

**Institut Limousin de FOrmation
aux MÉtiers de la Réadaptation**
Ergothérapie

**L'ergothérapeute dans la prévention de l'épuisement de l'aidant
d'une personne victime d'AVC**

Mémoire présenté et soutenu par
Justine HUSSON

En juin 2021



Mémoire dirigé par
Delphine LEYSSENE
Ergothérapeute

Membres du jury
Mme. **Delphine LEYSSENE**, ergothérapeute, CHU Limoges
M. **Thierry SOMBARDIER**, ergothérapeute, ILFOMER

Remerciements

Je remercie chaleureusement ma directrice de mémoire, Delphine LEYSSENE, qui a su me guider lors de la réalisation de ce mémoire ainsi qu'en stage. J'ai pu, grâce à elle, reprendre confiance en mes capacités et apprécier d'un œil nouveau ce merveilleux métier qu'est ergothérapeute. Je lui souhaite une très bonne continuation dans sa carrière professionnelle et espère qu'elle saura trouver sa place en tant qu'ergothérapeute en libéral.

Je remercie mes responsables de filière, messieurs SOMBARDIER et TOFFIN ainsi que Madame DARSY pour leur accompagnement durant mes années de formation à l'ILFOMER. Je remercie spécialement monsieur MANDIGOUT pour l'aide qu'il a apporté à chacun d'entre-nous dans la réalisation du mémoire, ainsi que pour sa disponibilité et sa bienveillance.

Je remercie également mes camarades de promotion pour ces trois ans passés à leurs côtés, dans les bons comme les mauvais moments. Grâce à eux, j'ai pu réappréhender des valeurs qui me sont chères : le partage, l'entraide et la compassion. Le soutien que nous avons pu nous apporter mutuellement nous a permis de surmonter l'isolement et les conditions de travail dégradées rencontrés lors de la crise sanitaire, et ce pendant près de la moitié de nos études. J'ai une pensée particulière pour Laure, Floriane et Emilie, que je remercie pour les bons moments passés ensemble, que ce soit à la fac ou en dehors. Je leur souhaite d'ailleurs le meilleur avenir professionnel qui soit, et espère que les liens qui nous ont unis pendant cette crise sanitaire resteront intacts après notre diplôme.

Enfin, mes remerciements les plus sincères vont à ma famille ; mes parents, mon frère et mes grands-parents pour leur soutien constant et leur bienveillance. J'ai également une pensée très particulière pour Nicolas, qui m'a toujours valorisée et qui m'a encouragée à aller de l'avant en toutes circonstances.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Charte anti-plagiat

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

Je, soussigné Justine HUSSON

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA
– site de Limoges et de m'y être conformé.**

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte.

Fait à Limoges, Le vendredi 28 mai 2021

Suivi de la signature.



Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source » .

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Vérification de l'anonymat

Mémoire DE Ergothérapeute
Session de juin 2021
Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée(e) Justine HUSSON

Etudiant.e de 3ème année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à :Limoges

Le : vendredi 28 mai 2021

Signature de l'étudiant.e



Table des abréviations

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

AIT / Accident Ischémique Transitoire

EMR : Equipe Mobile de Réadaptation

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante

HAS : Haute Autorité de Santé

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

MPR : Médecine Physique et Réadaptation

RAD : Retour A Domicile

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SAPHAD : Service d'Accompagnement pour les Personnes Handicapées à Domicile

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SSR : Soins de Suite et Réadaptation

TVS : Troubles Vésico-Sphinctériens

UNV : Unité Neuro Vasculaire

Table des matières

INTRODUCTION.....	11
ANALYSE DE LA LITTÉRATURE	3
I. L'accident Vasculaire Cérébral	3
1. Physiopathologie	3
2. Epidémiologie.....	3
3. Parcours de soins en France.....	3
4. AVC et récupération	4
5. Séquelles physiques	5
a. L'hémiplégie	5
b. La spasticité.....	5
c. Paralysie faciale.....	5
d. Hémianopsie latérale homonyme.....	5
e. Troubles vésico-sphinctériens.....	6
6. Troubles de la sensibilité	6
7. Séquelles cognitives.....	6
8. Retentissement psychologique.....	8
9. Fatigabilité.....	8
10. Retentissement social.....	8
II. Description du Modèle de l'Occupation Humaine	9
III. Les aidants familiaux.....	11
1. Définition d'un aidant.....	11
2. Les aidants familiaux.....	11
a. Le rôle d'aidant familial	11
b. Quid des occupations ?	12
c. L'environnement de l'aidant familial	12
3. Législation	13
4. Les aidants en quelques chiffres	13
5. Situation d'épuisement.....	14
6. Besoins mis en exergue par le retour à domicile	14
IV. La prévention du risque d'épuisement.....	15
1. Prévention versus Curatif	15
2. Pratiques et recommandations concernant la prévention de l'épuisement de l'aidant 15	
3. L'éducation thérapeutique	16
4. Le patient expert et la pair-aidance	17
Problématique.....	17
Hypothèses.....	17
DISPOSITIF DE RECHERCHE	18
I. Justification du choix de l'étude	18
1. Critères PICO.....	18
2. Population d'étude.....	18
3. Outil.....	19
4. Mode et lieu de recrutement.....	19
II. Présentation du questionnaire auto-administré	19
1. Description de l'outil	19

2. Mode d'analyse	20
RESULTATS – ANALYSE DES DONNEES	21
I. Présentation des résultats.....	21
1. Présentation de la population	31
2. L'analyse de pratique professionnelle.....	22
a. Pratique en phase aiguë	22
b. Pratique à domicile	25
c. Pratique en Institution	28
3. La pratique en fonction des référentiels	29
DISCUSSION.....	30
I. Objectifs de l'étude	30
II. Réponse à la problématique	30
1. Prévention de l'épuisement : la réalité du terrain	31
2. Une pratique basée sur les référentiels de bonne pratique ?.....	33
III. Ouverture sur la pratique professionnelle	33
IV. Limites et perspectives	44
Conclusion	35
Références bibliographiques	
Annexes	

Table des illustrations

Figure 1. Le modèle de l'occupation humaine.....	10
Figure 2. Région d'exercice professionnel.....	21
Figure 3. Représentation des domaines de travail.....	22
Figure 4. Fréquence d'intervention des 14 ergothérapeutes intervenant en phase aiguë auprès des aidants familiaux.....	23
Figure 5. Fréquence d'aidants épuisés constatés par les 14 ergothérapeutes intervenant en phase aiguë de l'AVC.....	23
Figure 6. Identification de l'épuisement de l'aidant par les 14 ergothérapeutes pratiquant en phase aiguë.....	23
Figure 7. Besoins des aidants évalués par les 14 ergothérapeutes intervenant en phase aiguë.....	24
Figure 8. Moyens d'action des 14 ergothérapeutes exerçant en phase aiguë, concernant l'environnement de la personne aidante.....	24
Figure 9. Phase aiguë : moyens d'action concernant les occupation de l'aidant.....	25
Figure 10. Phase aiguë : moyens d'action directs concernant la personne aidante.....	25
Figure 11. Besoins des aidants évalués par les 16 ergothérapeutes au domicile.....	26
Figure 12. Les moyens mis en place par les 16 ergothérapeutes intervenant au domicile pour agir sur l'environnement de la personne aidante.....	26
Figure 13. Les moyens mis en place par les 16 ergothérapeutes intervenant au domicile afin d'agir sur les occupations des personnes aidantes.....	27
Figure 14. Les moyens mis en place par les 16 ergothérapeutes intervenant au domicile afin d'agir directement sur l'aidant.....	27
Figure 15. Pratique basée sur les référentiels de bonne pratique selon 34 ergothérapeutes...	29

Table des tableaux

Tableau 1. Années d'expérience de l'échantillon.....	21
Tableau 2. Comparaison des pratiques en institution.....	28
Tableau 3. Pratiques selon les recommandations (séjours de répit et collaboration pluridisciplinaire).....	29

INTRODUCTION

L'AVC, ou Accident Vasculaire Cérébral, met en exergue de véritables enjeux sur le plan de la Santé Publique. En effet, si les soins cliniques et la prise en charge médicalisée semblent bien développés, et ce depuis des années, le retour à domicile de la personne ayant fait un AVC reste un défi de taille. Le retour dans un milieu écologique, surtout lorsque des séquelles sont présentes, peut s'avérer plus compliqué que prévu. Il est souvent nécessaire que la personne victime d'AVC puisse bénéficier d'un accompagnement dans le cadre de son retour à domicile, mais en fonction de l'organisation territoriale de l'offre de soins, cela n'est pas systématiquement mis en place.

Le maintien au domicile, lorsqu'il est possible, doit être évalué comme sécuritaire et durable dans le temps. La présence d'un aidant peut même être décisive concernant le retour chez-soi. Lorsqu'une personne est qualifiée d'aidant, son rôle au domicile consiste à faire au mieux pour que l'aidé puisse avec ses séquelles. Mais ne demande-t-on pas à une personne d'endosser un rôle de « soignant » sans n'avoir aucune formation ? Les aidants sont pourtant amenés à procurer des actes de manutention de personnes, ou encore d'aide à la médication. Ils endossent le rôle d'aidant qui s'ajoute aux différents autres rôles qu'ils assumaient déjà.

C'est lors de plusieurs stages en centres de soins de suite et de réadaptation ainsi que d'un stage au sein d'une équipe mobile de réadaptation que je me suis rendu compte l'importance des aidants pour le maintien à domicile. Dans ces domaines, nous avons l'occasion de rencontrer des aidants qui ne connaissent pas ou peu la pathologie de la personne hospitalisée, et qui pourtant, vont devoir l'aider une fois rentrée au domicile. En plus de la méconnaissance de la pathologie s'ajoutent bien d'autres questions auxquelles les ergothérapeutes sont confrontés : accessibilité du logement, préconisation d'aides techniques, conseils de « stimulation » cognitive, d'automobilisation etc.

Les aidants sont souvent des éléments facilitateurs au retour à domicile, ce qui pose la question de la prise en compte de leurs besoins. Néanmoins, le fait d'être aidant n'empêche pas d'avoir des conséquences sur sa propre santé : c'est le cas lors du phénomène d'épuisement, qui est fréquemment rencontré chez les personnes souffrant de maladies chroniques.

C'est pourquoi, dans ce mémoire, nous allons nous intéresser plus spécifiquement aux aidants des personnes victimes d'AVC, à leurs besoins, et aux interventions que peuvent mettre en place les ergothérapeutes afin d'éviter le phénomène d'épuisement.

Les aidants et aidés mineurs ne sont bien évidemment pas à négliger dans la prise en soins par les soignants, néanmoins, pour des questions de précision et de spécificité liées au cadre d'un mémoire de fin d'études, cet écrit concernera uniquement les aidants et aidés majeurs.

L'étude a été rédigée en suivant la description du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), pour donner une trame, un guide, à la réflexion de cet écrit. Ce dernier est donc en accord avec le vocabulaire spécifique du MOH, d'autant plus que ce modèle est typiquement utilisé en ergothérapie. Dans cet écrit, nous allons nous intéresser à l'application de ce modèle

vis-à-vis des aidants familiaux, et non directement en fonction des personnes en situation de handicap. Cela permet de donner une vision holistique de ce binôme, tout en prenant compte les caractéristiques de chacun et l'environnement dans lequel ils évoluent.

L'intérêt d'utiliser ce modèle en particulier est d'avoir porté un regard global à la situation des aidants, sans pour autant négliger la présence de l'aidé. Cette dyade n'est en aucun cas mise de côté, car au contraire, est essentielle à l'analyse de situation lorsqu'un épuisement survient.

Dans ce mémoire, nous nous interrogerons donc sur la prévention de l'épuisement des aidants de personnes victimes d'AVC en ergothérapie, d'où la question de recherche suivante : « **La formation et l'information des aidants de personnes victimes d'AVC permettent-elles de prévenir le phénomène d'épuisement ?** »

ANALYSE DE LA LITTÉRATURE

I. L'accident Vasculaire Cérébral

1. Physiopathologie

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (1) « *un accident vasculaire cérébral (AVC) résulte de l'interruption de la circulation sanguine dans le cerveau, en général quand un vaisseau sanguin éclate ou est bloqué par un caillot. L'apport en oxygène et en nutriments est stoppé, ce qui endommage les tissus cérébraux* ». Il existe deux types d'AVC (2):

- L'AVC ischémique : il s'agit de l'obstruction d'une artère approvisionnant le cerveau. Il est à différencier de l'AIT (Accident Ischémique Transitoire), dont l'état symptomatique est bref et peut ressembler à un simple malaise. Les symptômes sont en revanche les mêmes, et un AIT peut signifier qu'il y a un risque de survenue d'AVC dans les prochains jours/heures.
- L'AVC hémorragique : on parle d'AVC hémorragique lorsqu'une artère approvisionnant le cerveau se rompt et que le sang se répand à ce niveau. C'est une hémorragie intra-cérébrale qui est à prendre en charge le plus rapidement possible.

2. Epidémiologie

L'AVC est la première cause mondiale de handicap acquis chez l'adulte. De part sa gravité, sa fréquence et sa prise en charge parfois longue, l'AVC représente également un coût important dans les dépenses en santé. En effet, 1 551 millions d'euros sont dépensés par l'assurance maladie pour la prise en charge de l'AVC aigu ce qui représente presque 1% des dépenses tous régimes confondus (2). Mais qui sont les personnes concernées ?

Un AVC peut survenir à tout moment de la vie, même si l'âge moyen est de 74 ans. De ce fait, dans la culture populaire, l'AVC est un phénomène quasi-exclusif aux personnes âgées. Les chiffres indiquent néanmoins que les AVC touchent 25% des moins de 65 ans, dont 10% des moins de 45 ans (3). De ce fait, l'âge ne valide ou n'invalide pas la probabilité d'être victime d'un AVC, le public concerné est donc très large.

Environ 130 000 personnes par an sont victimes, en France, d'un accident vasculaire cérébral. Parmi ces personnes, 40 000 vont trouver la mort et 30 000 vont vivre avec des séquelles « lourdes » (2). Nous pouvons donc considérer que les enjeux liés à cet accident sont multiples, en plus d'être d'actualité. Nous commencerons donc par décrire le parcours de soins que suivent les personnes après avoir fait leur AVC.

3. Parcours de soins en France

Dès lors qu'un Accident Vasculaire Cérébral survient, il s'agit de le prendre en charge le plus précocément possible. L'HAS, selon ses recommandations de prise en charge (4), la définit en quatre temps : l'alerte, la phase préhospitalière, la phase hospitalière initiale puis la réalisation (ou non) d'une trombolysse.

Pendant la phase d'alerte, le SAMU est appelé en urgence par la personne ayant constaté les signes d'accident vasculaire (*méthode FAST ou VITE en français*), même en cas de suspicion. Le patient est ensuite orienté vers une UNV (Unité NeuroVasculaire) où il est notamment pris en charge par un neurologue. L'imagerie médicale est nécessaire afin de constater l'AVC, sa localisation et son importance. Le moyen le plus efficace reste l'IRM. La trombolyse se fait également sous l'accord du médecin de l'UNV, qui évalue si cette intervention est nécessaire ou non (5).

La création d'UNV supplémentaires en 2008 a permis un parcours de soin plus spécialisé pour la prise en charge des pathologies neurologiques. Cette création est le fruit de 3 circulaires ministérielles (6) (7) (8) et de la troisième génération du Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS 3) qui prévoit la création de 140 UNV en France (9) afin de remédier à l'accueil en urgence de plus de 200 AVC dans les hôpitaux.

Dès la survenue de l'AVC, divers symptômes neurologiques apparaissent et font que la prise en charge doit être rapide et efficace. Ces troubles vont faire l'objet d'une évolution dans le temps avec une tendance à s'amenuiser : c'est ce que l'on appelle le phénomène de récupération fonctionnelle.

4. AVC et récupération

La particularité des troubles liés à l'AVC est qu'il est possible que ceux-ci diminuent au fil du temps. Néanmoins, l'AVC se caractérise également par une incertitude de récupération, dont le processus se manifeste en grande partie durant les trois premiers mois suivant la date de survenue de l'AVC (10). Pour faire simple : sur deux personnes victimes d'AVC l'une d'entre elle peut récupérer complètement et ne plus avoir de troubles, alors que la seconde gardera ses troubles jusqu'à la fin de sa vie. La récupération d'un état antérieur est très disparate selon les individus. Elle dépend en effet de plusieurs facteurs tels la zone du cerveau qui a été touchée, l'étendue de cette zone, le type d'AVC (ischémique ou hémorragique), la rapidité de prise en charge, les facteurs de risques, les déterminants personnels etc.

