l'apparition de la DPAVC, ni les éléments qui peuvent atténuer cette dépression. C'est pourquoi, le paragraphe suivant nous explique que la motivation peut jouer un rôle essentiel pour lutter contre la DPAVC.

1.4.3. La motivation comme élément clé dans la rééducation

Plusieurs articles se complémentent concernant l'engagement et la satisfaction des besoins en rééducation. « The importance of patient involvement in stroke rehabilitation » (17) rédigé en 2016, souligne que plus les patients sont engagés dans leur prise en soin, plus leurs besoins sont satisfaits. Cependant, l'engagement en soin n'est pas systématique et nombreux sont les patients qui voient certains de leurs besoins insatisfaits (17). Ainsi, leur qualité de vie lors du retour à domicile en sera impactée. Cette donnée sera complétée par l'article « Apports de l'intervention ergothérapique auprès des patients AVC » (18) qui relate l'importance de l'engagement en ergothérapie.

L'étude réalisée dans un service AVC en hôpital universitaire « qualitative analysis of stroke patients' motivation for rehabilitation » (19) nous apporte des éléments supplémentaires en lien avec la motivation, mais cette fois-ci du point de vue des patients. En effet, il en serait ressorti que les patients peu motivés sont plus enclins à « attendre que leur rétablissement se fasse seul ». De plus, la plupart ne comprennent pas toujours l'objectif visé de certains exercices ou bien ne comprennent pas le « processus thérapeutique » pour parvenir à ce qu'ils s'étaient fixés.

Cette enquête a également soulevé un soucis de communication entre soignant et soigné. Les personnes peu motivés trouvent que le personnel soignant ne leur donne pas suffisamment d'informations et de soutien. Ils ont « peur du soin et d'être rejeté par le soignant » (19). En revanche, les personnes motivées estiment que « les soignants les ont aidés à rester motivés et concentrés dans leur rééducation » (19). Ainsi, il semble important que les soignants aient conscience de leur comportement face aux patients qu'ils ont face à eux, et de l'adapter à chaque individu. D'un comportement à un autre, la motivation d'un patient peut varier. De plus, cette

enquête rappelle l'importance de communiquer avec le patient et de lui expliquer l'objectif et la visée de chaque exercice pour que ce dernier adhère au plan de traitement.

Toutes ces études se rejoignent avec l'idée que la motivation est essentielle dans la prise en soin des patients souffrant de DPAVC. De plus, elle n'est pas un élément systématique chez chaque personne, elle va être influencée par différents éléments (propres au patient, mais aussi propres à son environnement).

Ces études nous amènent à la question suivante : les soignants ont-ils conscience de l'importance de la motivation chez des personnes en phase de récupération après un AVC ? Ont-ils tous connaissance qu'ils peuvent influencer la motivation de ces patients ?

Les enquêtes étudiées jusqu'à présent nous expliquent l'incidence de la DPAVC, les difficultés du patient lorsqu'il se trouve en centre de rééducation, l'importance de la motivation, mais certains éléments sont manquants. En effet, nous n'avons pas encore abordé la question de la qualité de vie du patient et de l'impact que peut avoir sa maladie sur ses relations sociales. C'est pourquoi, la partie suivante va tenter d'apporter de nouveaux éléments de réponses en lien avec ces thématiques.

1.4.4. <u>Une pathologie qui impacte la qualité de vie et les relations sociales</u>

Plusieurs recherches corroborent la donnée suivante : la DPAVC impacte la qualité de vie des patients. En effet, la dépression entrainant des symptômes tels que la culpabilité, l'autodépréciation, une faible estime de soi, l'aboulie et la tristesse, engendre une régression chez le patient et une baisse d'autonomie dans ses activités de la vie quotidienne (1). L'étude « A qualitative study of the quality of life after stroke : the importance of social relationships » (20) réalisée entre 2005 et 2006 vient compléter les données précédentes. Effectivement, outre l'acceptation du handicap, les relations sociales vont avoir une influence non négligeable sur la rééducation et la qualité de vie. Les patients ont évoqué quatre thématiques qui ont été impactées à la suite de leur AVC :

- Le soutien social : certains membres de leur famille ou amis les ont abandonnés (20)
- La communication : les difficultés d'élocution générées par l'accident privent les patients de communiquer correctement et engendre de la frustration et de l'énervement. (20)

- L'indépendance: Une grande majorité de patient se sent « très mal à l'aise » à l'idée de dépendre de leurs proches ou du personnel soignant. Ceci peut déclencher des « réactions émotionnelles très vives (comme de la colère) » (16). Les soignants interrogés supposent une part de déni sur les incapacités des patients, qui peut déclencher une dépression.
- Les changements de rôle : La personne étant hospitalisée et dans l'incapacité de répondre à son rôle social (de parents, de frère, de sœur, de grand-parent, de travailleur...), ceci va entrainer un remaniement des rôles au sein de la famille, des modifications dans les relations, et modifier les habitudes et les activités de la vie quotidienne (20).

L'étude rajoute que le « maintien des relations sociales saines pourrait être l'influence la plus importante et la plus marquante de l'AVC sur la qualité de vie » (20).

Ainsi, au regard de ces données probantes et de l'analyse qui en découle, plusieurs questions restent encore sans réponses :

- L'ergothérapeute peut-il améliorer la qualité de vie des patients souffrant de DPAVC ?
- L'ergothérapeute poursuit-il sa prise en soin de la dépression au moment du retour à domicile ?

La question générale qui en ressort serait donc :

En quoi l'ergothérapeute peut-il favoriser l'engagement en rééducation des patients souffrant de DPAVC en SSR ?

Cependant, aucune étude n'explique précisément comment les ergothérapeutes prennent en soin les patients souffrant de DPAVC. C'est pourquoi, dans la partie suivante nous allons explorer ce qui se fait sur le terrain.

1.5. L'enquête exploratoire

1.5.1. Choix de l'outil de recherche

L'enquête exploratoire vise plusieurs objectifs :

- Connaître les impacts de la dépression sur la prise en soin en ergothérapie de patients atteint d'un AVC.
- Connaitre l'importance ou non de la motivation/engagement dans une prise en soin chez un patient souffrant de DPAVC
- Rechercher les méthodes mises en place par les ergothérapeutes pour impliquer davantage leurs patients dans le soin
- Savoir si le suivi se poursuit au moment du retour à domicile
- Ouvrir la recherche pour explorer des aspects de la thématique encore inexploités

Pour répondre à ces objectifs, j'ai décidé de réaliser l'enquête auprès d'ergothérapeutes travaillant en SSR. Ainsi, les sites d'exploration sont exclusivement les centres de rééducation et les cliniques en SSR.

Les critères d'inclusion sont :

- Des ergothérapeutes diplômés d'Etat
- Des ergothérapeutes travaillant depuis plus d'un an. En effet, je souhaite qu'ils aient une expérience suffisante en SSR pour pouvoir répondre objectivement.
- Ils doivent travailler en France.

Les critères d'exclusion sont :

- Des ergothérapeutes ne travaillant pas en SSR
- Des ergothérapeutes ayant une expérience en SSR inférieure à un an
- Des ergothérapeutes exerçant à l'étranger

Ainsi, pour répondre à la problématique pratique énoncée précédemment, il m'a semblé pertinent d'utiliser le questionnaire. En effet, c'est un outil qui permet de « recueillir des informations précises auprès d'un nombre important de participants » (21). Les résultats ainsi obtenus me permettront de constater ce qui est commun à une majorité des ergothérapeutes. De plus, ce questionnaire va me permettre d'élargir ma recherche, notamment en récoltant les expériences des ergothérapeutes, et d'obtenir une vision globale de la thématique et de ce qu'elle soulève.

Avant de débuter l'élaboration de mon outil de recherche, j'ai relevé plusieurs biais pouvant découler du questionnaire et représenter un frein à la pertinence des résultats. Les biais sont cités ci-après avec les solutions apportées pour les atténuer :

- Le biais méthodologique : il renvoie à des « erreurs » méthodologiques pouvant biaiser l'enquête : accumulation de questions ouvertes, mauvaise formulation des questions, choix de la population non adapté, questions trop ciblées... C'est pourquoi, il est important de relire son questionnaire, de le tester au préalable, et de prendre en compte l'état d'esprit des interrogés.
- Le biais de confirmation : c'est-à-dire avoir tendance à orienter le choix d'une réponse dans la formulation de la question. Pour cela, il est important de vérifier la neutralité de chaque question.
- Que plusieurs personnes répondent sur un même questionnaire. Les réponses apportées ne seront pas propres à l'expérience d'une seule personne. C'est pourquoi, cet élément sera précisé dans le paragraphe présentant le questionnaire.
- Que l'ergothérapeute qui répond, travaille dans une structure accueillant un public spécifique. Exemple : les cliniques gériatriques. Les réponses seraient en faveur de ce public et seraient donc influencées. Dans ce cas précis, les réponses influencées ne seraient pas prises en compte dans les statistiques.

1.5.2. Déroulement de l'enquête

Pour construire ce questionnaire, j'ai décidé de m'appuyer sur les différents axes qui étaient ressortis de ma revue de littérature et sur le questionnement qui en découlait. Ainsi les 5 parties qui constituent le questionnaire sont :

- Généralités
- La dépression post-AVC en soins de suite et de réadaptation (SSR)
- La place de la motivation et de l'engagement en ergothérapie
- Moyens mis en place par l'ergothérapeute face à la DPAVC
- Les impacts de la dépression sur la qualité de vie du patient et la place de l'ergothérapeute dans le suivi à domicile

J'ai choisi de démarrer le questionnaire par des questions générales menant à des questions plus détaillées. Cela permet au public interrogé de s'imprégner des questions et de

mobiliser leurs connaissances et expériences au fur et à mesure. De plus, j'ai souhaité ouvrir ma recherche, en consacrant une partie du questionnaire sur la place de l'ergothérapeute exerçant en SSR lors du retour à domicile face à la DPAVC.

Les questions posées ont été formulées de manière à être claires et précises pour ne pas engendrer de confusion dans la tête du lecteur. Par ailleurs, les questions ont été rédigées de façon à ne pas influencer la réponse du public.

Pour construire le questionnaire, j'ai mélangé 3 sortes de questions : fermées, semiouvertes et ouvertes. D'une part, cela m'a permis d'élargir ma recherche et de laisser aux ergothérapeutes la possibilité de répondre ce qui leur semblait être le plus approprié. Par ailleurs, les questions fermées me permettent de cadrer ma recherche pour que les réponses ne s'éloignent pas de mon objet de recherche. Afin de définir l'objectif recherché pour chacune des questions, j'ai réalisé une matrice (cf : Annexe 3. Ceci m'a permis de vérifier la pertinence des questions avant de l'envoyer.

Ensuite, le questionnaire a été testé auprès d'un ergothérapeute travaillant en SSR et modifié en conséquence.

1.5.3. Analyse des résultats de l'enquête

Le questionnaire a été envoyé à environs 120 ergothérapeutes exerçant en SSR dans toute la France par mail et a été déposé sur un groupe d'ergothérapeutes. Au total, j'ai recueilli 50 réponses. Le questionnaire a été réalisé sur Google Form®, et des résultats statistiques ont pu être fait directement sur le site (cf : Annexe 4).

Après avoir exploité les résultats, il en est ressorti que :

- La population est majoritairement jeune (<40ans), et diplômée pour la plupart entre 2010 et 2017.
- La dépression semble être une pathologie récurrente chez les personnes atteintes d'un AVC.
- Les ergothérapeutes interrogés ont répondu que la dépression post AVC toucherait particulièrement les personnes de plus de 60ans et celles entre 40 et 60ans dans les 3 à 6 mois après l'AVC.
- Les raisons qui expliqueraient la survenue de cette pathologie seraient : la perte d'autonomie et d'indépendance (47/50), la perte de l'estime et de la confiance en soi

(41/50), les incapacités motrices (35/50), la peur du futur et de l'avenir (35/50), et la peur de ne plus pouvoir assurer son rôle social (34/50).

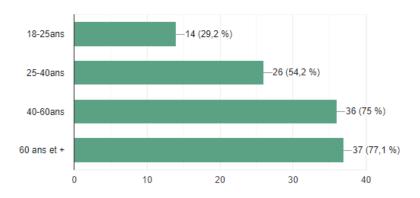


Figure 2: Nombre de personnes souffrant de DPAVC selon le public interrogé

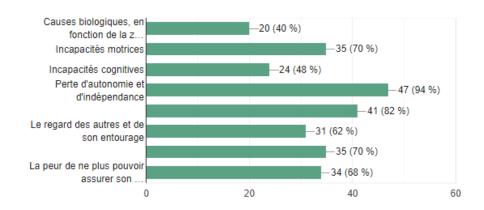


Figure 3: Raisons pouvant expliquer la survenue de DPAVC

Les ergothérapeutes ont répondu que la dépression a un impact sur leur prise en soin et observent une perte de motivation et d'engagement dans le soin. Ceci se traduirait par un désintérêt par rapport au soin, un repli sur soi, une stagnation ou régression des progrès, de la passivité, un déni, la difficulté à faire le deuil de l'état antérieur à l'AVC.

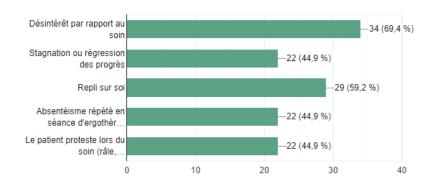


Figure 4: Manifestations de la perte de motivation chez les personnes souffrant de DPAVC

Tous ergothérapeutes pensent que la motivation est un élément clé dans le soin car elle permet de placer le patient au cœur du soin, de progresser, d'être un moteur dans la prise en soin, et favorise la participation et la confiance en soi.

Quand ils rencontrent un patient atteint de DPAVC, les ergothérapeutes disent prendre plus de temps pour échanger avec lui, le place au cœur du soin, et définissent ou redéfinissent les objectifs thérapeutiques. Ils vont également favoriser le travail en équipe et impliquer davantage la famille, proposer des activités signifiantes, des mises en situation en lien avec les activités du quotidien, mettre en place des temps de détente/sophrologie/respiration, utiliser la MCRO (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel) et rappeler en permanence les progrès réalisés. En revanche 31/50 ergothérapeutes ne connaissent pas l'approche centrée sur la personne de Carl Rogers.

Concernant la qualité de vie lors du retour à domicile, les ergothérapeutes pensent que la dépression altère la qualité de vie. Cependant, 22/48 ergothérapeutes n'interviennent pas au domicile du patient pour poursuivre la prise en soin de la dépression, mais 23/42 aimeraient continuer le soin à domicile.

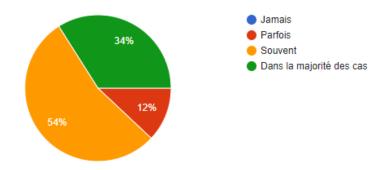


Figure 5: Statistique sur l'altération de la dépression sur la qualité de vie

En croisant les différents résultats, il en est ressorti que sur les 32 professionnels ayant moins de 40 ans, 18 ne connaissent pas l'ACP et parmi elles, 12 ont été diplômés après la réforme du programme en ergothérapie de 2010.

1.5.4. Analyse critique de l'enquête exploratoire

Ainsi, l'exploitation des résultats de l'enquête nous montrent plusieurs éléments qui n'avaient pas été fourni par la revue de littérature. En effet, dans la revue de littérature il n'est pas ressorti l'importance de la famille dans la prise en soin du patient. De plus, les ergothérapeutes diplômés après la réforme de 2010 sont peu nombreux à connaître l'approche centrée sur la personne de Carl Roger. Concernant les patients atteints de DPAVC, ils seraient nombreux à se replier sur eux-mêmes et à se désintéresser des soins. Pourtant, les ergothérapeutes ont répondu qu'ils essayaient de placer leur patient au cœur de sa prise en soin, de le rendre acteur, et d'axer les activités autour de ce qui est signifiant pour lui.

