

Favoriser l'engagement et l'équilibre occupationnel en centre de traitement et de réadaptation (CTR) – Tome II

Le point de vue des patients ayant eu un AVC
concernant la mise en place d'un environnement
enrichi favorisant la participation.

Lisa HAYMOZ

Mathilde MONNEY

Noémie SCHAFER

Travail présenté pour l'obtention du

Bachelor of Science HES-SO en ergothérapie

Haute école de travail social et de la santé Lausanne | HETSL | Lausanne

Le jury d'évaluation :

- Catherine Genet, directrice
- Monique Progin, codirectrice

Lausanne, juillet 2021

REMERCIEMENTS :

Nous souhaitons tout d'abord remercier Madame Catherine Genet, directrice de ce travail, pour sa disponibilité, ses conseils avisés, ses encouragements, ses relectures et son accompagnement bienveillant tout au long de ce travail.

Nous remercions également chaleureusement Madame Monique Progin, co-directrice de ce travail de fin d'études, pour son dévouement, sa motivation, ses corrections, ses informations sur le CTR en question et ses remarques, qui nous ont été si précieuses.

Un grand merci aux professionnels du CTR concerné de nous avoir accordé leur temps afin de prendre connaissance des buts de ce travail.

Nous exprimons également toute notre gratitude aux cinq participants pour le temps et la confiance qu'ils nous ont accordés lors des entretiens individuels.

Finalement, un grand merci à toutes les personnes, familles et amis, qui ont suivi de près ou de loin l'élaboration de notre travail de Bachelor.

REMARQUES :

L'emploi de la syntaxe genrée a été choisi afin de faciliter la lecture de ce travail.

Ce travail a été réalisé dans le cadre d'un travail de Bachelor pour l'obtention de 15 ECTS. Le contenu et les opinions émises dans le travail n'engagent que les auteur-e-s. La responsabilité de l'école se limite à la définition et au contrôle de l'atteinte des objectifs pédagogiques relatifs aux travaux de Bachelor.

RÉSUMÉ

Contexte. En Suisse, des milliers de personnes sont touchées chaque année par un accident vasculaire cérébral (AVC), nécessitant alors un processus de réadaptation interdisciplinaire comprenant de l'ergothérapie. Cependant, la littérature relève l'application d'une approche plutôt biomédicale (centrée sur les habiletés) dans de nombreux centres de traitement et de réadaptation (CTR), au détriment de l'approche occupationnelle spécifique à cette profession. Le projet à l'étude vise la participation active des patients aux différentes tâches de la vie quotidienne au sein du CTR. Cette approche occupationnelle les stimulerait en les engageant dans des activités significatives, pour un retour à domicile (RAD) préparé au mieux.

Buts. L'étude vise à identifier les besoins et expériences vécues par les patients ayant subi un AVC dont la réadaptation se déroule dans un CTR précis. Leur avis sur la mise en place d'un environnement enrichi favorisant la participation au CTR est également investigué.

Méthode. Il s'agit d'une recherche qualitative de type phénoménologique basée sur des entretiens individuels semi-structurés. Quatre participants ayant subi un AVC ont été interrogés. Les données recueillies ont été catégorisées afin d'en ressortir les thèmes principaux et ces derniers ont été illustrés par la retranscription de citations directes afin de garder l'authenticité des propos des patients.

Résultats. Les entretiens ont permis d'identifier que la thérapie devient une réelle occupation. Tous les patients ont l'opportunité de participer à des activités significatives attenantes au quotidien durant certaines thérapies. Les principaux besoins identifiés sont ceux d'informations et de transparence, de socialisation, de soutien de l'entourage et du personnel soignant et d'avoir un RAD préparé. L'implication de la famille dans le processus de soins est aussi souhaitée. Enfin, tous les participants présentent un intérêt pour le projet d'environnement enrichi favorisant la participation. Quelques intérêts, inquiétudes et suggestions y sont relevés.

Conclusion. Il sera nécessaire de prendre en compte les divers avis recueillis lors de la mise en place de l'environnement enrichi et participatif. De plus, la mise en commun des données obtenues dans les deux premiers travaux est nécessaire afin d'avoir une vue d'ensemble sur les possibles obstacles au projet et de pouvoir les éviter au mieux. Cela sera réalisé par l'équipe d'étudiantes-chercheuses du troisième travail consacré à ce projet.

Mots-clés. AVC - Environnement enrichi et participatif - Ergothérapie - Réadaptation

LISTE DES ABRÉVIATIONS :

AIVQ	Activité Instrumentale de la Vie Quotidienne
ASE	Association Suisse des Ergothérapeutes
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
AVQ	Activité de la Vie Quotidienne
CHUV	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
CTR	Centre de Traitement et de Réadaptation
DO	Déséquilibre Occupationnel
DPA	Dépression Post-AVC
DSM-5	Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux
EE	Environnement Enrichi
EO	Équilibre Occupationnel
FPA	Fatigue Post-AVC
HFR	Hôpital Fribourgeois
HUG	Hôpitaux Universitaires Genève
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PCC	Pratique Centrée sur le Client
RAD	Retour à Domicile
RAT	Retour au Travail
WFOT	World Federation of Occupational

TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION.....	7
2. RECENSION DES ÉCRITS.....	9
2.1. L'ergothérapie.....	9
2.1.1. Occupations et activités	10
2.1.2. La pratique centrée sur le client	11
2.1.3. Approches <i>top-down</i> et <i>bottom-up</i>	12
2.2. Les occupations en lien avec la santé	13
2.2.1. Activités significatives.....	13
2.2.2. Équilibre de vie.....	14
2.3. Ressenti des patients ayant subi un AVC dans des unités de réadaptation	16
2.3.1. L'espoir.....	17
2.3.2. La motivation	17
2.3.3. La frustration	19
2.3.4. La fatigue.....	19
2.3.5. La dépression après un AVC	21
2.3.6. L'ennui et la solitude.....	22
2.4. Besoins des patients et de leur entourage à l'hôpital	22
2.4.1. Besoin d'informations	23
2.4.2. Le besoin de soutien	25
2.4.3. Le besoin d'accompagnement lors de l'hospitalisation.....	26
2.4.4. Le besoin d'un retour à domicile préparé.....	26
2.5. L'occupation au service de la réadaptation.....	28
2.5.1. La participation à la vie de l'hôpital	29
2.5.2. L'environnement enrichi	30
2.6. Conclusion	32
3. MÉTHODOLOGIE	34
3.1. Problématique.....	34
3.2. Buts et questions de recherche	34
3.3. Type de recherche - Recherche qualitative	35
3.4. Instrument de collecte de données - Entretien semi-structuré	35
3.5. Choix de la population à l'étude	37
3.5.1. Critères d'inclusion	37
3.5.2. Critères d'exclusion	39
3.6. Recrutement des participants.....	40
3.7. Méthodes d'analyse	40

3.8. Considérations éthiques.....	41
4. ANALYSE DES DONNÉES	42
4.1. Le quotidien des patients au CTR	42
4.2. L'équilibre occupationnel du point de vue des patients	43
4.2.1. La place des activités significatives en thérapie	44
4.2.2. Les diverses activités réalisées hors du temps de thérapie.....	45
4.3. Les besoins lors de l'hospitalisation en CTR.....	46
4.3.1. Le besoin d'informations	46
4.3.2. Le besoin d'organisation au CTR.....	47
4.3.3. Le besoin de socialisation	48
4.3.4. Les propositions d'améliorations	49
4.4. La fatigue.....	50
4.4.1. Ressentis en lien avec la fatigue.....	50
4.4.2. Gestion de la fatigue	51
4.5. Le retour à domicile	51
4.5.1. Préparation au retour à domicile	51
4.5.2. Ressentis.....	52
4.6. Mise en place de l'environnement enrichi favorisant la participation	53
4.6.1. Intérêts des patients face au projet d'environnement enrichi favorisant la participation	53
4.6.2. Obstacles au projet	54
4.6.3. Suggestions d'éléments ou d'activités à intégrer dans un environnement enrichi favorisant la participation.....	55
5. DISCUSSION	57
5.1. La discussion des résultats en rapport avec la recension des écrits	57
5.1.1. La perception de l'équilibre de vie au CTR	57
5.1.2. La participation à des activités significatives au CTR	58
5.1.3. Les besoins des participants et leur entourage	59
5.1.4. Les opportunités d'échange au CTR.....	60
5.1.5. Le processus de retour à domicile	62
5.1.6. Le projet d'environnement enrichi favorisant la participation	64
5.2. Réponses aux questions de recherches.....	66
5.3. La critique du travail réalisé.....	68
5.4. L'intérêt du projet pour l'exercice professionnel.....	69
5.5. Les recommandations pour la troisième étape du projet	70
6. CONCLUSION	72
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	74

TABLE DES ANNEXES

I. Guide d'entrevue, version hospitalière	83
II. Guide d'entrevue, version à domicile	86
III. Document explicatif à la responsable de l'établissement	89
IV. Formulaire de consentement (patients)	91
V. Formulaire de consentement (responsable de l'établissement)	93

1. INTRODUCTION

En Suisse, on estime le nombre de victimes d'accidents vasculaires cérébraux (AVC) à environ 16'000 personnes par an (Oestreicher et al., 2017). Suite à un AVC, un grand nombre de patients présentent des déficiences fonctionnelles qui nécessitent une période de réadaptation (Wolf, Chuh, Floyd, McInnis & Williams, 2015). Il est donc crucial que les patients ayant subi un AVC soient suivis dans des établissements spécialisés tels que des *stroke units* afin de réduire les conséquences néfastes de l'AVC. Après leur séjour en *stroke unit*, ils sont généralement redirigés dans des centres de traitement et de réadaptation (CTR).

Ce travail s'inscrit dans le cadre d'un vaste projet constitué de trois travaux de Bachelor se concentrant sur un CTR de Suisse romande défini au préalable. L'objectif est de favoriser la participation des patients ayant eu un AVC dans des activités significatives. Pour ce faire, deux moyens de traitement peuvent être utilisés. Le premier consiste à mettre en place un environnement enrichi favorisant la participation à la vie de l'hôpital. Les patients s'engagent dans des activités qui leur sont significatives, en lien avec leur quotidien, afin d'améliorer la transition entre l'hôpital et leur retour à domicile (RAD). L'autre est composé d'un environnement enrichi (EE), c'est-à-dire d'une salle commune contenant plusieurs activités comme des jeux, un ordinateur ou des livres par exemple, permettant alors aux patients de participer à d'autres types d'activités.

Ce travail de Bachelor représente la deuxième étape du projet. En effet, après que le premier travail de Bachelor se soit intéressé au point de vue des professionnels exerçant dans le CTR en question, celui-ci vise à explorer l'avis des patients en réadaptation. Par conséquent, ces deux étapes ont pour but de récolter les données sur le terrain afin de permettre au troisième travail de Bachelor de déterminer les ressources financières et les possibilités légales d'un tel projet.

Cette présente étude qualitative, de type phénoménologique, a donc trois objectifs. Elle vise à explorer les ressentis, besoins et expériences des patients souffrant d'un AVC dans un CTR, à recueillir leur point de vue quant à l'environnement enrichi et participatif et à établir une liste de recommandations pour le dernier travail de Bachelor dédié à ce projet. Pour cela, quatre entretiens individuels semi-structurés sont menés auprès de deux patients hospitalisés et deux de retour à domicile. Ces entretiens sont ensuite analysés pour en ressortir les informations nécessaires à la mise en place du projet.

Ce travail s'organise de la manière suivante : une recension de la littérature est tout d'abord menée afin d'en faire émerger une problématique et des questions de recherche. Puis, la méthodologie nécessaire à ce travail est exposée. Les données recueillies sont ensuite analysées et confrontées à la littérature relevée. La dernière partie de ce travail regroupe la réponse aux différentes questions de recherche, la critique du travail réalisé, l'intérêt du projet pour l'exercice professionnel ainsi que les recommandations pour la troisième et dernière étape concernant l'aspect pratique de la mise en place d'un environnement enrichi et favorisant la participation.

2. RECENSION DES ÉCRITS

Cette recension des écrits repose sur des recherches dont les caractéristiques peuvent être liées au CTR à l'étude qui seront ensuite comparées aux résultats obtenus. De ce fait, les recherches sont concentrées sur une population adulte ayant subi un AVC. En ce qui concerne les lieux à l'étude, ce sont des CTR qui sont choisis. Le nombre d'études réalisées en Suisse étant moindre, certaines recherches se déroulent donc hors frontières.

Cette revue de la littérature commence par la description de l'ergothérapie et des différents concepts qui y sont liés. Cela va permettre, en second lieu, de présenter ce que sont les occupations en ergothérapie et leur lien avec la santé. Les étudiantes-chercheuses s'intéressent ensuite aux expériences vécues par les patients souffrant d'un AVC hospitalisés dans un CTR afin de découvrir leurs ressentis et leurs besoins. Enfin, le concept de l'occupation au service de la réadaptation est développé, afin d'en exposer la nature et l'importance dans la réadaptation pour les patients ayant subi un AVC.

2.1. L'ergothérapie

Ce premier chapitre est destiné à comprendre l'ergothérapie et son apport auprès des patients ayant eu un AVC. Townsend et Polatajko (2013) définissent l'ergothérapie comme :

L'art et la science de faciliter la participation à la vie quotidienne, et ce, à travers l'occupation ; l'habilitation des gens à effectuer les occupations qui favorisent la santé et le bien-être ; et la promotion d'une société juste et n'excluant personne afin que tous puissent participer de leur plein potentiel aux activités quotidiennes de la vie.