Le phénomène responsable de la récupération post-AVC est la plasticité cérébrale. Il s'agit des différents mécanismes que le cerveau met en œuvre pour permettre de stimuler les circuits neuronaux et les connexions synaptiques en fonction des stimuli environnementaux. Selon E. TAUB, la plasticité cérébrale (ou neuronale) intervient à deux niveaux : la plasticité fonctionnelle qui est stimulée par les exercices de rééducation par exemple, et la plasticité post-lésionnelle dite « de réparation » (il s'agit de la récupération spontanée du cerveau lorsque l'individu est au repos) (11).

Le « International Journal of Stroke » (12) décrit deux types de récupération, qui sont aussi liées au phénomène de plasticité sans pour autant la nommer. Sont cités :

- La récupération comportementale : «le retour d'une partie ou de l'entièreté du répertoire normal des comportements qui était disponible avant l'AVC ».
- La récupération spontanée : il s'agit de la récupération que le corps seul, sans traitement (médicamenteux ou non), arrive à obtenir. La récupération spontanée est variable chez chacun des individus.

Suite à cette période de récupération et au-delà de 6 mois post-AVC (10), l'organisme de la personne ayant survécu à son AVC entre dans une phase de plus ou moins grande stabilité où les troubles liés à l'AVC peuvent demeurer : on parle d'état séquellaire.

5. Séquelles physiques

Du fait que l'AVC touche le système nerveux central, de nombreuses fonctions sont susceptibles d'être touchées (motrices, sensibles, cognitives, intellectuelles etc). Nous allons donc présenter les principales séquelles retrouvées chez les personnes victimes d'AVC en commençant par les séquelles impliquant la motricité.

a. L'hémiplégie

L'hémiplégie est « *une paralysie complète du bras, de la jambe et du tronc d'un seul côté du corps et qui résulte d'une atteinte cérébrale au niveau du contrôle des mouvements des muscles* » (13). Vu que tout l'hémicorps est atteint, les membres éprouvent des difficultés à retrouver une certaine fonctionnalité (c'est-à-dire que les muscles puissent permettre un mouvement dont l'objectif est d'interagir avec l'environnement). Pour les membres inférieurs par exemple, le schéma de la marche est souvent perturbé. Pour le tronc, des problèmes d'équilibres peuvent être constatés. Enfin, pour ce qui est des membres supérieurs (qui comprennent l'épaule, le bras, l'avant-bras, le poignet et la main), « seulement 5 à 25 % des patients vont récupérer un membre supérieur fonctionnel » (14). Pourtant, les membres supérieurs permettent une multiplicité de gestes très importants pour notre indépendance dans la vie quotidienne.

Une hémiplégie incomplète, c'est-à-dire lorsque les membres bougent un peu, est appelée hémiparésie. A noter qu'une hémiplégie peut évoluer en hémiparésie suite au phénomène de récupération.

b. La spasticité

La spasticité est définie comme un « trouble moteur caractérisé par une hausse des réflexes causant un étirement rapide des muscles toniques » (15). En conséquence, la personne a du mal à mouvoir ses membres ; les gestes sont plus difficiles à réaliser et perdent en précision, ils peuvent être également douloureux. La répercussion sur l'environnement est importante puisque les gestes de la vie quotidienne deviennent impossibles ou difficilement réalisables. La spasticité peut être inhibée grâce à des injections de toxine botulique réalisées par un médecin.

c. Paralysie faciale

Une paralysie faciale vient de paire avec le côté où se prononce l'hémiplégie. Elle fait partie des signes reconnaissables lorsque la personne vient de faire son AVC : lorsqu'on demande à la personne de sourire par exemple, et que la mimique n'est pas visible sur une moitié de son visage. Au-delà de l'aspect esthétique pouvant gêner la personne ayant la paralysie, cela engendre également des troubles d'élocution et de la mastication (16).

d. Hémianopsie latérale homonyme

L'hémianopsie latérale homonyme, communément appelée HLH, est une amputation d'un hémichamp visuel controlatéral à la lésion provoquée par l'AVC. Elle peut mettre la

personne en danger dans le sens où le champ visuel est fortement diminué et demande une vigilance accrue pour scruter l'environnement autour d'elle. L'HLH fait d'ailleurs partie des contre-indications à la conduite automobile.

e. Troubles vésico-sphinctériens

Les troubles vésico-sphinctériens résultent de l'atteinte neurologique des muscles responsables du fonctionnement de l'appareil uro-digestif. A la phase aiguë de l'AVC, jusqu'à 80% des personnes peuvent témoigner de troubles de l'incontinence urinaire, qui est le trouble le plus fréquent dans les TVS (troubles vésico-sphinctériens) (17). Il est alors conseillé pour ces personnes de porter des protections, la nuit et/ou le jour.

6. Troubles de la sensibilité

Les troubles de la sensibilité font partie des séquelles dites « invisibles », qui, pourtant, peuvent générer de grandes difficultés au quotidien. On dénote les troubles de la sensibilité profonde et de la sensibilité superficielle. La sensibilité profonde concerne ce que l'on nomme « proprioception », c'est-à-dire la capacité qui nous permet deviner la position d'un segment de membre dans l'espace, tout en fermant les yeux. La sensibilité superficielle comprend la réaction au tact (lorsqu'un objet nous touche), la sensibilité thermique (ressenti du froid et du chaud) et la sensibilité à la douleur (c'est-à-dire lorsqu'une aiguille nous pique par exemple) (18). Dans la vie quotidienne, une personne ayant des troubles sensitifs peut être en difficulté lorsqu'il souhaite tenir ses couverts par exemple, puisqu'il ne les sent pas tenus dans ses mains. Un entourage mal informé peut alors juger cela comme de la maladresse.

Avec l'AVC, les séquelles sont donc multiples et pas forcément exclusivement motrices. Les troubles peuvent également être cognitives et comportementales.

7. Séquelles cognitives

Les séquelles cognitives font partie du « handicap invisible », à la différence avec les séquelles motrices qui affectent l'état physique de la personne. En effet, une altération de l'état cognitif n'est pas visible au premier abord. Une personne atteinte de ces troubles peut se retrouver incomprise par ses proches, qui ne perçoivent pas forcément ce handicap.

Ces troubles sont pourtant fréquents, avec une personne sur deux qui présente des troubles cognitifs à la phase aiguë de l'AVC (5).

Les séquelles cognitives sont diverses et touchent :

- Les fonctions attentionnelles : 80 à 90% des personnes victimes d'AVC sont concernées par des troubles de l'attention et de la concentration (19). L'attention peut être soutenue, divisée ou sélective. L'attention divisée permet une personne de faire plusieurs choses à la fois (par exemple : j'écoute ce que dit le professeur en même de prendre des notes). L'attention soutenue concerne toute épreuve monotone qui dure longtemps (exemple : écouter un cours magistral pendant 1h). Enfin, l'attention sélective permet de sélectionner une information à traiter et d'en inhiber une ou plusieurs autres. La concentration permet la bonne stabilité des capacités attentionnelles en agissant comme un isolant (elle bloque les informations susceptibles de nuire à l'attention) (20).

- La mémoire : ou plutôt devrions-nous dire « les mémoires » car il en existe en effet de différents types. Il y a la mémoire à court terme et la mémoire de travail et les mémoires à long terme (sémantique, épisodique et procédurale) (21). La mémoire à court terme retient les informations nécessaires pour l'exécution d'une tâche dans un délai court. La mémoire de travail consiste à retenir une information et la travailler mentalement. Elle fait partie des capacités essentielles à l'apprentissage. La mémoire procédurale se souvient d'automatismes développés plus jeunes (faire du vélo par exemple). La mémoire épisodique permet de se souvenir d'événements qui se sont passés dans sa vie. Enfin, la mémoire antérograde stocke les informations acquises tout au long de sa vie.
- Le langage : c'est-à-dire les « *difficultés persistantes d'acquisition et d'utilisation du langage dans ses différentes modalités (c.-à-d. langage parlé, écrit, langage des signes ou autre forme) dues à un manque de compréhension ou de production incluant les éléments suivants : le vocabulaire restreint, la carence de vocabulaire des phrases, la déficience du discours* » (22). A la phase aiguë d'un AVC, les troubles du langage concernent 15 à 46% des personnes (5), cela est donc relativement fréquent. Un trouble souvent constaté lors d'AVC est l'aphasie. La Fédération Nationale des Aphasiques de France définit l'aphasie comme « On parle d'aphasie quand un individu a perdu totalement ou partiellement la capacité de communiquer, c'est-à-dire de parler ou de comprendre ce qu'on lui dit » (23). Cela peut donc engendrer de fortes difficultés de communication avec l'aidant.
- Les fonctions exécutives : elles comprennent l'inhibition, la flexibilité mentale et la mémoire de travail (24). L'inhibition permet de se focaliser sur une tâche en cours en faisant abstraction des éléments perturbateurs, mais également d'exercer un certain contrôle de son impulsivité pour réprimer des comportements non acceptables. La flexibilité mentale permet à un individu de passer d'une tâche à une autre sans être trop perturbé. Par exemple : suivre une recette de cuisine requiert beaucoup de flexibilité afin de suivre toutes les tâches nécessaires à la réalisation de la recette.
- Les fonctions visuo-spatiales : c'est-à-dire tout ce qui concerne le repérage visuel, la coordination oculo-manuelle (entre l'œil et les mouvements de la main), la mémoire spatiale etc.
- La négligence spatiale unilatérale : Ce trouble est une négligence de l'espace latéral gauche ou droit, mais également une ignorance de l'un des hémicorps de la personne concernée. Il s'agit d'un trouble de la cognition spatiale.
- Lesgnosies : définies dans le DSM-V comme « *(l') Intégrité perceptuelle de la conscience et de la reconnaissance, telle que la reconnaissance des visages et des couleurs* » (22). Un exemple parfois retrouvé chez les personnes victimes d'AVC est l'anosognosie. Il s'agit d'un trouble neurologique de la reconnaissance de soi, et plus particulièrement de sa maladie/ses troubles. La personne ne se reconnaît pas malade, elle peut donc refuser des soins, la proposition d'aide ou encore refuser entièrement la prise en charge. C'est une condition qui peut se révéler très difficile à gérer, que ce soit pour les équipes soignantes ou pour les proches de la personne.
- Les praxies : définies dans le DSM-V comme la « *préservation des mouvements appris, tels que l'habileté à imiter des gestes (geste d'au revoir) ou simulation d'utilisation*

d'objets » (22). Une apraxie d'habillage par exemple, signifie que la personne ne sait plus quels gestes réaliser afin de s'habiller correctement. Une aide est alors nécessaire.

Les difficultés que peuvent ressentir les personnes atteintes de troubles cognitifs au quotidien font également sujet d'une méconnaissance par les proches, mais également par la société actuelle. Cela peut engendrer une détresse importante de la part de la personne si celle-ci n'est pas informée de ses troubles et de leurs conséquences appliquées au quotidien.

8. Retentissement psychologique

La dépression est l'un des troubles psychologiques régulièrement constaté chez les personnes victimes d'AVC. La dépression a deux facettes : elle peut apparaître après l'AVC, comme elle peut être déjà présente avant sa survenue. Dans ce cas, elle peut être considérée comme un facteur de risque et donc de récurrence. En effet, une méta-analyse Américaine de 28 études de cohortes constate une augmentation de 45% du risque d'AVC lorsqu'il est associé à une dépression (25). Une dépression qui apparaît suite à un AVC est une dépression réactionnelle qui pourra être traitée de façon médicamenteuse.

9. Fatigabilité

Une fatigue anormale est présente chez 50 à 70% des personnes neuf mois après un AVC (19). Le moindre effort est extrêmement coûteux en énergie, ce qui fait que s'engager dans des activités – rééducatives ou de vie quotidienne – peut s'avérer périlleux. Une fois revenue au domicile, la personne peut volontairement limiter ses activités pour être en accord avec l'énergie qui lui reste.

10. Retentissement social

Après une lésion cérébrale, le permis de conduire est automatiquement invalidé dès lors où le diagnostic est posé. La voiture étant l'un des moyens de transport les plus utilisés en France, elle est un gage d'indépendance dans les déplacements. Une personne ayant fait un AVC qui se retrouve sans la possibilité de prendre sa voiture est donc privé de cette indépendance de déplacements. Néanmoins, il est possible de faire une mise en situation de conduite avec une auto-école formée à la régularisation du permis pour les personnes en situation de handicap. Aussi, la personne doit avoir un état stable au niveau de ses différents troubles, la mise en situation ne peut alors se faire que quelques mois suivant l'AVC. La validation du permis peut également nécessiter divers compte-rendus par des professionnels de santé (ergothérapeutes, neuropsychologues etc). La reprise de conduite ne se fait que si un médecin agréé par la préfecture se prononce favorable à cette reprise. Dans le cas contraire, et si les séquelles sont considérées comme trop importantes pour reprendre la conduite en toute sécurité, cela est très souvent vécu comme un drame par la personne qui ne peut plus conduire.

La reprise du travail peut également être vécue comme un challenge du fait de séquelles possiblement invalidantes. Selon les différentes études, le taux de reprise du travail variait entre 11% et 85% en 2006 (26). Il dépend de la gravité des séquelles, puisque la fatigabilité, les troubles cognitifs, les troubles moteurs, ou encore les difficultés liées à la communication

peuvent être très contraignants afin de reprendre son poste de travail. De nos jours, des services de réinsertion socioprofessionnelle existent dont le but est le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap. Deux acteurs principaux pour le travail des personnes en situation de handicap sont les MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées (depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances et la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (27)) et le réseau Cap Emploi.

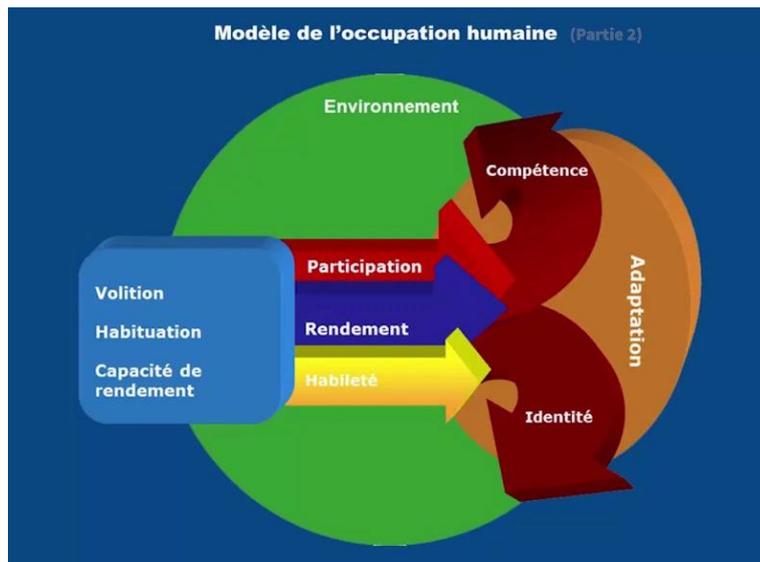
Comme nous l'avons vu, les diverses séquelles liées à l'AVC peuvent sérieusement restreindre la participation de la personne dans ses occupations. La dépression est également un facteur de réduction de participation dans les activités de vie quotidienne : elle réduit l'investissement de la personne, ne lui donne pas envie d'utiliser des moyens de compensation et peut provoquer un isolement social. De plus, les personnes victimes d'AVC, comme la plupart des personnes en situation de handicap, font office d'une stigmatisation importante. La vie en société, associée au regard des autres, peut être vécue comme inconfortable. Cela contribue alors à l'isolement de la personne.

Bien que l'AVC touche énormément la personne qui en est victime, elle peut également toucher ses proches de manières différentes dont nous parlerons dans la suite de cet état de l'art. La suite de ce dernier concernant les aidants familiaux sera abordée grâce au Modèle de l'Occupation Humaine.