Les limites de l'enquête sont :

- Les données obtenues peuvent être subjectives dans la mesure où les ergothérapeutes répondent en fonction de leurs souvenirs et en faisant une moyenne des cas qu'ils ont rencontrés au cours de leur carrière.
- Nous devons nous baser uniquement sur l'opinion des ergothérapeutes et leurs ressentis. Peut-être que si certaines questions avaient été posées aux patients, ils n'auraient pas répondu la même chose.
- L'enquête questionne de manière générale, et n'entre pas dans le détail.

Toutefois, cette enquête a soulevé quelques difficultés au moment de l'analyse des résultats. En effet, il a tout d'abord fallu réfléchir aux différents axes de questionnement en fonction des données découlant de la revue de littérature Puis, formuler des questions qui n'orientaient pas le répondant vers un certain choix de réponse. De plus, les questions devaient se montrer claires tout en restant générales, ce qui ne s'est pas toujours avéré évident. Enfin, l'analyse des résultats a mis un peu plus de temps que prévu, car il m'a fallu réfléchir à la façon dont je voulais ordonner les idées.

A l'issue de cette analyse, plusieurs questions ressortent et viennent étayer la problématique pratique :

- Le deuil des patients concernant leurs capacités antérieures est-il pris en compte dans la prise en charge des rééducateurs ?
- De quelle manière l'ergothérapeute peut-il agir sur la peur du futur et la peur de ne plus assurer son rôle social ?
- L'intégration de l'entourage familial dans la prise en soin du patient peut-elle agir sur sa dépression ?

1.6. Question initiale de recherche

Comme il a été dit précédemment, cette enquête exploratoire a soulevé des points qui n'avaient pas été abordés dans la revue de littérature et a apporté de nouvelles perspectives de recherche. Ceci m'amène donc à formuler la question initiale de recherche :

Comment impliquer la famille dans le plan de traitement en ergothérapie chez des patients atteints de DPAVC ?

1.7. Le cadre de référence

Le cadre de référence s'appuyant sur des modèles et des concepts, a pour objectif d'apporter des données théoriques, afin de préciser davantage le questionnement émis. En lien avec la question initiale de recherche, les concepts développés seront : le modèle systémique, la famille, la résilience, le partenariat, le concept de compétence et la pédagogie (cf : Annexe 5).

1.7.1. Le modèle systémique comme outil dans la prise en soin ergothérapique

Gérard Donnadieu ainsi que d'autres chercheurs (2003) ont tenté de définir l'approche systémique et les différents concepts qui en découlent. Cette approche est apparue pour « la première fois dans les années 50 aux Etats-Unis » (22). Elle est utilisée dans de « nombreux domaines tels que la biologie, l'économie, les thérapies familiales, l'urbanisme etc... » (22). Ils définissent la systémique comme « une nouvelle discipline étudiant ce qui est reconnu comme trop complexe pour pouvoir être abordé de façon réductionniste [...] » (22). Quatre concepts de base composent la systémique :

Le système: Joël de Rosnay (1995) définit un système comme « un ensemble d'éléments en interaction dynamique organisés en fonction d'une finalité » (23). Selon lui, la finalité serait « le maintien de la structure du système » (23). Dans notre

- situation, le système serait constitué du soignant (ou de l'institution auquel il appartient), de la famille et du patient.
- <u>La complexité</u>: Cette notion fait référence aux difficultés de compréhension que nous pouvons rencontrer face à « une réalité complexe, qui peut se traduire par un manque d'information » (22). Pour Edgar Morin (1977), la complexité « demande que l'on essaie de comprendre les relations entre le tout et les parties » (24). Cela se traduit par un « va-et-vient » (24) permanent entre les chaque sous-parties constituant le tout.
- <u>La globalité</u>: Concept souvent traduit par « le tout est plus que la somme des parties » (22). Cela signifie que « l'on ne peut pas connaître vraiment un membre du système » (22) sans le voir au sein du système entier. Dans le cadre de l'approche systémique ce concept en est un des piliers : « il convient d'aborder tous les aspects d'un problème progressivement et non séquentiellement » (22). On part « d'une vue générale pour approfondir les détails » (22).
- <u>L'interaction</u>: Ce concept « s'intéresse aux relations entre les constituants du système » (22).

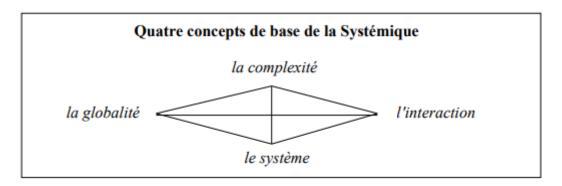


Figure 6: Concepts de base composant la Systémique

De son point de vue d'ergothérapeute, Marie Chantal Morel Bracq (2017) définit le modèle systémique comme « une étude du fonctionnement de l'homme dans différents systèmes » (25). Elle ajoute que c'est un modèle qui renvoie à la « théorie de la complexité » (25). En effet, en tant qu'ergothérapeute nous prenons le patient dans son intégralité, dans sa « complexité » (25), et nous nous attachons à mettre en relation la « personne, ses activités et son environnement » (25).

L'objectif de l'utilisation de ce modèle dans le soin est de « comprendre les interactions entre le patient et sa famille, l'équipe et l'institution pour repérer les failles du système, et mieux

intervenir sur le dysfonctionnement » (25). Le thérapeute aura donc pour rôle d'analyser les relations entre « les sous-systèmes » (25) et de les améliorer en pensant aux « bénéfices » (25) pour le patient. Marie Chantal Morel Bracq ajoute que la finalité de ce modèle est « d'aider le système familial à construire des réponses en fonction de son histoire et de ses transformations » (25). En effet, il faut parvenir à laisser une place à la famille dans le soin pour que celle-ci puisse « modifier ses représentations et remettre en question le fonctionnement familial » (25). La famille doit être en mesure quand cela est possible d'« intégrer la maladie dans une trajectoire de vie »(25).

L'ergothérapeute systémicien va s'intéresser « aux représentations et aux interactions entre le patient et sa famille notamment » (25) dans le but de favoriser leur capacité à « remettre en question le fonctionnement familial et modifier leurs représentations » (25). Une des méthodes qui peut être utilisée dans ce type d'intervention est « l'entretien familial systémique » (25). L'objectif est de » faire prendre conscience à la famille de son mode de fonctionnement et de l'aider à gérer les conflits » (25).

A présent, nous allons étudier plus particulièrement ce qui définit une famille et ce qui la compose, pour mieux comprendre ce sous-système.

1.7.2. La famille

L'anthropologue Claude Lévi-Strauss définit en 1956 la famille comme étant « l'union plus ou moins durable et socialement approuvée d'un homme et d'une femme et de leurs enfants » (26). C'est d'après lui, un « phénomène universel, présent dans tous les types de société » (26).

Une autre définition plus contemporaine apportée par Anne Griffin Perry et Patricia Potter (2009), dit que la famille est « une institution centrale de la société mais que le concept, la structure et le fonctionnement de l'unité familiale ne cessent de changer avec le temps » (27). Au fil du temps, la famille doit faire face à de nombreuses épreuves comme « la maladie, la grossesse, l'éducation des enfants, les soins aux parents âgés, les changements de la structure et de la dynamique de la famille etc... » (27). La famille peut et arrive à faire face à ses épreuves grâce à trois caractéristiques :

La durabilité familiale : cela désigne le « système intrafamilial conférant soutien et structure et qui s'étend au-delà des murs du foyer » (27). En définitive, malgré les

- remaniements familiaux (remariage, divorce, enfants loin du domicile familial...), la famille surmonte ces épreuves et subsiste.
- La résilience familiale : « capacité de la famille à faire face aux facteurs de stress attendus et inattendus » (27).
- La diversité familiale : cela correspond à « l'originalité de chaque unité familiale ».

Chaque famille a ses propres modes de fonctionnement que ce soit dans la manière dont « la famille se reproduit, interagit pour socialiser les enfants, coopère pour répondre à des besoins économiques, et échange avec le reste de la société » (27). Tous ces aspects représentent des « objectifs » (27) qui devront être transmis aux générations futures. Pour atteindre ces objectifs, la famille va utiliser des moyens tels que : « la communication, la résolution de conflits, l'administration de soins, l'éducation et l'utilisation de ressources internes et externes » (27). Chacun de ces moyens va varier d'une famille à l'autre, ce qui explique la diversité des familles.

Lorsque la famille est confrontée à une maladie chronique, cette dernière va devoir faire face à des difficultés « sur le plan économique, social et fonctionnel » (27). De plus, la maladie va « affecter sa capacité à prendre des décisions et à faire face aux événements » (27). Le fonctionnement familial est complètement bouleversé, et la famille va devoir s'adapter face à cette épreuve. En effet, « la structure et les interactions familiales, les activités sociales, les emplois du temps professionnel et domestique, les ressources économiques et les fonctions de la famille doivent être réorganisés » (27), ce qui s'avère difficile lorsqu'une maladie chronique survient brusquement.

Jean-Michel Caire et d'autres professionnels de santé expliquent que « la perte des repères est massive et les habitudes de vie sont remises en question » (28). De là peut découler « deux types de crises au sein de la famille »(28) :

- La « crise autoréférentielle : c'est lorsque le « proche passe d'une position de conjoint, d'enfant, de parent à une position d'aidant » (28).
- La « crise hétéroréférentielle : c'est lorsque « la famille ne peut résoudre seule le problème et se voit obligée de le déléguer à l'équipe soignante » (28).

Ces deux formes de crises nous prouvent à quel point la maladie représente un chamboulement au sein de l'unité familiale. De plus, Jean-Michel Caire ajoute que « l'accumulation de contraintes peut entrainer chez la famille une agressivité latente ou exprimée. Ce ressentiment

ne fera que grandir si on ne propose pas à l'entourage un espace dans notre démarche de soins pour élaborer ensemble le projet de vie » (28).

1.7.3. <u>La résilience : une faculté à la fois variable et indispensable</u>

Boris Cyrulnik: « Un coup du sort est une blessure qui s'inscrit dans notre histoire, ce n'est pas un destin » (29).

1.7.3.1. <u>Définition générale</u>

Dans le domaine des sciences humaines, Marie Anaut (2005) définit la résilience comme étant « un processus dynamique impliquant l'adaptation positive dans le cadre d'une adversité significative » (30). En psychologie, la résilience « se révèle face à des stress importants et/ou cumulés, face à des traumatismes ou des contextes à valeurs traumatiques » (30). Cette définition va être complétée par la psychanalyse qui distingue le trauma et le traumatisme. Le trauma « indique l'exposition à des événements aversifs » (30). Le traumatisme est plutôt défini comme « l'effet psychique résultant de la rencontre avec le trauma, lorsque l'énergie mobilisée pour s'adapter au trauma dépasse les capacités d'élaboration du sujet » (30). Dans le cadre de ce travail de recherche, nous nous orienterons sur les capacités de résilience du patient atteint d'un AVC, et plus précisément sur sa capacité à surmonter l'épreuve traumatique qu'est l'AVC.

La résilience est une faculté variable d'un individu. En effet, elle dépend de plusieurs caractéristiques présentes ou non d'une personne à une autre :

- « Son habilité de résolution de problèmes
- Son autonomie
- Ses capacités de distanciation face à un environnement perturbé
- Ses compétences sociales
- Son empathie
- Son altruisme
- Sa sociabilité
- Sa perception d'une relation positive avec un adulte » (30)

Tous ses éléments réunis, peuvent rendre une personne capable de faire preuve de résilience et l'aident à surmonter une épreuve difficile. Cependant, la résilience ne dépend pas uniquement des capacités internes de l'individu car des facteurs externes vont également jouer un rôle : « les facteurs de résilience familiale, et les facteurs de résilience sociale et/communautaire » (30). Les facteurs de résilience familiale se séparent en deux :

- « La structure familiale c'est-à-dire l'âge des parents, le nombre d'enfants, la spiritualité, les idéologie familiales, la discipline éducative etc...
- La dynamique familiale qui correspond à la qualité de la communication au sein de la famille, aux interactions chaleureuses et positives et à l'affection. » (30)

Walsch et Patterson (2017) « considèrent qu'une famille est résiliente lorsqu'elle dispose de forces ou de capacités permettant de répondre à toutes sortes de difficultés, qu'elles soient petites et chroniques (comme les tracas quotidiens) ou plus importantes (comme un évènement grave mais ponctuel) » (31).

Ainsi, ces éléments nous permettent de faire le lien avec le concept de famille, et de constater à quel point la famille joue un rôle majeur dans le fonctionnement d'un individu.

Boris Cyrulnik (2005) met en opposition « deux temps dans le processus de résilience » (32): « confronter le ou les traumatismes avec une résistance à la désorganisation mentale et surmonter ce traumatisme par un mécanisme de reconstruction et de réparation qui a pour conséquence une capacité à vivre avec des comportements socialement acceptables » (32). C'est ce que qualifie Thérèse Psiuk (2005) de « remaniement psychique » (32). L'individu ayant subi un événement traumatique majeur, va dans un premier temps mettre en place « des mécanismes de défense d'urgence (déni, projection, répression des affects...) pour se protéger de l'effraction psychique » (30). Les mécanismes de défense favoriseraient la résilience à court terme après le trauma. En effet, d'après Claude de Tychey (2001), «il convient de voir l'ensemble de ces mécanismes de défense comme autant de dispositifs intrapsychiques susceptibles de favoriser la résilience chaque fois que le sujet est confronté à un trop plein d'excitations source de déplaisir intense » (33). Il ajoute que « utilisés de manière souple, ils contribuent à atténuer le choc, l'impact des représentations et affects perturbants associés à la situation traumatique» (33).

Ensuite, il va petit à petit « laisser tomber ces mécanismes pour privilégier des ressources défensives plus matures et adaptées pour le long terme (créativité, humour, intellectualisation... » (30). Psiuk recommande donc aux soignants « de prendre le temps

d'accompagner les patients dans leur stratégie d'adaptation aux événements pour qu'ils puissent mieux rebondir dans l'étape suivante » (30).

1.7.3.2.Critères favorisant la résilience

En croisant les concepts de famille et de résilience, on constate qu'ils existent plusieurs éléments favorisant la résilience d'une personne :

- 1) Henry, Morris et Harrist (2015) rapportent que « la famille considérée comme « contexte » fait référence à des systèmes familiaux établis selon des typologies » (31). D'après Olson, MacCubbin et al. (1983), « ces dernières, en fonction de leur configuration, permettraient de résister plus ou moins aux situations de vie adverses ». (28). La résilience « dépend du contexte familial et de certaines valeurs présentes dans la famille » (31). En voici quelques exemples :
 - o « Le fait de prôner la cohésion familiale
 - o L'acceptation
 - La fidélité
 - La confiance
 - Le respect
 - Le partage des valeurs
 - La recherche collective de sens face à l'adversité
 - o Le développement d'un sentiment de contrôle sur la vie
 - o La confiance dans la persévérance familiale
 - o L'engagement de chacun envers la famille » (31)
- 2) Concernant les avancées conceptuelles, Patterson (2002) met l'accent sur « l'importance du sens apporté par la famille à la compréhension de ses besoins, de ses ressources, des crises familiales et de l'adaptation qu'elle peut déployer. Ces éléments signent une différence majeure entre la résilience individuelle et la résilience familiale » (31). La résilience dépend donc « du sens que la famille met sur la compréhension de ses besoins, de ses ressources, des crises familiales et de ses possibilités d'adaptation » (31).

3) C'est « la somme des potentialités et des interactions des membres de la famille qui peuvent favoriser la résilience » (31). « Les conditions et les interactions complexes qui les animent génèrent des effets beaucoup plus puissants que la combinaison des caractéristiques individuelles des membres d'une famille. L'entité familiale en tant que système n'équivaut en rien à la somme des potentialités de chacun des membres de la famille » (31). Si chacun agit de son côté, la famille perd en cohésion et ses actes n'entraineraient pas les mêmes conséquences sur le malade.