Dans cette profession de la santé, les personnes nécessitant un accompagnement sont identifiées comme des clients. L'objectif est d'optimiser leur capacité à participer à diverses activités, qu'elles soient des devoirs ou qu'elles résultent d'envies ou de besoins. Cet engagement dans les occupations est favorisé par le travail des ergothérapeutes visant à modifier l'environnement et/ou l'occupation (World Federation of Occupational [WFOT], 2018).

Pour l'Association Suisse des Ergothérapeutes (ASE, 2021), l'ergothérapie :

Soutient et accompagne les personnes, quel que soit leur âge, qui sont restreintes dans leur capacité d'action ou menacées par une telle limitation. La capacité d'agir de ces

personnes peut être limitée suite à un accident, une maladie, des troubles du développement ou pour des raisons psychiques.

De plus, il existe une multitude de domaines d'action en ergothérapie. En Europe, le cadre conceptuel du groupe de terminologie de l'European Network of Occupational Therapy in Higher Education (Meyer, 2013) définit trois domaines occupationnels où sont regroupés les divers domaines d'actions. Il s'agit des activités de la vie quotidienne (AVQ), du domaine de la productivité et enfin, celui des loisirs (Meyer, 2013 ; ASE, 2021).

L'importance de l'ergothérapie dans le domaine de la réadaptation neurologique est non négligeable (Napoleone, Sillberglied, L'Abbate & Fried, 2019). En effet, comme expliqué par ces auteurs, le rôle de l'ergothérapeute dans un centre de neuroréadaptation est de maximiser le niveau d'indépendance des clients dans tous les domaines de l'occupation. Plusieurs études démontrent qu'une intervention basée sur les occupations permet d'améliorer les performances des patients dans leurs AVQ (Wolf et al., 2015). Ceci rejoint l'avis de Van de Velde, Devisch et De Vriendt (2016), Morone et al. (2019) et Bamm, Rosenbaum, Wilkins, Stratford et Mahlberg (2015) qui préconisent une pratique centrée sur le client (PCC) dans un centre de réadaptation neurologique. Dans ce lieu, le thérapeute travaille avec le client et également les autres soignants dans le but d'identifier les facilitateurs et obstacles dans les divers environnements du patient (Napoleone et al., 2019). L'explication de ce qu'est l'ergothérapie et de ses différents concepts permet d'établir un lien entre les occupations et la santé. Plusieurs concepts et termes utilisés spécifiquement dans cette profession se doivent donc d'être expliqués afin d'en comprendre le sens, l'utilité, et leur utilisation dans la pratique clinique.

2.1.1. Occupations et activités

L'ergothérapie distingue plusieurs termes qui pourraient communément être confondus ou utilisés comme synonymes. En premier lieu, les notions d'« occupation » et d'« activité » sont à différencier. En effet, ces deux termes n'ont pas la même signification dans la pratique. L'occupation est considérée comme « un groupe d'activités, culturellement dénommées, qui ont une valeur socioculturelle et un sens personnel. Elles sont le support de la participation à la société » (Meyer, 2007). L'activité se réfère à « une suite d'actions ou de tâches qui concourt aux occupations » (Meyer, 2007). L'ergothérapie s'intéresse donc à l'occupation, concept central de la profession, comme perspective lors de l'intervention tandis que les activités seront utilisées comme moyen de traitement puisqu'elles peuvent être analysées, décrites et car elles

s'inscrivent dans un cadre spatio-temporel (Meyer, 2007). Comme évoqué auparavant, l'activité peut être analysée. C'est cela qui fait la différence entre l'ergothérapie et d'autres professions telles que les animateurs socio-culturels, logopédistes et psychomotriciens. En effet, l'activité est divisée en plusieurs étapes, toutes analysées avec un regard professionnel portant attention sur les diverses fonctions et habiletés nécessaires à la réalisation de la tâche ainsi que sur l'environnement dans lequel l'activité s'inscrit (physique, social, culturel, etc.) (Napoleone et al., 2019). De ce fait, une personne est indiquée en ergothérapie car elle présente une atteinte dans ses occupations (Meyer, 2007). En ergothérapie, le concept de PCC est au cœur de l'intervention ; c'est pourquoi il est nécessaire de le développer afin de mettre à jour la différence entre les termes de « patient » et « client ».

2.1.2. La pratique centrée sur le client

En théorie, les personnes suivies en ergothérapie sont considérées comme des « clients » et non pas comme des « patients ». Cette dénomination est liée à PCC qui souhaite un partenariat entre le thérapeute et le client afin que ce dernier s'engage dans la performance et remplisse ses rôles dans les différents environnements (Sumsion, 2006). Avec une PCC, les objectifs (étants au centre de l'intervention) sont discutés et négociés selon les buts du client. Pour optimiser ce partenariat, le thérapeute doit écouter et respecter les besoins de la personne afin de lui offrir des opportunités d'*empowerment* (Sumsion, 2006). Le concept d'*empowerment* vise à rendre les usagers acteurs de leur vie en les plaçant au centre des décisions qui les concernent et ce, par l'explication des différentes décisions et de leurs impacts. L'objectif est de leur permettre d'exercer un « pouvoir d'agir » sur les événements et les décisions qui les concernent, plutôt que d'en subir les conséquences. L'*empowerment* est donc un moyen de donner aux patients le contrôle sur leur santé (Bacqué & Biewener, 2013).

Par ailleurs, Rossini, Meyer et Margot (2014) ont établi des recommandations pour la formulation des objectifs de la PCC. Ils se doivent d'avoir une perspective occupationnelle et de remplir les critères suivants : être spécifiques, mesurables, atteignables par le client, réalistes et temporellement définis. Dès lors, ces objectifs sont qualifiés comme SMART (Rossini et al., 2014). Il est prouvé que la PCC augmente la qualité de l'intervention et la satisfaction du client (Van de Velde et al., 2016). Lorsque la PCC est mise en pratique, le thérapeute possède une vision bio-psycho-sociale ; l'intervention ne se concentre alors pas seulement sur le rétablissement des fonctions corporelles, mais aussi sur les impacts psychosociaux à long terme que la maladie aura sur la vie du client (Van de Velde et al., 2016).

Suite à cette définition, le fait d'appeler « client » la personne suivie en ergothérapie fait sens. En effet, avec cette dénomination, le but est que le client fasse preuve d'une attitude proactive, participe à son traitement tout en étant également bénéficiaire d'un service. La dénomination sous la forme de « patient » a une connotation plus médicale. La personne est directement associée à sa maladie ; elle se laisserait alors soigner passivement sans être active ni participante dans les soins. Dans cette recension des écrits et dans ce travail de Bachelor, il a cependant été décidé d'utiliser le terme « patient » pour décrire les personnes ayant subi un AVC car il s'agit de la dénomination utilisée sur le lieu de pratique lié à ce travail. Cependant, malgré l'utilisation du terme « patient », ce travail attribue à ce dernier tous les aspects du terme « client » ainsi que les concepts de la PCC. Suite à cela, deux types d'approches orientant l'intervention se doivent d'être présentées : les approches *top-down* et *bottom-up*.

2.1.3. Approches *top-down* et *bottom-up*

En ergothérapie, une intervention peut être guidée selon deux approches différentes, dont les raisonnements sont opposés. La première se nomme l'approche *bottom-up* et est associée à la perspective médicale. En effet, cette approche se concentre, en premier lieu, sur les fonctions corporelles, sur les habiletés ainsi que sur les structures de la personne. Par ailleurs, cette approche supporte le fait qu'identifier les déficiences permet d'émettre des hypothèses sur leurs impacts dans leur performance occupationnelle puisque ces dernières soutiennent la performance. La participation est vue comme découlant de la déficience. Les premiers objectifs sont donc centrés sur les éléments biomécaniques (tels que les habiletés et fonctions) de la personne car, dans cette approche, il est soutenu que ces éléments permettent la performance. Lorsque ces objectifs sont atteints, les suivants sont alors focalisés sur des activités (Dancza & Rodger, 2018 ; Wolf, Baum & Connor, 2009 ; Meyer, 2007).

A contrario, l'approche *top-down* se concentre en premier lieu sur les rôles occupés par la personne ainsi que sur les activités importantes pour elle et faisant partie de son quotidien. C'est uniquement après avoir identifié cela que l'approche s'oriente vers l'observation et l'évaluation des déficiences et des limitations fonctionnelles mais ce, toujours dans le contexte d'une activité. Dès lors, les objectifs sont posés en relation avec des activités significatives pour la personne, ce qui rejoint la PCC. La rééducation des fonctions et habiletés se réalise à travers des activités et non pas par des exercices uniquement biomécaniques (Dancza & Rodger, 2018 ; Meyer, 2007 ; Schell, Scaffa, Gillen & Cohn, 2013). Dans une approche *top-down*, le client agit dans une activité qu'il connaît et qui répond à un intérêt ou besoin particulier (Morone et al., 2019). Puisque ces activités appartiennent à la vie du patient, la thérapie

devient donc plus aisée à comprendre (Doig & Fleming, 2014). L'ergothérapie prône l'approche *top-down* mais plusieurs contraintes (notamment la réponse au modèle médical) entraînent parfois les praticiens à utiliser l'approche *bottom-up*, approche se focalisant directement sur les déficiences (Wolf et al., 2009 ; Morone et al., 2019). Cependant, l'approche *bottom-up* est utile afin d'entraîner spécifiquement certaines habiletés et peut éviter de confronter le patient à l'échec. D'autant plus que l'entraînement des habiletés permet la performance des occupations, qui a pour but d'impacter positivement la vie quotidienne du patient (Meyer, 2020). Enfin, la vision du thérapeute sur le client se doit d'être holistique. La prise en compte des besoins va au-delà de ceux uniquement biomécaniques. En effet, ces besoins peuvent être en lien avec la famille du client, sa profession ou encore avec sa participation sociale (Wolf et al., 2009 ; Napoleone et al., 2019).

2.2. Les occupations en lien avec la santé

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2020), la santé est « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. » Pour les ergothérapeutes, les occupations sont considérées comme le fondement de la vie de toute personne et lui donnent du sens. Elles sont aussi un déterminant de la santé : en effet, celles-ci dépendent des opportunités d'une personne à faire des choix concernant ses occupations quotidiennes (Meyer, 2007). De plus, les occupations impactent le bien-être et la santé car elles font sens pour les personnes et des valeurs personnelles y sont associées (Meyer, 2020). Afin d'approfondir ce lien, la notion d'activité significative et celle d'équilibre de vie se doivent d'être expliquées puisqu'elles impactent toutes les deux la santé.

2.2.1. Activités significatives

L'engagement dans des activités significatives est défini par le National Institute for Health and Care Excellence (2013) comme s'agissant d'« activités physiques, sociales et de loisirs adaptés aux besoins et préférences de la personne » (Clarke, Stack & Martin, 2017).

Cette définition rejoint le concept d'activité significative développé par Trombly en 1995 qui postule que les activités qualifiées comme significatives présentent de l'intérêt ou de l'importance dans l'existence d'une personne. En effet, chaque occupation a une signification personnelle pour la personne qui l'effectue. Plus ce sens est positif, plus l'individu est enclin à poursuivre l'activité. Néanmoins, le thérapeute doit être attentif, car ce qui engage une personne n'en motive pas forcément une autre. Par conséquent, il est important que le

thérapeute trouve une activité ayant du sens pour le patient afin que celui-ci soit davantage enthousiaste à la réaliser (Trombly, 1995).

Au cours d'une vie, les activités significatives peuvent varier car la personnalité et les intérêts d'un individu ne sont pas figés. Lorsque les personnes réussissent leurs occupations, elles se sentent compétentes et satisfaites. Viser cet aspect positif dans la réadaptation, tout en prenant en compte que des activités basiques et usuelles peuvent relever du challenge pour les patients, permet d'augmenter leur satisfaction et leur motivation (Meyer, 2013).

Dans son écrit, Meyer (2013) rejoint l'Association américaine des ergothérapeutes (American Occupational Therapy Association) quant aux bienfaits des occupations et leurs liens avec la santé. Il s'agit notamment d'accroître le sentiment de compétence, faire plaisir à soi et aux autres, maintenir des liens sociaux et bien d'autres encore.

Lors d'une hospitalisation en réadaptation, l'activité contribue à la thérapie. En effet, selon les recherches de Purcell, Scott, Gustafsson et Molineux (2019), les patients ont besoin de participer à une activité afin de restaurer leurs habiletés, mais cette dernière doit également faire sens pour eux et les motiver. De plus, l'un de leurs souhaits est d'effectuer des occupations significatives en lien avec les occupations qu'ils avaient auparavant comme par exemple : cuisiner, bricoler, jardiner, etc. Les possibilités de participer à des occupations correspondant aux rôles qu'ils remplissaient avant l'AVC est un facteur de motivation important.

Enfin, d'après plusieurs auteurs, incorporer des activités significatives lors d'un séjour hospitalier en neuroadaptation améliore le bien-être et, par conséquent, cela participe au concept d'équilibre de vie des patients (Christiansen & Matuska, 2006 ; Meyer, 2020).

2.2.2. Équilibre de vie

Selon, Christiansen et Matuska (2006), l'équilibre de vie est un concept essentiel en ergothérapie. En effet, l'équilibre occupationnel (EO) ou, au contraire, le déséquilibre occupationnel (DO) sont deux concepts pouvant affecter l'état de santé et le bien-être d'une personne.