II. Description du Modèle de l'Occupation Humaine (30)

Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) a été décrit tout d'abord par Gary KIELHOFNER en 1975. C'est un outil spécifique à la pratique en ergothérapie, élaboré par un ergothérapeute pour les ergothérapeutes. Il fait également partie des modèles les plus développées dans la littérature ergothérapique, et reste d'ailleurs l'un des plus utilisés au monde. Ce modèle est centré sur la personne, et s'intéresse plus particulièrement à ses occupations. On entend par occupation « une expérience spécifique, individuelle, construite personnellement et qui ne se répète pas. [...] un occupation est un évènement subjectif dans des conditions temporelles, spatiales et socio-culturelle perçues qui sont propres à cette occurrence unique » (31). En d'autres termes, l'occupation n'est pas l'équivalent d'une activité. C'est le sens propre que va donner la personne à ses activités au sens large (activités de vie quotidienne, loisirs, soins personnels etc). Une occupation est donc différentes pour chacun des individus. Le modèle de l'occupation humaine donne une vision holistique de la personne, c'est pourquoi il est également intéressant de l'appliquer dans notre étude, vis-à-vis des aidants familiaux.

Figure 1. Le modèle de l'occupation humaine



La figure 1 ci-dessus est une représentation du MOH qui regroupe les différents concepts qui lui sont spécifiques. La première partie conceptualise l'être humain (32). Elle comprend :

- La volition : c'est-à-dire ce qui motive la personne à effectuer ses actions, sa volonté et le sens qu'elle lui donne.
- L'habituation : elle réfère aux capacités mise en œuvre pour une action, cela comprend donc l'habitude la personne à la réaliser, son organisation et les valeurs qu'elle y associe. L'habituation prend également en compte le rôle que tient la personne dans l'occupation.
- La capacité de rendement : il s'agit des aptitudes et des expériences mises en œuvres par la personne

La seconde partie constitue les niveaux d'actions lorsque la personne réalise une activité. Elle comprend :

- La participation : il s'agit de l'engagement de la personne dans ses activités
- La performance : elle correspond au fait de participer à des activités variées, à des tâches différentes
- Les habiletés : elles correspondent aux capacités mises en œuvres et observables lors des activités

Tout cela conduit la personne à développer des compétences et à lui construire son identité. Elle pourra par la suite, faire preuve d'adaptation dans ses occupations.

Pour finir, chacun de ces concepts est étroitement lié à l'environnement de la personne, qu'il soit matériel, social ou pécunier.

Puisque ce modèle est très utilisé par les ergothérapeutes pour intervenir auprès des personnes ayant fait un AVC, nous allons l'utiliser dans cette étude pour analyser la situation des aidants familiaux.

III. Les aidants familiaux

1. Définition d'un aidant

Selon la stratégie de soutien amorcée par le gouvernement français, les aidants sont définis comme *“des personnes qui viennent en aide de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap”* (33). Cette définition ne comprend pas les aidants professionnels, qui sont pourtant reconnus par la CARSAT (Caisse d'Assurance Retraite et Santé au Travail) (34).

2. Les aidants familiaux

Plusieurs terminologies sont employées pour désigner les aidants familiaux. En effet, il n'est pas rare de les voir qualifiés d'aidants naturels ou encore de proches aidants. Selon l'HAS, *« les aidants dits naturels [...] sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne »* (35). Cette définition est sensiblement la même que celle donnée dans la stratégie de soutien des aidants mais reste vague puisqu'elle considère qu'un aidant est naturel lorsqu'il fait partie de « l'entourage ». Cela signifierait qu'un aidant naturel peut être de la même famille, tout comme il pourrait être un ami proche. En revanche, la terminologie de l'adjectif « naturel » insinue qu'il est normal qu'un proche endosse le rôle d'aidant. Par soucis de neutralité, nous utiliserons donc le terme d'aidant familial dans cette étude.

Nous allons appliquer le MOH dans l'analyse du concept d'aidant familial, en prenant compte de ce que cela implique au niveau de son rôle, ses occupations et son environnement.

a. Le rôle d'aidant familial

Il n'existe pas seulement qu'un seul et unique rôle d'aidant. En effet, on entend par ce terme les patterns d'actions que va avoir l'aidant auprès de l'aidé (c'est-à-dire quelles aides il va lui apporter, comment il s'y prend et pourquoi). Cela lui donne un nouveau rôle social qui va caractériser l'aidant dans la société. Il y a donc autant de rôles que d'aidants.

Le rôle d'aidant va donner à la personne de nouvelles habitudes de vie qui peuvent chambouler celles déjà mises en place avant que l'aidé ne fasse un AVC. L'aspect brutal de l'accident fait que le rôle doit souvent être instauré très tôt pour pallier aux besoins d'aide. Néanmoins, réagir très vite sans être au clair sur comment définir son rôle et comment s'organiser au quotidien peut s'avérer périlleux. C'est ainsi que l'habitation, définie par le MOH, peut nécessiter du temps à être abordée et instaurée correctement. L'aide de professionnels de santé peut s'avérer indispensable pour que l'aidant comprenne son rôle puis l'applique sans mettre sa propre santé en danger.

Le rôle d'aidant peut être prité de différentes façons par ceux qui sont concernés. La volition est différente si la personne veut prendre soin de son parent âgé car il lui veut du bien, ou bien si ce rôle lui est imposé parce-que mettre son parent en institution était au-delà de ses moyens. Pour certains, le rôle d'aidant se veut valorisant. L'aide apportée à l'autre donne un sentiment de satisfaction, de reconnaissance et donne un sens à son existence. Être aidant c'est donner de soi pour que l'autre puisse vivre de la meilleure manière possible, malgré le handicap. Il est d'ailleurs important que ce rôle d'aidant soit valorisé et reconnu par les professionnels. A contrario, le rôle d'aidant peut aussi être vécu comme une contrainte.

Ensuite, pour ce qui est de la capacité de rendement, l'aidant peut ne jamais avoir eu d'expérience en tant que tel. Ses aptitudes sont donc en cours d'acquisition et se feront avec de la pratique. A contrario, un aidant qui possède déjà de l'expérience sera avantagé. Cela lui permettra une meilleure facilité d'organisation de son rôle.

b. Quid des occupations ?

Dans le cas d'un AVC, la survenue du handicap se fait de manière brutale, ce qui est différent d'une maladie dégénérative où les changements occupationnels se font progressivement et sont soumis à des changements durables dans le temps. Lors d'une rupture brutale, beaucoup d'aspects de la vie de l'aidant (et de l'aidé) sont chamboulés immédiatement. L'aspect routinier de leur vie est désorganisé. L'aidant fait face à des déséquilibres soudains au niveau de ses occupations, qui sont plus ou moins bien gérés dans la vie quotidienne : c'est la rupture de l'équilibre occupationnel.

Le livre « Les aidants Familiaux » d'Alain BLANC (36) décrit même une professionnalisation de l'occupation des aidants qui se prononce à son maximal lorsque l'aidant devient retraité. En effet, beaucoup de ses autres rôles s'étant arrêtés dû à la retraite, il consacre très souvent la plupart de son temps à son rôle d'aidant familial. L'implication, la performance et l'engagement occupationnels dans ses occupations d'aidant sont tels, que cela peut générer du stress ou encore de la fatigue.

c. L'environnement de l'aidant familial

L'environnement d'un aidant est important à prendre en compte, qu'il soit facilitateur ou non. Au niveau matériel, il se peut que la personne ayant fait un AVC ai nécessité d'aides techniques pour répondre à ses besoins d'indépendance et d'autonomie. L'équipement matériel de la maison peut donc être changé au profit d'une meilleure sécurité pour que le maintien au domicile se fasse sans danger. Faire face à ces changements peut être plus ou moins bien vécu, que ce soit chez la personne aidée que chez la personne aidante. On trouve souvent des personnes attachées à leur mobilier, que ce soit pour des raisons affectives ou parce-que le matériel médicalisé n'est pas accepté.

Cela concerne également les ressources financières. Car en effet même si la Sécurité Sociale participe fortement aux frais d'hospitalisation et à la mise en place d'aides techniques

ou d'aides humaine, il subsiste très souvent des frais à la charge de la personne aidée et des aidants.

Le contexte social est également important à prendre en compte. Les relations qui sont conservées (amicales, professionnelles, familiales, amoureuses...) peuvent être un véritable outil facilitateur dans la vie de l'aidant et de l'aidé. Le maintien d'activités autres que celles relevant du rôle d'aidant peuvent également permettre de favoriser l'épanouissement de l'aidant dans un équilibre occupationnel.

Les aidants sont aujourd'hui reconnus par la loi, ils sont définis qualitativement et se voient attribuer des droits spécifiques dus à ce rôle.

3. Législation

A ce jour, un aidant est défini juridiquement. Cependant, pour être réellement reconnu en tant qu'aidant et bénéficiaire des droits correspondants, la personne doit être déclarée administrativement. Il s'agit de prendre contact avec le conseil général et d'attester sur l'honneur que l'on correspond au statut d'aidant. Des documents peuvent aussi être envoyés afin de justifier l'aide apportée de l'aidant, et les actes concrets réalisés pour aider la personne âgée, malade ou en situation de handicap.

La loi 2019-485 du 22 Mai 2019 (37) visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, permet à ceux-ci de bénéficier de divers droits. Par exemple, le statut d'aidant donne le droit à des congés de proche-aidant (38) : il permet à un aidant qui travaille de cesser temporairement son activité pour pouvoir s'occuper de la personne ayant fait un AVC. Le droit au répit est aussi un droit des aidants, mais il n'est pas applicable à tous (39). En effet, le droit au répit est activable uniquement si l'aidé perçoit l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). De ce fait, l'aidé doit avoir au moins 60 ans pour que l'aidant puisse mettre en valeur ce droit. Ce dernier aura alors la possibilité de faire financer un accueil de jour ou de nuit, ou encore un hébergement temporaire ou un relais à domicile. Un aidant a également le droit d'être affilié gratuitement à l'assurance vieillesse, de bénéficier du droit au chômage si celui-ci n'était pas salarié avant de devenir aidant, et d'aménager ses temps de travail (40).

4. Les aidants en quelques chiffres

Une étude de l'IPSOS sortie en 2020 permet de donner des statistiques récentes sur les aidants en France (41). Plus de 11 millions de personnes sont aujourd'hui aidantes, avec une moyenne de 49 ans. 24% d'entre eux interviennent seuls (sans accompagnement) auprès des personnes nécessitant leur aide. Les autres font appel à l'aide de professionnels mais également à l'aide de voisins ou de proches. Plus de 8 aidés sur 10 obtiennent l'aide d'une personne de sa famille proche. Les trois quarts des aidants interviennent plusieurs fois dans la semaine au domicile de la personne aidée. Enfin, plus d'un aidant sur deux indique avoir des répercussions néfastes sur sa santé, il y a donc un risque d'épuisement important.

5. Situation d'épuisement

La santé de l'aidant peut être mise en jeu lors d'un accompagnement d'une personne en situation de handicap. On parle de « fardeau » de l'aidant lorsque les tâches liées à son rôle sont susceptibles d'avoir une influence sur son bien-être.

L'épuisement ne porte pas de définition officielle (dans le sens médical du terme), ce qui rend son concept un peu flou. En revanche, son équivalent anglais – le burnout – a une définition un peu plus parlante. Selon le Larousse, le burnout est défini comme « un syndrome d'épuisement [...] caractérisé par une fatigue physique et psychique intense, générée par des sentiments d'impuissance et de désespoir ».

Plusieurs conséquences de ce burnout ont été listées dans une revue de littérature datant de 2019 (42) : la dépression, le sentiment de solitude, la perte d'identité, les troubles du sommeil sont de parfaits exemples pour témoigner du mal-être psychologique des aidants. Mais il y a également les conséquences physiques, qui témoignent par exemple de surmenage.

Une étude longitudinale (43) différencie également les charges physiques des charges psychologiques que peuvent subir les aidants. Elle identifie plusieurs variables pouvant influencer la qualité de vie de l'aidé et de l'aidant : les charges physiques, les charges psychologiques, l'environnement et les contacts sociaux. Elle identifie également la relation aidant-aidé comme une dyade, et étudie la variation de leurs indicateurs de qualité de vie. Il n'y a néanmoins aucune explication concrète de ce à quoi sont dues ces variations.

Ces deux études mettent également en avant le fait que les aidants ne se sentent pas préparés à assumer ce rôle, ce qui accroît le risque d'un épuisement.

6. Besoins mis en exergue par le retour à domicile

Pour cela, nous allons essentiellement nous baser sur l'étude de l'IPSOS de 2020 (41) pour le simple fait que c'est une étude complète et récente mettant en valeur de nombreux faits concernant les aidants.

Cette étude estime que 53% des aidants se sentent mal informés sur leur rôle d'aidant. En d'autres termes, les aidants ne repèrent pas leurs champs d'actions au niveau de la vie quotidienne de la personne aidée. Parmi ces 53%, les aidants ne savent pas quand intervenir et pourquoi.

Le rôle d'aidant mène parfois à des situations de surmenage, c'est-à-dire d'épuisement chez plus de 6 aidants sur 10. Pourtant, le droit au répit n'est utilisé que par 1 aidant sur 10, on peut alors supposer que les aidants ne seraient pas assez informés de leurs droits.

De plus, cette étude met en valeur le fait qu'être aidant est un coût important dans la vie de tous les jours. En effet, 47% d'entre eux considèrent qu'être aidant est une charge économique. Il y aurait donc un besoin d'être orienté afin de bénéficier d'aides financières.

Enfin, la moitié des aidants selon cette étude se sentent non soutenus. Il y aurait alors besoin d'un suivi, d'un accompagnement et d'un soutien que pourraient apporter les professionnels de santé.

IV. La prévention du risque d'épuisement

1. Prévention versus Curatif

Selon l'INSEE, 6.1 milliards d'euros ont été investis par l'Etat dans la prévention en santé en 2018 contre 5.2 milliards en 2006 (44). De plus, 275,9 et 206,0 milliards d'euros ont été investis respectivement en 2018 et 2006. La prévention a donc représenté 2.2% des dépenses courantes en santé en 2018, contre 2.5% en 2006. La prévention reste donc une part minime des dépenses en santé, de plus, le chiffre n'est appriori pas en hausse. (44). De plus, 275,9 et 206,0 milliards d'euros ont été investis respectivement en 2018 et 2006. La prévention a donc représenté 2.2% des dépenses courantes en santé en 2018, contre 2.5% en 2006. La prévention reste donc une part minime des dépenses en santé, de plus, le chiffre n'est appriori pas en hausse.

Pourtant, la prévention s'inscrit au cœur des lois françaises depuis la loi du 4 mars 2002. Dans l'article 79, la loi stipule notamment, dans sa politique de prévention, tendre vers le développement des actions d'information et d'éducation pour la santé (45). Pourtant, la prévention s'inscrit au cœur des lois françaises depuis la loi du 4 mars 2002. Dans l'article 79, la loi stipule notamment, dans sa politique de prévention, tendre vers le développement des actions d'information et d'éducation pour la santé (45).

2. Pratiques et recommandations concernant la prévention de l'épuisement de l'aidant

L'HAS a publié en 2015 des recommandations de pratique professionnelles avec pour cible le soutien des aidants non professionnels (46). Il s'agit de recommandations à destinations de professionnels du social et médico-social, et non directement à destination des aidants eux-mêmes. Ces recommandations comportes quatre grandes parties :

- La reconnaissance de complémentarité entre les personnes aidantes non professionnelles et les professionnels : sont notamment cités comme moyens d'action la recherche par rapport à la définition du rôle d'aidant, le travail pluridisciplinaire afin d'accompagner l'aidant, l'évaluation de besoins de l'aidant, l'analyse de l'environnement de l'aidant (avec ses contraintes et ses éléments facilitateurs), et l'incitation des aidants à continuer leur vie occupationnelle.
- La mobilisation des dispositifs ressources du territoire pour les personnes aidantes non professionnelles : sont notamment cités comme moyens d'action la connaissance et l'orientation vers l'offre d'accompagnement, de soutien et de répit disponible sur le territoire, la mise en place d'un dispositif afin de préparer le retour au domicile des personnes aidées après un accueil temporaire, le conseil par rapport aux aides techniques, l'adaptation du matériel et l'aménagement de l'environnement, ainsi que l'information par rapport aux aides sociales.
- La prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement : il s'agit de prodiguer des conseils afin d'anticiper la variabilité des potentialités des personnes aidantes, de réévaluer plusieurs fois la situation des aidants, de rechercher des solutions avec l'aidant et en équipe pluridisciplinaire, ou encore en orientant les aidants vers des partenaires ressources.

- La gestion des situations sensibles : il s'agit de proposer des temps de rencontre entre aidants et professionnels dans le cas de situations difficiles, qui posent un problème éthique. Les moyens d'actions sont donc essentiellement le soutien et l'accompagnement des aidants sur une période très étendue.