4) Les «forces familiales protègent des conséquences de la situation à risque et apparaissent comme indispensables » (31) :

- **a.** Les « modèles organisationnels familiaux (flexibilité, connectivité, ressources financières et sociales)
- **b.** Les modèles de communication familiale (clarté des messages, partage émotionnel, réflexion collective pour trouver une issue à un problème). Les membres de la famille doivent être en mesure de communiquer entre eux et de partager leurs émotions/pensées. Ceci permet d'y gagner en clarté et en cohésion familiale » (31).

De plus, « avoir un logement adéquat, un revenu suffisant et un réseau social solide sont des éléments favorisant la traversée de certaines épreuves » (31). Tous ces éléments font partis « des facteurs de la protection familiale » (31).

- 5) La famille doit également travailler sur l'acceptation de la personne malade. En effet, « le patient doit être porté par l'acceptation de son état par son entourage, ce qui va l'aider à développer sa résilience. Si la famille n'a pas encore accepté la maladie du patient, ce dernier peut avoir à lutter contre un sentiment de victimisation, et ses capacités de résilience seront appauvries » (32).
- **6**) Les facteurs de protections divisés en 3 catégories peuvent influencer la résilience d'un individu. Ils comprennent :
 - Les « facteurs affectifs (tels que des relations chaleureuses avec des proches) peuvent influencer la résilience du patient » (34).
 - Les aptitudes cognitives : « Les personnes résilientes sont capables de se fixer des objectifs et d'élaborer une stratégie pour y parvenir. De plus, elles analysent leur

- situation, ce qui leur permet de prendre des distances avec une souffrance qui risquerait autrement de les submerger » (34).
- Les facteurs conatifs : qui correspondent à des éléments favorisant l'action (Exemple : la motivation est un facteur conatif).
- 7) D'après Boris Cyrulnik, « si une personne est seule, la résilience est impossible, car elle est prisonnière du drame, et l'être humain ne peut vivre seul » (35). De plus, il ajoute que « l'absence de sens est un frein à la résilience » (35) tout comme « la honte ou le fait de culpabiliser de ce qui leur est arrivé » (35). Donc, selon Cyrulnik il faut que la personne soit entourée de ses proches pour l'aider à traverser cette épreuve, mais il faut également lui permettre de dialoguer et de mettre du sens/des mots sur sa maladie. Enfin, elle doit sentir que sa maladie n'est pas une honte et la déculpabiliser.

1.7.4. Le partenariat comme point d'union entre l'ergothérapeute et la famille

Dans le contexte de ce travail de recherche, il a été choisi de mettre en place un partenariat entre la famille et l'ergothérapeute.

Le ministère de l'emploi et de la santé a défini le partenariat comme étant « une coopération entre des personnes ou des institutions généralement différentes par leur nature et leurs activités. L'apport de contributions mutuelles différentes (financements, personnel, ...) permet de réaliser un projet commun » (36).

D'après le sociologue Yvon Schléret (2010), le concept de partenariat « suppose une forme de complicité, l'élaboration de projets communs, un partage d'activités, l'association de personnes ou d'institutions, une coordination, une coopération » (36). Tous ces éléments doivent être mis en place dans le partenariat entre l'ergothérapeute et la famille du patient. Etant supposés partenaires, il doit y avoir entre eux des échanges, de la coopération, la réalisation de projets communs, et une confiance réciproque, tout cela dans le but de favoriser le bien-être du patient. Pour que le partenariat puisse se faire, il faut qu'il y ait « une volonté commune, une entente réciproque entre les partenaires pour réaliser un objectif commun, chacun gardant sa place et sa spécificité, sans hiérarchie » (36). Le partenariat doit représenter un apport de savoirs

et de connaissances (apportés par la famille et le soignant), chacun partageant ses expériences pour atteindre les objectifs fixés.

Avant d'arriver à une relation de partenariat entre la famille et l'ergothérapeute, il existe différentes « formes d'échange » (36) :

- La collaboration et la coopération : c'est le « premier niveau d'échange » (36). Elles reposent sur « des relations voire même des rencontres, une communication d'informations réciproques » (36). Elles s'appuient « sur une interdépendance [...] entre professionnels et peuvent aboutir à des accords plus ou moins formels mais n'exigent pas de négociations préalables à la recherche d'un but commun » (36).
- La coordination : Fabrice Dhume (2010) la définit comme « une articulation des réponses des uns et des autres dans un principe de cohérence » (36). Elle « suppose une organisation élaborée, une concertation, un but commun » (36).
- Le partenariat et le réseau : ces deux concepts se basent « sur une dynamique d'acteurs qui entretiennent des relations privilégiées, formant un système plus ou moins complexe, plus ou moins organisé » (36). Il nous ramène à l'approche systémique qui est constituée du concept de complexité qui va se jouer entre les différents acteurs des sous-systèmes.

Sophie Duret (2015), une infirmière spécialisée a imaginé un projet où « l'entretien serait l'outil qui créerait un partenariat entre la famille, le soignant et le patient » (37). Dans le contexte de son travail, son projet s'appliquerait en pédiatrie. Cependant, on peut imaginer ce projet transposable dans le cadre de patients atteints de DPAVC.

Des entretiens réguliers permettrait selon Sophie Duret de « créer du lien avec les familles, de poser les bases d'un partenariat et le co-construire, et de permettre aux familles de participer à l'élaboration du projet de soin » (37).

1.7.5. <u>Du partenariat à l'acquisition de compétences</u>

L'idée de cette partie est de développer le concept de compétence à savoir comment la définir et comment l'acquérir.

Selon les écrits de Guy Le Boterf, la compétence « n'est pas un état ou une connaissance possédée » (38). Le fait de « posséder des connaissances ou des capacités ne signifie pas être

compétent. Il définit la compétence comme un « processus » (38). D'après Le Boterf, un individu compétent est « celui qui est capable de mobiliser, de mettre en œuvre de façon efficace les différentes fonctions d'un système où interviennent des ressources aussi diverses que des opérations de raisonnement, des connaissances, des activations de la mémoire, des évaluations, des capacités relationnelles ou des schémas comportementaux » (38). En fait, la compétence « renvoie alors à la maîtrise globale d'une situation, donc à l'orchestration d'un nombre plus ou moins important de ressources cognitives acquises au préalable, au gré de formations ou d'expériences antérieures » (38).

La compétence telle qu'elle vient d'être définie peut être divisée de deux manières différentes :

- Les « compétences associées qui correspondent aux compétences spécifiques propres à une activité professionnelle, personnelle etc... » (38)
- Les « compétences transversales qui sont communes ou partagées par différentes activités » (38). Elles peuvent être d'ordre :
 - « Intellectuelles (exploiter l'information, résoudre des problèmes, exercer sa pensée critique, mettre en œuvre sa pensée créatrice),
 - Méthodologiques (pratiquer des méthodes de travail efficaces, exploiter les technologies de l'information et de la communication)
 - Personnelles et sociales : développer son identité personnelle, entretenir des relations interpersonnelles harmonieuses, travailler en coopération etc...)
 - o De l'ordre de la communication (communiquer de façon appropriée) » (38)

Cependant, il reste à déterminer comment acquérir ou faire acquérir ces compétences. C'est ce que nous allons essayer de savoir dans la partie suivante.

1.7.6. La pédagogie, un concept clé pour acquérir des compétences

Dans le langage courant, la pédagogie est définie comme « une pratique éducative dans un domaine privilégié » (39). Si nous allons un peu plus loin dans sa définition, la pédagogie « désigne l'ensemble des méthodes et des pratiques d'enseignement et d'éducation en tant que phénomène typiquement social et spécifiquement humain »(40). La « pédagogie reçoit des influences de plusieurs sciences, telles que la psychologie, la sociologie, l'anthropologie, la philosophie, l'histoire et la médecine, parmi d'autres » (40).

La pédagogie se compose de modèles pédagogiques, « de théories ayant évoluées avec nos sociétés (théories béhavioristes, constructiviste et socio-constructiviste) » (41), de théories d'apprentissages, d'objectifs pédagogiques, d'outils pédagogiques etc... Tous ces éléments font de la pédagogie un concept vaste, qui va s'adapter selon les objectifs visés.

Maintenant, nous allons détailler davantage les éléments qui nous intéressent pour la suite de cette recherche, c'est-à-dire comment faire acquérir de nouvelles compétences à un public ciblé.

Une approche développée tout au long du siècle dernier, intégrant peu à peu les formations scolaires et professionnelles, s'intéresse particulièrement à l'apprentissage de compétences : il s'agit de l'approche par compétences. Le « dictionnaire de l'office québécois de la langue française la définit comme une approche pédagogique axée sur le développement de compétences, et l'acquisition de connaissances en vue d'apprentissages durables et transférables » (42).

Concrètement, lorsqu'un professionnel (que ce soit un enseignant, un soignant, un intervenant quelconque) souhaite mettre en place une intervention pédagogique, il doit s'appuyer sur plusieurs étapes qui lui serviront de trame pour mener à bien son action. Ainsi, « une action pédagogique repose sur plusieurs étapes clé :

- Choix du public : A qui vais-je mener cette intervention ?
- La temporalité et le lieu : Où et quand va se dérouler cette action ? Combien de temps va durer l'action ? Est-elle divisée en plusieurs séances ?
- Les connaissances/savoirs de mon groupe : Que sait déjà le groupe ? Comment évaluer leurs connaissances ?
- <u>Définition des objectifs ou compétences pédagogiques</u> : Quelles compétences est-ce que je souhaite faire acquérir à mon groupe ?
- Détermination d'outils pédagogiques : Quels outils/moyens dois-je utiliser pour parvenir à répondre à mes objectifs ? Quel matériel dois-je prévoir ?
- <u>Evaluation des compétences acquises</u>: Le groupe a-t-il acquis de nouvelles compétences ? Comment évaluer l'acquisition de ces compétences ? » (43)

1.8. Question et objet de recherche

Après avoir développé le cadre théorique et l'avoir mis en relation avec l'enquête exploratoire, il en découle plusieurs interrogations :

- Comment l'ergothérapeute peut-il modifier les perceptions que son patient a de luimême ?
- ➤ Comment aider le patient à extérioriser ses capacités de résilience pour qu'il parvienne à faire face à l'adversité ?
- ➤ De quelle manière la famille peut-elle être intégrée dans le plan de soin pour qu'elle favorise la résilience du malade ?
- Concrètement, quelles méthodes peuvent être mises en place pour intégrer la famille dans le plan de traitement ?
- Le partenariat entre l'ergothérapeute et la famille pourrait-il avoir un impact sur la résilience du patient souffrant de DPAVC ?

Finalement, il serait donc intéressant de connaître l'impact que peut avoir le partenariat ergothérapeute-famille sur la résilience d'un patient atteint de DPAVC dans une prise en soin systémique.

Question initiale de recherche:

En quoi le partenariat entre l'ergothérapeute et la famille peut-il favoriser la résilience d'un patient atteint de DPAVC dans une prise en soin systémique ?

Objet de recherche:

Connaître l'impact du partenariat ergothérapeute-famille sur la résilience d'un patient atteint de DPAVC dans une prise en soin systémique.

2. Matériel et méthode

2.1. Loi Jardé

Le « 5 mars 2012, le gouvernement Français a mis en place la loi Jardé » (44). Cette loi a pour « but de renforcer la protection des personnes se prêtant à des recherches visant à développer des connaissances biologiques ou médicales » (44).

Lorsque la « recherche entre dans le champ d'application de la loi Jardé, on parle alors de Recherches Impliquant le Personne Humaine (RIPH), elle sera classée dans une des 3 catégories suivantes :

- Catégorie 1 : Les recherches interventionnelles
- Catégorie 2 : Les recherches interventionnelles qui ne comportent que des risques et des contraintes minimes. Les actes et recherches en ergothérapie sont compris dans cette catégorie.
- Catégorie 3 : Les recherches non interventionnelles » (44)

Ici, cette recherche appartient donc à la catégorie 2. Elle doit alors « être validée par un Comité de Protection des Personnes (CPP) » (44). Le « CPP dispose d'un délai maximum de 45 jours pour rendre un avis » (44).

Il est donc « important avant de mener une recherche, de se renseigner sur le cadre réglementaire et de vérifier que ce dernier est correct » (44).

2.2. Présentation de la méthode de recherche

2.2.1. Choix de la méthode

En lien avec la question et l'objet de recherche énoncés précédemment, la méthode choisie pour poursuivre la recherche est : la méthode expérimentale. Cette méthode correspond à « une démarche scientifique qui consiste à contrôler la validité d'une hypothèse au moyen d'épreuves répétées [...] » (45). Pour cela, le chercheur doit imaginer et mettre en œuvre un dispositif de recherche pour attester de la véracité ou non de l'hypothèse de départ.

Elle m'a semblé pertinente car il n'existe pas de recherche validée en lien avec le partenariat ergothérapeute-famille et les capacités de résilience du patient. De plus, les données précédentes nous ont apportées l'idée que la famille pouvait jouer un rôle non négligeable auprès du patient, ce qui m'a amené à rechercher comment l'intégrer dans le soin du malade

L'hypothèse générale choisie est: Le partenariat entre l'ergothérapeute et la famille du patient atteint de DPAVC favorise la résilience de ce dernier dans sa prise en soin en rééducation.

<u>L'hypothèse nulle serait donc</u>: Le partenariat entre l'ergothérapeute et la famille du patient atteint de DPAVC ne favorise pas la résilience de ce dernier dans sa prise en soin en rééducation.

Pour corroborer ou non cette hypothèse, un protocole doit être mis en place pour mesurer les capacités de résilience de plusieurs patients. En effet, il n'existe pas de protocole testé et validé pour mettre mesurer l'impact du partenariat ergothérapeute-famille sur la résilience du patient. De plus, le protocole correspond à un plan détaillé avec toute la démarche à suivre. Il permet de se repérer et d'appliquer de manière précise chacune des étapes. Il faudra donc en créer un à partir de données probantes, et l'intégrer au protocole général permettant de mesurer la résilience des patients.

2.2.2. Population et critères d'inclusion/d'exclusion

Afin de vérifier la véracité ou non de l'hypothèse générale, il nous faut définir une population avec laquelle sera menée l'enquête.

Ainsi, l'enquête sera réalisée auprès de :

- Personnes hommes et femmes ayant eu un AVC et se trouvant dans la phase des 3 premiers mois post AVC.
- Personnes prises en charge dans un centre de rééducation fonctionnelle en France
- Personnes âgées de 18 à 65ans (selon les critères de l'échelle VK+)
- Personnes ne présentant pas de troubles de la compréhension
- Patients avec qui un premier entretien a déjà été fait.
- Les membres de la famille pouvant être présents lors des séances sont : les parents, les enfants, les frères et sœur, les grands-parents. Si le patient est proche ou a été

élevé par d'autres membres de sa famille, ces derniers sont autorisés à participer aux groupes.

Toutes les personnes ne répondant pas aux critères d'inclusion de l'enquête en seront exclues. Les personnes n'ayant pas de famille proche (parents, enfants, conjoint(e), etc...) sont également exclus de la recherche.

Après avoir sélectionné les patients répondant aux critères d'inclusion, on les séparera en deux groupes distincts : un groupe réunissant les patients où il y a un partenariat régulier entre leur famille et l'ergothérapeute, et l'autre groupe où il n'y a pas de partenariat.

2.2.3. Sites d'exploration choisis

Le protocole s'adresse à des centres de rééducation adultes accueillant des personnes ayant eu un AVC.

2.3. Présentation du protocole de recherche

2.3.1. Protocole général

Cette partie nous présente le protocole général de recherche, et nous permet d'avoir une vue d'ensemble de ce qui va être fait. Ensuite nous entrerons plus en détail sur les étapes qui le composent.