L'équilibre et le déséquilibre occupationnel

Wagman, Håkansson et Björklund (2011) décrivent l'EO sous deux angles. Premièrement, ils abordent le concept de l'EO, qui consiste à répartir équitablement le temps entre les occupations quotidiennes liées aux travaux, aux loisirs, aux soins personnels ainsi qu'au repos. En effet, organiser son temps et varier ses occupations est essentiel afin de créer une structure dans la vie quotidienne des personnes. Par conséquent, il est important que chacun soit satisfait du temps consacré à chacune de ses occupations. La deuxième perspective présente l'EO comme une notion subjective et individuelle propre à chacun. Le sentiment d'EO varie d'une personne à l'autre, car ce qui est significatif pour l'une ne l'est pas forcément pour l'autre. Selon l'étude de Christiansen et Matuska (2006), l'EO est important afin de rassurer les gens, réduire le stress, améliorer la santé et augmenter la satisfaction personnelle. Or, il peut s'avérer difficile à atteindre et à maintenir. En effet, un mode de vie déséquilibré apparaît lorsque l'agencement consacré aux occupations est inadapté au temps, qu'il y a trop ou pas assez de sollicitation des rôles et quand les activités ne sont pas significatives. Des événements de vie importants, comme par exemple une naissance ou une maladie, peuvent également perturber l'EO et les relations sociales. L'étude de Yazdani, Harb, Rassafiani, Nobakht et Yazdani (2017) démontre que l'EO n'est pas un état stable et constant. En effet, ce processus change tout au long de la vie en fonction de l'âge, de la période de vie, des habiletés et capacités de chacun. Par conséquent, l'EO est un équilibre dynamique qui évolue sur un continuum allant du déséquilibre à l'équilibre occupationnel. Cet aspect peut donc être relié aux personnes ayant eu un AVC.

L'équilibre occupationnel des personnes ayant subi un AVC

L'AVC est un événement qui change la vie, notamment par l'impact de ses conséquences sur les victimes et leur EO. L'étude de Lund, Mangset, Wyller et Sveen (2013), démontre qu'en effet, un AVC peut représenter une menace occupationnelle. Après un AVC, la vie quotidienne des patients est chamboulée dès l'instant où les possibilités de participation diminuent. Cette diminution de participation à des activités entraîne un sentiment de dépendance, de perte de pouvoir et donc, un DO. Par conséquent, la vie après un AVC implique une reconstruction de l'EO. Dans cette étude, les stratégies permettant de reconstruire un EO sont les suivantes : changer la manière de performer afin de ne pas être confronté aux limitations, réfléchir sur soi-même et trouver des solutions. De plus, le sommeil et le repos jouent souvent un rôle important dans l'EO des personnes ayant subi un AVC. En effet, les participants de l'étude de Purcell et al. (2019) expriment leur besoin de repos. En raison du programme de réadaptation intensive,

il y a peu de temps de repos, car les participants enchaînent souvent une thérapie après l'autre. Il est donc important de maintenir un bon EO entre les heures de traitement et de repos.

Cependant, lors d'un séjour hospitalier en neuroréadaptation, le mode de vie des patients est modifié, ce qui impacte donc inévitablement leur EO (Christiansen & Matuska, 2006).

L'étude de Clarke et al. (2017) identifie deux raisons principales associées au manque d'activités significatives et donc, à un DO, dans un service de neuroréadaptation. La première est relative au temps : en effet, les patients se retrouvent souvent dans un état de passivité et font alors part d'un sentiment de frustration et d'ennui ainsi qu'une baisse de l'humeur. L'impossibilité de réaliser des activités significatives est également due à l'incompatibilité de leur routine de soins, au manque d'installations et/ou de leurs fonctionnements défectueux et encore de leur état de santé personnel qui est fragilisé. Ainsi, un sentiment d'aliénation occupationnelle peut être ressenti par les patients lors de leur hospitalisation. Ce concept est défini comme « lorsqu'une personne fait quelque chose qu'elle ne fait normalement pas ou qu'elle a du mal à s'engager ».

Incorporer diverses activités significatives au sein d'un hôpital peut améliorer la santé et le bien-être des clients et donc, leur EO. En effet, participer à des occupations significatives leur permet de s'épanouir, car cela renforce l'estime et la confiance en soi, offre des opportunités de challenge, d'*empowerment* et une certaine fierté et satisfaction. Par conséquent, participer à des activités significatives leur permet de retrouver un semblant d'EO (Christiansen & Matuska, 2006 ; Roberts & Bannigan, 2018). Malgré le fait que le rétablissement des différentes occupations soit un élément important, prendre en compte le ressenti des patients se révèle indispensable dans l'intervention, d'autant plus si celle-ci se veut être une PCC.

2.3. Ressenti des patients ayant subi un AVC dans des unités de réadaptation

Comme l'expliquent Tsai, Yip, Tai et Lou (2015), les patients souffrant d'un AVC ainsi que leur entourage subissent un grand stress durant la période de réadaptation. Ce stress, pouvant atteindre différents niveaux, peut être particulièrement exacerbé si les besoins de ces derniers ne sont pas adéquatement pris en compte ; c'est pourquoi il est nécessaire de s'intéresser aux expériences vécues par cette population durant le processus de réadaptation, afin de pouvoir l'accompagner au mieux. Lutz, Young, Cox, Martz et Creasy (2011) soutiennent ce point de vue en exposant dans leur étude le fait que l'équipe soignante, en réadaptation, devrait être

sensible aux besoins exprimés non seulement par les patients, mais aussi par les proches-aidants.

En effet, ces derniers ont besoin d'aide pour s'adapter à leur nouveau rôle face au RAD des patients ; évaluer et prendre en compte leurs besoins participe alors à une intervention centrée sur le client. Ce propos est aussi repris dans l'étude de Luker et al. (2017). Certaines personnes, confrontées à leur AVC, ressentent une cassure dans leur santé, et doivent alors entamer un chemin d'acceptation. Si les émotions négatives, en rapport à leur santé, ne sont pas conscientisées et travaillées, cela peut alors créer un obstacle à l'intervention et donc, impacter le processus de réadaptation (Jonniaux, 2012).

Finalement, comme le met en avant l'étude de Lloyd, Bannigan, Sugavanam et Freeman (2018), le personnel soignant des unités de réadaptation post-AVC doit prendre le temps d'apprendre à connaître le patient. Cette démarche s'inscrit dans un cadre d'*empowerment* du patient et de la PCC, afin d'établir un partenariat avec ce dernier et poser des objectifs significatifs dans le processus de rétablissement (Bamm et al., 2015).

2.3.1. L'espoir

Selon Tutton, Seers, Langstaff et Westwood (2011), l'espoir est un concept intéressant dans la rémission, qui, lorsque ressenti par les patients, peut être utilisé comme levier de motivation et ainsi faciliter la réadaptation. Lloyd et al. (2018) expliquent que pour certains, le fait de se fixer des objectifs qu'ils savent trop exigeants aide à garder un sentiment de motivation et d'espoir. Cependant, le personnel soignant favorise des objectifs plus réalistes ; les patients peuvent donc parfois se fixer des objectifs personnels, plus ambitieux, en secret. Le personnel soignant doit donc considérer le potentiel de l'espoir auprès des patients, pouvant servir de levier thérapeutique dans la mise en place des objectifs, le tout en utilisant la PCC.

Selon Gustafsson et McKenna (2010), la majorité des objectifs personnels des patients ayant eu un AVC concernent la motivation et l'espoir de retrouver leur vie d'avant, avec le moins de changements possible.

2.3.2. La motivation

Comme mentionné ci-dessus, l'espoir implique le sentiment d'aller de l'avant, et découle en partie des expériences de réussite qui contribuent à générer la motivation nécessaire aux progrès des patients (Maclean, Pound, Wolfe & Rudd, 2000).

Selon les recherches de Meyer (2013), « la motivation correspond à la capacité de l'individu à se gérer lui-même, à s'engager dans ce qui l'intéresse, à se forger des buts et à diriger ses actions vers leur satisfaction ». De ce fait, la motivation est considérée comme une condition fondamentale à la réussite de l'intervention. La motivation implique donc que les activités proposées aient un sens pour la personne car, sans cela, il est difficile de s'y engager (Trombly, 1995 ; Meyer, 2020). Par ailleurs, la motivation correspond aux forces internes ou externes de l'individu. La motivation intrinsèque indique simplement le plaisir ressenti par les patients lors d'une activité qui soutient la performance. En effet, lorsqu'une personne est motivée intrinsèquement, elle éprouve du plaisir à réaliser une activité et à en tirer une satisfaction personnelle. La motivation extrinsèque, quant à elle, est faite pour atteindre un résultat dissocié de ce qui est retiré de la performance. C'est une incitation externe à la personne qui la pousse à l'action dans le but d'éviter un sentiment de culpabilité, de faire plaisir aux autres ou d'obtenir une récompense venant de l'extérieur.

L'étude de Purcell et al. (2019) montre que la motivation des personnes ayant subi un AVC est renforcée lorsqu'elles ont l'occasion de participer à des activités reflétant les rôles qu'elles occupaient avant l'AVC, en particulier les activités qui se déroulaient dans leur environnement familial. Par exemple, une participante est motivée à suivre une thérapie, car elle a l'occasion de cuisiner et de s'occuper du garage, deux activités au cœur de son identité avant l'AVC. Par ailleurs, Maclean et al. (2000) ajoutent que la motivation est un phénomène qui varie d'une personne à l'autre et fluctue en permanence avec le temps et l'environnement. Par exemple, se comparer aux autres peut être une source de motivation pour certains, là où elle est source de découragement pour d'autres qui constatent que leurs progrès ne sont pas semblables. La motivation des patients peut également s'essouffler lorsque les résultats attendus ne sont pas ceux qu'ils espèrent. En outre, l'étude de Maclean et al. (2000) montre que la plupart des patients démotivés ont exprimé leurs préoccupations, qui, selon eux, sont causées par un manque d'information et de soutien des professionnels de l'unité de réadaptation. En effet, lors de l'intervention, il est essentiel de collaborer avec le patient en utilisant la PCC pour qu'il comprenne bien le sens de ce qui lui est demandé, qu'il se sente impliqué et écouté, ce qui accroîtra sa motivation.

Par ailleurs, l'étude de Cheng et al. (2014) démontre que les problèmes psychologiques tels que la dépression et l'anxiété sont des complications courantes suite à un AVC et peuvent entraîner un manque de motivation chez les patients. L'entretien motivationnel fournit donc un moyen spécifique de renforcer leur motivation intrinsèque afin d'améliorer leur qualité de vie.

C'est une méthode de conseil qui vise à les aider à modifier leur comportement en découvrant et en résolvant leurs conflits. Cela implique donc des compétences et des qualités relationnelles de la part du thérapeute qui, par son attitude, peut parvenir à impliquer le patient activement dans son traitement et, par conséquent, renforcer sa motivation.

2.3.3. La frustration

La frustration est un thème récurrent pour les patients dans le processus de réadaptation. Les situations dues à l'AVC, créant cette frustration au quotidien sont diverses. La fatigue et l'impossibilité de travailler qui en découle, l'impact de l'AVC sur la vie sociale, la difficulté à s'engager dans de nouvelles activités, l'indifférence de l'entourage, les problèmes économiques ou encore le fait de ne pas pouvoir s'occuper du lieu de vie comme avant en sont autant de facteurs (Röding, Lindström, Malm & Öhman, 2003).

Par rapport au contexte hospitalier en réadaptation, les frustrations peuvent provenir de plusieurs aspects. Le manque d'informations obtenues par rapport à leur AVC, le manque d'activités thérapeutiques adaptées au RAD, ou encore des troubles cognitifs sont notamment cités. De plus, le fait qu'un patient ne se sente pas assez intégré par le personnel soignant dans son propre processus de réadaptation peut être un facteur de frustration (Röding et al., 2003).

Un point soulevé dans l'étude de Gustafsson et McKenna (2010) confirme que les patients ont tendance à ne pas se sentir suffisamment préparés, mentalement ou physiquement, au RAD et tout ce que ce dernier implique ce qui peut également être une source de frustration pour eux.

2.3.4. La fatigue

Selon Zedlitz, Rietveld, Geurts et Fasotti (2012) :

La fatigue post-AVC (FPA) est une expérience subjective, extrême et persistante, de lassitude, de faiblesse ou d'épuisement suite à un AVC qui peut se présenter physiquement et/ou mentalement et qui n'a aucun lien avec les niveaux d'effort précédents l'AVC.

Les recherches de Ponchel, Bombois, Bordet et Hénon (2015) montrent que la FPA était considérée durant de nombreuses années comme un symptôme associé à la dépression ressentie par les patients après un AVC. Cependant, les auteurs soulignent que des patients

non dépressifs éprouvent également de la fatigue. Par conséquent, la FPA est un symptôme fréquent et invalidant spécifique à l'AVC. La FPA diffère de la fatigue normale qui est causée par un effort et qui peut être soulagée après le repos. Il s'agit d'une condition pathologique imprévisible caractérisée par un manque ou une absence d'énergie chronique, persistante et excessive, qui ne diminue pas en période de repos et qui affecte la vie quotidienne. Les patients ressentent également un besoin anormal de siestes ou de périodes de repos. La FPA peut survenir à tout moment pendant le processus de rétablissement (Pratiques optimales de l'AVC au Canada, 2018).

Pour réduire la FPA, Hinkle et al. (2017) distinguent deux interventions : les approches pharmacologiques et non pharmacologiques. L'intervention pharmacologique comprend la prise de différents médicaments, mais a peu d'effets sur la FPA. L'intervention non pharmacologique consiste à encourager les patients à pratiquer une activité physique régulière. Un programme d'exercices permettant d'augmenter la force et l'endurance réduit l'impact de la FPA sur la vie quotidienne des patients. L'étude de Zedlitz et al. (2012) démontre que l'activité physique améliore non seulement la FPA, mais qu'elle agit également sur les symptômes de dépression et sur les capacités physiques de l'individu. Cependant, pour que le patient soit davantage motivé à entreprendre une activité physique, il est important qu'elle ait du sens pour lui.