En plus des recommandations HAS, une stratégie de mobilisation et soutien proposée par le gouvernement souhaite instaurer un « réflexe proches aidants » chez les professionnels de santé ou d'accompagnement à compter de 2020 (33). Il s'agirait de renforcer les formations initiales et continues concernant les besoins des aidants et à leur prise en charge dans un cadre également préventif. Des outils d'évaluation de la santé des proches-aidants seraient instaurés et mis à disposition des professionnels de santé début 2021. Le but de cette stratégie est également de rendre plus spontané l'**accompagnement** des aidants familiaux en mobilisant de plus en plus le personnel de santé. Sont cités : le **soutien psychologique, collectif et individuel, la sensibilisation et la formation**. Ce plan d'action contient également des incitations à la **formation des aidants**, notamment pour les guider dans leur positionnement vis-à-vis des professionnels ou encore pour « rendre plus facile les gestes du quotidien avec le proche-aidé ». En dépit de toutes les actions qui sont répertoriées, cette stratégie n'évoque pas une seule fois l'épuisement de l'aidant : il est sous-entendu. Pourtant, le **besoin de répit** est plusieurs fois rencontré, et il y a une volonté de « laisser souffler » les aidants (47).

Un autre document publié est le guide de l'aidant familial. Il s'agit d'une brochure publiée par le gouvernement Français, s'adressant directement aux aidants. Dans cet ouvrage se trouvent des informations sur les droits des aidants et les interlocuteurs vers qui ils peuvent se tourner si besoin. Les droits cités sont notamment celui aux aides, aux congés familiaux, et au droit de répit. Les solutions de répit sont d'ailleurs énumérées tels l'accueil de jour, l'accueil de nuit, l'hébergement temporaire, l'accueil familial temporaire ou encore les séjours vacances. Des fiches remplissables par l'aidant sont également présentes en fin d'ouvrage afin que celui-ci constitue un emploi du temps : il y a donc la volonté d'aider l'aidant à s'organiser dans sa vie quotidienne. De plus, le guide de l'aidant incite l'aidant à bénéficier de formations grâce à des projets de structures locales, publiques ou privées. Il met également l'accent sur la valorisation de ce rôle et de l'expérience que portent les aidants. Cette expérience peut d'ailleurs être mise à profit avec du bénévolat ou une possible reconversion dans certains métiers du social reconnaissant le savoir-faire des aidants (48).

3. L'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique du patient est définie par la HAS comme « *un processus continu, dont le but est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* » (49). Elle est régie par la circulaire DHOS/DGS n° 2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé (50) et la loi « Hôpital, Santé, Patient et Territoire » de 2009 qui étoffe encore plus le cadre de l'éducation thérapeutique.

L'éducation thérapeutique se décline en programmes, constitués d'ateliers. Un programme est réalisé en fonction d'un thème, et les ateliers par des sous-chapitres contenus dans ce thème. L'objectif des professionnels participants à l'ETP est, tout d'abord, d'élaborer un diagnostic éducatif de la personne afin de leur proposer un programme adapté à ses besoins

et ses envies. La personne doit, à la fin du programme, avoir acquis des compétences d'auto-soins et des compétences d'adaptation psychosociale. Bien que centrée sur la personne aidée, l'aidant peut également participer à certains ateliers du programme, en concertation avec les professionnels.

4. Le patient expert et la pair-aidance

L'essor du patient expert prend tout d'abord sa place au sein de programmes d'ETP. Il fait office d'une tierce-personne, ni du côté soignant, ni totalement du côté patient, mais vient apporter une plus-value du fait de son expérience (51). Il s'agit d'une personne vivant elle aussi avec une maladie chronique, et qui souhaite apporter ses conseils, son aide, à des personnes souffrant de la même maladie. Le patient expert est également formé à l'ETP au même titre que les professionnels (52).

Il existe également le système de pair-aidance, où le travailleur pair fait également part de son expérience en tant que patient. Il peut être bénévole ou salarié, et avoir bénéficié d'une formation ou non. Un travailleur pair n'intervient pas forcément qu'en ETP, il peut d'ailleurs partager ses expériences avec non seulement les patients mais également les soignants, et donc supposément les aidants (53).

Des études ont déjà prouvé que l'intervention d'un ergothérapeute est bénéfique aux personnes aidantes. C'est le cas d'un article du « South African Journal of Occupational Therapy » datant de 2020, qui justifie l'intérêt de l'ergothérapie appliquée aux aidants familiaux avant le retour à domicile de leurs proches (54). Une autre étude du « Journals of Gerontology » sur l'intervention des ergothérapeutes auprès de patients avec la maladie d'Alzheimer et de leur aidant, confirme que les ergothérapeutes prouvent leur efficacité. Elle démontre une amélioration de la qualité de vie, de l'humeur, et de la santé non seulement des personnes malades mais également de leurs aidants (55). Notre interrogation concerne alors les moyens d'actions des ergothérapeutes afin de parvenir à ces résultats, d'où la problématique décrite ci-dessous.

Problématique

Par quels moyens les ergothérapeutes agissent-ils sur la charge physique et mentale des aidants naturels afin de prévenir l'épuisement ?

Hypothèses

- Les ergothérapeutes, pour la plupart, basent leur pratique par rapport à des référentiels officiels
- Les ergothérapeutes français utilisent les moyens recommandés dans ce type de documentation

DISPOSITIF DE RECHERCHE

I. Justification du choix de l'étude

1. Critères PICO

La réalisation de ce dispositif respectera les critères PICO, avec P = Patient/population/problème, I = Intervention, C = Comparaison et O = Outcome (résultat).

Soit :

P = patients post-AVC encore hospitalisés, au domicile ou en Institution

I = prévention du risque d'épuisement de l'aidant

C = recommandations de bonnes pratiques (HAS) et autres documents sur la pratique professionnelle concernant les aidants, que nous appellerons « référentiels de bonne pratique »

O = soulagement de la charge de l'aidant

2. Population d'étude

Ce travail de recherche a pour but d'analyser les pratiques professionnelles existantes concernant la prévention du risque d'épuisement des aidants de personnes victimes d'AVC, et de les comparer selon les référentiels de bonne pratique détaillés précédemment dans l'état de l'art. Il n'est pas dans notre intention de critiquer les pratiques mises en œuvres par les ergothérapeutes, ni de discréditer les recommandations de pratique, mais simplement d'évaluer l'écart ou les similitudes entre la théorie et la pratique sur le terrain.

Le choix de cette étude s'est donc porté vers un questionnaire à destination des professionnels diplômés d'Etat en ergothérapie, afin de questionner leurs pratiques dans l'accompagnement des aidants de personnes victimes d'AVC.

Nous avons alors défini des critères d'inclusion afin de sélectionner au mieux la population cible de cette étude.

Critères d'inclusion :

- Il est nécessaire que les ergothérapeutes concernés disposent du Diplôme d'Etat français en Ergothérapie, ou encore qu'ils disposent d'une équivalence leur permettant d'exercer en tant qu'ergothérapeute en France
- Les ergothérapeutes prenant en soins des patients victimes d'AVC
- Les ergothérapeutes en service de neurologie, de rééducation et réadaptation, en libéral, dans des équipes mobiles de réadaptation, en SAVS/SAPHAD/SAMSAH et institutions qui sont susceptibles de prendre en charge des personnes victimes d'AVC aux stades aigus et chronique de la maladie

3. Outil

Le choix de l'outil s'est porté vers un questionnaire auto-administré [Annexe 1] car nous pensons que cela est le plus judicieux afin d'obtenir un état des lieux des pratiques professionnelles. Cela permet également de respecter la contrainte de temps imposée par les modalités de réalisation du mémoire.

4. Mode et lieu de recrutement

Nous avons envoyé un mail avec le questionnaire aux ergothérapeutes respectant les critères d'inclusion décrits précédemment. Le questionnaire a été réalisé sur le logiciel *Sphinx*.

La sélection des contacts s'est faite grâce à des recherches sur internet (les sites des Centres Hospitaliers, le site du Synfel pour les ergothérapeutes libéraux etc) ainsi que de prêts d'annuaires professionnels.

Le questionnaire a été diffusé par boîte mail et sur réseaux sociaux (*Facebook*) à partir du 1^{er} Avril 2021. Une relance a été effectuée aux mêmes adresses 15 jours après, puis le questionnaire a été cloturé le 28 Avril 2021. Trente-six réponses ont été comptabilisées après avoir sollicité 145 ergothérapeutes par adresse mail, et avoir diffusé le questionnaire auprès de groupes d'ergothérapeutes et étudiants en ergothérapie présents sur facebook totalisant plus de 14 000 membres.

II. Présentation du questionnaire auto-administré

1. Description de l'outil

Ce questionnaire a été réalisé avec une philosophie simple : délivrer une trame simple, un esthétisme minimaliste, et des questions courtes (le moins possible ouvertes). Dans cette stratégie se retrouve une volonté de pouvoir accéder au maximum de réponses possible, c'est pourquoi nous pensons qu'un questionnaire trop long et imprécis aurait pu freiner quelques professionnels à répondre à cette étude de terrain. La passation est relativement courte, et les possibilités de réponses prédéfinies ont été mûrement réfléchies en amont, grâce à de nombreuses recherches pouvant se retrouver dans l'analyse de littérature.

Les cinq premières questions permettent de faire un profil de l'ergothérapeute, recueillant ainsi des données concernant l'âge, l'ancienneté, le lieu d'exercice, le domaine d'exercice ainsi que le type de séjour concerné. Ces informations permettent la stratification de l'échantillon.

Les questions 6 à 10 permettent de cerner globalement les habitudes de pratique de l'ergothérapeute concerné : fréquence de prise en charge des personnes victimes d'AVC, fréquence de prise en compte des aidants et de leurs interventions auprès d'eux etc.

Les questions 11 à 19 sont relatives aux moyens mis en place par les ergothérapeutes afin d'intervenir chez les aidants naturels de personnes victimes d'AVC. Certaines de ces questions sont ouvertes, afin qu'une réponse plus précise ou un item non proposé concernant les moyens d'intervention soit approfondis par le répondant.

Les questions 20 à 25 permettent de savoir si les ergothérapeutes ont connaissance ou non des référentiels de bonne pratique, et s'ils les appliquent au quotidien.

Les questions 26 et 27 permettent de savoir s'ils s'appuient sur l'aide d'autres professionnels afin de prévenir l'épuisement de l'aidant.

Enfin, les 4 dernières questions permettent une ouverture sur les possibilités d'évolution de pratique, afin de sonder si les ergothérapeutes concernés ont saisi les enjeux de la prévention de l'épuisement des aidants et qu'ils souhaitent évoluer en ce sens.

2. Mode d'analyse

Dans un premier temps, une attention particulière sera apportée aux moyens d'action mis en œuvre par les ergothérapeutes en fonction de leur domaine d'activité qui représentent les différentes phases post-AVC (phase aigüe, phase chronique à domicile, phase chronique en institution). Les moyens d'action sont le reflet des besoins des aidants, cela permettra alors de stratifier les besoins en fonction des différentes phases post-AVC. Les réponses aux questions ouvertes pourront être prises en comptes si elles apportent des nouveaux items à l'analyse de pratique.

Dans un second temps, l'analyse des données concernera la prise en compte des référentiels de bonne pratique dans leur exercice professionnel. Nous pourrions prendre en compte les ergothérapeutes qui disent s'appuyer sur ces référentiels pour faire un lien avec leur pratique. Mais nous pouvons également prendre en compte les ergothérapeutes ne prenant pas en compte ces référentiels afin d'examiner si leur pratique se rapproche ou non des recommandations.

RESULTATS – ANALYSE DES DONNEES

I. Présentation des résultats

La présentation des résultats s'effectuera en trois grandes parties : la présentation de l'échantillon d'étude, les moyens d'action mis en œuvre par les ergothérapeutes afin de réduire l'épuisement de l'aidant en fonction de leurs domaines de travail, puis la comparaison avec les référentiels de bonne pratique.

1. Présentation de la population

La plupart des ergothérapeutes constituant notre échantillon d'étude sont d'un âge relativement jeune. Sur 36 personnes : 13 ont entre 20 et 30 ans, 18 ont entre 31 et 50 ans, et 5 personnes ont plus de 51 ans.

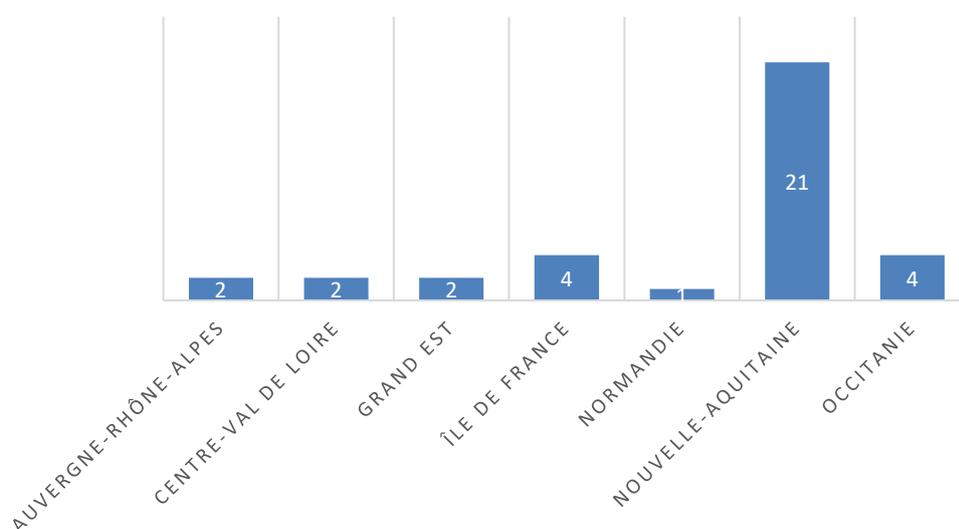
Tableau 1. Années d'expérience de l'échantillon

	Moins de 3 ans	Entre 3 et 9 ans	Entre 10 et 19 ans	Entre 20 et 29 ans	De puis 30 ans et +
Effectifs	9	9	9	7	2

Selon le tableau 1 ci-dessus, la moitié des professionnels interrogés (au nombre de 18) ont donc moins de 10 ans d'expérience en tant qu'ergothérapeute. Par la suite, plus les années d'expérience augmentent, moins il y a d'ergothérapeutes avec cette expérience.

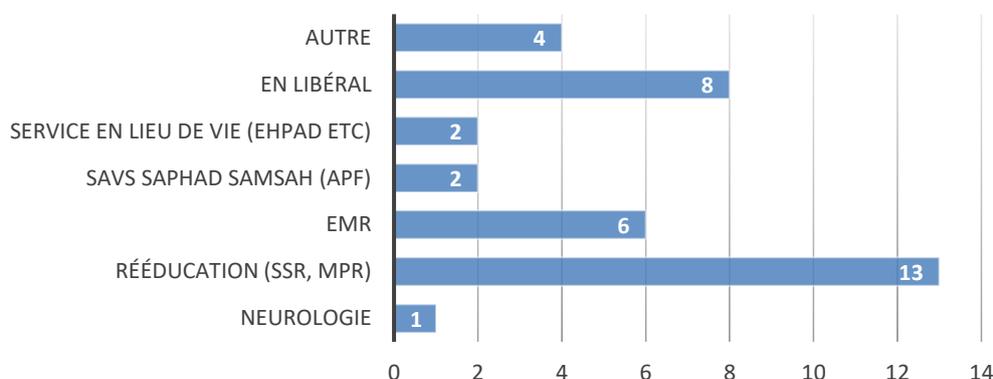
En général, les ergothérapeutes ayant pris le temps de répondre à notre étude sont donc relativement jeunes ou d'âge moyen, ce qui coïncide leurs années d'expérience.

Figure 2. Région d'exercice professionnel



Comme le montre la figure 1, plus de la moitié des ergothérapeutes ayant répondu à l'enquête de pratique exercent en Nouvelle-Aquitaine. Six autres régions sont représentées, dont la participation se maintient entre 1 et 4 ergothérapeutes pour chacune d'entre elles.

Figure 3. Représentation des domaines de travail



Selon la figure 3, une pluralité de domaines d'exercice est à constater au niveau de la prise en charge des personnes victimes d'AVC. Notre échantillon est globalement marqué par la prédominance de services de rééducation. Les ergothérapeutes exerçant en libéral sont ensuite les second plus nombreux, puis les ergothérapeutes exerçant dans des équipes mobiles de réadaptation. Les autres domaines – à savoir en lieu de vie, en SAVS/SAPHAD/SAMSAH et neurologie – sont moins représentés. Il y a également 4 ergothérapeutes de cette étude travaillant dans un service autre que ceux cités.