1) Pour mesurer l'impact du partenariat famille-ergo sur la résilience du patient, nous devrons en premier lieu choisir un centre de rééducation au sein duquel nous distinguerons 2 groupes de patients ayant eu un AVC et se trouvant dans la période 0 à 3 mois post AVC : un groupe témoin et un groupe (que nous appellerons le groupe A) avec qui nous appliquerons le protocole du partenariat. Dans le groupe témoin, il n'y aura pas de partenariat avec la famille des patients, alors que dans l'autre groupe le partenariat sera mis en place. L'idéal serait que chaque groupe soit composé d'environ

5 patients : cela permettrait d'avoir des résultats variés sans que le protocole prenne trop de temps dans l'emploi du temps de l'ergothérapeute.

- 2) <u>Pour les 2 groupes</u>: Avant de commencer le partenariat avec la famille, il faudra faire passer une première fois le bilan VK+ (cf : Annexe 6). Ce bilan permet de mesurer les capacités de résilience d'une personne. Ceci nous permettra de savoir quelles étaient les capacités de résilience du patient avant la mise en place du protocole du partenariat et de mesurer s'il y a une évolution à la fin de l'expérience.
- 3) Pour les deux groupes: Au bout de 3 mois post AVC, l'ergothérapeute devra faire passer l'inventaire de Beck (cf: Annexe 7) à chacun des membres pour évaluer l'état psychologique des patients et savoir s'ils présentent les signes ou pas d'une dépression. L'échelle ne doit pas être passée avant 3 mois car la dépression chez les personnes ayant eu un AVC survient généralement de 3 à 6 mois après l'AVC. Les personnes qui ne présentent pas ou de légers signes de dépression ne sont pas exclues du groupe, car leurs capacités de résilience peuvent évoluer.
- 4) <u>Pour le groupe A</u>, l'ergothérapeute devra mettre en place le protocole du partenariat décrit précédemment avec la famille des patients. Ce protocole peut être étalé sur plusieurs semaines selon les disponibilités de l'entourage et du professionnel. Le partenariat avec la famille doit commencer après avoir fait passer l'inventaire de Beck.
- 5) <u>Pour les 2 groupes</u>: Au bout du 6ème mois post AVC, le partenariat avec les familles du groupe A doit être achevé. L'ergothérapeute devra alors refaire passer le bilan VK+ avec les patients du groupe témoin et les patients du groupe A. Ce bilan se fait au bout du 6ème mois car les patients ont pu commencer à observer ou non quelques progrès et cela laisse le temps au familles d'appliquer les compétences acquises avec l'ergothérapeute.

2.3.2. Protocole du partenariat

2.3.2.1.Modalités des séances

- Avant de mettre en place le partenariat avec le patient et sa famille, il faut en premier lieu demander l'accord à ce dernier. Il est tout à fait possible que certains patients refusent pour diverses raisons.
- Il y a 6 rencontres à prévoir avec la famille.
- Les séances peuvent accueillir jusqu'à 8 personnes environs. L'ergothérapeute peut en accepter plus ou moins, à condition que les séances puissent être réalisées (respect des durées de séance, objectifs pédagogiques, de la capacité d'accueil de la salle etc...)
- Les entretiens doivent se dérouler une fois par semaine. Ainsi d'une semaine à l'autre l'ergothérapeute a le temps de préparer sa prochaine séance. De plus, ce lapse de temps laisse à l'entourage le temps d'intégrer les informations apprises. Les rendez-vous seront néanmoins fixés selon les disponibilités de l'entourage et de l'ergothérapeute.
- Le premier entretien est consacré pour faire connaissance avec la famille : connaitre les liens de parenté, les autres membres de la famille, les valeurs de la famille, son histoire, les centres d'intérêt du patient, l'histoire de sa maladie, son parcours de vie, sa profession etc...
- Les prochains rdv sont consacrés pour former la famille à acquérir des compétences permettant de favoriser la résilience de leur proche malade en appliquant leurs nouvelles connaissances.
- Durée des entretiens : environs 45 mins

2.3.2.2. Compétences à acquérir par la famille

Au cours des entretiens en partenariat avec les membres de la famille, l'ergothérapeute va mettre en place des outils pour leur faire acquérir des compétences. Chaque compétence correspond à une séance. Chaque séance sera détaillée.

Séances	Compétences à acquérir	Moyens

1	RENCONTRE AVEC L'ERGOTHERAPEUTE	Discussion
2	→ La famille doit être capable de prendre du recul sur son mode de fonctionnement familial pour identifier ses valeurs, ses points faibles et forts, ses ressources personnelles et matérielles, ses difficultés, les rôles de chaque membre etc	Brainstorming
3	 → La famille pourra décrire les activités quotidiennes du patient (loisirs, productivité, soins personnels). → La famille doit être capable de consacrer des moments de dialogue avec le patient. 	Création d'une « carte d'identité » du patient
4	→ La famille doit être capable d'analyser ses modes de communication et de mettre en place des stratégies de communication fiables	Jeu de rôle
5	→ Les membres de la famille doivent être capable de prendre du temps en dehors du milieu médical pour se réunir et échanger ensemble.	Activité peinture
6	→ La famille sera en mesure de parler au sein du groupe de ses craintes, de ses ressentis, de ses questionnements etc	Discussion

2.3.2.3. <u>Détail des séances</u>

Séance 1 : PRESENTATION DE LA RENCONTRE

Durée: 1h

Matériel : chaises

<u>Animateur</u>: Ergothérapeute

Déroulé de la séance : La première séance avec la famille est consacrée à un temps de

rencontre et d'explications sur les séances qui vont suivre. Le patient est invité à participer à

cette séance. Il se sent ainsi investi dans sa propre prise en soin et il peut également se rendre

compte de l'investissement de sa famille. L'ergothérapeute se présente, décrit son métier et

ses fonctions et détaille les objectifs de ce partenariat. Il explique également ce qu'est la

résilience. Puis à tour de rôle, l'ergothérapeute invite les membres de la famille à se présenter

(prénom, lien de parenté) et à leur demande leurs attentes vis-à-vis de ce partenariat. Le patient

peut aussi partager ses attentes et ses souhaits. Il est important de préciser que ce qui est dit

durant les séances restera confidentiel. L'ergothérapeute doit être garant d'un cadre rassurant,

contenant, favorisant la libre discussion et le dialogue, prônant le non-jugement et le respect

de ce qui est dit dans les séances. De plus, si des sources de conflit apparaissent, il est important

d'y mettre un terme tout en recherchant à apaiser les tensions.

Exemples de phrases clés :

« L'ergothérapeute est un professionnel de santé dont l'objectif est de maintenir,

de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome

et efficace. Il prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant

compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement » (7).

Lors de nos prochaines rencontres, l'objectif sera de mettre en place un travail de

partenariat où chacun de nous apporte ses connaissances et savoirs dans l'intérêt de votre proche. Nous essaierons de vous apporter des éléments pour aider votre

proche à surmonter cette épreuve, c'est-à-dire à faire preuve de résilience.

Séance 2 : ECHANGES AUTOUR DES VALEURS DE LA FAMILLE

Durée: 1h

Matériel: tableau blanc, feutre Velléda, chaises

<u>Animateur</u>: Ergothérapeute

Déroulé de la séance : Lors de cette séance, les membre de la famille doivent déterminer leurs

valeurs, leurs points forts et faibles qui correspondent le plus à leur famille. Le patient est

présent lors de cette séance. Pour cela, l'ergothérapeute peut mettre en place un

Brainstorming.

Le Brainstorming est une méthode d'animation qui consiste à énoncer un thème, où

chaque participant doit dire un ou plusieurs mots en fonction de ce que leur évoque le thème

général. Les participants sont libres de parler plusieurs fois pour rajouter des mots.

L'animateur doit ensuite demander aux membres du groupe les 2 mots les plus éloquents

pour eux ce qui permet de définir les représentations du groupe sur ce thème. L'animateur

peut ensuite se servir des mots qui sont ressortis du brainstorming pour en parler avec les

membres de la famille.

Trame du Brainstorming:

L'ergothérapeute met 3 thèmes sur un tableau : valeurs familiales, points forts de la famille,

et points faibles. Il demande à chaque participant de donner un ou plusieurs mots qui

correspond le plus à chacun des thèmes. Ainsi de suite, jusqu'à ce que la famille n'ait plus

d'idées.

Exemple: valeur = respect; point fort = générosité; point faible = communication.

Ensuite, l'ergothérapeute demande au groupe quels sont les 2 mots qui conviennent le plus

à leurs valeurs, points forts et points faibles. A partir des mots choisis, l'ergothérapeute s'en

sert pour donner des conseils aux participants. Il peut leur expliquer l'importance de

s'appuyer sur leurs point forts pour surmonter cette épreuve et accompagner au mieux le

patient. Puis, il peut à l'inverse leur donner des conseils pour atténuer leurs points faibles.

La famille doit parvenir à s'appuyer sur ce qu'elle sait faire pour aider le patient à faire

preuve de résilience.

<u>Séance 3 : PRESENTATION D'UN MEMBRE DE SA FAMILLE</u>

<u>Durée</u>: 1h30 (1h la première partie et 30mins la deuxième)

Matériel : chaises, tables, feuille A3, feutres, crayons de couleurs, stylos

<u>Animateur</u>: Ergothérapeute

Déroulé de la séance :

L'ergothérapeute va demander aux membres du groupe de réaliser une « carte d'identité du

patient ». Pour cela, ils devront réaliser sur une feuille A3 une présentation du patient avec

plusieurs renseignements : sa profession, ses loisirs/centres d'intérêt, son rôle dans la famille,

ses qualités/points forts, ses habitudes de vie etc... Toutes ces informations seront utiles pour

l'ergothérapeute car il pourra s'en servir dans son plan de traitement (soit comme moyen,

soit comme objectif). Le point de vue de chacun est intéressant dans la mesure où selon le

lien de parenté, le patient ne sera pas vu de la même façon. Une fois qu'ils auront réalisé la

« carte d'identité » du patient, ils devront la présenter devant le patient et l'ergothérapeute.

Trame de la séance :

Les membres de la famille devront dans un premier réfléchir à toutes les informations qui

leurs sont demandées : la profession du patient, ses loisirs/centres d'intérêt, son rôle dans la

famille, ses qualités/points forts, ses habitudes de vie etc... Ensuite ils devront les organiser

sur une feuille A3. Puis le patient entre dans la salle, et les membres de la famille devront

présenter la « carte d'identité » du patient qu'ils auront réalisée. Le patient pourra à la fin

de la présentation valider les informations et compléter celles qui manquent.

Séance 4 : APPRENDRE LA COMMUNICATION BIENVEILLANTE

Durée: 1h30

Matériel: chaises, tables

Animateurs : Ergothérapeute + Psychologue

Déroulé de la séance : Au cours de cette séance, les membres de la famille vont à tour de rôle

jouer différents scénarios où chacun devra montrer au reste du groupe comment il réagirait

s'il était confronté à une des situations. Ici, le patient n'est pas présent durant la séance. A la

fin de chaque scénario, les membres de la famille partagent leurs avis sur ce qui vient d'être

joué. Ils pourront ainsi identifier la stratégie qui correspond le plus dans chacun des scénarios.

Pour chaque représentation, l'ergothérapeute et le psychologue expliquent ce qui va et ce qui

ne va pas et pourquoi.

Exemples de scénarios :

- 1) Votre proche vous dit qu'il ne sait pas s'il va récupérer et qu'il a peur de l'avenir. Montrez-nous comment vous réagiriez dans cette situation.
- 2) Votre proche commence à manger son plat seul, mais de la nourriture tombe souvent de sa cuillère et il mange très lentement. Montrez-nous comment vous réagiriez dans ce cas-là.
- 3) Votre proche vous confie qu'il ne veut pas continuer la rééducation car il ne voit pas de progrès et que ça le fatigue énormément. Montrez-nous comment vous réagiriez dans cette situation.
- 4) Depuis quelques jours, votre proche ne vous parle plus beaucoup, et aborde un visage triste. Vous décidez de savoir ce qu'il se passe. Montrez-nous comment vous réagiriez dans cette situation.

<u>Séance 5 : COHESION FAMILIALE ET MISE EN SITUATION PRATIQUE</u>

Durée: 1h

<u>Matériel</u>: chaises, tables, feuilles A4, stylos, pinceaux, peintures de plusieurs couleurs, grandes feuilles blanches, tabliers, pots d'eau

<u>Animateur</u>: Ergothérapeute

<u>Déroulé de la séance</u>: Au cours de cette séance, les membres de la famille et le patient se réunissent tous ensemble autour d'une activité pratique où ils devront collaborer, partager leurs idées et se répartir les rôles pour parvenir à l'objectif fixé en début de séance.

Le but de cette séance est de travailler la cohésion des membres de la famille et de voir comment ils évoluent ensemble pour parvenir à un objectif donné.

Trame de la séance :

L'ergothérapeute demande aux membres du groupe de réfléchir à leur représentation de la famille. Pour cela, ils devront se réunir et lister ce que représente pour eux une famille. Une fois qu'ils auront regrouper leurs idées, ils devront les représenter en peinture sur une grande feuille accrochée au mur. Pour cela, ils devront réfléchir à comment dessiner et représenter les éléments listés et se répartir les rôles pour que chacun participe à l'élaboration de la peinture.

Une fois que la peinture est terminée, ils devront présenter leur réalisation à l'ergothérapeute et faire un retour sur le déroulé de cette activité. Comment les rôles ont-ils été répartis ? Y-a-t-il eu des tensions dans le groupe ? Auraient-ils pu faire autrement ? Sont-ils parvenus à l'objectif qu'ils s'étaient fixé ? Si oui, pourquoi ? Si non, pourquoi ? Se sont-ils sentis unis ?

Séance 6 : ECHANGE AUTOUR DES RESSENTIS PERSONNELS

Durée: 1h

Matériel: chaises

Animateurs : Ergothérapeutes + psychologue

<u>Discussion</u>: Lors de cette dernière séance, l'ergothérapeute et le psychologue invitent les participants à prendre le temps d'échanger sur leurs craintes (actuelle ou future), leurs difficultés, leurs ressentis etc... Cette séance est assez libre, il n'y a pas de trame précise à suivre. Ce sont les membres de la famille qui mène la discussion, l'ergothérapeute et le psychologue ont pour rôle de répondre à leurs questionnements et rediriger la discussion si besoin.

Les animateurs peuvent ensuite mettre fin à la discussion et clôturer la séance en leur expliquant l'importance de montrer au patient que son entourage accepte son état actuel. Cela permet à la personne de se déculpabiliser et de s'enlever le poids de son handicap.

Exemple de phrases clé :

- Aujourd'hui, je souhaiterais que nous discutions ensemble sur vos ressentis, vos craintes actuelles ou futures, vos difficultés, ou bien juste nous partager votre état d'esprit du moment. Vous êtes libre de vous exprimer ou pas. Sachez que ce qui est dit dans le groupe ne sortira pas de la salle.

L'ergothérapeute et le psychologue peuvent durant le groupe, rassurer la famille en leur disant qu'ils accompagneront le patient jusqu'à la fin de la prise en soin et l'aiderait à se réinsérer dans sa vie quotidienne. De plus, selon les degrés de récupération il existe de nombreuses solutions (matérielles, financières, humaines) pour aider le patient à retrouver son indépendance.

3. Analyse des résultats

Le protocole général contient 2 outils d'évaluation : l'échelle de la résilience VK+ et l'inventaire de Beck.

L'ergothérapeute en charge d'appliquer le protocole général aura à sa disposition une fiche pour chaque patient ayant intégré l'étude. Dessus, il pourra marquer les scores obtenus pour chaque bilan. Une fois tous les bilans réalisés, l'ergothérapeute remet au chercheur les fiches des patients ainsi que les grilles d'évaluation avec le détail des questions.

L'analyse des résultats commence par la création d'un tableur Excel où toutes les données obtenues concernant le VK+ seront rentrées : les données pour le groupe témoin et celles pour le groupe A. Chaque colonne sera attribuée à un patient (exemple : colonne 1 = patient 1 ; colonne 2 = patient 2 ; colonne 3 = colonne 3 etc...).