Dans l'étude Purcell et al. (2019), les patients relatent le besoin d'avoir des moments de repos. En raison du programme de rééducation intensif, les occasions de repos sont rares, laissant de nombreux participants épuisés. En outre, les patients ont également déclaré que la récupération et l'adaptation physique/cognitive causées par l'AVC sont exigeantes sur les plans physique, émotionnel et mental. De plus, le sommeil des patients peut être perturbé par les passages et contrôles infirmiers ou encore, par les voisins de chambre. Le repos permettrait aux patients de s'adonner à des activités de loisirs correspondant à leur ancien style de vie comme regarder la télévision, écouter de la musique ou encore se socialiser afin d'avoir une meilleure qualité de vie. L'étude de Purcell et al. (2019) démontre également que les activités telles que la lecture, pour les patients atteints ou non de troubles cognitifs, sont considérées comme essentielles pour restaurer et régénérer les processus cognitifs et physiques. L'auteur estime qu'elles devraient être considérées comme des « occupations réparatrices », car bien qu'elles ne soient pas orientées vers un objectif, elles ont un sens pour l'individu.

La FPA passe souvent inaperçue car c'est un handicap « invisible ». Par conséquent, les professionnels de la santé doivent en tenir compte afin de sensibiliser et éduquer les patients et leur entourage à ce sujet (Pratiques optimales de l'AVC au Canada, 2018 ; Ponchel et al., 2015 ; Eilertsen, Ormstad & Kirkevold, 2012).

2.3.5. La dépression après un AVC

La dépression post-AVC (DPA) concerne 30 à 40% des patients ayant été hospitalisés durant plus de quatre semaines. Elle influe fortement leur motivation durant le processus de rémission, et donc les résultats de celui-ci (Turner, 2012).

Selon Robinson et Jorge (2015), les troubles de l'humeur post-AVC sont définis dans la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), comme comportant des caractéristiques dépressives, un épisode dépressif majeur ou une humeur mixte et ce, des suites d'un AVC. Le DSM-5 a été publié en anglais par l'*American Psychiatric Association* en 2015. Cet ouvrage de référence propose une classification des différents troubles mentaux (American Psychiatric Asso., 2015).

Les patients atteints d'une DPA ont tendance à subir des déficiences cognitives plus importantes que les patients souffrant de dépression sans AVC. Le facteur lié à l'historique familial et personnel (dépression par le passé ou dans la famille) est aussi, selon les auteurs, relativement moins présent (Robinson & Jorge, 2015).

De plus, selon Turner (2012), la DPA est influencée par un sentiment de perte de contrôle ressenti par les patients. Cela s'explique par différents aspects, tels que l'inconnu de l'environnement hospitalier (environnement physique, mais aussi systémique), le changement de dynamique dans les relations personnelles des patients, ainsi que les changements d'alimentation dus à l'hospitalisation. Par ailleurs, certains peuvent ressentir que ce qu'ils disent n'est pas important ni pris au sérieux aux yeux des soignants ou de leurs proches. La dépendance physique au personnel soignant pour des activités basiques est également un facteur de perte de contrôle.

Un second thème soulevé par les patients dans cette étude est le sentiment d'évoluer « dans une capsule temporelle », de se sentir déconnecté du monde extérieur. Le fait de passer la plupart du temps dans une chambre d'hôpital et de n'avoir que peu accès à ce qu'il se passe ailleurs engendre un sentiment d'isolement. Ce temps passé dans une chambre mène à l'ennui, qui mène à un sentiment de culpabilité dû à l'inactivité (Turner, 2012).

2.3.6. L'ennui et la solitude

L'ennui et la solitude sont des sentiments qui peuvent s'expliquer par l'inactivité. Ces deux sentiments se retrouvent décrits négativement dans l'étude de Luker, Lynch, Bernhardsson, Bennett et Bernhardt (2015), puis dans l'étude de Kenah et al. (2017), décrivant les expériences des patients ayant eu un AVC dans un centre de neuroréadaptation.

De plus, les recherches de Purcell et al. (2019) et Luker et al. (2015) démontrent que la plupart des patients victimes d'AVC sont inactifs et ne s'engagent pas en dehors du temps de thérapie. Le temps libre est alors décrit comme ennuyant et peu stimulant, ce qui peut potentiellement affecter leur humeur et leur motivation. Cette inactivité et cette déconnexion sociale ont un impact négatif sur la perception qu'ont les participants de leur propre efficacité et de leur bien-être. De plus, les patients souhaitent avoir la possibilité de participer à des activités significatives hors du temps de traitement, par exemple le week-end, car ils ont tendance à s'ennuyer (Luker et al., 2015 ; Kenah et al., 2017 ; Purcell et al., 2019). Malheureusement, cela est compliqué pour de nombreuses raisons, comme les limitations physiques, qui peuvent rendre les activités désirées inaccessibles (Purcell et al., 2019). Par exemple, l'un des participants de cette étude souhaite pouvoir effectuer des réparations ou utiliser des outils pendant son hospitalisation. Cependant, divers protocoles l'empêchent de s'engager dans cette activité considérée comme dangereuse. La possibilité d'accéder à l'extérieur de l'établissement est également une forte demande des participants durant leur réadaptation post-AVC, mais en raison de contraintes organisationnelles (manque de personnel médical), physiques et juridiques, ils ne peuvent pas y accéder de façon indépendante. L'étude de Kenah et al. (2017) souligne également le fait qu'il manque des espaces communs dans les centres de réadaptation.

Enfin, l'étude de Luker et al. (2017) explique que le sentiment d'ennui et de solitude peut être soulagé lorsque des proches-aidants participent à la réadaptation d'un patient ayant eu un AVC. En effet, ces derniers se doivent d'être considérés comme acteurs à part entière dans le processus de rétablissement du patient. Les proches-aidants, dans le cadre de l'ennui et de la solitude, favorisent la pratique d'exercices supplémentaires, encouragent les patients en les motivant et agissent comme des éléments moteurs.

2.4. Besoins des patients et de leur entourage à l'hôpital

De manière générale, les patients ainsi que leur entourage ressentent un grand nombre de besoins au cours de l'hospitalisation. Ici sont traités les besoins exprimés le plus souvent dans

les unités de réadaptation post-AVC par les patients et leurs proches. Cependant, l'étude de Tsai et al. (2015) témoigne que plus le temps de maladie augmente, moins l'entourage et les proches-aidants du patient ont de besoins.

2.4.1. Besoin d'informations

Alexandrov et al. (2019) ont mené, dans leur étude auprès des patients, une évaluation de la qualité des services en soins aigus post-AVC. L'une des catégories en étant ressortie est l'éducation thérapeutique des patients. En effet, ils ont besoin de se représenter ce qu'ils viennent de subir, d'en prendre conscience et ainsi l'intégrer (Jonniaux, 2012). Selon les recherches de Cortes et Woimant (2007), pour que l'éducation du patient en réadaptation soit efficace, elle doit commencer dès que possible. De plus, le type d'AVC de chaque personne, son handicap et ses caractéristiques psychosociales et culturelles doivent être pris en compte afin que l'éducation thérapeutique soit propre à chaque patient.

D'après les patients en soins aigus, il est important pour eux de connaître ce qu'est exactement un AVC, quels sont les facteurs de risques personnels, comment ils peuvent identifier les signes avant-coureurs, comment établir ainsi qu'activer un système d'alerte en cas de besoin, quels aspects des soins personnels peuvent participer à une diminution des risques. Ils expriment le besoin que toutes ces informations leur soient enseignées avec patience et compréhension (Alexandrov et al., 2019 ; Connolly & Mahoney, 2018). Néanmoins, en réadaptation, cette éducation thérapeutique doit non seulement se concentrer sur le patient, mais aussi intéresser son entourage afin qu'il puisse être impliqué dans l'intervention (Cortes & Woimant, 2007 ; Tsai et al., 2015). En effet, les visites en centre de réadaptation des proches et des futurs proches-aidants permettent d'améliorer la compréhension du processus de rétablissement d'un AVC, ce qui peut les rassurer et donc diminuer certains besoins (Tsai et al., 2015).

Certaines de ces sous-catégories sont appuyées par la recherche de Connolly et Mahoney (2018) : on y retrouve alors le besoin de comprendre l'AVC, pourquoi son corps a subi ces symptômes si soudains et impressionnants et quels sont les signes avant-coureurs afin de pouvoir les identifier et diminuer l'anxiété qui découle de la crainte d'un nouvel AVC. En effet, ce sujet est également soulevé dans l'étude de Carlsson, Möller et Blomstrand (2008) par tous les patients. Ces derniers jugent important d'avoir suffisamment d'informations sur ce thème afin de pouvoir ajuster leur mode de vie.

Les conséquences de l'AVC dépendent des artères touchées (par obstruction ou rupture) car ces dernières irriguent des zones différentes du cerveau (Hôpital de Saint-Maurice, 2017). Si le lobe pariétal, lobe essentiel pour l'attention et la perception visuo-spatiale, est atteint, le patient souffrira très probablement d'héminégligence spatiale post-AVC (Demoulin, 2017). Cette héminégligence est souvent accompagnée d'une anosognosie, surtout si l'hémisphère droit et le lobe pariétal du cerveau sont lésés (Bonnet & Touzé, 2016). Comme expliqué par le Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV, 2017), l'anosognosie est une « atteinte du comportement [dont souffre un patient qui n'a] pas conscience de ses propres difficultés ». Les patients anosognosiques ne ressentent alors pas le besoin d'une thérapie car ils n'en comprennent pas son utilité. Le besoin d'informations sur l'existence de ce trouble ainsi que son acceptation par les patients est donc nécessaire à la réussite du traitement (Tobler et al., 2018).

Par ailleurs, l'étude de Rapport et al. (2019) a identifié que les patients souffrant d'un AVC apprécient le fait que les différents professionnels soient coordonnés entre eux. De plus, une communication explicite entre le patient et le personnel contribue à une meilleure information et à l'identification des besoins. Cependant, une mauvaise communication peut entraîner des sentiments de frustration, d'isolement et de *disempowerment*. En effet, d'après plusieurs auteurs, le besoin d'une communication sans ambiguïté apparaît comme évident et nécessaire lors d'une hospitalisation (Zimmerman, Min, Davis-Collins & DeBlieux, 2019 ; Rapport et al., 2019).

Il est donc primordial que les patients ayant subi un AVC obtiennent des informations correctes sur la pathologie. En effet, grâce à Internet, ils peuvent accéder à de nombreuses sources d'information liées à leur problème de santé. Selon des données de l'Office fédéral de la statistique, 64 % des patients disent avoir utilisé Internet pour rechercher des informations sur le problème de santé auquel ils sont confrontés. La recherche montre également que 40 à 80 % des informations fournies par le personnel médical sont immédiatement oubliées par les patients et leurs proches, et près de la moitié de l'information retenue est incorrecte (Jeannot & Bischoff, 2015).

Par conséquent, les thérapeutes doivent jouer un rôle actif en encourageant et en guidant les patients et leurs proches vers des sites de qualité où les informations ne sont pas déformées, amplifiées voire aggravées (Jeannot & Bischoff, 2015). De plus, les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) proposent différents outils d'information afin qu'ils aient une bonne compréhension de l'AVC, sous forme des brochures ainsi que de films sur l'AVC expliquant

les différentes étapes de la réadaptation (Jonniaux, 2012). De même, l'Hôpital fribourgeois (HFR, 2019) a élaboré un flyer destiné à l'information de la population quant à la reconnaissance de l'AVC. Sur son site Internet, un livret de la Fondation Suisse de Cardiologie traitant l'AVC peut également être téléchargé.

2.4.2. Le besoin de soutien

L'incompréhension des séquelles de l'AVC peut provoquer des frustrations non seulement chez le patient, mais aussi pour son entourage. Une des thématiques soulevées est le désir des patients souffrant d'un AVC à participer à des séances de groupes avec leurs pairs. En effet, lors de ces séances, ils peuvent parler sans retenue car personne ne les juge, tous ayant vécu les mêmes expériences, ou du moins semblables. En revanche, avec leur entourage, les patients ne se sentent que partiellement écoutés car ils ont l'impression que leurs proches ne comprennent pas réellement leurs problèmes (Carlsson et al., 2008).

En effet, certaines des séquelles étant invisibles, elles peuvent être difficiles à comprendre et à intégrer pour les proches : les symptômes tels que la fatigue ou les troubles de la mémoire peuvent être banalisés (Carlsson et al., 2008). Selon l'étude de Eilertsen et al. (2012), la reconnaissance de la FPA de la part des proches fait partie intégrante du processus de réadaptation. De leur point de vue, cette fatigue peut être perçue comme étant un manque de volonté et de la fainéantise de la part du patient. En effet, les proches manquant de connaissances à ce sujet ont tendance à se faire leurs propres attentes concernant la durée de la fatigue. Il est donc nécessaire que la famille soit informée de ces séquelles par l'équipe soignante, ce qui peut rendre l'acceptation plus facile (Carlsson et al., 2008).