Nous pouvons stratifier cet échantillon par trois différents stades post-AVC, à savoir :

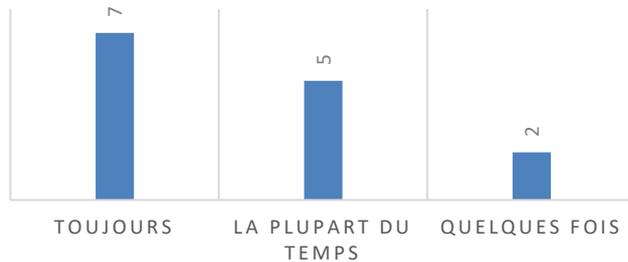
- Les ergothérapeutes exerçant en phase aiguë de l'AVC : c'est-à-dire en neurologie et en rééducation
- Les ergothérapeutes exerçant en phase chronique de l'AVC, lorsque la personne concernée est revenue à son domicile : c'est-à-dire en équipes mobiles
- Les ergothérapeutes exerçant en phase chronique de l'AVC, lorsque la personne concernée est entrée en Institution : c'est-à-dire en service de lieu de vie

2. L'analyse de pratique professionnelle

a. Pratique en phase aiguë

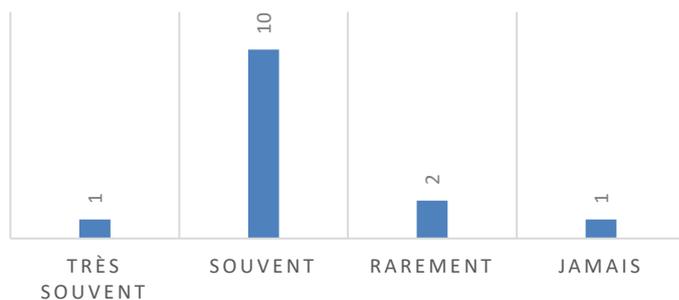
Nous rappelons que notre échantillon global est composé de 14 ergothérapeutes exerçant leur pratique en phase aiguë de l'AVC. Ces 14 personnes constituent notre première strate afin d'analyser leur pratique auprès des aidants de personnes victimes d'AVC, et surtout dans la prévention de l'épuisement.

Figure 4. Fréquence d'intervention des 14 ergothérapeutes intervenant en phase aiguë auprès des aidants familiaux



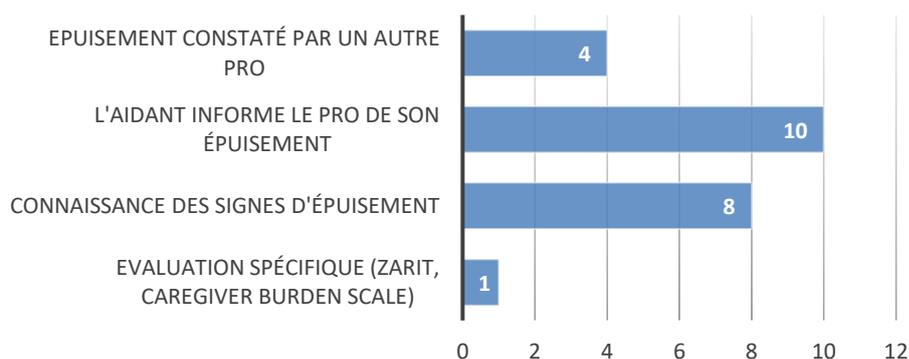
Selon la figure 4, la moitié des ergothérapeutes concernés prennent systématiquement en compte les aidants de personnes victimes d'AVC. On peut en conclure que l'inclusion des aidants dans une prise en charge de personnes victimes d'AVC semble être une priorité par la majorité des ergothérapeutes intervenant en phase aiguë. Aucun de ces 14 ergothérapeutes ne prennent jamais en compte les aidants familiaux dans leur exercice professionnel.

Figure 5. Fréquence d'aidants épuisés constatés par les 14 ergothérapeutes intervenant en phase aiguë de l'AVC



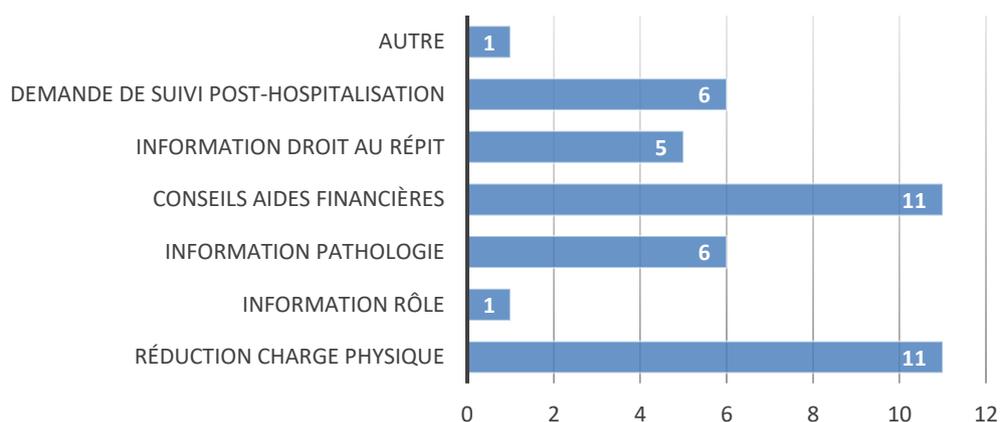
Selon la figure 5, nous pouvons constater que la grande majorité des ergothérapeutes exerçant en phase aiguë constatent la présence d'épuisement chez les aidants. A contrario, peu d'entre eux ne voient rarement ou jamais d'aidants épuisés, ce qui démontre les enjeux de prévention.

Figure 6. Identification de l'épuisement de l'aidant par les 14 ergothérapeutes pratiquant en phase aiguë



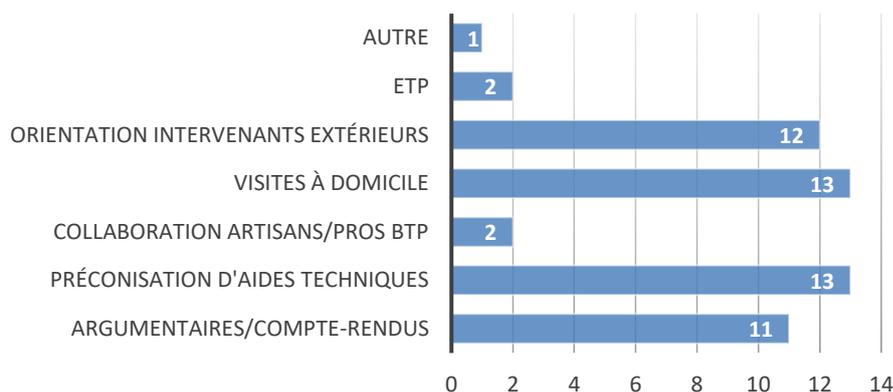
L'item le plus cité par les ergothérapeutes concerne le fait que les aidants expriment d'eux même leur état d'épuisement. Egalement plus de la moitié d'entre eux connaissant les signes que montrent un aidant épuisé et sont capables de l'identifier ainsi. La réalisation d'évaluations spécifiques et la constatation de l'épuisement par un autre professionnel sont les items les moins choisis.

Figure 7. Besoins des aidants évalués par les 14 ergothérapeutes intervenant en phase aiguë



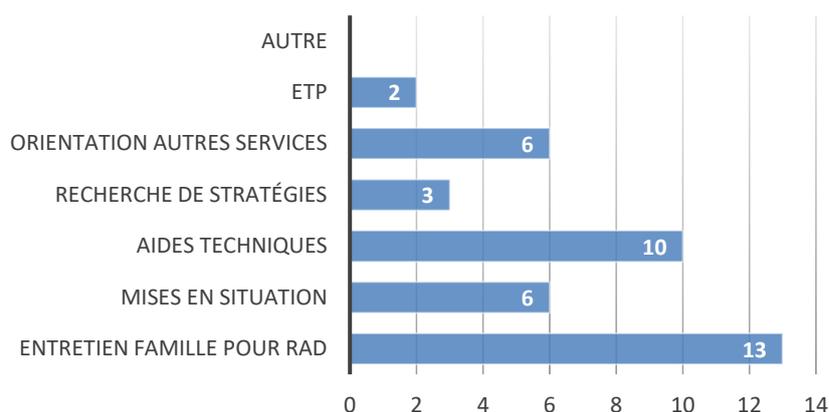
La figure 7 indique que sur les 14 ergothérapeutes intervenant en phase aiguë de l'AVC, la grande majorité (avec une occurrence de 11 voix sur 14) déclare que les aidants ont besoin de conseils au niveau des aides financières et d'une réduction de charge physique.

Figure 8. Moyens d'action des 14 ergothérapeutes exerçant en phase aiguë, concernant l'environnement de la personne aidante



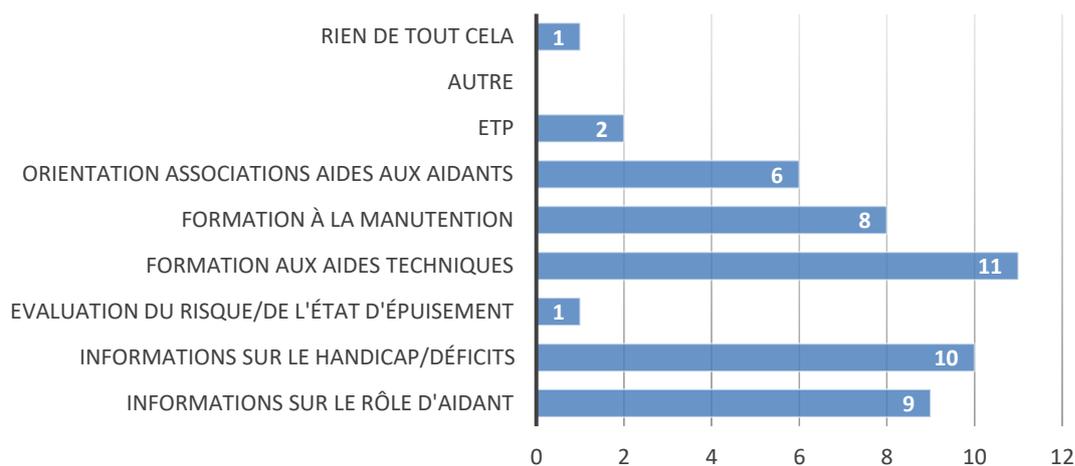
Dans cette figure 8 représentant les moyens d'actions mis en place par les ergothérapeutes, 4 items ressortent : l'orientation vers les intervenants extérieurs (citée 12 fois), la réalisation de visites à domicile (citée 13 fois), la préconisation d'aides techniques (citée 13 fois) et la réalisation d'argumentaires et de comptes-rendus (citée 11 fois).

Figure 9. Phase aiguë : moyens d'action concernant les occupation de l'aidant



La figure 9 ci-dessus indique que sur les 14 ergothérapeutes intervenant lorsque la personne victime d'AVC est à son domicile, les moyens d'actions privilégiés sont en majorité l'entretien avec la famille et la préconisation d'aides techniques.

Figure 10. Phase aiguë : moyens d'action directs concernant la personne aidante

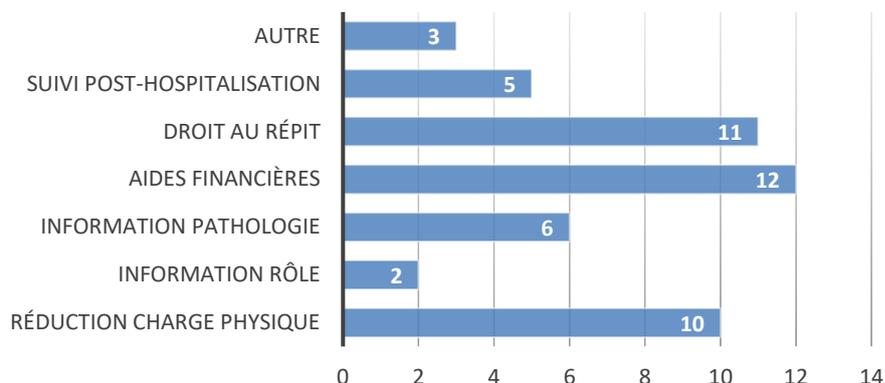


Selon la figure 10, les moyens majoritairement utilisés en phase aiguë pour agir directement sur la personne aidante sont la formation aux aides techniques, l'information sur le handicap/les déficits de la personne aidée, l'information sur le rôle d'aidant et la formation à la manutention de personnes.

b. Pratique à domicile

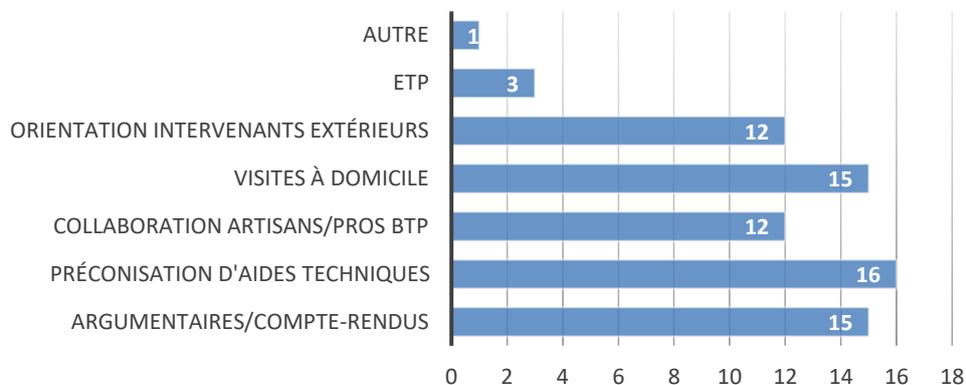
Selon les résultats, les ergothérapeute intervenant en phase chronique au domicile sont 14 à toujours prendre en compte les aidants familiaux dans leur exercice professionnel. 2 ergothérapeutes les prennent en compte seulement la plupart du temps. De manière globale, chacun des 16 ergothérapeutes intervenant au domicile ne prennent jamais en compte les aidants. Ensuite, 10 d'entre eux constatent souvent des aidants épuisés, et 6 en constatent très souvent. Aucun d'entre eux n'en a jamais vus. L'épuisement n'est donc pas un phénomène rare.

Figure 11. Besoins des aidants évalués par les 16 ergothérapeutes au domicile



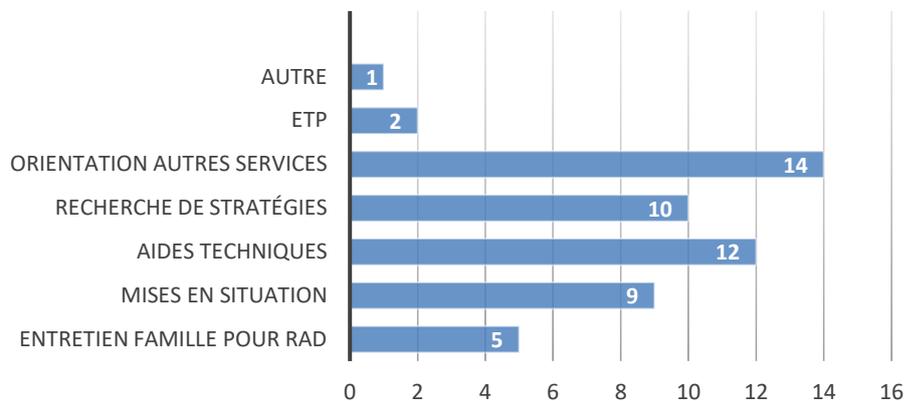
Parmi les besoins évoqués par les aidants lors de leur rencontre avec les ergothérapeutes, trois besoins se démarquent particulièrement selon la figure 11 : le besoin d'information concernant les aides financières, le besoin d'information concernant le droit au répit des aidants, et la réduction d'une charge physique. Le retour à domicile met donc en exergue le fait que les aidants s'accaparent d'une charge physique importante, et qu'ils manquent également d'informations.