Patients	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5
Bilans					
VK+ n°1					
VK+ n°2					

Figure 7: Tableau d'exploitation des résultats au VK+

Ensuite, les résultats peuvent être présentés sous la forme d'un diagramme en bâton pour voir l'évolution de la résilience des patients (cf : Annexe 8). Ensuite, un autre tableur Excel peut être fait, mais cette fois pour mesurer les signes de dépression chez les patients du groupe A et du groupe témoin (cf : Annexe 9).

Une fois que toutes les données ont été entrées sur les tableurs, le chercheur va pouvoir démarrer son analyse. Différents éléments peuvent être observés :

- Le nombre de patients présentant les signes d'une dépression.
- Observer l'évolution (positive ou négative) des capacités de résilience au début de la prise en soin et au bout de 3 mois post AVC dans les deux groupes.
- Comparer l'évolution des capacités de résilience entre le groupe témoin et le groupe A. Pour cela, on compte dans les deux groupes le nombre de patient ayant une évolution positive de la résilience, et on compare. Y-a-t-il une meilleure évolution

- de la résilience dans le groupe A ou le groupe témoin ? Le partenariat a-t-il eu une action sur les capacités de résilience des patients ?
- Vérifier si les patients ayant eu une évolution positive des capacités de résilience présentent les signes d'une dépression.

4. Discussion

4.1. Interprétation des résultats

Une fois les résultats analysés, ceux-ci peuvent nous amener à plusieurs conclusions :

- La comparaison de l'évolution des capacités de résilience montre que les patients ayant bénéficié du partenariat avec leur famille ont une meilleure résilience que les patients du groupe témoin malgré l'apparition des signes de dépression. Dans ce cas, l'hypothèse générale serait validée. Le partenariat ergothérapeute-famille aurait donc un impact positif sur les capacités de résilience du patient.
- La comparaison de l'évolution des capacités de résilience montre qu'il n'y a pas de différences entre le groupe A et le groupe témoin : c'est-à-dire soit les patients du groupe A sont moins résilients que le groupe témoin malgré le partenariat, soit il y a autant de personne avec une évolution positive que négative dans chacun des groupes. Dans ce cas, le partenariat ergothérapeute-famille n'a pas de réel impact sur les capacités de résilience du patient. L'hypothèse générale serait alors réfutée.

4.2. Apports, intérêts et limites du protocole

4.2.1. <u>Les apports et intérêts de ce dispositif de recherche</u>

Ce dispositif de recherche construit autour du partenariat ergothérapeute-famille et de la résilience du patient nous apporte plusieurs éléments.

Tout d'abord, le protocole et tout le travail réalisé en amont nous font prendre conscience de l'importance que peut avoir la famille dans le soin d'une manière générale. La famille joue un rôle majeur dans le développement d'un individu et a d'après plusieurs écrit, une répercussion non négligeable sur la résilience du patient. En effet, la famille fait partie de l'équilibre d'un individu : c'est elle qui l'a vu grandir, qui l'a protégé, lui a apporté des valeurs propres à la famille, qui lui a servi de point de repère dans la vie (nous verrons par la suite que ceci n'est pas une généralité). La famille occupe une part importante dans la vie d'un individu et représente une source pleine de richesses pour le soignant. En parallèle, l'ergothérapeute est un professionnel dont le travail repose sur les activités de la vie quotidienne. Il tend à aider le patient à retrouver son autonomie, ses habitudes de vie et reprendre ses activités du quotidien (de loisirs, de soins personnels et de productivité). C'est pourquoi, le fait d'imaginer un partenariat entre l'ergothérapeute et les membres d'une famille, c'est prendre conscience des compétences de l'un et l'autre et de s'en servir dans un intérêt commun envers le patient. C'est ce que cherche à démontrer ce protocole.

Ensuite, il faut rappeler que cette recherche est réalisée dans un contexte où les individus souffrent de dépression post AVC. C'est-à-dire que ces personnes sont tristes, souvent démotivées, pensent être un poids pour leurs proches, peuvent entrevoir des idées noires et donc ne plus se projeter dans le futur. De plus, comme nous l'avons vu précédemment la dépression survient la plupart du temps de 3 à 6 mois après l'AVC, c'est-à-dire durant la période où la personne peut activement récupérer. La résilience est une ressource aléatoire d'une personne à une autre qui aide la personne à surmonter l'épreuve qu'est la maladie. C'est ce que vise cette recherche : trouver des moyens autres que les capacités interne de l'individu à surmonter les épreuves qui s'imposent à lui et à faire preuve de résilience. Cela nous apporte une nouvelle façon de prendre en soin les patients souffrant de DPAVC.

Au cours de la recherche, plusieurs articles scientifiques ont corroboré l'idée que la dépression est une maladie qui touche de nombreux français et représente un enjeu public pour la société actuelle. Ce dispositif de recherche peut dont apporter une nouvelle manière de prendre en soin les patients pour limiter au plus possible l'apparition d'une dépression.

Enfin, le patient fait partie intégrante de plusieurs systèmes : le système familial, le système des soignants, le système institutionnel. Il est donc intéressant pour le soignant de prendre du recul sur ces différents systèmes pour évaluer comment ils interagissent entre eux et comment ils vont avoir un impact sur la prise en soin du patient. Ici, nous nous sommes centrés principalement sur le système familial et le système du soignant, mais nous aurions tout aussi bien orienter cette recherche autour du système institutionnel.

Tous ces éléments montrent l'intérêt de cette recherche ainsi qu'un nouveau regard sur la pratique des ergothérapeutes en SSR auprès de personnes atteintes DPAVC.

4.2.2. Les limites de la recherche

Le dispositif de recherche présente à l'heure actuelle plusieurs limites : tout d'abord le bilan VK+ permettant de mesurer la résilience est payant. Il faut donc débourser une certaine somme d'argent pour avoir accès au manuel de passation et à la grille d'évaluation (la grille VK+ se trouvant en annexe a été reproduite à partir d'une grille originale). Ainsi, le chercheur doit disposer d'un certain budget (62,40€ pour le manuel papier et à partir de 269€ pour le pack entier) pour passer le bilan VK+ correctement. De plus, certains items du bilan abordent des sujets qui peuvent être délicats d'évoquer en début de prise en soin (comme la mort, le suicide, les addictions etc…).

Ensuite, le protocole de recherche demande beaucoup de temps aux ergothérapeutes volontaires pour appliquer le protocole général. En effet, que ce soit dans la passation des bilans et dans la mise en œuvre du partenariat, les ergothérapeutes doivent avoir du temps. Cependant, ils peuvent être plusieurs à participer à cette recherche. Selon la taille des équipes, ils peuvent soit s'occuper d'un patient chacun ou bien organiser différemment leur temps de travail (avec l'aval de la direction) afin d'avoir plus de temps pour mener les entretiens etc... Cependant, il faudrait dans l'idéal que ce soit le même ergothérapeute qui mène les 6 séances avec les familles, pour instaurer et maintenir une relation de confiance avec les membres de la famille présents. Il peut donc y avoir plusieurs possibilités à condition que les institutions acceptent que leurs équipes travaillent autrement.

De plus, ce protocole serait à réaliser dans l'idéal en collaboration avec d'autres professionnels de santé telles que les psychologues. La difficulté pourrait être de les faire adhérer au protocole.

Enfin, il faut que les familles se rendent disponibles pour participer aux 6 séances prévues pour instaurer un partenariat avec l'ergothérapeute. Même si les séances sont fixées selon leurs disponibilités et celles de l'ergothérapeute, il faut qu'elles acceptent d'accorder du temps pour réaliser ces séances. Pour cela, il est du rôle de l'ergothérapeute de bien expliquer la démarche, autrement dit il doit leur expliquer que ce partenariat est fait dans l'intérêt du patient mais aussi de son entourage familial. Les familles doivent être actrice dans la prise en soin du patient pour l'aider à surmonter cette épreuve.

4.3. Les biais

« En statistique, un biais est un procédé qui engendre des erreurs dans les résultats d'une étude ». (46) Les biais doivent être pris en compte par le chercheur pour tenter de les éviter ou bien de les atténuer. Ici, plusieurs biais ont été identifiés :

- Les effets de soumission au groupe : lors des séances avec les membres de la famille, l'ergothérapeute doit veiller à ce que les informations ou les solutions proposées conviennent à l'ensemble du groupe. En effet, certaines personnalités peuvent rapidement prendre le dessus et avoir tendance à inhiber les autres. Si ce cas de figure se présente, l'ergothérapeute peut ajouter lorsqu'il pose le cadre, que les avis peuvent être divergents, mais qu'en aucun cas il ne doit y avoir de jugements dans les réponses apportées. Le but est donc de maintenir le dialogue jusqu'à trouver un consensus.
- Un contexte familial compliqué : il est possible que parmi les patients sélectionnés pour la recherche, certains soient en mauvais termes avec leur famille ou bien ne soit plus en contact avec cette dernière. Dans ces cas-là, le patient est exclu de la recherche. Cependant, rien n'empêche l'ergothérapeute de donner des conseils aux amis du patients pour l'aider à surmonter la maladie (ceci se ferait en dehors du contexte de la recherche).
- Une famille trop présente peut également représenter un biais à cette recherche. Il peut arriver que certaines familles veuillent en faire trop ou bien agir et ce, pas toujours dans l'intérêt du patient. Elles peuvent représenter un obstacle pour l'équipe soignante qui peut avoir du mal à leurs expliquer la démarche à suivre pour le bien du patient. Ces situations peuvent souvent traduire d'un mal-être chez la famille qui se sent impuissante, coupable ou bien frustrée de ne pas pouvoir faire davantage. Si ce cas de figure venait à se présenter, l'ergothérapeute doit accorder une attention toute particulière à ces familles : il peut les rassurer, prendre plus de temps pour dialoguer avec elles et leur expliquer plus en détail les objectifs visés. Ceci demande plus de temps à l'ergothérapeute, mais permet de faire adhérer la famille pour qu'elle devienne un élément facilitateur dans le soin.
- Une progression rapide entrainant une évolution croissante de la résilience. Il est possible que le patient récupère vite ses capacités (motrices, cognitives etc...), ce

- qui favoriserait l'amélioration de ses capacités de résilience sans qu'il y ait besoin de mettre en place un partenariat avec sa famille.
- Un patient qui ne présente pas les signes de dépression : il est possible que malgré un accident vasculaire grave, le patient ne présente pas de signes marqués de dépression. Néanmoins, cela ne prive en aucun cas le chercheur de vérifier à la fin du protocole si le partenariat avec la famille a eu une influence sur ses capacités de résilience.

4.4. Transférabilité pour la pratique professionnelle

Ce travail de recherche apporte une vision systémique et concrète pour la pratique d'un ergothérapeute en soins de suite et réadaptation. Les recherches menées nous montrent l'importance que peut avoir la famille dans la vie des patients, et nous amènent à penser qu'elle peut être une ressource clé dans la pratique des ergothérapeutes.

A l'heure actuelle, l'environnement humain peut déjà être pris en compte dans les interventions des ergothérapeutes (par exemple lorsque l'ergothérapeute définit si la famille du patient est une ressource facilitatrice ou obstacle). Toutefois, il est possible que certains patients refusent que leur famille soit trop investie dans leur soin pour différentes raisons. Le choix du patient passera toujours en premier, quelle que soit la modification que l'on souhaite apporter dans sa prise en soin.

Ainsi, il serait intéressant que les ergothérapeutes intègrent davantage les familles dans leurs plans de traitement pour obtenir des données utiles dans la prise en soin du patient afin de l'aider à surmonter cette épreuve. La dépression étant présente chez de nombreux individus en post AVC et pouvant nuire à la récupération du patient, il est donc important que les ergothérapeutes en tiennent compte dans leurs soins (dans la mesure où les institutions le permettent). C'est en cela, que cette recherche les invite à tenir compte des capacités de résilience du patient.

Bibliographie:

- 1. Goossens D, Wiart L. Dépression et accidents vasculaires cérébraux. Httpwwwem-Premiumcomlamauniv-Amufrdatatraitesne17-35618. [En ligne]. http://www.em-premium.com.lama.univ-amu.fr/article/30299/resultatrecherche/11. Consulté le 14 juin 2018.
- 2. arrete_du_31_juillet_2009_annexe_2.pdf. [En ligne]. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/arrete_du_31_juillet_2009_annexe_2.pdf. Consulté le 6 mai 2019.
- 3. Millet B, Vanelle J-M, Benyaya J. 21 Dépression résistante ou chronique. In: Millet B, Vanelle J-M, Benyaya J, éditeurs. Prescrire les psychotropes (Deuxième Édition). Paris: Elsevier Masson; 2014 [En ligne]. p. 231-7. http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9782294741760000210. Consulté le 17 septembre 2018.
- 4. OMS | Dépression. WHO. [En ligne]. http://www.who.int/topics/depression/fr/. Consulté le 18 septembre 2018.
- 5. Principaux repères sur la dépression. World Health Organization. [En ligne]. http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/depression. Consulté le 10 juin 2018.
- 6. INPES La santé de l'homme N°389 Mai Juin 2007.62 pages. [En ligne]. http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/pdf/sante-homme-389.pdf. Consulté le 21 juin 2018.
- 7. ANFE. Définition. [En ligne]. http://www.anfe.fr/definition. Consulté le 24 septembre 2018.
- 8. caractéristiques de l'approche centrée sur la personne par Carl Rogers. [En ligne]. http://www.acp-pr.org/caracteristiques.html. Consulté le 21 mai 2018.
- 9. Larousse É. Définitions: motivation Dictionnaire de français Larousse. [En ligne]. https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/motivation/52784. Consulté le 21 novembre 2018.
- 10. Les Définitions. Définition de motivation Les definitions.fr. [En ligne]. http://les definitions.fr/motivation. Consulté le 21 novembre 2018.
- 11. ARS Ile de France. Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC). [En ligne]. https://www.iledefrance.ars.sante.fr/accidents-vasculaires-cerebraux-avc. Consulté le 24 janvier 2019.
- 12. Ministère de la santé et des sports. La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France. Juin 2009. [En ligne]. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avc_-_synthese_seule_rapport_final_-_vf.pdf. Consulté le 24 janvier 2019.

- 13. Groupe baromètre santé 2017. Léon C. La dépression en France chez les 18-75ans : résultats du baromètre santé 2017. [En ligne]
- 14. INVS. Le handicap consécutif aux accidents vasculaires cérébraux dans la population des ménages ordinaires. [En ligne]. http://opac.invs.sante.fr/doc_num.php?explnum_id=7017. Consulté le 21 novembre 2018.
- 15. Alajbegovic A, Djelilovic-Vranic J, Alajbegovic S, Nakicevic A, Todorovic L, Tiric-Campara M. Post Stroke Depression. 2 février 2014. [En ligne]. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4272477/. Consulté le 9 juin 2018.
- 16. Aribi L, Baâti I, Damak M, Gaha L, Mhiri C, Amami O. Dépression après un accident vasculaire cérébral chez le sujet âgé: étude transversale à propos de 40 cas. 2013. [En ligne]. https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2013-10-page-843.htm. Consulté le 9 juin 2018.
- 17. Kristensen HK, Tistad M, von Koch L, Ytterberg C. The Importance of Patient Involvement in Stroke Rehabilitation. 10 juin 2016 [En ligne]. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4902299/. Consulté le 14juin 2018.
- 18. Sorita E, Tarruella A, Bossard C, Criquillon J, Cook A, Pelegris B, et al. Apport de l'intervention ergothérapique auprès des patients AVC. 4 septembre 2011. [En ligne]. http://www.em-premium.com.lama.univ-amu.fr/article/573384/resultatrecherche/1. Consulté le 20 juin 2018.
- Maclean N, Pound P, Wolfe C, Rudd A. Qualitative analysis of stroke patients' motivation for rehabilitation. BMJ. 28 octobre 2000. [En ligne]. https://www.bmj.com/content/321/7268/1051. Consulté le 19 novembre 2018.
- 20. Lynch EB, Butt Z, Heinemann A, Victorson D, Nowinski CJ, Perez L, et al. A QUALITATIVE STUDY OF QUALITY OF LIFE AFTER STROKE: THE IMPORTANCE OF SOCIAL RELATIONSHIPS. J Rehabil Med Off J UEMS Eur Board Phys Rehabil Med. juill 2008 [En ligne]. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3869390/. Consulté le 20 novembre 2018.
- 21. Questionnaire. [En ligne]. http://www.esen.education.fr/conseils/recueil-dedonnees/operations/construction-des-outils-de-recueil/questionnaire/. Consulté le 10 mai 2019.
- 22. Donnadieu G, Durand D, Neel D, Nunez E, Saint-Paul L. l'Approche Systémique. 11 pages. Consulté le 13 décembre 2018.
- 23. Chapitre 1. Site Officiel de Joël de Rosnay. [En ligne]. http://www.carrefour-du-futur.com/livres/l-homme-symbiotique/chapitre-1/. Consulté le 13 décembre 2018.
- 24. Edgar Morin et la complexité. [En ligne]. https://philosciences.com/philosophie-generale/la-philosophie-et-sa-critique/17-edgar-morin-complexite. Consulté le 13 décembre 2018.