Il est également nécessaire de ne pas oublier l'impact qu'a un AVC sur la famille et les proches des patients. Selon Lawrence et Kinn (2012), les familles ont tendance à se sentir exclues du processus du traitement. Les soignants peuvent avoir des difficultés à engager l'entourage dans ce cheminement par manque de temps ou de financement. Il est cependant important que l'entourage du patient ait accès aux informations concernant l'AVC ainsi que ses conséquences sur le patient, physiques ou mentales, afin de pouvoir développer des connaissances et compétences pratiques utiles. Il est aussi nécessaire d'informer l'entourage sur le risque de récurrence et comment y réagir, car c'est un sujet qui engendre de l'anxiété chez eux tout comme chez le patient. Ne pas se sentir impliqué peut créer de grandes frustrations chez les proches ; les inclure lors de colloques ou encore en les faisant participer aux thérapies

permet donc de diminuer ces frustrations tout en permettant au patient d'être entouré le mieux possible (Tsai et al., 2015).

2.4.3. Le besoin d'accompagnement lors de l'hospitalisation

Selon Alexandrov et al. (2019), le besoin de se sentir pris en charge de manière rapide et efficace est souvent abordé. Les patients ont besoin de voir rapidement des réactions de la part des soignants face à leurs symptômes lors de la phase aiguë, car il s'agit d'une expérience choquante à vivre. De plus, un aspect très aidant en soins aigus, se retrouvant également en réadaptation, est la bienveillance de la part de l'équipe soignante. En effet, dans une période déstabilisante, les patients ont besoin d'établir un lien de confiance authentique avec les soignants et ainsi, de se sentir comme une priorité pour eux. Il faut que les différentes options qui leur sont proposées soient claires et qu'ils se sentent écoutés dans la prise de décisions, afin de pouvoir avoir confiance en l'équipe et se sentir en sécurité.

Ces différents points sont appuyés par les recherches de Davidson et al. (2017). Cette étude relève également le besoin d'être impliqué dans le processus de réadaptation. Le personnel soignant devrait être à même de pratiquer la PCC et ainsi, d'engager les patients dans la pose de leurs objectifs en respectant leurs capacités et désirs. À cela s'ajoute le besoin d'avoir des soins plus personnalisés, avec une présence et attention allant « au-delà du service minimum » de la part des soignants. Ces requêtes sont loin d'être superflues ; en effet, le sentiment de se sentir soigné encourage l'engagement dans les tâches et activités, comme les soins personnels par exemple.

2.4.4. Le besoin d'un retour à domicile préparé

Selon l'étude de Connolly et Mahoney (2018), la transition de l'hôpital au domicile est une période importante dans le rétablissement des patients. Pour beaucoup d'entre eux, le fait d'être renvoyé dans un environnement familial leur donne un sentiment de normalité et de soulagement. Les patients espèrent revenir à leur routine antérieure, mais pour beaucoup, les expériences ne correspondent pas à leurs attentes. En effet, selon les recherches de Carlsson et al. (2008), les patients insatisfaits de leur traitement ont cité comme raison principale le fait de n'avoir eu droit à aucune réadaptation après leur sortie des soins aigus.

Les patients peuvent se sentir mal préparés, mentalement et physiquement, pour faire face à cette transition et expriment fréquemment de la frustration face aux expériences découlant de leur sortie de l'hôpital (Gustafsson & Bootle, 2013). Une fois chez eux, des symptômes tels

que la fatigue peuvent les entraver dans la récupération de leur routine. De plus, les patients expriment un manque de compréhension de la FPA une fois de retour chez eux. Souvent, ils ne sont pas conscients que la fatigue peut se poursuivre des mois après l'AVC (Connolly & Mahoney, 2018).

Comme mentionné précédemment, l'HFR met à disposition diverses informations destinées autant à l'entourage qu'au patient. Deux livrets PDF sur la reconnaissance d'un AVC et les réactions à adopter peuvent être téléchargés et des informations regroupées sur une page Internet concernant la neuroréadaptation sont expliquées ; une précision se portant sur le rôle de l'ergothérapie durant cette période peut également être consultée (HFR, 2021a ; HFR, 2021b). Cependant, rien n'est décrit sur le processus du RAD. Les HUG ont également développé divers manuels d'information pour fournir des conseils aux patients. L'un d'eux évoque le RAD qui est décrit comme « [pouvant] être compliqué [pour le patient] ». L'auteur recommande à ces derniers de se reposer, de poursuivre la physiothérapie et l'ergothérapie pour progresser davantage ainsi que de faire preuve de patience. De plus, la brochure indique également comment réduire les facteurs de risque en arrêtant de fumer, en perdant du poids, ou encore, en évitant la prise d'alcool (Hôpitaux Universitaires Genève [HUG], 2018).

Enfin, pour certaines personnes ayant eu un AVC, le RAD s'accompagne dans un deuxième temps, par une reprise professionnelle. Selon l'étude menée en Australie par O'Keefe, Stanley, Adam et Lannin (2018), le désir de retourner au travail après un AVC semble important pour la plupart des patients, car c'est un moyen pour eux de restaurer leur identité. En Suisse, les interventions en lien avec le retour au travail (RAT) sont généralement effectuées pendant la phase ambulatoire, c'est-à-dire une fois que le patient est de retour à domicile. Cependant, elles peuvent parfois être abordées durant la phase d'hospitalisation (Bossy & Rapin, 2011). Cela dépend de la gravité de l'AVC, de l'importance des séquelles, de la motivation du patient et de son entourage socioprofessionnel qui sont des facteurs déterminants. Il est donc essentiel que dans un premier temps, les professionnels évaluent les déficits neurologiques ainsi que la problématique sociale du patient (Schnitzler & Pradat-Diehl, 2006).

L'étude hollandaise de Van der Kemp et al. (2017) démontre qu'un an après l'AVC, la moyenne des patients retournant travailler est de 40%. En Suisse, les chiffres varient entre 25 et 40% (Annoni & Colombo, 2011 ; Bossy & Rapin, 2011). Il semble que les déficits qui compromettent le plus une reprise professionnelle soient les déficits instrumentaux touchant le langage ou encore la perception spatiale (Annoni & Colombo, 2011 ; Van der Kemp et al., 2017). Dans cette même étude Suisse, 20 % des 60 patients retrouvent un travail trois ans après l'AVC. En

revanche, si les patients n'ont pas d'aphasie ou d'héminégligence, cette proportion s'élève à 40 %. Néanmoins, bien que ce trouble du langage soit un facteur prédictif négatif du RAT, l'étude de Hofgren, Björkdahl, Esbjörnsson et Stibrant-Sunnerhagen (2007) montre qu'une réadaptation intensive des patients atteints d'aphasie peut tout de même conduire à une reprise professionnelle. Les facteurs favorisant un RAT comprennent une situation familiale stable, un statut professionnel pré-traumatique stable, une atteinte légère ou modérée et une plus courte durée d'hospitalisation (Annoni & Colombo, 2011).

2.5. L'occupation au service de la réadaptation

Lorsque le cerveau est lésé, un phénomène important doit être pris en compte lors de la rééducation : il s'agit de la plasticité cérébrale. L'étude de Hassett et al. (2018) se porte sur des patients souffrant de traumatismes crâniens cérébraux (TCC) et met en lien cette recherche avec d'autres études traitant de l'AVC. La plasticité y est décrite comme étant la capacité du système nerveux central à remodeler et à réorganiser ses connexions en fonction de l'environnement et des expériences personnelles du client. De plus, la plasticité cérébrale commence sa réorganisation tôt après la lésion, elle peut être positive ou négative. Par conséquent, il est essentiel que l'intervention avec le patient soit précoce afin d'influencer le rétablissement de l'individu. Ces mêmes auteurs ont également démontré que deux facteurs influencent particulièrement la plasticité cérébrale. Il s'agit de l'activité physique ainsi que l'engagement des patients dans un EE hors-thérapie. En effet, l'EE est généralement constitué d'une pièce commune qui permet d'augmenter la socialisation des patients ainsi que de leur donner accès à différentes activités afin de faciliter et/ou améliorer la stimulation sensorielle, cognitive et sociale. Les auteurs concluent dans leur étude que stimuler ces aspects lors du temps hors-thérapie, en ajoutant des opportunités de participation physique et sociale grâce à l'EE, améliore les résultats de l'intervention.

Les unités de réadaptation sont souvent dépourvues d'environnement adapté par rapport au contexte physique que le patient retrouvera une fois chez lui. En effet, l'étude démontre que les patients passent 57 % de leur temps au lit, 54 % seuls et 48 % inactifs. L'étude en déduit donc que les établissements actuels n'optimisent pas les chances maximales de récupération de la plasticité cérébrale, ce qui influence la possibilité de récupération fonctionnelle. Si l'environnement hospitalier offrait davantage de possibilités d'activités physiques et sociales en dehors des heures de thérapies, cela pourrait réduire le temps d'inactivité et améliorer les résultats sensorimoteurs (Hassett et al., 2018). Cette thématique sera traitée ci-après.

Par ailleurs, il est important pour les patients, durant leur hospitalisation en réadaptation, de pratiquer des activités qu'ils avaient l'habitude de faire et en lien avec leurs rôles, comme par exemple jardiner. Selon Patil, Asbjørnslet, Aurlien et Levin (2019), le jardinage, ici étudié sous la forme d'un groupe, présente de nombreux avantages. Tout d'abord, cette occupation permet aux participants d'être dans un environnement extérieur. Le contact avec la nature permet également de réduire le stress et ainsi, d'améliorer le bien-être de la personne. Le temps passé à réfléchir et l'humeur dépressive diminuent, alors que l'attention et l'estime de soi augmentent. De plus, le jardinage permet d'entraîner les habiletés motrices et procédurales. Pour de nombreux participants, cette occupation était déjà significative avant leur accident, tandis que pour d'autres elle l'est devenue, car elle est considérée comme une tâche quotidienne courante pouvant être réalisée à domicile et idéale pour travailler l'amélioration de certaines déficiences. De plus, ce groupe de jardinage offre aux participants des occasions de communiquer et de partager leurs expériences, leurs défis et leurs préoccupations. Ainsi, un esprit d'entraide apparaît ; ils se soutiennent les uns les autres lorsque l'un d'eux a des difficultés à accomplir certaines tâches et se sent découragé.

2.5.1. La participation à la vie de l'hôpital

Les recherches de Park (2019) démontrent que l'environnement hospitalier est relativement pauvre et qu'il devrait être adapté afin que les patients puissent exercer les diverses occupations nécessaires à leur RAD. Le but est de rendre l'environnement de l'hôpital similaire à l'environnement écologique du patient. En effet, les différentes activités du patient étant exercées au préalable, l'effet thérapeutique se poursuivra alors à domicile.

Bigelius, Eklund et Erlandsson (2010), ajoutent que les activités pratiquées en thérapie doivent avoir une portée plus large que le milieu hospitalier ; elles doivent relever de la vie quotidienne du patient pour le préparer au mieux à son RAD. Cependant, il est évidemment difficile d'anticiper toutes les difficultés que le patient rencontrera lors de son retour à domicile. Mais les ergothérapeutes, spécialisés dans le domaine des occupations significatives pour les patients, sont à même de développer des interventions qui relèvent à la fois d'un objectif immédiat et de la préparation au retour à la vie à domicile.

Ranner, Guidetti, Von Koch et Tham (2018) ont mené une étude en Suède auprès de plusieurs patients ayant eu un AVC et étant hospitalisés en réadaptation. L'objectif de cette étude est d'identifier les aspects déterminants pour que les patients participent activement à leurs traitements ergothérapeutiques et y trouvent du sens, d'après les principes de la PCC. Le

thérapeute se base sur les AVQ tout au long de son intervention, en donnant aux patients l'occasion de réaliser diverses activités. Les patients sont alors incités à trouver des solutions à leurs difficultés par eux-mêmes, afin d'être préparés au mieux à leur vie après l'AVC. Les auteurs postulent alors que le point déterminant s'avère être la transparence. En effet, les patients ont besoin d'être éclairés sur leur propre situation, notamment en recevant les clés pour comprendre leur situation et suivre leur chemin de réadaptation. Collaborer lors du processus de pose d'objectifs, ainsi qu'instaurer la continuité de la relation thérapeutique, permet alors aux patients de ressentir une confiance mutuelle entre eux et leur ergothérapeute, les encourageant ainsi à prendre une part active dans leur traitement. Cette thèse est également soutenue par l'étude de Wolf et al. (2015). Les patients désirent donc s'engager dans des activités significatives, car ils pensent que cela les aidera à diminuer leur ennui. Les activités suggérées sont : des arrangements floraux, de la cuisine, de la relaxation, du jardinage et de l'art (Clarke et al., 2017).

Enfin, faire participer les patients à la vie de l'hôpital au travers d'activités réalisées dans la vie quotidienne telles que de faire son lit, plier le linge de la laverie, mettre la table, effectuer quelques simples travaux de jardinage ou de ménage, permettrait d'utiliser des activités (plus ou moins significatives selon les personnes) comme moyens de traitement. En effet, ces activités requièrent des habiletés travaillées généralement de manière analytique ; en utilisant l'activité comme moyen de traitement, ces mêmes habiletés sont entraînées avec une approche *top-down*. Cependant, excepté les différentes recherches exposées plus haut, aucune étude n'a été réalisée sur la participation des patients au sein même d'un hôpital. Il s'agit donc d'une vision totalement nouvelle de la réadaptation qui, si elle est mise en place, demandera de la part des thérapeutes d'expliquer ce concept dans son entièreté aux patients et leur entourage, cela risquant de susciter divers questionnements.