Figure 12. Les moyens mis en place par les 16 ergothérapeutes intervenant au domicile pour agir sur l'environnement de la personne aidante



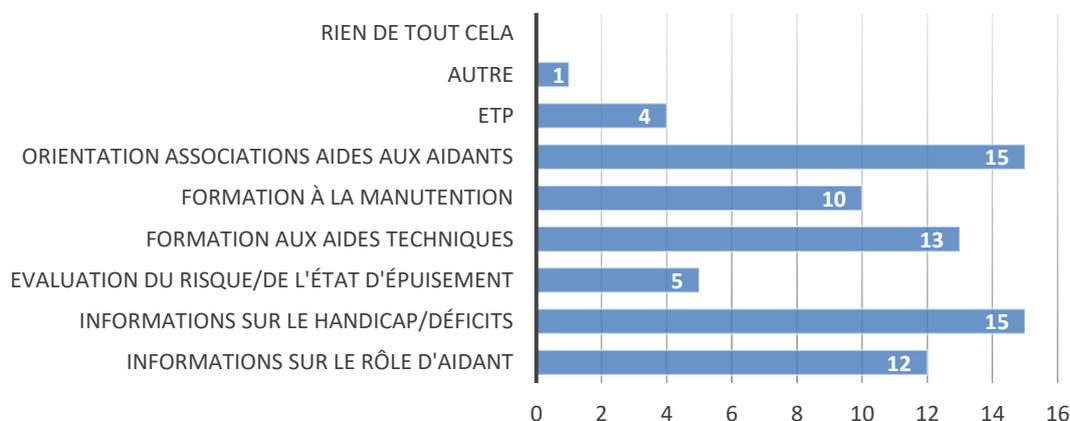
La préconisation d'aides techniques afin d'agir sur l'environnement est un moyen utilisé par l'ensemble des ergothérapeutes intervenant au domicile. Tous les autres autres moyens sont utilisés par une grande majorité, sauf pour l'ETP qui n'est utilisée que par un seul professionnel.

Figure 13. Les moyens mis en place par les 16 ergothérapeutes intervenant au domicile afin d'agir sur les occupations des personnes aidantes



Selon cette figure 13, les moyens les plus utilisés par les ergothérapeutes afin d'agir sur les occupations des aidants sont l'orientation vers les autres services, la préconisation d'aides techniques, la recherche de stratégie en collaboration avec l'aidant, et enfin les mises en situation.

Figure 14. Les moyens mis en place par les 16 ergothérapeutes intervenant au domicile afin d'agir directement sur l'aidant



Dans cette 14^{ème} et dernière figure, nous pouvons constater que les moyens les plus utilisés par les ergothérapeutes afin d'agir directement sur l'aidant sont : l'orientation vers des associations, l'information sur le handicap et les déficits de la personne aidée, la formation aux aides techniques, l'information sur le rôle d'aidant et la formation à la manutention de personnes.

c. Pratique en Institution

Dans cette étude, seulement deux ergothérapeutes exercent en lieu de vie. Sur ces deux personnes, l'une d'entre elle a déclaré ne jamais avoir vu d'aidant épuisé. Par conséquent, le tableaux suivant sera un tableau confrontant la pratique de ces deux ergothérapeutes.

Tableau 2. Comparaison des pratiques en institution

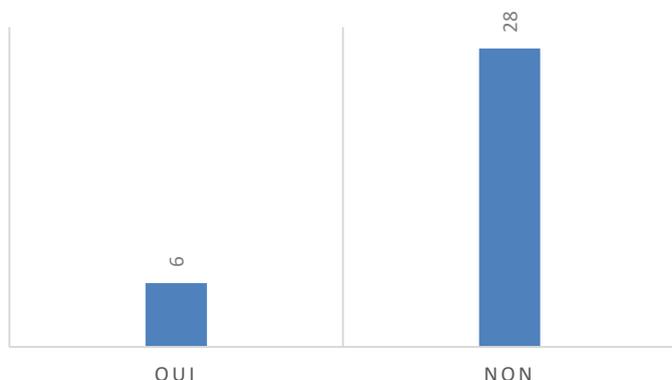
Questions	Ergothérapeute n'ayant jamais vu d'aidant épuisé	Ergothérapeute ayant de l'expérience auprès d'aidants épuisés
Identification de l'épuisement		<ul style="list-style-type: none"> - L'ergothérapeute a connaissance des signes montrant un épuisement - L'épuisement peut être constaté par un autre membre de l'équipe pluridisciplinaire
Besoin des aidants identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - Réduction de charge physique 	<ul style="list-style-type: none"> - Réduction de charge physique - Conseils sur les aides financières - Information sur le droit au répit
Moyens d'action concernant l'environnement de l'aidant	<ul style="list-style-type: none"> - Préconisations d'aides techniques - Orientation intervenants extérieurs 	<ul style="list-style-type: none"> - Argumentaires/comptes-rendus - Préconisation d'aides techniques - Collaboration artisans et professionnels BTP - Réalisation de visites à domicile - Mise en relation avec des intervenants extérieurs
Moyens d'action concernant les occupations de l'aidant	<ul style="list-style-type: none"> - Mises en situation - Aides techniques 	<ul style="list-style-type: none"> - Mises en situation - Aides techniques - Orientation vers d'autres services
Moyens d'action directs sur l'aidant	<ul style="list-style-type: none"> - Information sur le handicap/les déficits de la personne aidée 	<ul style="list-style-type: none"> - Information sur le rôle d'aidant - Information handicap/déficits de la personne aidée - Formation aux aides techniques - Formation aux techniques de manutention - Orientation association aide aux aidants

Globalement, on peut s'apercevoir que l'ergothérapeute n'ayant jamais vu un aidant épuisé a mis en place moins de moyens d'action concernant l'aidant, que l'ergothérapeute ayant de l'expérience auprès d'aidants épuisés. Néanmoins, l'ergothérapeute n'ayant jamais intervenu auprès d'aidants épuisés constate tout de même qu'ils ont besoin d'une diminution de leur charge physique. Cela est également constaté par le second ergothérapeute, qui évalue

également un besoin d'être conseillés par rapport aux aides financières et au droit au répit des aidants.

3. La pratique en fonction des référentiels

Figure 15. Pratique basée sur les référentiels de bonne pratique selon 34 ergothérapeutes



Nous pouvons constater sur la figure 15 que moins des trois quarts des 34 ergothérapeutes ayant répondu à cette question basent leur pratique sur des référentiels de bonne pratique, ce qui est relativement peu.

Tableau 3. Pratiques selon les recommandations (séjours de répit et collaboration pluridisciplinaire)

Réponses des 36 ergothérapeutes	Information sur les séjours de répit	Travail en collaboration avec d'autres professionnels
Oui	26	30
Non	10	4
Non réponse	X	2

Selon le tableau 3 ci-dessus, une grande majorité des ergothérapeutes utilisent le travail pluridisciplinaire afin de prévenir l'épuisement de l'aidant. Egalement, une majorité d'entre eux informent les aidants sur les séjours de répit.

DISCUSSION

I. Objectifs de l'étude

Cette étude a été réalisée dans l'optique d'apporter une réponse à divers objectifs :

- Mettre en valeur la pratique ergothérapique dans les actes de prévention de l'épuisement des aidants familiaux
- Mettre en corrélation la pratique des ergothérapeutes avec les référentiels de pratique sur le thème concerné

II. Réponse à la problématique

Dans cette étude, la plupart des ergothérapeutes ne fondent pas leur pratique sur les référentiels concernant l'intervention des professionnels de santé auprès des aidants. Par contre, nous avons constaté que la majorité d'entre eux, quelque soit leur domaine d'exercice, utilisent des moyens correspondant à ceux décrits dans les référentiels de bonne pratique.

Notre problématique est donc partiellement répondue de part les deux hypothèses, dont la première s'est révélée fausse, et la seconde est validée en majorité.

Pour chacun des trois domaines de travail concernés (en phase aiguë, à domicile, et en institution), les résultats ont montrés à la fois des similitudes dans les pratiques, mais également des disparités que nous allons aborder l'une comme l'autre dans cette partie « discussion ».

Comme il s'agit d'une analyse de pratique professionnelle, nous allons également comparer les réponses associées à cette étude avec les référentiels de bonne pratique. Pour rappel, ces derniers recommandaient globalement les moyens suivants (rentrant dans le champ de compétence de l'ergothérapie) :

- La préconisation d'aides techniques
- L'aménagement du domicile
- L'orientation vers l'offre territoriale de soins
- Le suivi, l'accompagnement et la réévaluation des besoins des aidants
- La recherche par rapport à la place du rôle d'aidant
- Le travail en collaboration pluridisciplinaire
- L'anticipation du retour à domicile de l'être aidé
- L'information sur les moyens de répit
- L'anticipation de la variabilité des capacités mises en œuvre par l'aidant
- L'information sur les aides sociales et financières
- La mise à disposition des professionnels de santé en cas de situation complexe vécue par l'aidant

1. Prévention de l'épuisement : la réalité du terrain

En phase aiguë et en service intervenant au domicile, les aidants en situation d'épuisement semblent nombreux. En effet, 11 ergothérapeutes sur 14 en voit régulièrement en phase aiguë, contre la totalité des ergothérapeutes intervenant au domicile. Ce n'est donc pas un phénomène rare. A contrario, les ergothérapeutes travaillant en service de lieu de vie ont des constatations différentes. 1 ergothérapeute sur 2 n'aurait jamais rencontré d'aidant épuisé dans sa pratique. Bien sûr, ces chiffres sont à nuancer, puisque seulement deux réponses d'ergothérapeutes travaillant dans ce domaine ont pu être enregistrées. Cela est donc peu, par rapport aux deux autres échantillons.

D'après les résultats, nous constatons qu'il n'est pas rare que l'épuisement apparaisse très tôt après la survenue de l'AVC. On peut s'interroger pourquoi ce risque est si important en phase aiguë par exemple, puisque les personnes ayant fait un AVC ne sont théoriquement pas encore revenues au domicile. Est-ce parce que le phénomène de récupération n'a pas encore fait ses preuves et que les troubles sont importants ? Est-ce parce que c'est une situation nouvelle qui met l'aidant dans un rôle nouveau, et qu'il n'y est pas encore habitué ? L'aidant peut également être très angoissé par l'avenir car ce dernier est incertain, que ce soit pour lui ou pour la personne victime de l'AVC. Les projets de vie sont susceptibles d'être bouleversés faute de l'accident dont l'impact peut être important sur la vie quotidienne. La charge psychologique peut donc être très importante en phase aiguë. Aussi, le retour au domicile peut mettre en exergue de nombreuses choses comme les difficultés de la personne aidée en milieu écologique, cela va alors ajouter une charge de travail supplémentaire à l'aidant par exemple. Cela montre également l'importance d'anticiper les retours au domicile au préalable. En revanche, on peut également s'interroger sur la pratique en institution. Dans ce domaine, où les troubles sont au stade de séquelles et où la personne vit dans un environnement médicalisé : quelle est la place de l'aidant ? Comment est défini son rôle ? Quelles sont les causes de son épuisement ?

Globalement, selon la majorité des ergothérapeutes tout domaine confondus, les besoins des aidants les plus rencontrés sont au nombre de trois :

- La réduction de charge physique
- L'information sur le droit au répit
- L'information sur les aides financières et sociales

Néanmoins, l'information sur le droit au répit est un besoin un peu moins rencontré en phase aiguë. Cela vient un peu en contradiction avec le fait que les ergothérapeutes exerçant en phase aiguë constatent l'épuisement de nombreux aidants, mais n'évaluent pas forcément de besoin à être informé sur leurs droits au répit. Cela est pourtant une manière de prévenir l'épuisement de ces personnes. Néanmoins, nous pouvons également supposer que si des ergothérapeutes n'informent pas les aidants sur les possibilités de répit, soit cela est fait par une assistante sociale, soit ils ne souhaitent pas le faire lorsque le projet de vie de la personne risque de s'orienter directement vers une institutionnalisation. Nous pouvons également constater que contrairement à l'étude du gouvernement faite sur les besoins des aidants, peu d'ergothérapeutes évaluent qu'ils ont besoin d'informations pour définir leur rôle.

Concernant les moyens d'action employés afin d'agir sur l'environnement de la personne aidante ; la **préconisation d'aides techniques**, la **collaboration avec des intervenants extérieurs**, les **visites du domicile** et la réalisation **d'argumentaires et de comptes-rendus** sont des moyens communément utilisés parmi la majorité des ergothérapeutes constituant cette étude. Ce sont d'ailleurs des moyens encouragés par les recommandations HAS. Autre constat : peu d'ergothérapeutes utilisent l'ETP comme moyen d'action. Il est possible que tous les services n'aient pas la possibilité d'instaurer un programme d'ETP puisque c'est un projet qui nécessite beaucoup de moyens humains pour sa construction et sa mise en place.

Concernant les moyens d'action employé afin d'agir sur les occupations de l'aidant, ceux-ci sont plus disparates. En effet, le seul moyen commun qui est le plus utilisé par lors des trois phases d'intervention est la **préconisation d'aides techniques** pour faciliter le quotidien de l'aidant. Il semble néanmoins que les autres moyens utilisés soient dépendants du domaine dans lequel travaille l'ergothérapeute. Les mises en situation, par exemple, sont plus souvent utilisées une fois le domicile de la personne réinvesti. En effet, cela permet de mettre en situation dans un milieu écologique, c'est-à-dire le milieu dans lequel évolue réellement la personne. L'orientation vers d'autres services est également souvent proposée quand la personne est revenue à domicile, puisque c'est sans doute là où l'environnement écologique fait apparaître de nouvelles difficultés. C'est pour cela qu'il est souvent nécessaire d'anticiper le retour au domicile de la personne en situation de handicap, en binôme avec les aidants. D'ailleurs, nous pouvons constater que la majorité des ergothérapeutes exerçant en phase aiguë réalisent des entretiens avec les aidants afin de préparer le retour au domicile. C'est d'ailleurs ce que recommande l'HAS dans ses conseils d'interventions auprès des aidants.

Concernant les moyens d'actions afin d'agir directement sur la personne aidée, la formation et l'information des aidants sont des moyens très présents dans la pratique des ergothérapeutes. Il s'agit de la **formation aux aides techniques**, la **formation aux gestes et techniques de manutention** de personne, **l'information sur le rôle d'aidant** et **l'information sur le handicap de la personne** ainsi que ses déficits. Ces résultats sont surprenants pour beaucoup d'items. En effet, il est mis en valeur dans ces résultats que l'information sur le rôle d'aidant est un moyen utilisé non seulement en phase aiguë mais également en phase chronique (au domicile et en institution). On peut alors s'interroger sur plusieurs points, que cette étude n'a pas pu explorer : est-ce que les aidants ont besoin d'être continuellement informés sur leur rôle du fait que celui-ci change tout le long du parcours de la personne victime d'AVC ? Cela est d'autant plus surprenant lorsqu'on sait que les ergothérapeutes ont évalué en minorité le besoin des aidants à être informés et guidés sur leur rôle. Si le besoin est réel et apparaît à chacune des phases, cela confirme alors les dires des recommandations HAS : il faut accompagner les aidants tout le long de la prise en charge. A noter également que l'ETP est un peu plus investi comme moyen d'intervention directement centrés sur l'aidant.

2. Une pratique basée sur les référentiels de bonne pratique ?

Nous avons également constaté que la grande majorité des ergothérapeutes interrogés ne basaient pas leur pratique en fonction des recommandations. Les causes peuvent être multiples : certains peuvent ne pas avoir recherché les recommandations car leur pratique à elle seule leur suffisent, le fait que les recommandations ne soient pas spécifiques à l'ergothérapie peut avoir réfréné l'envie de se baser sur celles-ci etc. Ou peut-être que les recommandations ne sont pas assez mises en avant et sont difficiles à trouver.

Malgré le fait qu'ils ne se basent pas tous sur les recommandations de bonne pratique, la plupart informent les aidants sur les séjours de répit (donc les ergothérapeutes participent à l'orientation des aidants selon l'offre de soin territoriale) et la grande majorité travaillent en équipe pluridisciplinaire afin de prévenir l'épuisement de l'aidant. Les ergothérapeutes prouvent là encore qu'ils utilisent des moyens décrits selon les recommandations.