- 25. Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux Marie-Chantal Morel Google Livres. [En ligne]. https://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=kr7iDQAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=mod%C3%A8le+syst%C3%A9mique+ergoth%C3%A9rapie&ots=xSUqs9P_x6&sig=XWZUqZdwgCI37Z4038I2GP6m_UI#v=onepage&q=mod%C3%A8le%20syst%C3%A9mique%20ergoth%C3%A9rapie&f=false. Consulté le 12 décembre 2018.
- 26. Ratier F. La famille : lieu et lien. Empan. 2005. Volume 60 n°4:164-9. https://www.cairn.info/revue-empan-2005-4-page-164.htm. Consulté le 2 janvier 2019.
- 27. Soins aux familles. Juillet 2009 [En ligne]. https://www-em-premium-com.lama.univ-amu.fr/article/221285/resultatrecherche/2. Consulté le 2 janvier 2019.
- 28. Jean-michel C, Angélique C, Rolande V, François R. PARTENARIAT FAMILLE / PATIENT / INSTITUTION Les familles face au handicap en neurologie aigue 15 pages. Consulté le 15 janvier 2019.
- 29. Jeff. Apprendre la résilience. Cultivons l'optimisme. 2015 [En ligne]. https://anti-deprime.com/2015/04/07/apprendre-la-resilience/. Consulté le 11 mai 2019.
- 30. Anaut M. Le concept de résilience et ses applications cliniques. Rech Soins Infirm. 2005. N° 82(3):4-11. https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-3-page-4.htm. Consulté le 10 janvier 2019.
- 31. Bouteyre É. À la recherche de la résilience familiale : l'exemple des familles confrontées à un cancer pédiatrique. Nouv Rev Adapt Scolarisation. 20 déc 2017;N° 79-80(3):199-214. https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/revue-la-nouvelle-revue-de-la-adaptation-et-de-la-scolarisation-2017-3-page-199.htm. Consulté le 17 mars 2019.
- 32. Psiuk T. La résilience, un atout pour la qualité des soins. Rech Soins Infirm. 2005. N° 82(3):12-21. https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-3-page-12.htm. Consulté le 10 janvier 2019.
- 33. Tychey C de. Surmonter l'adversité : les fondements dynamiques de la résilience. Cah Psychol Clin. 2001;n° 16(1):49-68. [En ligne]. https://www.cairn.info/revue-cahiers-depsychologie-clinique-2001-1-page-49.htm. Consulté le 6 mai 2019.
- 34. LECOMTE J. La résilience. Résister aux traumatismes. Sciences Humaines. [En ligne]. https://www.scienceshumaines.com/la-resilience-resister-aux-traumatismes fr 11193.html. Consulté le 18 mars 2019.
- 35. Paris. Résilience : les facteurs qui influence la résilience. onmeda.fr. 2017 [En ligne]. forme-et-bien-etre/resilience-selon-boris-cyrulnik-ce-qui-influence-la-resilience-1331-3. Consulté le 13 mai 2019.
- 36. Brachet P, Damon J. Le partenariat dans le travail social. 2010. http://rnrsms.ac-creteil.fr/IMG/pdf/le_partenariat_dans_le_travail_social-final.pdf. Consulté le 14 janvier 2019.
- 37. HUG Hôpitaux Universitaires de Genève. L'entretien de famille : outil de la coconstruction du partenariat soignant-famille en service de chirurgie pédiatrique. [En

- ligne]. https://www.hug-ge.ch/entretien-famille-outil-co-construction-du. Consulté le 4 mars 2019.
- 38. Ressources méthodologiques les compétences UE10 APSA.pdf. 5 pages Consulté le 31 mars 2019
- 39. Larousse É. Définitions : pédagogie Dictionnaire de français Larousse. [En ligne]. http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/p%C3%A9dagogie/58918. Consulté le 3 mai 2019.
- 40. Définition de pédagogie Les definitions. fr. Les Définitions. [En ligne]. http://les definitions.fr/pedagogie. Consulté le 3 mai 2019.
- 41. Mini guide pédagogique. [En ligne]. https://www.foad-spirit.net/pedagogie/mini1.pdf. Consulté le 3 mai 2019.
- 42. Loosli C. Analyse du concept « approche par compétences ». Rech Soins Infirm. 19 avril 2016. N° 124(1):39-52. [En ligne]. https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2016-1-page-39.htm. Consulté le 3 mai 2019.
- 43. DI_Guide_Pratique_scenario_pedagogique.pdf. Consulté le 10 mai 2019.
- 44. Loi Jardé.pdf. Consulté le 10 mai 2019
- 45. Grelley P. Contrepoint. La méthode expérimentale. 2 pages. Consulté le 12 mai 2019.
- 46. Wikipédia. Biais (statistique).2018. [En ligne]. https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Biais_(statistique)&oldid=154330006. Consulté le 30 avril 2019.

ANNEXES:

Annexe 1 : Sélection des bases de données

Total à	Base de	Sélection	Sélection	Sélection	Articles
partir des	données	selon le texte	selon le	selon le titre	retenus
mots clés			résumé		
	PubMed	13	12	0	3
	EM Premium	940	18	0	2
	Sciences Direct	53	0	0	5
	Cairn	14	0	0	0
	Psycinfo	22	Non indiqué	Non indiqué	0
	BDSP	13	Non indiqué	1	2

 $\underline{\text{Annexe 2}}$: Tableau des textes sélectionnés pour la revue de littérature

Sources	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilégiée	Champ(s) disciplinaire(s) D'étude
Dépression et accidents vasculaires cérébraux	Traite de la dépression en post AVC	Reprend des données issues de précédentes recherches	Adultes (aucune donnée plus précise)		Médical, Santé, Sciences biomédicales, psychologie
Post stroke depression	L'épidémiologie et les causes de la dépression	Etude transversale. Ils ont utilisé l'échelle de Beck et la NIHSS.	210 patients (105 hommes et 105 femmes) atteints d'un AVC, hospitalisés en service de Neurologie de Sarajevo.		Médical, Santé, sciences biomédicales,
The importance of patient involvement in stroke rehabilitation	L'objectif est de comparer la participation des patients dans leur PEC par rapport à la satisfaction de leurs besoins en rééducation	Etude longitudinale de mai à décembre 2012. Utilisation de 2 questionnaires: SIS et SSNSQ Le choix des patients a été réalisé par des ergos et kinés.	Envoie des questionnaires à 131 patients atteints d'un AVC suivi dans différents services de neuro. 63 ont répondu. Moyenne d'âge 72ans.		Médical, paramédical, santé, ergothérapie.
Apports de l'intervention ergothérapique	Efficacité de l'approche centrée sur la personne en	Etude longitudinale menée entre 2007 et 2010.	Toutes personnes	Approche centrée sur la personne	Ergothérapie, Paramédical,

auprès des	ergothérapie	Ils ont réalisé	adultes ayant		Santé,
patients AVC.	chez les patients	une revue de	eu un AVC		Neurologie.
2011.	en post AVC	littérature à			
		partir d'articles			
		issus de			
		Cochrane,			
		Medline, OTD			
		base.			
Dépression	La dépression	Etude	Echantillon		Neurologie,
après un	après un AVC	transversale.	de 40 patients		Santé, Médical,
accident	chez le sujet	Utilisation de	âgés de plus		Paramédical,
vasculaire	âgé. Le but est	plusieurs	de 65ans. Ces		Psychologie.
cérébral chez	de déterminer sa	échelles :	patients sont		1 by chorogre.
le sujet âgé.	fréquence, et de	échelle	suivis pour un		
	déterminer les	gériatrique de	AVC en		
2013	facteurs de	la dépression,	service de		
		échelle de	neurologie.		
	risque.	l'estime de soi,	neurologie.		
		score de			
		Rankin,			
		MMSE.			
La dépression	Déterminer	Enquête	Personnes		Sociale,
touche 3	l'ampleur et les	baromètre	âgées de 15 à		Psychologie,
millions de	spécificités du	santé de	75ans.		Santé publique.
Français. 2007	phénomène	l'INPES entre			
	dépressif et	2005 et 2007.			
	comprendre les	Etude			
	facteurs de	longitudinale.			
	risque associés.				
Facteurs de	Traite des	Thèse réalisée		Approche	Social,
risque et de	facteurs de	par une		centrée sur	neurologique,
protection	risque et de	étudiante pour		l'environnement	Scientifique
pour	protection de la	obtenir son		et les activités	
la dépression	DPAVC en	doctorat.		de la vie	
post AVC :	s'appuyant sur	Octobre 2016.		quotidienne	
approche en	les AVQ				
vie					
quotidienne.					
			<u> </u>		

A qualitative	Recherche	Enquête	Le groupe est	Social
study of the	l'importance	réalisée entre	composé de 9	Santé
quality of life	des facteurs	2005 et 2006,	patients post	Environnementale
after stroke:	sociaux sur la	C'est un étude	AVC, un	Ziiviioiiiieiiieiiiaie
the importance	qualité de vie	transversale. Ils	autre de 6	
of social	après un AVC.	ont utilisé des	soignants et	
relationships		groupes de	un autre	
		discussion	composé des	
		ouverts et leur	aidants	
		ont demandé	naturels.	
		de parler de	L'âge moyen	
		leur QDV	est de 54ans.	
		après l'AVC		
Qualitative	L'objectif est	Enquête	La population	Social
analysis of	d'étudier les	réalisée en	étudiée est	Médical
stroke patients'	attitudes et les	2000. C'est une	constituée de	Psychologique
motivation for	croyances des	étude	22 patients	1 sy enotogrque
rehabilitation	patients après	transversale. Ils	ayant eu un	
	un AVC en	ont réalisé des	AVC en cours	
	fonction de leur	entretiens	de	
	degré de	semi-structurés	rééducation.	
	motivation	environs 6	Ils ont été	
	(faible ou élevé)	semaines après	identifiés par	
		l'AVC.	les soignants.	
			14 sont très	
			motivés et 8	
			peu motivés.	
Le handicap	Les objectifs	Enquête	La population	Social
consécutif aux	sont : d'estimer	réalisée entre	est constituée	Médical
accidents	le nombre de	2008 et 2009.	de 29931	Environnemental
vasculaires	personnes avec	C'est une	personnes	Santé publique
cérébraux	des séquelles	enquête	ayant eu un	Same paorique
dans la	d'AVC, de	transversale. Ils	AVC.	
population des	décrire les	ont utilisé un		
ménages	limitations	questionnaire.		
ordinaires	fonctionnelles			
	motrices et les			
	restrictions dans			
	les AVQ.			
	<u>l</u>	<u> </u>		

Annexe 3 : Matrice de l'enquête exploratoire

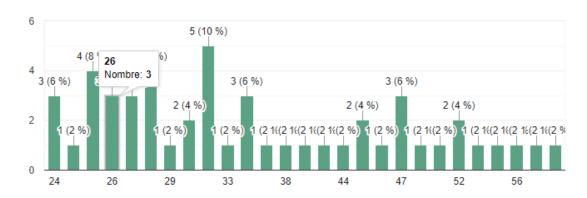
	Questions	Thématique	Objectifs
<u>1.</u>	Quel âge avez-vous ?		Savoir si l'ergothérapeute est jeune ou âgé.
<u>2.</u>	En quelle année avez-vous été diplômé d'Etat en ergothérapie ?	Généralités concernant l'ergothérapeute interrogé	Savoir si l'ergothérapeute a une formation récente ou plutôt ancienne et d'évaluer son expérience (en lien avec la question précédente).
<u>3.</u>	Parmi les patients ayant eu un AVC, y en a-t-il qui souffrent de dépression ou présentent un état dépressif ?		Savoir si la dépression touche les patients atteints d'un AVC.
<u>4.</u>	Selon vous, la dépression post-AVC (DPAVC) toucherait-elle plutôt les hommes ou les femmes ?	La dépression post AVC en SSR	Savoir si un genre est plus touché qu'un autre.
<u>5.</u>	Selon vous, quelle(s) tranche(s) d'âge est/sont la/les plus touché(es) par la DPAVC ?		Savoir si une tranche est plus touchée qu'une autre. Connaitre les conséquences que la DPAVC peut engendrer en fonction de l'âge
<u>6.</u>	Selon vous, quelles sont les raisons qui expliquent la survenue de la dépression après un AVC ?		Connaitre la ou les cause(s) les plus fréquentes expliquant la survenue de la DPAVC.
<u>7.</u>	Selon vous, au bout de combien de temps après l'AVC, la dépression survient-elle le plus souvent ?	La dépression post AVC en SSR	Savoir s'il y a une période privilégiée où la dépression survient généralement (en fonction des phases de l'AVC).

8. La dépression post AVC impacte-t-elle votre prise en soin ? SI oui précisez les impacts :		Connaitre les impacts de la dépression sur la prise en soin en ergothérapie.
9. Observez-vous une perte d'engagement et de motivation dans la prise en soin chez ces personnes ?		Savoir si les patients atteints de DPAVC présentent des signes d'aboulie.
10. Comment cette perte de motivation dans le soin se manifeste-t-elle ?	La place de la motivation et de	Savoir comment la perte de motivation se manifeste chez les patients ; et en fonction du résultat à la question, permet de réfléchir vers quel axe aller pour réengager le patient dans le soin.
11. Selon vous, la motivation est-elle un élément clé dans une prise en soin en rééducation ?	l'engagement dans le soin en ergothérapie	Connaitre l'importance que les ergos accordent à la motivation dans leurs prises en soin.
12. Pourquoi ?		Connaitre les raisons de la réponse précédente.
13. Quels outils, méthodes, approches ou techniques mettez-vous en place pour impliquer davantage ces patients dans le soin ?	Moyens mis en place par l'ergothérapeute face à la DPAVC.	Connaitre les moyens mis en place par les ergos pour impliquer leurs patients atteints de DPAVC dans le soin. Ouvrir la recherche et découvrir des méthodes peut être inexploités.
14. Connaissez-vous l'approche centrée sur la personne développée par Carl Rogers ?		Savoir si les ergos ont déjà entendu parler de cette méthode.
15. Si oui, avez-vous déjà pu observer une meilleure implication des patients souffrant de DPAVC après avoir mis en place l'ACP ?	L'ACP comme approche pour aider les patients atteints de DPAVC.	Savoir si l'ACP a une efficacité sur la PES de patients souffrant de DPAVC. Difficile de savoir si cette question laisse penser que l'ACP est la bonne méthode ou non
16. Selon vous, la dépression altère-t-elle la qualité de vie du patient au moment du retour à domicile ?		Savoir si la dépression a un impact sur la qualité de vie du patient au moment du retour à domicile.