2.5.2. L'environnement enrichi

Malgré le nombre plus ou moins important d'interactions avec les différents thérapeutes, les patients passent une majorité de leurs journées d'hospitalisation dans les unités de réadaptation seuls, avec pour conséquence un isolement social. C'est dans cette optique qu'intervient l'EE. Pour Janssen et al. (2013), l'EE peut être à la fois un espace collectif et individuel. L'EE collectif est constitué d'une salle commune qui contient un certain nombre d'activités différentes, telles qu'un ordinateur avec accès à Internet, du matériel de lecture, divers jeux comme des puzzles et jeux de société ou encore une Nintendo Wii (Janssen et al., 2013 ; White, Bartley, Janssen, Jordan & Spratt, 2015). Cet espace permet également

d'augmenter la socialisation des patients. En effet, ils peuvent y prendre leurs repas ensemble (Janssen et al., 2013), ou encore, y rencontrer leurs proches (White et al., 2015). L'EE individuel se constitue, lui, plutôt d'accès à de la musique, des livres papier ou audio ainsi que différents jeux (mots croisés, quizz). Les proches des patients sont incités à apporter des passe-temps et des activités familiales. Ce matériel individuel provenant du domicile est rangé dans la table de chevet des patients qui sont encouragés à l'utiliser (Janssen et al., 2013).

La différence entre la participation active et l'EE se porte sur l'engagement des personnes à participer activement aux activités liées à la vie hospitalière. Cela n'est pas compris dans un EE qui lui, représente une salle commune. Ce dernier se consacre à la socialisation des personnes hospitalisées et n'est pas un moyen direct de thérapie même s'il participe au bien-être des patients (Janssen et al., 2013).

Comme expliqué par White et al. (2015), une réadaptation générale permet de réduire les possibles complications ou la probabilité d'un décès suite à un AVC ; si un EE est ajouté dans le cadre d'une réadaptation, les complications post-AVC peuvent être réduites. De plus, ce dernier donnerait l'opportunité aux patients d'être plus actifs et donc moins enclins à l'ennui, de se sentir stimulé, de se socialiser et finalement, d'augmenter leur qualité de vie (White et al., 2015 ; Janssen et al., 2013) en réduisant les symptômes de dépression des patients (Janssen et al., 2013). Bien évidemment, pour autant que l'EE soit accessible aux différents niveaux de mobilité (White et al., 2015).

Dans l'étude de White et al. (2015), les patients interrogés identifient plusieurs points positifs à la participation à un EE. Tout d'abord, le fait d'être exposé à un espace commun mène à une augmentation de la socialisation et des activités des patients. En effet, l'EE crée des opportunités de partage avec les autres patients. De plus, les rencontres avec les familles sont plus chaleureuses et source de stimulation dans cet espace-là. Les patients ont également fait part qu'ils étaient davantage stimulés sur le plan physique et sur le plan cognitif, ce qui les a aidés à progresser dans ces divers aspects non-négligeables lors d'une réadaptation post-AVC.

Néanmoins, des points négatifs sont tout de même mentionnés par les patients de l'étude citée précédemment. Parmi eux, les participants ayant le plus de séquelles n'ont pas forcément accès à tout le matériel, ce qui soulève donc un manque d'accessibilité. Le fait qu'il faille souvent solliciter l'aide des soignants pour s'y rendre ou s'installer à une activité limite l'utilisation de l'espace. Par ailleurs, certains mentionnent également la confrontation à la

routine. Effectivement, il est possible pour certains d'entre eux de tomber à nouveau dans l'ennui si la routine s'installe.

2.6. Conclusion

Selon les recherches de Jonniaux (2012), l'AVC survient de manière brutale dans la vie des patients, engendrant alors chez eux un manque de compréhension de la situation et de multiples bouleversements.

L'un des souhaits des patients est d'effectuer des activités significatives en lien avec les occupations qu'ils avaient avant l'AVC. En effet, plus les activités thérapeutiques ont un sens positif pour le patient, plus il est motivé à les poursuivre (Purcell et al., 2019 ; Trombly, 1995 ; Meyer, 2013). Par ailleurs, ces activités significatives participent au concept d'équilibre de vie. En effet, l'EO consiste à répartir de manière équitable les occupations quotidiennes. Ces occupations doivent être variées afin de créer une structure dans la vie quotidienne des patients (Wagman et al., 2011). Or, l'EO peut s'avérer difficile à atteindre et à maintenir pour les personnes ayant eu un AVC. Lorsque les occupations sont inadaptées au temps disponible, qu'il y a trop ou pas assez de sollicitation des rôles ainsi que lorsque les activités ne sont pas significatives, cela peut créer un DO (Christiansen & Matuska, 2006). L'AVC peut donc représenter une menace occupationnelle étant donné que la vie quotidienne des patients est chamboulée et que les possibilités de participation sont diminuées (Lund et al., 2013).

Cette recension des écrits met également en avant différents aspects ressentis par les patients ayant subi un AVC lors de leur hospitalisation en réadaptation. Tout d'abord, l'espoir est un concept important qui peut être utilisé pour faciliter la réadaptation. En effet, il signifie le sentiment d'aller de l'avant et contribue à générer de la motivation chez le patient (Purcell et al., 2019 ; Tutton et al., 2011). Puis, l'étude de Röding et al. (2003) démontre que différentes situations telles que la FPA peuvent créer une frustration chez les patients. En effet, la FPA est considérée comme un handicap invisible qui peut entraver la participation sociale des patients. Il est donc primordial que les thérapeutes la prennent en compte lors des divers traitements. Par ailleurs, les sentiments d'anxiété et de dépression sont vécus par les patients comme des sentiments de perte de contrôle (Turner, 2012). Enfin, l'ennui et la solitude sont des sentiments qui peuvent s'expliquer par l'inactivité des patients du fait qu'ils ne s'engagent pas en dehors des heures de thérapie (Luker et al., 2015 ; Purcell et al., 2019).

Les patients, ainsi que leurs proches, ressentent plusieurs besoins au cours de leur processus de rétablissement. L'éducation thérapeutique est donc nécessaire afin de permettre aux patients une meilleure compréhension de leur pathologie, des signes d'alerte ainsi que des facteurs de risques (Tsai et al., 2015 ; Alexandrov et al., 2019 ; Jonniaux, 2012 ; Connolly & Mahoney, 2018). Néanmoins, il est important que cette éducation thérapeutique concerne également les proches car de la frustration peut aussi apparaître chez l'entourage lorsque ceux-ci manquent de connaissances sur la pathologie (Carlsson et al., 2008 ; Eilertsen et al., 2012). De plus, la transition de l'hôpital au domicile est une période importante dans le rétablissement des patients, ces derniers espérant revenir à leur routine antérieure. Cependant, grand nombre de patients se sentent mal préparés face aux challenges qu'impose cette étape (Gustafsson & Bootle, 2013 ; Connolly & Mahoney, 2018).

Enfin, lors de l'hospitalisation en réadaptation, les thérapies sont régulièrement axées sur les déficiences des patients. Or, les activités pratiquées en thérapie doivent avoir une portée plus large que le milieu hospitalier : elles doivent relever de la vie quotidienne du patient (Bigelius et al., 2010 ; Patil et al., 2019). En effet, la réalisation d'activités dans un environnement similaire au domicile augmente leur satisfaction, leur motivation et facilite la transition entre l'hôpital et la maison (Meyer, 2020 ; Park, 2019). De plus, si l'environnement hospitalier offrait davantage de possibilités d'activités physiques et sociales en dehors des heures de thérapies, cela pourrait réduire le temps d'inactivité et ainsi améliorer les résultats sensorimoteurs des patients (Hassett et al., 2018).

3. MÉTHODOLOGIE

3.1. Problématique

De nombreuses recherches effectuées au préalable ont été menées sur les sujets suivants : l'ergothérapie et son lien avec les personnes ayant subi un AVC, le rôle des occupations en lien avec la santé, les divers ressentis des patients ayant eu un AVC au sein des unités de réadaptation, les besoins des patients et de leur entourage à l'hôpital et enfin, l'occupation au sens ergothérapeutique au service de la réadaptation. Tous ont un lien avec ce travail de Bachelor et s'articulent entre eux. Cependant, aucune étude n'a été réalisée sur le fait que des patients ayant subi un AVC puissent réaliser des activités significatives de l'ordre de leur quotidien, dans le cadre de leur processus de réadaptation, d'où l'intérêt d'explorer ce sujet en ergothérapie. Afin de réaliser ce projet, il est nécessaire de tenir compte de l'avis et du vécu des patients dans l'environnement concret où le projet sera mis en place, tout en tenant compte de la littérature déjà existante.

La problématique de ce travail porte donc sur deux aspects. Tout d'abord, sur les besoins (socialisation, d'informations et d'équilibre occupationnel) des patients dans l'unité neurologique du centre de réadaptation à l'étude ici, en fonction de leurs expériences et ressentis lors de leur hospitalisation ainsi qu'auprès des patients de retour à domicile. Deuxièmement, ce travail tente d'identifier l'intérêt potentiel des patients quant à la mise en place du projet qui a pour but de favoriser la participation des patients ayant eu un AVC dans des activités significatives.

3.2. Buts et questions de recherche

Suite à la problématique, le but de ce travail est donc de déterminer les divers besoins, ressentis et expériences vécues par des patients ayant subi un AVC et dont la réadaptation se déroule (ou s'est déroulée) dans le CTR à l'étude. Ce travail cherchera également à comprendre le point de vue des patients ayant eu un AVC quant à une participation active à la réalisation d'activités significatives découlant de leur quotidien, lors de leur accompagnement en réadaptation. Enfin, ces échanges permettront de récolter des informations nécessaires à la mise en place d'une participation active à la vie de l'hôpital. Le troisième travail de Bachelor impliqué dans ce projet identifiera les ressources et obstacles relevés dans les deux premiers travaux. S'en suivra une analyse approfondie en regard des

textes de loi, d'éthique et des réglementations internes du CTR en question. Le projet sera finalisé par l'établissement de recommandations concrètes et prêtes à l'emploi.

Afin d'atteindre ce but, les questions de recherche suivantes sont traitées :

- Quelles sont les opportunités pour les patients ayant subi un AVC de participer à des activités significatives durant leur hospitalisation en centre de neuroréadaptation, en thérapie et durant leur temps libre ?
- Quels sont les besoins rencontrés par les patients ayant subi un AVC concernant leur retour à domicile lors de leur hospitalisation dans une unité de neuroréadaptation ?
- Comment les personnes ayant subi un AVC perçoivent-elles la mise en place d'un projet de participation active à la vie de l'hôpital ?

3.3. Type de recherche - Recherche qualitative

Pour ce travail, la recherche qualitative semble particulièrement appropriée, car l'intérêt porte sur l'expérience vécue des patients ayant subi un AVC. Les facteurs observés sont donc subjectifs et difficiles à mesurer. En effet, la recherche qualitative n'essaie pas de quantifier ou de mesurer mais consiste à recueillir des données subjectives afin de permettre une démarche interprétative (Aubin-Auger et al., 2008).

Le but de cette étude est d'explorer les émotions, les sentiments, les comportements et les besoins des participants. Par conséquent, la recherche qualitative contribue à une meilleure compréhension de leur fonctionnement (Aubin-Auger et al., 2008).

Par ailleurs, cette étude est basée sur un devis qualitatif, de type «recherche phénoménologique» qui correspond à l'étude d'un phénomène visant à le décrire et le comprendre. En effet, la recherche phénoménologique permet l'obtention d'une description rigoureuse de la perception des participants qui vivent le phénomène de l'étude. Néanmoins, l'une des limites de la phénoménologie est que les résultats ne reflètent que le point de vue des participants interrogés (Larivière & Corbière, 2014).

3.4. Instrument de collecte de données - Entretien semi-structuré

La méthode de collecte de données, dans le cadre d'une recherche qualitative de type recherche phénoménologique, doit fournir une description détaillée des phénomènes du point

de vue des participants. Par conséquent, il est souhaitable de disposer de données verbales. Le choix de l'outil de collecte de données se tourne généralement vers des entretiens individuels ou des entretiens de groupe appelés *focus groups*. Les entretiens individuels sont plus chronophages mais permettent d'aborder des sujets plus délicats (Aubin-Auger et al., 2008). En effet, les entretiens individuels ont pour objectif de décrire les expériences et comportements des participants de manière concrète et détaillée, afin qu'ils soient le plus fidèles possible à leurs expériences (Larivière & Corbière, 2014). Les patients ayant subi un AVC peuvent aussi avoir des difficultés de concentration ou d'expression orale ; les entretiens individuels leur permettent d'être, ainsi, dans des circonstances plus favorables qu'en *focus group* (Tétreault & Guillez, 2014).

Par conséquent, il est préférable de mener des entretiens individuels afin que les participants se sentent plus à l'aise d'exprimer librement leurs expériences et leur contexte de vie. Ainsi, les étudiantes chercheuses pourront s'adapter plus aisément aux capacités et difficultés de chaque participant (Tétreault & Guillez, 2014).

Lors du processus de planification, il est nécessaire de déterminer le type d'entretien individuel requis. L'entretien semi-structuré est le plus approprié pour ce travail. L'écrit de Tétreault et Guillez (2014) démontre que l'entretien semi-structuré est une méthode qui se retrouve souvent dans les recherches qualitatives en réadaptation. Il comprend des questions ouvertes prédéterminées abordant différents thèmes pertinents liés au sujet de la recherche. Cependant, l'ordre de ces questions reste flexible, car l'entretien semi-structuré doit suivre le fil du discours de la personne interrogée. En effet, la flexibilité de l'entretien semi-structuré permet de poser des questions de manière à établir des liens entre les différents sujets et à approfondir certains éléments énoncés par les participants.

Dans le cadre d'une collecte de données qualitative, l'écoute et l'empathie sont deux attitudes fondamentales. Il est également important que, tout au long du processus de recherche, les étudiantes-chercheuses mettent de côté leurs connaissances, expériences, valeurs, et préjugés liés au phénomène de l'étude afin de ne pas biaiser les résultats (Larivière & Corbière, 2014). De plus, elles ne doivent pas fournir d'informations personnelles ni commenter ou donner leur avis sur les propos entendus (Tétreault & Guillez, 2014).