III. Ouverture sur la pratique professionnelle

Selon les résultats de cette étude, nous constatons que les pratiques des ergothérapeutes s'ouvrent de plus en plus à la prise en compte des aidants, avec l'évaluation de leurs besoins, leur accompagnement et la mise en place d'actions centrées sur l'aidant. C'est un point essentiel, car la relation dyade aidant/aidé est comme nous l'avons vu, une relation d'équilibre : si vous agissez sur l'aidant, vous agissez indirectement sur l'aidé, et vice-versa. En passant par la prévention, cela permet également de diminuer les risques d'institutionnalisation lorsque la santé de l'aidant peut être préservée. Le mieux-être de ces deux individus est donc une composante importante à ne pas négliger, et c'est ce à quoi tend l'ergothérapie de demain.

De part les résultats de cette étude, nous pensons que la prise en charge des aidants peut encore être mieux optimisée :

- L'information sur les droits des aidants, dont notamment celui au répit pourrait apparaître plus précocément dans la prise en charge. En effet, dans le cadre de la prévention de l'épuisement, il serait bénéfique que l'aidant sache dès le départ qu'il existe des solutions avant d'en arriver à une situation difficilement gérable. Cela consisterait donc à une information systématique de tous les aidants, et ce, dès la phase aiguë. La collaboration avec une assistante sociale et/ou un médecin peut alors s'avérer utile : en effet l'assistante sociale est la plus à même de donner les détails concernant ce sujet, et le médecin peut être consulté pour donner un avis sur le type de répit qu'il peut correspondre le mieux à l'aidant.
- L'évaluation et la quantification du risque d'épuisement reste quelque chose de rare selon les résultats de cette étude. Pourtant, si le Zarit [Annexes 2 et 3] ou encore le Caregiver Burden Scale [Annexe 4] étaient utilisés à différents stades dans l'évolution du parcours de soin, cela permettrait d'avoir un retour sur l'efficacité des actions mises en place ainsi que sur l'évolution du risque d'épuisement. Cela permettrait également d'avoir des données probantes au lieu d'une évaluation purement subjective faite par le professionnel, même si nous entendons que les ergothérapeutes sont capables de reconnaître les signes d'épuisement.

- L'ETP, dont le programme est généralement centré sur la personne aidée, pourrait être plus souvent intégrée dans le parcours de soins comme méthode d'interaction entre la personne aidée, le ou les aidants, et les professionnels. Inclure les aidants dans divers ateliers d'ETP permet un bon élément de médiation, et pourrait permettre de ne pas se centrer uniquement sur l'aidant ou sur l'aidé, mais sur leurs compétences complémentaires.

IV. Limites et perspectives

Certains ergothérapeutes ne suivant pourtant aucun référentiel, ou recommandation de bonne pratique, arrivent à inclure des moyens pourtant similaires à ceux indiqués dans la documentation. Les moyens d'acquisition de ces pratiques peuvent être diverses. Un ergothérapeute ne se basant pas sur les données de bonne pratique peut avoir reçu des conseils grâce à un ergothérapeute qui lui, se base dessus. Il peut également avoir acquis ces compétences grâce à son expérience, ayant eu retour des aidants en difficulté ou encore en remettant en question sa pratique. La formation initiale qu'il a effectuée peut également avoir été basée sur cette documentation. Ce n'est donc pas parce que la personne dit ne pas directement se baser sur les recommandations de bonne pratique qu'il ne suit pas, au final, ces recommandations. Il serait également intéressant qu'une étude soit réalisée pour donner suite à la mise en place de la stratégie de mobilisation et de soutien des aidants instaurée par le Gouvernement Français jusqu'à 2022. Aura-t-il changé la pratique des professionnels de santé ? Est-ce que les actions promises auront fait diminuer le nombre de situation d'épuisement ? Si les bénéfices sont réels, alors la pratique des professionnels s'orientera-t-elle dans une logique de prévention un plus marquée ?

Nous tenons à préciser que cette étude n'est pas représentative de l'ensemble des ergothérapeutes pratiquant en France auprès des personnes victimes d'AVC au vu du nombre minime de l'échantillon de réponses analysées (au nombre de 36). De plus, le questionnaire qui a été mis à disposition des ergothérapeutes n'est pas un questionnaire validé, il a été conçu spécialement pour cette étude et pour répondre à la problématique posée. Néanmoins, il met quand même en exergue le fait que les ergothérapeutes sont des professionnels dont les compétences, déjà variées, peuvent également servir dans la prévention de l'épuisement.

Cette étude permet de donner des exemples de moyens d'actions plus ou moins spécifiques aux ergothérapeutes, mais ne permet pas de donner une idée de l'efficacité de chacune de ces actions. Les évaluations du risque d'épuisement avant la mise en place d'action puis après leur mise en place pourraient donner du sens et une plus-value à la pratique en ergothérapie. Cela donnerait également une idée de l'efficacité de ces actions. Néanmoins, la pratique en ergothérapie tend de plus en plus à utiliser des bilans et des évaluations validés afin de mettre en œuvre une démarche plus scientifique et plus objective. La veille professionnelle et les bases de la recherche sont abordées lors de la formation initiale, dans l'optique de faire avancer la pratique professionnelle et de valoriser l'ergothérapie dans le domaine du sanitaire et du social.

Conclusion

Cette étude a été réalisée dans le cadre d'un mémoire de recherche en ergothérapie. Elle a eu pour but d'analyser la pratique professionnelle de terrain puis de confronter ces données selon les référentiels de bonne pratique sur le thème de la prévention de l'épuisement des aidants. Après avoir prouvé que les ergothérapeutes avaient toute leur place pour intervenir auprès de ceux-ci, la question des moyens d'action concrets s'est très rapidement posée. La réalisation d'un questionnaire à destination des professionnels semblait être le meilleur moyen pour répondre à cette problématique. Il a mis en valeur que la pratique des ergothérapeutes s'ouvrait de plus en plus vers la prise en compte des aidants dans l'exercice professionnel, et qu'une majeure partie de leurs moyens d'action respectaient le contenu des référentiels de bonne pratique.

Bien que le cheminement de la démarche scientifique a été longue à comprendre puis à appliquer, nous avons réussi à réaliser ce que nous avons prévu dans le temps imparti. En revanche, la sélection d'articles pertinents et fiables a été un véritable challenge du fait que l'AVC est un thème connu et une problématique d'actualité. Nous avons néanmoins constaté que le nombre de sources littéraires diminuait au fur et à mesure que la recherche commençait à concerner la prévention de l'épuisement. Des notions sont encore mal définies, comme la notion d'aidant et celle de l'épuisement. Même si la prévention de l'épuisement semble un sujet redondant, nous pensons qu'il y a encore beaucoup de potentiel à réaliser des études scientifiques sur le sujet. Cela permettra alors de faire avancer la pratique de prévention, dans un pays où la place du curatif est encore très présente.

Personnellement, ce travail de recherche m'a appris l'importance de la veille professionnelle, c'est-à-dire de mettre à jour ses connaissances par le biais de lecture d'articles scientifiques ou de formations. Le monde de la santé est en constante évolution, les pratiques évoluent donc également. J'espère donc, à l'avenir, pouvoir prendre le temps de lire des articles scientifiques afin d'améliorer ma pratique, et de me former au maximum. La prévention est aussi l'une des pratiques qui m'attirent beaucoup, et que je souhaite mettre œuvre dans ma pratique quelque soit la « cible » (professionnels, aidants ou patients).

Références bibliographiques

1. OMS | Accident vasculaire cérébral (AVC) [Internet]. WHO. World Health Organization; [cité 23 mai 2021]. Disponible sur: https://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/fr/
2. Accident vasculaire cérébral (AVC) [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 23 mai 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/r_1501300/fr/accident-vasculaire-cerebral-avc
3. Comprendre l'AVC et l'AIT [Internet]. [cité 10 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/avc/avc-comprendre>
4. avc_prise_en_charge_precoce_-_recommandations.pdf [Internet]. [cité 28 janv 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/avc_prise_en_charge_precoce_-_recommandations.pdf
5. Jean-Louis MAS, LEYS D. Accidents Vasculaires Cérébraux : Thérapeutique. John Libbey Eurotext. 2018.
6. Circulaire DHOS/DGS/DGAS n° 2003-517 du 3 novembre 2003 relative à la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux - APHP DAJDP [Internet]. [cité 22 mai 2021]. Disponible sur: <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dhosdgsdgas-n-2003-517-du-3-novembre-2003-relative-a-la-prise-en-charge-des-accidents-vasculaires-cerebraux/>
7. Circulaire DHOS/O n° 2004-101 du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de troisième génération - APHP DAJDP [Internet]. [cité 22 mai 2021]. Disponible sur: <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dhoso-n-2004-101-du-5-mars-2004-relative-a-lelaboration-des-sros-de-troisieme-generation/>
8. Circulaire N° DHOS/O4/2007/108 du 22 mars 2007 relative à la place des unités neuro-vasculaires dans la prise en charge des patients présentant un accident vasculaire cérébral. :6.
9. SROS_3eme_generation.pdf [Internet]. [cité 22 mai 2021]. Disponible sur: http://www.crftc.org/images/articles/SROS_3eme_generation.pdf
10. Stroke Recovery Timeline [Internet]. [cité 23 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.hopkinsmedicine.org/health/conditions-and-diseases/stroke/stroke-recovery-timeline>
11. Taub E. Harnessing Brain Plasticity through Behavioral Techniques to Produce New Treatments in Neurorehabilitation. American Psychologist [Internet]. nov 2004 [cité 13 mai 2021];59(8):692-704. Disponible sur: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/0003-066X.59.8.692>
12. Bernhardt J, Hayward KS, Kwakkel G, Ward NS, Wolf SL, Borschmann K, et al. Agreed definitions and a shared vision for new standards in stroke recovery research: The Stroke Recovery and Rehabilitation Roundtable taskforce. International Journal of Stroke [Internet]. juill 2017 [cité 9 nov 2020];12(5):444-50. Disponible sur: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1747493017711816>
13. Glossary [Internet]. [cité 23 mai 2021]. Disponible sur: <https://strokengine.ca/en/glossary/#H>

14. Brihmat N. Récupération motrice du membre supérieur post-AVC: recherche de mesures adaptées pour l'évaluation et étude de l'efficacité de stratégies thérapeutiques. :330.
15. Bensmail D, Robertson J, Fermanian C, Roby-Brami A. Botulinum Toxin to Treat Upper-Limb Spasticity in Hemiparetic Patients: Grasp Strategies and Kinematics of Reach-to-Grasp Movements. *Neurorehabil Neural Repair* [Internet]. févr 2010 [cité 24 mai 2021];24(2):141-51. Disponible sur: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1545968309347683>
16. Lagarde J, Améri A. Paralyse faciale. *EMC - Traité de médecine AKOS* [Internet]. avr 2012 [cité 26 mai 2021];7(2):1-7. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1634693912498507>
17. Prise en charge urologique des vessies neurogènes : Partie 4 : Les pathologies en neuro-urologie : Chapitre J : Troubles vésico-sphinctériens des accidents vasculaires cérébraux [Internet]. 2018 [cité 26 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.urofrance.org/base-bibliographique/prise-en-charge-urologique-des-vessies-neurogenes-partie-4-les-pathologies-en-6>
18. Syndromes sensitifs [Internet]. Collège des Enseignants de Neurologie. 2016 [cité 26 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.cen-neurologie.fr/premier-cycle/semiologie-analytique/syndrome-myogene-myopathique/syndrome-myogene-myopathique-1>
19. Daviet J-C, Joste R, Salle J-Y. Les troubles du comportement et les troubles cognitifs post AVC. In 2013 [cité 24 mai 2021]. Disponible sur: <https://hal-unilim.archives-ouvertes.fr/hal-00864405>
20. 4_pages_Attention.pdf [Internet]. [cité 26 mai 2021]. Disponible sur: https://www.ac-orleans-tours.fr/fileadmin/user_upload/ia18/images/maternelle/documents/formation/4_pages_Attention.pdf
21. Roussel M, Godefroy O, Boissezon X de. Troubles neurocognitifs vasculaires et post-AVC: De l'évaluation à la prise en charge. *De Boeck Supérieur*; 2017. 339 p.
22. Crocq M-A, Guelfi JD, American Psychiatric Association. *DSM-5 ®: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. 2016.
23. Ce qu'est l'aphasie – APHASIE-FNAF [Internet]. [cité 27 mai 2021]. Disponible sur: <https://aphasie.fr/aphasie/ce-quest-laphasie/>
24. De l'importance des fonctions exécutives dans la vie de tous les jours | Elsevier Enhanced Reader [Internet]. [cité 24 mai 2021]. Disponible sur: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1876220421000030?token=E5A69D7E53C2AF77E753DB42C43F1116C2FC0DF799264016A239CC5F3AA009412BE2472E01A9714F7FEC371475697635&originRegion=eu-west-1&originCreation=20210524160408>
25. Pan A, Sun Q, Okereke OI, Rexrode KM, Hu FB. Depression and Risk of Stroke Morbidity and Mortality: A Meta-analysis and Systematic Review. *JAMA* [Internet]. 21 sept 2011 [cité 10 févr 2021];306(11):1241. Disponible sur: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.2011.1282>
26. Schnitzler A. Reprise du travail après un accident vasculaire cérébral - Return to work after stroke. 2006;6.

27. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1).
28. Le quotidien après un AVC [Internet]. [cité 26 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/avc/avc-apres>
29. Janot K, Charbonnier G, Boustia F, Lima Maldonado I, Bibi R, Pucheux J, et al. Prévention de l'AVC ischémique. La Presse Médicale [Internet]. 1 juin 2019 [cité 26 mai 2021];48(6):655-63. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0755498219302052>
30. TAYLOR R. Kielhofner's Model Of Human Occupation. 5th Edition. 2017. (Wolters Kluwer).
31. PIERCE D. La science de l'occupation pour l'ergothérapie. De Boeck Supérieur. 2016.
32. MIGNET G. Evaluer la participation autrement : le MOHOST.
33. Aidants : une nouvelle stratégie de soutien [Internet]. Gouvernement.fr. [cité 7 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.gouvernement.fr/aidants-une-nouvelle-strategie-de-soutien>
34. Les aidants professionnels - Programme aidants/aidés - CARSAT Aquitaine [Internet]. [cité 26 mai 2021]. Disponible sur: <https://aidantsaides.carsat-aquitaine.fr/1354-les-aidants-professionnels.html>
35. recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf [Internet]. [cité 25 mai 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf
36. BLANC A. Les Aidants familiaux. PUG; (Handicap Vieillesse Société).
37. LOI n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants (1). 2019-485 mai 22, 2019.
38. Congé de proche aidant [Internet]. [cité 27 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>
39. Qu'est-ce que le droit au répit ? [Internet]. [cité 27 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/quest-ce-que-le-droit-au-repit>
40. Santé M des S et de la, Santé M des S et de la. Les aidants et les proches [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 27 mai 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/article/les-aidants-et-les-proches>
41. Aidants : le temps des solutions ? :16.
42. Ugur HG, Erci B. The Effect of Home Care for Stroke Patients and Education of Caregivers on the Caregiver Burden and Quality of Life*. Acta Clin Croat [Internet]. juin 2019 [cité 19 oct 2020];58(2):321-32. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6884374/>
43. Pucciarelli G, Vellone E, Savini S, Simeone S, Ausili D, Alvaro R, et al. Roles of Changing Physical Function and Caregiver Burden on Quality of Life in Stroke: A Longitudinal Dyadic Analysis. Stroke [Internet]. mars 2017 [cité 15 nov

2020];48(3):733-9. Disponible sur:
<https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/STROKEAHA.116.014989>

44. Dépenses de santé – Tableaux de l'économie française | Insee [Internet]. [cité 15 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277750?sommaire=4318291>
45. Article 79 - LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1) - Légifrance [Internet]. [cité 15 févr 2021]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000001650512
46. Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 1 mars 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835782/fr/le-soutien-des-aidants-non-professionnels-une-recommandation-a-destination-des-professionnels-du-secteur-social-et-medico-social-pour-soutenir-les-aidants-de-personnes-agees-adultes-handicapees-ou-souffrant-de-maladie-chronique-vivant-a-domicile
47. dp-_strategie_de_mobilisation_et_de_soutien_en_faveur_des_aidants.pdf [Internet]. [cité 7 mars 2021]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp-_strategie_de_mobilisation_et_de_soutien_en_faveur_des_aidants.pdf
48. Guide de l'aidant familial. 3ème édition. La documentation française; 2011.
49. Education thérapeutique du patient (ETP) [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 25 mai 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
50. Bulletin Officiel n°2002-18 [Internet]. [cité 7 févr 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-18/a0181729.htm>
51. Patients et soignants, vers un nécessaire partenariat [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 4 mai 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974297/en/patients-et-soignants-vers-un-necessaire-partenariat
52. Jm B. Le patient expert. :27.
53. note_pair_aidance_-_document_de_travail.pdf [Internet]. [cité 27 mai 2021]. Disponible sur: https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2017/03/note_pair_aidance_-_document_de_travail.pdf
54. Serfontein L, Van Schalkwyk ME, Visser M. Informal caregivers for stroke survivors: what does occupational therapy offer? S Afr j occup ther [Internet]. 2020 [cité 9 nov 2020];50(1). Disponible sur: <http://ref.scielo.org/g6x2n2>
55. Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, OldeRikkert MGM. Effects of Community Occupational Therapy on Quality of Life, Mood, and Health Status in Dementia Patients and Their Caregivers: A Randomized Controlled Trial. The Journals of Gerontology: Series A [Internet]. 1 sept 2007 [cité 27 mai 2021];62(9):1002-9. Disponible sur: <https://doi.org/10.1093/gerona/62.9.1002>

Annexes

Annexe 1. Questionnaire	51
Annexe 2. Le ZARIT	58
Annexe 3. Le Mini-Zarit.....	59
Annexe 3. Le Caregiver Burden Scale	60

Annexe 1. Questionnaire

État des lieux des pratiques professionnelles concernant la prévention du risque d'épuisement chez les aidants familiaux de personnes victimes d'AVC

Bonjour à tous et à toutes. Je m'appelle Justine HUSSON, étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'ILFOMER, institut de formation situé à Limoges. Je réalise mon mémoire à destination des ergothérapeutes (D.E.) prenant en soins des personnes victimes d'Accidents Vasculaires Cérébraux. Mon mémoire s'oriente vers la prise en compte des aidants naturels/familiaux dans l'exercice professionnel, et plus précisément vers la prévention du risque d'épuisement chez ces personnes. Mon objectif est de faire un état des lieux des pratiques se faisant en France, puis de faire un parallèle avec les recommandations de bonne pratique (HAS) et autres documents et brochures officielles. Le questionnaire ne dure qu'une dizaine de minutes, je vous remercie pour le temps que vous consacrerez à cette étude !