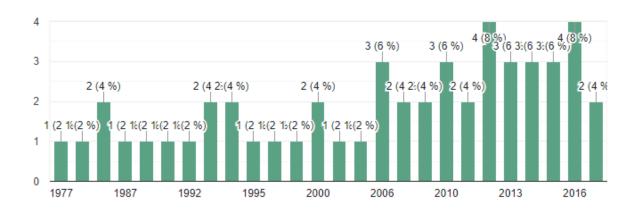
17. Si votre patient souffre de dépression lors du RAD, poursuivez-vous le soin à domicile ou en HDJ ?	La place de l'ergothérapeute dans le suivi à domicile après avoir soigné un patient souffrant de DPAVC.	Savoir si les ergos aident les patients à surmonter la dépression lors du RAD.
18. Si ce n'est pas le cas, aimeriez-vous poursuivre la prise en soin ?		Savoir si l'ergo aimerait poursuivre la PEC à domicile afin d'optimiser les soins et s'assurer que la dépression n'entrave pas l'indépendance du patient et sa QDV.

Annexe 4 : Questionnaire et réponses de l'enquête exploratoire

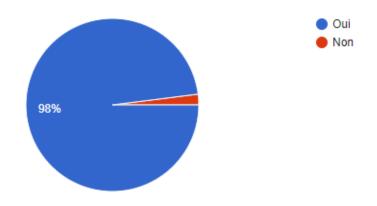
1. Quel âge avez-vous?



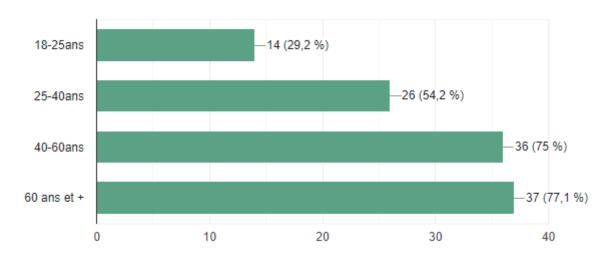
2. En quelle année avez-vous été diplômé d'Etat en ergothérapie ?



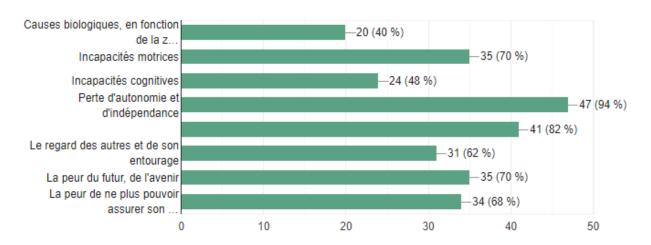
3. Parmi les patients ayant eu un AVC, y en a-t-il qui souffrent de dépression ou présentent un état dépressif ? (Cochez la réponse)



4. Selon vous, quelle(s) tranche(s) d'âge est/sont la/les plus touché(es) par la DPAVC? (Plusieurs réponses possibles)



5. Selon vous, quelles sont les raisons qui expliquent la survenue de la dépression après un AVC la plupart du temps ? (Plusieurs réponses possibles)



Autres, précisez:

douleurs

globalement difficultés à faire le deuil de "l'état antérieur" à l'AVC

Si l'entourage de la personne n'est pas présent.

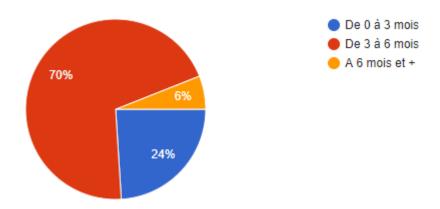
pour la cause biologique je n'ai pas fait de corrélation mais c'est sans doute possible, je ne suis pas assez renseigner pour te répondre

La fatigue joue un rôle important sur la baisse d'appétence à la vie

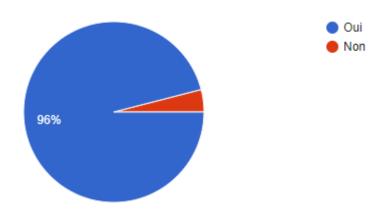
Le deuil de la personne qu'elle etait avant.

la capacité de communication

6. Selon vous, au bout de combien de temps après l'AVC, la dépression survient-elle le plus souvent ? (Cochez la réponse)



7. La dépression post-AVC impacte-t-elle votre prise en soin ? (Cochez la réponse)

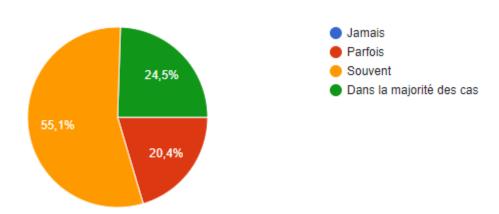


Si oui, précisez quels sont les impacts :

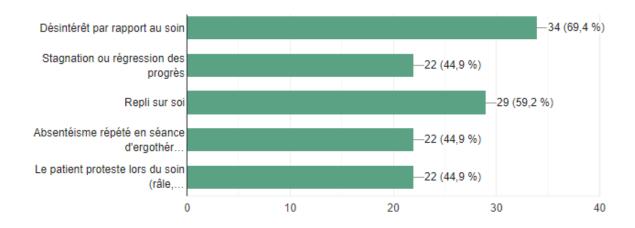
- Perte de motivation et d'implication dans les séances, refus de faire de la réadaptation.
- Moins d'investissement ++,
- Difficultés d'investissement de la personne notamment pour la réadaptation
- Enclin à la rééducation plus difficile, moins de participation, peut se fatiguer plus vite.
- Prise en charge réorienté vers l'écoute, la parole.
- Le peu de patient que j'ai eu avec AVC n'ont pas eu de dépression
- Impact sur la motivation (apathie, fatigue etc...)
- Perte de motivation du patient
- Nécessite de prendre plus de temps pour écouter le patient et le valoriser sur ses progrès et améliorations, ou bien d'envisager avec lui/elle des adaptations et/ou aménagements, en approchant la problématique de manière apaisé et positive.
- Implication moindre dans les séances
- Perte de motivation, le patient n'a plus aucune envie ...
- Perte de motivation et d'envie à être rééduqué

- Engagement thérapeutique, motivation, implication. Intérêt dans la PEC
- Perte de motivation et d'énergie
- Difficultés à se projeter dans le futur, à avoir des projets
- Difficulté de prise en charge correcte car participation à sa rééducation diminuée voire nulle
- Manque de motivation, moins impliqué dans les séances moins d'objectifs
- Motivation lors des séances, acceptation des aides techniques ou humaines > réadaptation
- Impacts l'investissement, la motivation de la personne
- Manque de motivation, inhibition de l'action, patient dans l'attente que le thérapeute le "guérisse", parfois refus des séances
- Choix des mots, des supports utilisés, de l'organisation des séances
- Baisse de la motivation
- Souvent patient peu coopérant et passif
- Écoute, changement d'objectifs, changement de moyens de rééducation, travail en équipe, accompagnement du patient et de la famille
- La motivation du patient le patient est moins acteur de sa rééducation
- Besoin de plus de soutien et de valorisation des capacités du patient, c'est un moment ou on évitera l'échec ou la mise en difficulté dans les séances de rééducation. On se tournera plus aussi vers la réadaptation
- Difficulté de motivation, d'adhésion dans la rééducation. Temps d'écoute et de discussion plus important. Travailler sur des activités signifiantes pour la personne.
- Manque d'appétence, perte de confiance qui altère l'investissement dans la PEC
- Manque d'investissement dans la rééducation
- Pas de motivation à la rééducation. Requiert un engagement plus important de la part du thérapeute et de l'équipe en général.
- Impact sur les bilans notamment cognitifs qui sont biaisés, impact sur l'investissement dans la prise en charge et l'adhésion aux soins....
- La prise en charge psychologique devient plus importante et prend plus de temps sur le reste.
- Perte de motivation
- Mais très rarement
- Besoin de soutien en période de récupération, même si un peu plus en recul d'une récupération plus spectaculaire en début juste post AVC
- Motivation
- Manque de motivation dans la rééducation.
- Perte investissement et motivation
- Difficulté à investir les séances de rééducation ("ça sert à rien, je ne récupérerai jamais mes capacités d'avant") et difficulté à accepter la mise en place des aides humaines et ou techniques à domicile.
- Démotivation
- Manque d'adhésion au suivi
- Perte d'élan vital avec incapacité à se projeter dans le futur proche, passivité face aux difficultés et perte d'initiative concernant la recherche de solutions
- Perte de motivation, état général en baisse

- Absentéisme motivation
- Impact sur:
- La motivation
- L'objectivité des capacités
- L'intérêt des séances
- Manque de motivation, pleurs qui perturbent le déroulement des séances...
- Motivation, élan vital
- 8. Observez-vous une perte d'engagement et de motivation dans la prise en soin chez des personnes atteintes de DPAVC ? (Cochez la réponse)



9. Comment cette perte de motivation dans le soin se manifeste-t-elle ? (Plusieurs réponses possibles)



Autres, précisez :

plutôt agacement contre soi même, difficultés avec les situations d'échec

Déni des difficultés

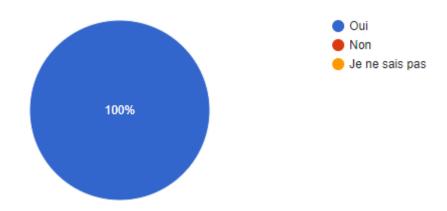
dévalorisation des capacités résiduelles et/ou retrouvées, expression d'un sentiment d'inutilité des séances, comparaison aux autres patients

Questionnement permanent sur le pronostic de sa maladie et son évolution comme si le thérapeute avait réponse à tout

questionne les thérapeutes et se fixe sur les incapacités et leurs impacts

le patient se décourage vite, ne persévère aps dans l'effort

10. Selon vous, la motivation est-elle un élément clé dans une prise en soin en rééducation ? (Cochez la réponse)

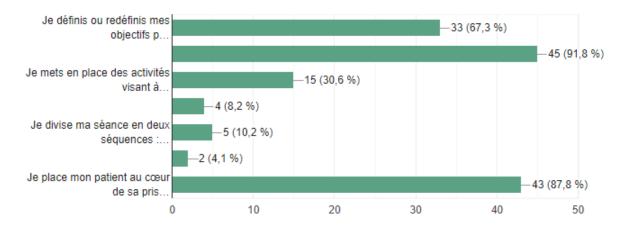


11. Pourquoi?

- Le patient est maitre de sa rééducation
- Être acteur de sa PEC.
- La rééducation passe avant tout par l'investissement du patient lors de sa séance.
- Être positif et participer activement à sa rééducation permet d'avancer avec des projets de soins puis des projets de vie
- Il est difficile de rééduquer quelqu'un qui ne participe pas à ses soins.
- Charge émotionnelle, application hors des séances
- Voir concept de participation
- Essentielle, rendre "agréable" la rééducation longue et difficile
- La motivation est moteur dans la prise en charge, c'est la dynamique de la rééducation.
- Un bon moral permet de faire des progrès et de les voir
- La motivation du patient permet une implication du patient dans la rééducation qui devient acteur de son projet de soin
- S'il ne croit pas en une probable récupération les progrès sont minimes

- La motivation n'est pas déterminante quant à la récupération mais elle aide beaucoup quand le processus est déclenché
- La motivation et l'implication du patient font partie intégrante de la rééducation ! Sans motivation il est difficile que le patient progresse
- Il est acteur dans sa prise en charge et non passif
- Plus que la motivation c'est l'adhésion au projet de soin qui est essentielle
- Le thérapeute ne peut pas réaliser la rééducation à sa place. Nous réalisons des suivis en ergothérapie et non une prise en charge...
- On ne peut rien faire sans la participation et la relation de confiance. Ce sont les bases du soin.
- Il faut bâtir un projet de vie nouveau et même si le patient est entouré, personne ne peut le faire pour lui.
- Parce qu'elle patient doit être acteur principal de sa prise en charge
- Sans l'adhésion du patient rien n'est possible
- Sans la motivation du patient il est impossible de débuter une prise en charge centré sur la personne
- Prise de conscience des difficultés et mobilisation physique et mentale pour avancer vers cette nouvelle réorganisation de sa qualité de vie
- Engagement dans le processus
- Permet l'implication de la personne.
- Motivation = investissement = essai de récupération.
- Plus de 50% des progrès
- Permet une meilleure adhésion à la prise en soin.
- Cela permet une mobilisation cognitive et physique plus engagée, et une critique constructive des résultats obtenus
- Perte de l'adhésion en rééducation
- Il faut une implication active du patient dans la proposition de soins
- La motivation est un élément clé car elle corrélée à la récupération motrice du patient. On observe chez des patients motivés des résultats parfois impressionnants
- Elle permet au patient d'être acteur de sa pec
- Il faut avoir un but dans tout ce que l'on fait surtout lorsque cela demande bcp d'efforts

12. Si votre patient souffre de DPAVC, de quelle manière concrètement prenez-vous en compte la dépression dans votre soin ? Quel que soit le moment de survenue de la dépression. (Plusieurs réponses possibles)



Autre, précisez:

- Travail en équipe : médecin, psychologue, sophrologue etc...
- Si un patient refuse le soin et que cela est possible je remets à plus tard la séance. J'essaye de trouver avec lui des activités qui lui plaise. Je suis plus à son écoute. J'essaie de lui trouver des activités valorisantes et où il n'y a pas d'échec.
- Je travaille en équipe et je sollicite le médecin et la psychologue. La pec de la dépression se fait de façon pluridisciplinaire en lien avec la famille quand elle peut être étayante. Parfois un traitement médicamenteux est nécessaire pour aider le patient à traverser cet épisode souvent traumatisant qu'est un AVC.
- J'en parle au plus vite au médecin pour adapter le traitement au besoin, et solliciter l'intervention de la psychologue
- Mettre en avant ses qualités et capacités restantes et les progrès effectués
- Placer le patient au cœur de la prise en soin est la base de toute action de soin
- Je demande au médecin les éventualités thérapeutiques après que le diagnostic ait été posé par un professionnel.
- Utilisation de la MCRO
- Orientation vers psychologue + valorisation +++
- Je fais le lien avec la psychologue du service. J'avertis le médecin (souvent mise en place d'un traitement anti-dépresseur)
- Je laisse des créneaux pour la psychomot et la psychologue qui sont alors prioritaires
- Je lui propose de rencontrer la psychologue, d'en parler avec le médecin

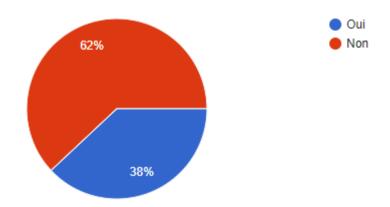
13. Quels outils, méthodes, approches ou techniques mettez-vous en place pour impliquer davantage ces patients dans le soin ?

- Discussion
- Écoute, revalorisation, mise en évidence des progrès et des capacités de la personne
- Ecoute, approche interdisciplinaire avec kiné, psychologue, médecin ; rencontre de l'entourage pour implication dans le projet de vie
- Je laisse un temps de parole et d'écoute dans la séance et j'essaie de trouver avec la personne une activité dans laquelle elle va s'engager et "oublier" son mal-être. Une activité qui combine donc les objectifs lié à l'AVC et dépression.
- Parfois je prends un temps pour travailler la respiration afin de faciliter la détente.
- Utilisation d'activités significatives pour le patient, être plus présent pour stimuler
- Des séance avec un feedback (Wii, plateforme ...)
- En début de rééducation je fais un point avec eux de leurs capacités et régulièrement je mets en lumière leurs progrès en leurs rappelant leur point de départ.