À partir des questions de recherche et selon les informations que les étudiantes-chercheuses souhaitent récolter, un guide d'entrevue plus ou moins structuré autour de questions ouvertes est élaboré au préalable (annexes 1 et 2) par les étudiantes-chercheuses. Ces entrevues sont

enregistrées avec le consentement des participants et sont retranscrites afin d'être analysées (Aubin-Auger et al., 2008 ; Tétreault & Guillez, 2014). Au cours de l'entretien, une des étudiantes rédige le déroulement de l'entretien (lieu, temps), l'atmosphère et les observations faites qui ne sont pas captées par les appareils d'enregistrement (Tétreault & Guillez, 2014).

Enfin, la durée de l'entretien individuel idéal se situe entre 60 à 90 minutes en recherche qualitative (Tétreault & Guillez, 2014). Au-delà de cette période, la personne se fatigue et risque de perdre tout intérêt à la conversation. Cependant, au vu de la population cible, cette durée semble trop importante. Les étudiantes-chercheuses estiment donc qu'une durée d'entretien de 45 à 60 minutes est plus appropriée.

3.5. Choix de la population à l'étude

Avant la recherche des participants, le projet se doit d'être présenté aux équipes sur place. Cependant, dû à la situation sanitaire liée au COVID-19, une visite en présentiel est impossible. La première étape est donc de prévoir un document explicatif (annexe 3) écrit afin d'introduire le projet à l'équipe interdisciplinaire. Ce document est transmis à Madame Genet (directrice du projet) ainsi qu'à Madame Progin (co-directrice de projet), toutes deux ergothérapeutes travaillant actuellement sur le terrain. La co-directrice de projet fait suivre le document à la neurologue, la neuropsychologue, les ergothérapeutes du service et à l'infirmière cheffe d'unité de soins.

3.5.1. Critères d'inclusion

En recherche qualitative, la taille de l'échantillonnage est plutôt petite (Miles & Huberman, 2003) et prédire le nombre de participants à l'étude s'avère difficile (Larivière & Corbière, 2014). La taille de l'échantillonnage dépend également du type d'instrument choisi afin de récolter les données. Dans ce travail, quatre entretiens individuels sont alors menés. Un entretien test a lieu, avec un patient contacté par Madame Progin. Ensuite, deux entretiens ont lieu avec des patients hospitalisés depuis trois semaines au minimum au sein du CTR à l'étude et deux entretiens se font avec des patients rentrés à domicile après avoir été hospitalisés également au minimum trois semaines dans cette même unité. La durée moyenne de séjour dans ce centre varie de quelques jours à plusieurs mois. Le critère des trois semaines d'hospitalisation a alors pour intérêt que les patients connaissent le lieu de soins, qu'ils aient eu le temps de se faire un avis et donc, qu'ils aient du contenu à échanger avec

les étudiantes-chercheuses. Pour les patients interrogés étant de retour à domicile, le critère d'admission est que l'hospitalisation ait eu lieu en 2019 et/ou en 2020.

En ce qui concerne la pathologie traitée, le type d'AVC (ischémique ou hémorragique) n'est pas pris en compte dans les critères d'admissibilité. L'âge des patients doit être de minimum 18 ans. Afin d'affiner ce critère, dans chaque lieu, un patient en âge AI (entre 18 et 64/65 ans) et un patient en âge AVS (plus de 64/65 ans) sont interrogés afin que les différents besoins et avis de ces derniers soient les plus exhaustifs possible. En effet, les étudiantes-chercheuses souhaitent que la recherche impacte le processus de réadaptation de tous les patients, autant ceux en âge AI que ceux en âge AVS. Le dernier critère d'inclusion concerne la langue d'expression des patients. Ces derniers doivent parler français et pouvoir s'exprimer sans difficultés, ou avec difficultés légères. Ce critère est jugé lors du recrutement des patients, selon l'avis de l'ergothérapeute accompagnant le patient.

Enfin, il semble important d'intégrer l'avis d'hommes et de femmes. En effet, ce critère lié au genre permet d'explorer un panel d'intérêts, de tâches et d'avis plus diversifié.

Patient 1 - Hospitalisé	Patient 2 - Hospitalisé
Le patient a subi un AVC	
Le patient est actuellement hospitalisé dans ce centre de neuroréadaptation depuis, au minimum, trois semaines	
Le patient est âgé d'au moins 18 ans	
Le patient est en âge AI	Le patient est en âge AVS
De langue francophone : expression orale gérée sans difficultés, ou avec difficultés légères	
Parmi les quatre patients interrogés, deux sont de genre masculin et deux de genre féminin	

Patient 3 - À domicile	Patient 4 - À domicile
Le patient a subi un AVC	
Le patient a été hospitalisé, durant trois semaines au minimum, dans ce centre de neuroréadaptation lors des deux dernières années (2019-2020)	
Le patient est âgé d'au moins 18 ans	
Le patient est en âge AI	Le patient est en âge AVS
De langue francophone : expression orale gérée sans difficultés, ou avec difficultés légères	
Parmi les quatre patients interrogés, deux sont de genre masculin et deux de genre féminin	

3.5.2. Critères d'exclusion

Le premier critère d'exclusion concerne les troubles cognitifs. L'état cognitif et langagier des patients est évalué tout d'abord selon l'avis du recruteur. Il se base sur les bilans et évaluations des ergothérapeutes, neuropsychologues et logopédistes. Cependant, aucun test n'est passé systématiquement, ce qui justifie le fait d'avoir une discussion avec les professionnels cités-ci dessus. En ce qui concerne les troubles du langage, les aphasies modérées à sévères ne sont pas incluses. En effet, qu'il s'agisse de la compréhension ou l'expression, les deux aspects entravent le bon déroulement d'un entretien d'une telle durée (45 minutes). Enfin, les comorbidités sensorielles liées ou non à l'AVC qui empêchent une communication fluide (exemple : surdit ) représentent également un critère d'exclusion.

Pour l'ensemble des patients
Troubles cognitifs : <ul style="list-style-type: none"> • Prise en compte de l'avis des ergothérapeutes, neuropsychologues et logopédistes selon les bilans et évaluations effectués

Troubles liés au langage : aphasies modérées à sévères

Comorbidités sensorielles : liées ou non à l'AVC et empêchant une communication fluide

3.6. Recrutement des participants

Mesdames Monique Progin et Catherine Genet sont les personnes chargées de recruter les participants. En effet, les étudiantes-chercheuses leur ont transmis l'ensemble des critères d'admissibilité afin que les deux professionnelles soient en mesure de rechercher les patients remplissant ces différents critères. Elles servent de lien entre ces derniers et les étudiantes-chercheuses. Finalement, seuls les patients de Madame Progin sont retenus pour participer à l'étude ; du côté de Madame Genet, personne ne correspond aux critères d'admissibilité. De plus, l'ergothérapeute ayant proposé ses patients est également chargée de leur expliquer le projet. Les étudiantes-chercheuses se chargent ensuite d'expliquer aux patients le formulaire de consentement (annexe 4) ainsi que les détails pratiques de leur participation.

3.7. Méthodes d'analyse

L'analyse des données commence par la retranscription des enregistrements audios des entretiens menés au préalable (Larivière & Corbières, 2014). Ensuite, une première lecture de ces retranscriptions est nécessaire afin d'avoir une idée globale du point de vue des participants (Larivière & Corbières, 2014). Suite à cela, plusieurs relectures sont effectuées. Les transcriptions sont annotées et le texte réarrangé afin de faire ressortir les thèmes principaux. Ces thèmes sont identifiés au préalable à l'aide de la partie théorique de ce travail, afin de s'assurer que les questions d'entretien les abordent. D'autres relectures permettent d'identifier les sous-thèmes (Aubin-Auger et al., 2008). À cela s'ajoute l'analyse des observations des indices non-verbaux réalisées par la seconde étudiante assistant à l'entretien (Larivière & Corbières, 2014), ce qui permet d'apporter des informations complémentaires aux retranscriptions. Lors de l'analyse des données, il est important que les étudiantes-chercheuses s'en tiennent au point de vue de l'interviewé, et non à leur propre subjectivité, qui pourrait interférer avec le sens du message (Kohn & Christiaens, 2014).

Afin de lier les thèmes entre eux et expliquer le phénomène de l'étude, Aubin-Auger et al. (2008) proposent le concept d'arbre thématique qui permet de regrouper les thèmes et sous-

thèmes en une seule structure. De cette structure découlent les éléments qui permettent la description et l'analyse du phénomène. Le recueil des données se termine dès que plus aucun nouvel élément ne ressort des relectures (Aubin-Auger et al., 2008).

3.8. Considérations éthiques

Selon les recherches de Tétreault et Guillez (2014), plusieurs considérations éthiques doivent être abordées, dont le formulaire de consentement, l'enregistrement de la discussion, l'utilisation potentielle des données et la possibilité de se retirer en tout temps.

Afin de garantir l'éthique dans cette recherche, il faut tout d'abord envoyer un formulaire de consentement à la médecin-adjointe de l'établissement, responsable de la division de neuro-réhabilitation (annexe 5), ainsi qu'un document lui introduisant les buts et différentes caractéristiques de l'étude (annexe 3). Ces documents servent de complément à l'accord verbal qu'elle a donné par téléphone à la co-directrice de projet. Au moment de la recherche des participants, il faut veiller à leur présenter des informations telles que le but du projet, le lieu où cela se passe, ainsi que leur énoncer les différents critères d'inclusion et d'exclusion (Larivière & Corbière, 2014). De plus, le formulaire de consentement (annexe 4) est distribué avant les entretiens individuels. Il est également parcouru avec les étudiantes-chercheuses avant le début de l'entretien pour s'assurer de la bonne compréhension de l'ensemble des aspects énoncés. Les patients ont donc le temps de le parcourir, de l'accepter et de le signer.

Les participants sont avertis de la possibilité d'interrompre l'entretien en tout temps et qu'ils sont libres de se retirer de la recherche quand ils le souhaitent. Le respect de l'anonymat et de la confidentialité des données doit aussi être souligné. De plus, afin de respecter l'anonymat des participants, le nom de l'établissement dans lequel le projet est mené est également anonymisé. En outre, les informations sont conservées et traitées de manière à ce qu'un minimum de personnes y ait accès ; puis elles sont détruites.

4. ANALYSE DES DONNÉES

L'échantillon est composé de quatre participants dont les caractéristiques sont valables au moment de l'entretien. Le premier est un homme en âge AVS né en 1949 (72 ans), hospitalisé depuis quatre semaines au CTR. Le deuxième participant est un homme en âge AI né en 1958 (63 ans) et hospitalisé au CTR depuis dix semaines. Les deux participants interrogés à domicile sont des femmes respectivement nées en 1934 (87 ans) et en 1976 (45 ans). La première était hospitalisée du 21 juillet au 20 août 2020 (RAD depuis huit mois) et l'autre a fait deux mois d'hospitalisation en 2019. Cela fait 20 mois qu'elle était rentrée à domicile.

4.1. Le quotidien des patients au CTR

Dans le CTR étudié, la journée type des participants en neuroréadaptation est généralement semblable durant la semaine et différente pendant le week-end.

« Je me réveille aux alentours des six heures », explique l'une des personnes interrogées. Elle indique ensuite que les soignants lui fournissent les soins médicaux et d'hygiène, tels que la toilette, l'habillage ou encore la prise de médicaments. Un autre participant, quant à lui, déclare avoir une autonomie et une indépendance suffisantes lors de ces diverses tâches. Par conséquent, il a la possibilité d'organiser sa journée d'une manière différente. Il explique : « je me réveille vers 7h15, je vais ouvrir les stores pour qu'il y ait du jour qui rentre dans ma chambre, ensuite je fais une toilette rapide, je m'habille, je fais mon lit, je plie ma chemise de nuit, ensuite ils viennent m'apporter le petit-déjeuner ».

En effet, dans cet établissement, les participants indiquent recevoir le déjeuner à 8h00, avant les rendez-vous thérapeutiques du matin. L'un d'eux s'exprime : « après le déjeuner, c'est tout de suite les séances qui commencent vers 9h00, jusqu'à environ 11h00 - 11h30. » Ensuite, à midi, il y a le dîner puis, à nouveau des thérapies. « D'abord je fais une petite sieste et après vers 13h30 j'ai à nouveau des séances jusqu'à environ 17h00 » déclare une personne. Par ailleurs, tous rapportent qu'après les diverses séances de rééducation de l'après-midi, ils ont du temps à disposition pour se reposer et/ou effectuer des activités de leurs choix. Un participant dit : « à la fin de la journée, j'aime bien me raser », un autre ajoute : « je fais du tricot ». De plus, trois d'entre eux indiquent qu'ils peuvent également accueillir des visites jusqu'à l'heure du repas, le quatrième participant ne l'a pas soulevé. Le souper est servi à 18h00. À la suite de ce dernier, ils ont à nouveau du temps pour eux ; une personne cite : « après le souper, je reçois souvent des téléphones », une autre soulève : « je lis ou bien je

regarde un film ». Ensuite, ils se préparent pour la nuit, puis se couchent : « vers 21h30 j'éteins la lumière et je dors » déclare l'un d'eux.