Pour commencer, dans quelle tranche d'âge vous situez-vous ?

- Entre 20 et 30 ans
- Entre 31 et 40 ans
- Entre 41 et 50 ans
- Entre 51 et 60 ans
- Plus de 60 ans

Depuis quand êtes-vous diplômé(e) ?

- Depuis moins de 3 ans
- Entre 3 et 9 ans
- Entre 10 et 19 ans
- Entre 20 et 29 ans
- Depuis au moins 30 ans

Dans quelle région travaillez-vous ?

- Auvergne-Rhône-Alpes
 - Bourgogne-Franche-Comté
 - Bretagne
 - Centre-Val de Loire
 - Corse
 - Grand Est
 - Hauts de France
 - Ile de France
 - Normandie
 - Nouvelle Aquitaine
 - Occitanie
 - Pays de la Loire
 - Provence-Alpes-Côte d'Azur
-

Dans quel domaine travaillez-vous auprès de personnes victimes d'AVC ?

- Neurologie
 - Rééducation (SSR, MPR)
 - Equipes mobiles de réadaptation
 - SAVS SAPHAD SAMSAH (APF)
 - Service en lieu de vie (EHPAD etc)
 - En libéral
 - Autre
-

De quel type de séjour s'agit-il ?

- Accueil de jour
 - Accueil de semaine
 - Moyen séjour
 - Long séjour
 - Hospitalisation à domicile
 - Visite ponctuelle à domicile
-

A quelle fréquence intervenez-vous auprès de patients ayant fait un AVC ?

- Toujours
 - La plupart du temps
 - Quelques fois
-

Prenez-vous en compte les aidants de vos patients lors de vos interventions ?

- Toujours
 - La plupart du temps
 - Quelques fois
 - Jamais
-

Si vous ne prenez pas en compte les aidants, pourquoi ?

- L'organisation du service ne le permet pas
 - Je manque de temps pour le faire
 - Je n'ai jamais eu de demande de par la famille de mes patients
 - Les demandes des aidants n'ont pas de lien avec l'ergothérapie
 - Je pense qu'il n'y a pas de bénéfices à intervenir auprès des aidants
 - Autre
-

Avez-vous déjà rencontré des aidants familiaux en situation d'épuisement ?

- Oui
 - Non
-

Si oui, à quelle fréquence ?

- Très souvent
 - Souvent
 - Rarement
-

Comment reconnaissez-vous un aidant familial épuisé ?

- J'utilise des échelles spécifiques comme le Zarit ou le Caregiver Burden Scale
 - Je connais les signes que montrent un aidant épuisé
 - La plupart du temps, les aidants viennent me dire d'eux-mêmes qu'ils sont épuisés
 - L'épuisement est constaté par un autre professionnel de l'équipe où je travaille
-

Quels sont les besoins les plus évoqués par les aidants familiaux de personnes victimes d'AVC ? (plusieurs réponses possibles)

- Réduction de charge physique (préconisation d'aides techniques, aide à la manutention etc)
 - Besoin d'informations sur leur rôle d'aidants
 - Besoin d'informations sur la pathologie de la personne aidée
 - Besoin de conseils sur les aides financières pouvant être mises en place
 - Informations sur le droit au répit des aidants et les possibilités qui en découlent
 - Demande de suivi en ergothérapie post-hospitalisation
 - Autre
-

Souhaitez-vous préciser un autre éventuel besoin chez ces aidants ?

Quels sont vos moyens d'action concernant l'environnement de la personne aidante ?

- Réalisation d'argumentaires et de compte-rendus
 - Préconisations d'aides techniques
 - Collaboration avec des artisans/professionnels du BTP
 - Réalisation de visites à domicile
 - Mise en relation avec des intervenants extérieurs (autres services pouvant intervenir au domicile)
 - Participation à des ateliers d'ETP (Education Thérapeutique) concernant l'environnement
 - Je ne fais rien de tout cela
 - Autre
-

Si "autre", pouvez-vous préciser ?

Comment intervenez-vous directement auprès de la personne aidante ?

- Information sur son rôle d'aidant et la posture à adopter au quotidien
- Information sur le handicap/les déficits de la personne aidée
- Evaluation de son état d'épuisement (ou risque d'épuisement)
- Formation de l'aidant à l'utilisation d'aides techniques
- Formation de l'aidant à des techniques de "manutention"
- Orientation vers des associations d'aide aux aidants
- Participation à des ateliers d'ETP (Education Thérapeutique)
- Je ne fais rien de tout cela
- Autre

Si "autre", pouvez-vous préciser ?

Comment intervenez-vous auprès des aidants pour maintenir/favoriser leur équilibre occupationnel ?

- Entretien avec la famille dans le but d'un retour de l'aidé au domicile
- Mises en situation (repérage des capacités de la personne en situation de handicap, et quantification de l'aide qui a besoin d'être apportée)
- Mise en place d'aides techniques
- Recherche de stratégies dans le cadre d'un ou plusieurs entretiens
- Orientation vers d'autres services permettant de soulager la charge de l'aidant
- Participation à des ateliers d'ETP (Education Thérapeutique) concernant la gestion de leur quotidien
- Autre

Si "autre", pouvez-vous préciser ?

La plupart du temps, comment intervenez-vous auprès des aidants familiaux ? (Une seule réponse possible)

- Par appels téléphoniques
- Par échanges de mails
- Par visioconférence
- Par interventions en présentiel

Avez-vous de la documentation à donner à destination des aidants pour permettre de réduire ou de prévenir l'épuisement ?

- Oui
- Non

Si oui, quel type de documentation est-ce ? (les deux réponses sont possibles)

- Documentation officielle (recommandations HAS, guide de l'aidant etc)
- Support personnel

Quels sont les thèmes de vos supports personnels ?

Basez-vous votre pratique sur des recommandations/documents officiels ?

- Oui
 - Non
-

Si oui, quels sont-ils ?

En lien avec les recommandations de bonne pratique (HAS) : avez-vous déjà informé un aidant de l'existence de séjours de répit ?

- Oui
- Non, je n'en ai pas eu l'occasion
- Non, car je n'en connaissais pas l'existence

Travaillez-vous en collaboration avec d'autres professionnels pour éviter ou réduire l'épuisement de l'aidant ?

- Oui
- Non

Si oui, indiquez le métier des 3 professionnels avec qui vous collaborez le plus souvent dans la prévention du risque d'épuisement :

Médecin	⊕
Infirmier(ière)	⊕
Kinésithérapeute	⊕
Assistant(e) social(e)	⊕
Revendeurs médicaux	⊕
Patients experts/pairs aidants	⊕
Aides-soignant(e)s	⊕
Psychologue/Neuropsychologue	⊕
Orthophoniste	⊕
Psychomotricien(ne)	⊕
Autre	⊕

Glissez-déposez vos réponses ici, et ordonnez-les

Souhaitez-vous faire évoluer votre pratique professionnelle concernant la prise en compte des aidants et la prévention de l'état d'épuisement ? (plusieurs réponses possibles)

- Oui, j'ai un projet individuel afin de faire évoluer ma pratique concernant les aidants
 - Oui, j'ai un projet collectif (de service, ou tout simplement avec d'autres professionnels)
 - Je souhaite faire évoluer ma pratique dans ce domaine, mais je n'ai pas encore de projet particulier
 - Non, je n'ai pas le projet de faire évoluer ma pratique sur ce thème pour l'instant
-

Si vous avez un ou plusieurs projets, pouvez-vous en dire plus à ce sujet ? (Exemple : Si c'est un projet collectif, avec quels professionnels travaillez-vous ?)

Si vous n'avez pas de projet, il y a-t-il une raison particulière ?

Souhaitez-vous ajouter autre chose ?

Annexe 2. Le ZARIT

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



Annexe 3. Le Mini-Zarit

GRILLE MINI – ZARIT

Evaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien à domicile des personnes âgées

Patient (Nom - Prénom):

N° SS :

Aidant évalué (nom et situation vis-à-vis du patient):

Notation : 0 = jamais , ½ = parfois , 1 = souvent

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1 - Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il : | | | |
| • des difficultés dans votre vie familiale ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4 – Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5 – Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Date : Age du patient : Age de l'Aidant évalué :

SCORE : + + + + + + = **17**

Nom, fonction, et signature de l'évaluateur :

Date : Age du patient : Age de l'Aidant évalué :

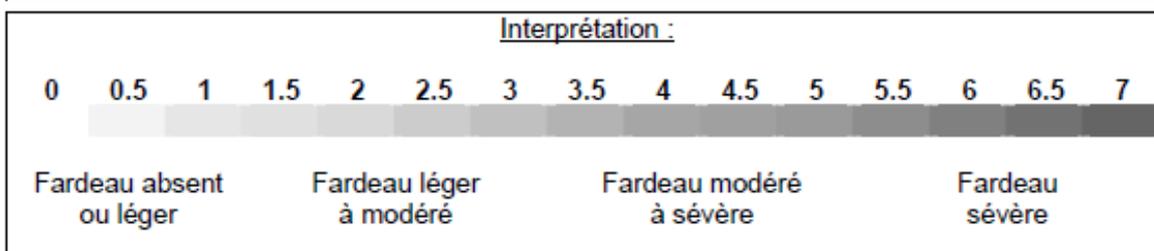
SCORE : + + + + + + = **17**

Nom, fonction, et signature de l'évaluateur :

Date : Age du patient : Age de l'Aidant évalué :

SCORE : + + + + + + = **17**

Nom, fonction, et signature de l'évaluateur :



Annexe 3. Le Caregiver Burden Scale

Caregiver Burden Scale

Someone with Alzheimer's disease or a related disorder may need assistance in some of the following areas. For each characteristic for which the patient needed assistance DURING THE PAST MONTH, indicate if you have provided this assistance and if doing so added to your stress level, and why. All questions must be answered with a yes/no response; leave blank if not applicable. If no or blank, go to the next item.

Characteristic	Patient Needs Assistance?		Do You Provide Assistance?		Does it Add to Your Stress Level?		Why?
	Y	N	Y	N	Y	N	
Transportation	Y	N	Y	N	Y	N	
Housekeeping	Y	N	Y	N	Y	N	
Cooking	Y	N	Y	N	Y	N	
Shopping	Y	N	Y	N	Y	N	
Decision Making	Y	N	Y	N	Y	N	
Financial Record ...Keeping	Y	N	Y	N	Y	N	
Walking	Y	N	Y	N	Y	N	
Making House ...Repairs	Y	N	Y	N	Y	N	
Farming/Yard ...Work	Y	N	Y	N	Y	N	
Administering ...Medication	Y	N	Y	N	Y	N	
Dressing	Y	N	Y	N	Y	N	
Bathing	Y	N	Y	N	Y	N	
Eating	Y	N	Y	N	Y	N	
Toileting	Y	N	Y	N	Y	N	
Leaving Patient ...Unattended	Y	N	Y	N	Y	N	

Scoring

Three domains are measured from this scale. The first one, defined as **patient needs**, is a sum of the 15 items providing a range of 0-15. The second one, defined as **caregiver tasks**, is the sum of the tasks for which the caregiver provided assistance. The range could be 0-15, but cannot be higher than the sum of the patient needs. The third domain, **caregiver burden**, is a sum of the items for which the patient needed assistance AND the caregiver provided assistance AND the caregiver reported that providing this assistance was stressful. The possible range was 0-15 but could not be higher than the number of caregiver tasks.

Macera, C.A., Eaker, E.D., Jannarone, R.J., Davis, D.R., Stoskopf, C.H., 1993. A Measure of Perceived Burden among Caregivers. Evaluation & the Health Professions 16 (2), 204–211.

L'ergothérapeute dans la prévention de l'épuisement de l'aidant d'une personne victime d'AVC : Résumé

CONTEXTE : La prise en compte des aidants dans l'exercice professionnel en ergothérapie devient de plus en plus importante afin de prévenir l'épuisement. Les ergothérapeutes mettent aujourd'hui en œuvre divers moyens d'action afin d'éviter l'apparition de ce phénomène, y compris chez les aidants de personnes victimes d'AVC.

OBJECTIF : Le but de cette étude est de valoriser les compétences ergothérapeutiques dans la prise en compte des aidants familiaux et la prévention de l'épuisement.

METHODE : Cette étude consiste à réaliser une analyse de pratique professionnelle chez les ergothérapeutes français qui travaillent auprès de personnes ayant fait des AVC. Leur pratique sera mise en parallèle de référentiels de bonne pratique concernant la prise en compte des aidants par le personnel de santé. Les résultats de cette étude ont été analysés selon trois temps : phase aiguë, phase chronique à domicile, et phase chronique en Institution.

RESULTATS : Les résultats ont montré que les ergothérapeutes concernés ne basent pas – pour la plupart – leur pratique sur les référentiels de bonne pratique. En revanche, ils démontrent leur capacité à utiliser des moyens pourtant recommandés dans les référentiels, ce qui fait que leur pratique est théoriquement efficace dans la prévention de l'épuisement.

CONCLUSION : Désormais, l'objectif est d'uniformiser cette pratique de prévention à chaque stade d'évolution de la maladie, et d'optimiser le suivi des aidants familiaux dans le temps.

Mots-clés : AVC, Ergothérapie, Prévention, Epuisement, Aidants Familiaux

The occupational therapist in the prevention of caregivers' burnout : Abstract

BACKGROUND : Paying attention to caregivers in occupational therapy is starting to become more and more important in the prevention of burnout. Nowadays, Occupational therapists are using several means of actions in order to reduce this phenomenon's occurrence, especially for caregivers of people who had a stroke.

PURPOSE : The aim of the study is to enhance the occupational therapists' skills in taking into account caregivers and participating in the prevention of caregivers' burnout.

METHOD : The study consists in making a professional practice analysis of French occupational therapists which intervene with people who had a stroke. We will compare their practice to French official good practice repositories concerning health workers' practice with caregivers. The results will be analyzed in three parts : right after the stroke, in chronic phase when the stroke survivor came back home, and in chronic phase when he lives in an institution.

FINDINGS : Results have shown that most of occupational therapists don't get along with the repositories. However, occupational therapists have shown that they are using means of actions that are recommended by those repositories which proves that occupational therapists' practice is useful in the prevention of burnout.

IMPLICATIONS : From now on, the objective is to uniform this practice of prevention for each post-stroke evolution phase, and optimize the following-up of family caregivers through time.

Keywords : Stroke, Occupational Therapy, Prevention, Burnout, Family Caregivers