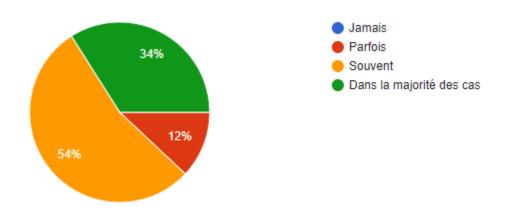
- Lien relationnel avec écoute et empathie
- Ecoute, réassurance, essayer de trouver des centres d'intérêts, chercher quelles sont ses envies les plus faisables.
- Le faire prendre conscience de ses progrès
- Implication de l'équipe pluri + psychologue
- L'écoute est la première chose.
- Ensuite on travaille sur les activités liées au quotidien tel que la toilette l'habillage les repas. Ce sont des choses plus concrètes. Pendant les moments de dépression, les jeux sont souvent perçus comme dévalorisant.
- Installer une relation de confiance, une attention bienveillante au ressenti de la personne. Ne pas nier son handicap mais ne pas non plus trop insister dessus si la personne est dans le déni. Il est important de respecter sa temporalité dans l'acceptation du handicap.
- Prendre le temps d'être à l'écoute, essayer s'il a de la famille de l'impliquer plus dans sa rééduc, les patients bien entourés et soutenus sont plus réactifs et moins déprimés.
- Activités valorisantes
- Intégration de l'environnement humain dans la PEC
- Prendre plus de temps
- Valider l'état dépressive et comprendre leur situation qui est devenu difficile et leur expliquer l'importance de la volonté pour obtenir une récup
- L'échange
- En fonction de ce dont ils ont envie
- Axer sur ce qu'ils aiment et parfois en groupe
- Écoute active par exemple
- Écoute active, passer par des activités signifiantes pour lui
- L'hypnose est un outil qui facilite l'investissement et la reprise de confiance
- MCRO, Objectifs SMART, Programme gestuelle et de réentrainement centré sur ses activités. Implication de l'entourage. Bien connaître la personne, ETP
- Le dialogue centré sur les angoisses du patient.
- La sophro
- La valorisation des acquis dans les activités
- Utilisation de la MCRO
- Ecoute
- MCRO, impliquer les proches dans le choix des objectifs
- Les mêmes qu'habituellement, neurostimulation, lien avec habitudes de vie...
- Bienveillance. Écoute. Ré assurance.
- J'alerte les soignants et la psychologue du service.
- Bilan MCRO pour définir ses activités prioritaires et sa satisfaction
- Du ludique parfois, des MES parfois dans ou à l'extérieur de l'établissement
- Aucune méthode particulière
- Activités signifiantes et significatives

- Reproduire des activités de leur vie, définir avec eux ce qu'ils aiment... coller à leurs habitudes de vie et mettre en place des activités ludiques ayant un sens pour eux
- Le dialogue, définir ses priorités

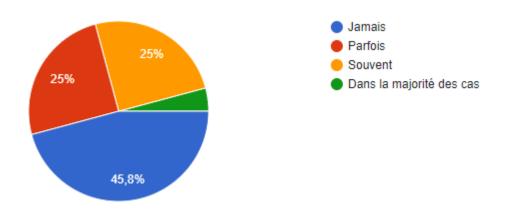
14. Connaissez-vous l'approche centrée sur la personne développée par Carl Rogers ? (Cochez la réponse)



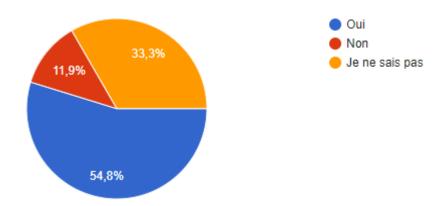
15. Selon vous, la dépression altère-t-elle la qualité de vie du patient au moment du retour à domicile ? (Cochez la réponse)



16. Si votre patient souffre de DPAVC lors du retour à domicile, poursuivez-vous le soin de la dépression à domicile ou en hôpital de jour ? (Cochez la réponse)



17. Si ce n'est pas le cas, aimeriez-vous poursuivre la prise en soin ? (Cochez la réponse)



<u>Annexe 5</u> : Matrice théorique

Concepts	Variables	Indicateurs
Famille	- La durabilité familiale	 Soutien entre les membres Reconnaissance de la cohésion des membres
	- La résilience familiale	 Soutien familial La qualité de la communication Les capacités de résilience propre à chacun
	- La diversité familiale	- Respect de la singularité de chaque membre
Résilience	- Capacités internes à l'individu	 Habilité de résolution de problèmes Autonomie Capacités de distanciation face à un environnement perturbé Compétences sociales Empathie Altruisme Sociabilité Perception d'une relation positive avec un adulte
	- Capacités externes à l'individu	 Structure familiale: l'âge des parents, le nombre d'enfants, la spiritualité, les idéologie familiales, la discipline éducative etc Qualité de communication dans la famille Interactions chaleureuses et positives Affection
Partenariat	- Posture	 Reconnaissance de l'expertise de l'autre Prise en compte de l'avis de l'autre Interdépendance Reconnaissance des valeurs

	- Prise de décision	 Explicitation des objectifs par chacun Création d'objectif ensemble Partage des décisions
Systémique	- Le système	 Définit les éléments constituants les sous-systèmes Observer les interactions entre les sous-systèmes -
	- La complexité	 Analyse des relations entre les différents sous-systèmes
	- La globalité	 Prise de recul sur le fonctionnement du système et des sous-systèmes Savoir considérer le rôle de chaque sous-système
	- L'interaction	- Modes de communication entre les sous-systèmes (détailler)

$\underline{Annexe\ 6:}\ Echelle\ VK+$

4 éléments de réponse :

- 1- Absolument pas d'accord2- Plutôt pas d'accord
- 3- Plutôt d'accord
- 4- Absolument d'accord

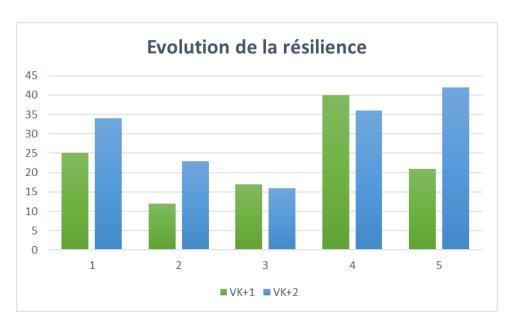
N°	Items	Réponses	Points
1	Je vois généralement l'avenir de manière positive []		
2	Je dépends généralement des autres pour régler mes problèmes []		
3	En cas d'échec ou de malchance, il m'est déjà arrivé de penser qu'il serait préférable de mettre fin à ma vie []		
4	J'ai parfois tendance à fuir les problèmes ou le stress dans l'alcool, l a drogue, les médicaments, l'excès de travail, [
5	Je suis capable de faire face aux problèmes imprévus []		
6	La mort est parfois la seule solution pour ne plus avoir de problème s []		
7	Pour être heureux dans la vie, il faut tout simplement avoir eu beau coup de chance ; on ne peut pas changer grand-chose []		
8	Je suis satisfait de moi []		
9	Je doute du sens de l'existence []		
10	Je fais face aux problèmes tels qu'ils se présentent []		
11	Je sais que je peux surmonter les problèmes si je le veux, étant don né que j'ai souvent dû et su le faire par le passé []		
12	J'ai suffisamment d'autodiscipline pour faire ce qui doit être fait []		
13	Même dans les moments difficiles, je continue de m'intéresser aux choses []		
14	Même par les temps difficiles, je trouve toujours une raison de me r éjouir []		
15	Ma confiance en moi m'aide à traverser les moments difficiles []		
16	Je suis généralement capable d'imaginer une ou plusieurs solutions à mes problèmes []		
17	En ce qui concerne la résolution de mes problèmes, je pense être pl utôt du genre à les éviter, car je tente de les ignorer []		
18	Avant d'agir face à une situation problématique, je la considère sou s différents angles []		
19	Je ne réfléchis pas aux faits accomplis pour lesquels je ne peux de t oute façon plus rien faire []		
20	En situation difficile, je trouve toujours une porte de sortie []		
21	Je pense souvent ne plus rien avoir de bon à attendre de la vie [
22	Je suis parfois jaloux des gens qui savent toujours résoudre leurs pr oblèmes eux-mêmes []		

0- Je ne me sens pas triste.	0- Je n'ai pas perdu mon intérêt pour les autres.		
1- Je me sens triste.	1- Je m'intéresse moins aux gens qu'autrefois.		
2- Je me sens perpétuellement triste et je n'arrive pas	2- J'ai perdu la plus grande partie de mon intérêt pour		
à m'en sortir.	les autres.		
3- Je suis si triste ou si découragé(e) que je ne peux	3- Les gens ne m'intéressent plus du tout.		
plus le supporter.			
0- Je ne me sens pas particulièrement découragé(e)	0- Je prends mes décisions exactement comme		
en pensant à l'avenir.	autrefois.		
1- Je me sens découragé(e) en pensant à l'avenir.	1- Je remets les décisions au lendemain beaucoup		
2- Il me semble que je n'ai rien à attendre de l'avenir.	plus fréquemment qu'autrefois.		
3- L'avenir est sans espoir et rien ne s'arrangera.	2- J'éprouve de grandes difficultés à prendre des		
	décisions de nos jours.		
	3- Je suis incapable de prendre des décisions.		
0- Je n'ai pas l'impression d'être une(e) raté(e).	0- Je ne crois pas que mon apparence a empiré.		
1- Je crois avoir connu plus d'échecs que le reste des	1- Je crains d'avoir l'air plus âgé(e) ou moins		
gens.	attrayant(e).		
2- Lorsque je pense à ma vie passée, je ne vois que	2- Je crois que mon apparence a subi des		
des échecs.	changements irréversibles qui me rendent peu		
3- Je suis un(e) raté(e).	attrayant(e).		
	3- Je crois que je suis laid(e).		
0- Je tire autant de satisfaction de ma vie qu'autrefois.	0- Je travaille aussi bien qu'autrefois.		
1- Je ne jouis pas de la vie comme autrefois.	1- J'ai besoin de fournir un effort supplémentaire		
2- Je ne tire plus vraiment de satisfaction de la vie.	pour commencer un travail.		
3- Tout m'ennuie, rien ne me satisfait.	2- Je dois me forcer vraiment très énergiquement		
	pour faire quoi que ce soit.		
	3- Je suis absolument incapable de travailler.		
0- Je ne me sens pas particulièrement coupable.	0- Je dors aussi bien que d'habitude.		
1- Je me sens coupable une grande partie du temps.	1- Je ne dors pas aussi bien que d'habitude.		
2- Je me sens vraiment coupable la plupart du temps.	2- Je me réveille une à deux heures plus tôt que		
3- Je me sens constamment coupable.	d'habitude et j'ai du mal à me rendormir.		
	3- Je me réveille plusieurs heures plus tôt que		
	d'habitude et ne parviens pas à me rendormir.		
0- Je n'ai pas l'impression d'être puni(e).	0- Je ne me sens pas plus fatigué(e) que d'habitude.		
1- J'ai l'impression d'être parfois puni(e).	1- Je me fatigue plus vite qu'autrefois.		
2- Je m'attends à être puni(e).	2- Un rien me fatigue.		
3- Je sens parfaitement que je suis puni(e).	3- Je suis trop fatigué(e) pour faire quoi que ce soit.		
0- Je ne me sens pas déçu(e) de moi-même.	0- Mon appétit n'a pas changé.		

2- Je suis dégoûté(e) de moi-même.	2- Mon appétit a beaucoup diminué.
2. I 1	
3- Je me hais.	3- Je n'ai plus d'appétit du tout.
0- Je ne crois pas être pire que les autres.	0- Je ne crois pas avoir maigri ces derniers temps.
1- Je critique mes propres faiblesses et défauts.	1- J'ai maigri de plus de cinq livres (2.2 kg).
2- Je me blâme constamment de mes défauts.	2- J'ai maigri de plus de dix livres (4.5 kg).
3- Je suis à blâmer pour tout ce qui arrive de	3- J'ai maigri de plus de quinze livres (6.8 kg).
déplaisant.	
0- Je ne pense jamais à me tuer.	
1- Je pense parfois à me tuer mais je ne le ferai	0- Ma santé ne m'inquiète pas plus que d'habitude.
probablement jamais.	1- Certains problèmes physiques me tracassent
2- J'aimerais me tuer.	comme des douleurs, des maux d'estomac ou de la
3- Je me tuerais si j'en avais la possibilité.	constipation.
	2- Je suis très inquiet(e) à propos de problèmes
	physiques et il m'est difficile de penser à autre chose.
	3- Mes problèmes physiques me tracassent tant que je
	n'arrive pas à penser à rien d'autre.
0- Je ne pleure pas plus que d'habitude.	0- Je n'ai pas remarqué de changements à propos de
1- Je pleure plus qu'autrefois.	ma libido.
2- Je pleure constamment.	1- Je m'intéresse moins aux rapports sexuels
3- Autrefois, je pouvais pleurer, mais je n'en suis	qu'autrefois.
même plus capable aujourd'hui.	2- Je m'intéresse beaucoup moins aux rapports
	sexuels.
	3- J'ai perdu tout intérêt pour les rapports sexuels.
0- Je ne suis pas plus irritable qu'autrefois.	
1- Je suis légèrement plus irritable que d'habitude.	
2- Je me sens agacé(e) et irrité(e) une bonne partie du	
temps.	
3- Je suis constamment irrité(e) ces temps-ci.	

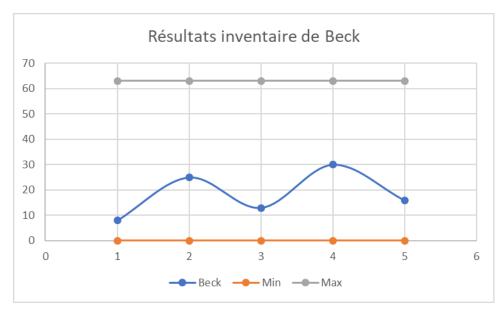
Annexe 7 : Inventaire de Beck

Annexe 8 : Diagramme représentant les résultats du VK+ au début et à la fin du protocole



Il faudrait 2 diagrammes comme celui-ci : un pour le groupe A et l'autre pour le groupe témoin. Les données de ce diagramme ont été prises aléatoirement.

Annexe 9 : Graphique représentant les résultats de l'inventaire de Beck



Il faudrait 2 diagrammes comme celui-ci : un pour le groupe A et l'autre pour le groupe témoin. Les données de ce diagramme ont été prises aléatoirement.

Résumé:

Ce travail cherche à mesurer si un partenariat entre l'ergothérapeute et la famille des patients atteints de dépression post accident vasculaire cérébral (DPAVC) peut avoir un impact sur leurs capacités de résilience. Un protocole expérimental s'appuyant sur les concepts de résilience, partenariat, famille et de systémie, a été mis en place sur plusieurs semaines. Il est mené auprès de personnes souffrant de DPAVC prises en rééducation, ainsi qu'à leurs familles Pour ce faire, le protocole nécessite la mise en place d'un groupe expérimental et d'un groupe témoin. Des bilans tels que le VK+ et l'inventaire de Beck seraient menés et comparés durant l'expérience pour mesurer l'impact du partenariat sur la résilience des patients. Ce travail pourrait permettre de mieux évaluer l'intégration des familles dans un soin tourné davantage vers une approche systémique.

Mots clés : Ergothérapie, Dépression post AVC, Partenariat, Résilience, Famille,
Rééducation

Abstract:

This study sought to measure whether a partnership between the occupational therapist and the family of post stroke depression patients (PSD) can impact their resilience abilities. An experimental protocol based on the concepts of resilience, partnership, family, and system were put in place over several weeks. It was conducted both among people with PSD in rehabilitation as well as their families. To do this, the protocol requires the establishment of an experimental group and a control group. Outcomes such as VK + and Beck's inventory would be conducted and compared during the experiment to measure the impact of the partnership on patient resilience. This work could be used to better assess the integration of families into care that is more oriented towards a systemic approach.

<u>Key words:</u> Occupation Therapy, Post Stroke Depression, Collaboration, Resilience, Family, rehabilitation