Au cours du week-end, tous les participants interrogés disent n'avoir aucune séance. Cependant, ils ont la possibilité d'effectuer des exercices individuels enseignés lors des diverses thérapies. Deux personnes déclarent que le week-end leur permet de se reposer : « c'est bien pour se régénérer un petit peu », explique un participant. Par ailleurs, l'un d'eux souligne qu'après un mois passé au CTR, il était parfois autorisé à prendre un congé d'une durée maximale de 48 heures, à son domicile.

4.2. L'équilibre occupationnel du point de vue des patients

Ce qui ressort de l'avis des participants est qu'ils sont satisfaits de leur séjour, car il répond à leurs attentes et besoins. En effet, leur motivation à avoir des thérapies intensives est d'obtenir des résultats et par conséquent, de sortir du CTR. Cependant, deux participants expriment qu'il y avait beaucoup de séances dès le début du séjour, mais disent qu'ils s'y sont habitués au fil du temps. L'un d'eux cite : « au début c'était un peu dur, mais après ça allait, on s'habitue ».

A contrario, un participant en âge AI souligne que les journées étaient longues durant les quatre premières semaines au CTR : « au début, c'était très long, il y avait très peu de thérapies ». Par conséquent, il avait tendance à s'ennuyer, surtout lorsque son entourage n'était pas présent : « j'avais de la chance d'avoir mon mari et mon fils qui étaient là tous les après-midis, mais je pense que pour ceux qui sont seuls, ça doit être long ». D'autant plus que, lors de son hospitalisation en soins aigus, les professionnels lui ont expliqué « qu'il faut aller très vite, qu'il y a que quelques mois pour récupérer et que les heures sont comptées ». En arrivant au CTR, ce participant s'attendait donc à recevoir beaucoup de thérapies dès le début, afin de récupérer le plus rapidement possible. Comme cela n'a pas été le cas, il avait l'impression de perdre son temps. Il exprime également avoir dit au médecin « moi, je veux avoir des thérapies, je veux que mon planning soit plein, je ne suis pas là pour être en vacances donc il faut y aller ». Néanmoins, il émet l'hypothèse que cela était peut-être dû à de nombreux jours fériés et week-ends qui peuvent avoir ralenti le rythme de son traitement. Par la suite, ses demandes ont été prises en compte, car le nombre de thérapies journalières a été augmenté : « à la fin, j'en avais sept par jour » soulève ce dernier.

D'autre part, les personnes interrogées déclarent qu'il y a rarement des temps de pause entre les différentes séances. Deux des participants ont donc demandé une modification de leur planning, car ils se sentaient fatigués et estimaient avoir besoin de temps pour se reposer. L'un des participants exprime : « moi j'avais demandé au début que mes thérapies soient espacées au moins d'une demi-heure pour que j'aie le temps de me reposer avant la suivante ». Leurs demandes ont été entendues par le personnel soignant qui a alors fait le nécessaire. Cela leur a alors permis d'adapter leurs moments de repos et ainsi, d'être dans de meilleures dispositions au moment des thérapies.

4.2.1. La place des activités significatives en thérapie

Tous les participants expriment avoir eu plusieurs séances de thérapies en rapport aux activités pratiquées à domicile. Ces séances leur permettent d'entraîner les activités telles que la marche en extérieur accompagnée d'un thérapeute, les tâches ménagères ou encore la confection des repas.

Tous ont eu la possibilité de sortir en extérieur en compagnie d'un thérapeute ou en groupe, dans le cadre d'une thérapie. Ils ajoutent tous qu'ils doivent être accompagnés par un soignant pour sortir du périmètre de l'hôpital. Les quatre participants mentionnent avoir eu l'occasion de faire une « promenade » accompagnée en allant « au lac, à la gare ou dans le jardin de l'établissement ». Un seul d'entre eux déclare avoir participé à un groupe de marche. Néanmoins, une autre personne interrogée dit avoir eu également l'opportunité d'y participer, mais cette dernière était réticente et préférait les séances individuelles : « seul avec le thérapeute ça allait très bien », exprime-t-elle. Finalement, tout le monde se dit satisfait de ces sorties. Pour deux participants cela est d'autant plus agréable, car ils le faisaient régulièrement à domicile. « J'adore marcher, je le faisais beaucoup avant mon AVC », explique l'un d'entre eux.

Concernant les tâches ménagères, trois participants ont eu l'occasion de faire au minimum une fois la lessive pendant leur séjour. Différentes tâches leur sont proposées en fonction de leurs capacités telles que : sortir les vêtements de la machine, les étendre, les repasser ou encore les plier. L'un des participants n'a pas encore eu l'occasion d'y participer, mais devrait le faire prochainement. Dans l'ensemble, les trois participants ont apprécié l'activité, mais pour l'un d'entre eux, cela n'était pas significatif : « je le fais jamais à la maison, c'est ma sœur qui fait la lessive », mais il a tout de même apprécié l'activité parce qu'il a appris de nouvelles

tâches et cela l'a tenu occupé. Deux des participants mentionnent avoir également pu passer l'aspirateur et balayer le sol durant leur séjour, ce qui leur a également plu.

Par ailleurs, tous les participants se sont joints au groupe cuisine au moins une fois avec un ergothérapeute. Selon l'un d'entre eux, un diététicien est parfois présent lors de ces séances. L'un d'eux n'a pu y participer qu'une seule fois et aurait souhaité avoir l'occasion de le faire plus souvent, car cette activité est significative pour lui. Un autre participant a eu l'opportunité de faire cette activité plusieurs fois, mais il manquait parfois de motivation pour s'y rendre : « parfois je disais que ça m'embêtait d'aller faire ce dîner, mais une fois là-bas c'était bien ». Un seul des participants mentionne qu'il a pu prévoir un menu complet qu'il va exécuter en séance individuelle avec l'ergothérapeute, pour que tous les deux le mangent ensemble.

Enfin, deux personnes expliquent avoir également eu l'occasion de participer à des activités de jardinage, dans le jardin surélevé du CTR. Un participant est particulièrement heureux de pouvoir enlever les mauvaises herbes et arroser les plantes parce que c'est une activité qu'il juge significative, étant donné qu'il le faisait régulièrement chez lui avant d'avoir son AVC : « j'aimais beaucoup faire le jardin, alors j'étais tout content ». Il aurait souhaité avoir l'opportunité de le faire plus souvent.

4.2.2. Les diverses activités réalisées hors du temps de thérapie

Les étudiantes-chercheuses distinguent les activités effectuées hors du temps de thérapie induites par les thérapeutes, pendant lequel le patient effectue des exercices individuels et le temps hors thérapie occupé par des activités à choix, initiées par le participant lui-même.

Les quatre participants ont leurs propres exercices individuels qui doivent être pratiqués pendant leur temps libre ainsi que le week-end. Ces exercices sont recommandés par différents thérapeutes. Ceux-ci peuvent être des exercices de motricité fine, de l'électrostimulation ou encore, du renforcement musculaire. Deux participants privilégient les exercices individuels lors de leur temps libre : « on peut pas tout faire, moi j'ai un objectif, c'est de mettre en ordre ma main, pis ça c'est le plus important », spécifie l'un d'entre eux ; il concentre donc son énergie sur cet aspect-là. En outre, il ressort que tous les participants semblent satisfaits de leurs exercices individuels, car cela les stimule davantage.

Pour les activités à choix durant le temps hors thérapie, différentes activités sont réalisées en fonction des envies de chaque personne. Pour deux des participants, la lecture (livres et journaux) et la télévision sont des activités significatives qui les occupent tous les jours. L'un

d'entre eux a repris l'activité du tricot qu'il pratiquait également à domicile. Une fois les séances de l'après-midi terminées, un des participants profite de son temps pour téléphoner à ses proches ou effectuer des soins personnels comme le rasage qui est une activité très importante pour lui. Les participants ne peuvent pas se balader hors de la zone de l'établissement. Cependant, ils ont tout de même l'occasion de profiter du jardin extérieur seuls ou avec les visites qu'ils reçoivent. L'un d'eux sort fumer régulièrement lors de son temps libre. Une personne pour qui cuisiner est une activité significative a pu utiliser la cuisine thérapeutique lors de son temps libre afin de faire de la pâtisserie. Cependant, il a dû faire une demande afin d'y avoir accès. Par ailleurs, la plupart des participants préfèrent se reposer pendant leur temps libre, en particulier le week-end. Un seul participant souligne qu'après un mois, il a eu la possibilité de rentrer chez lui le week-end. Parfois, il avait également l'opportunité d'avoir des congés en semaine pour aller souper au restaurant avec son entourage. Deux autres participants utilisent également ce temps pour recevoir des visites. Trois des participants n'ont aucun intérêt à faire plus d'activités, soit parce qu'ils privilégient les exercices individuels, soit par manque de temps, trouvant que les journées sont déjà suffisamment longues.

4.3. Les besoins lors de l'hospitalisation en CTR

Lors des divers entretiens effectués, les participants ont eu l'occasion d'exprimer les besoins qu'ils ressentent ou ont ressentis durant leur hospitalisation en CTR.

4.3.1. Le besoin d'informations

Trois participants expliquent avoir rapidement compris les informations données sur les diverses atteintes causées par l'AVC, mais ont quand même dû poser des questions afin d'obtenir plus d'informations. Néanmoins, un participant ne se sent pas suffisamment informé, car il ne comprend pas pourquoi cela lui est arrivé. Il dit : « j'aimerais savoir pourquoi c'est arrivé, est-ce que c'est moi qui ai fait une faute... ça je ne sais pas encore ». Un participant reproche au CTR de ne pas lui avoir fourni suffisamment d'informations sur les conséquences d'un AVC. Une fois de retour à domicile, il explique que son ergothérapeute lui a dit : « il faut arrêter de dire [que] ce n'est plus comme avant ». Il ajoute « mais ça, on ne me l'a jamais dit clairement [au CTR] ». Selon lui, aucun professionnel de la santé du CTR ne lui a clairement fait comprendre qu'il ne pourrait pas tout récupérer et retrouver ses capacités telles qu'elles l'étaient avant son AVC. Malgré cela, il est tout de même conscient que le personnel médical ne peut pas être trop direct afin de ne pas décourager certains patients. En outre, ce participant

suggère également que les thérapeutes du CTR devraient mettre moins de pression aux patients dès le début, en leur disant que le premier et le deuxième mois sont cruciaux, alors qu'ils ne sont pas en mesure de fournir aux patients le nombre de thérapies idéal. En effet, le participant explique qu'au cours du premier mois, il s'ennuyait parce qu'il recevait peu de thérapies : « pendant les quatre [premiers] jours, ils n'ont rien fait, j'avais l'impression de perdre du temps, c'était très très long. Au tout début, il y avait une fois la physio et une fois l'ergo par jour ». Enfin, tous les participants se sentent soutenus et entendus par l'équipe interdisciplinaire. Le même participant explique : « au final, j'ai eu ce que je voulais. Je ne voulais pas avoir du temps à ne rien faire dans l'hôpital ». Un autre ajoute : « moi, j'avais demandé que les thérapies soient espacées d'au moins une demi-heure et ça, j'ai pu l'avoir ».

En ce qui concerne l'information à l'entourage, les quatre participants déclarent que ce sont eux qui ont expliqué la plupart des informations sur leur AVC à leur entourage. L'un des proches de deux des participants travaille dans le secteur de la santé, celui-ci posait donc souvent des questions pour obtenir plus d'informations. Un participant souligne que les réunions en présence de la famille sont disponibles uniquement sur demande : « je crois que s'il y avait vraiment des problèmes, il pouvait avoir des colloques [avec la famille]. Donc s'il y a pas de problème, il n'y en a pas. Ou bien alors, il faut créer des problèmes pour en avoir ». Il trouve cela dommage, car il aurait apprécié que son entourage prenne plus souvent part aux colloques patients-médecins. Un autre participant exprime également ce souhait.

Une personne souligne également que les congés au domicile sont non seulement utiles pour les participants, mais également pour l'entourage, afin qu'ils soient également conscients du besoin d'aide et de la charge de travail que le participant représentera lors du retour à domicile.

4.3.2. Le besoin d'organisation au CTR

Tous les participants sont satisfaits de l'équilibre du planning hebdomadaire, mais deux d'entre eux ont demandé à ajuster leurs horaires afin d'avoir un temps de repos entre les thérapies.

Tous les participants sont satisfaits d'avoir un planning précis, qui leur indique l'heure et le lieu de leurs thérapies. Une personne dit : « c'est bien, comme ça on sait [où on doit aller et à quelle heure] ». Cela leur permet d'avoir un aperçu de l'ensemble de la semaine et de connaître à l'avance ce qu'ils vont avoir comme thérapie. Un participant exprime qu'au début

des traitements, les thérapeutes venaient le chercher en chambre, puis il devait se rendre seul dans les diverses salles de traitement afin d'entraîner son orientation.

Enfin, deux des participants auraient souhaité plus de libertés par rapport à leur temps de repos lorsqu'ils sont arrivés au CTR, car ils se sentaient fatigués. Au final, ils citent que leur emploi du temps leur convient. Les quatre participants ne souhaitent pas gérer leur planning individuellement, car il leur convient parfaitement comme ça. Une personne l'exprime notamment par ces mots : « je n'en suis pas capable, il faut que l'on me dise [...] s'il faut faire trois fois de la physio par jour ou une fois. Je m'en fiche de ne pas avoir le choix de l'après-midi et/ou du matin pour les thérapies ».

4.3.3. Le besoin de socialisation

Selon les données récoltées, les opportunités d'échanges lors des repas sont plutôt moindres. En effet, trois participants sur quatre étaient seuls en chambre. Ce lieu est l'unique endroit utilisé par l'ensemble des participants pour prendre leurs repas, ce qui explique notamment la difficulté d'avoir des échanges lors de ces moments-là. Ceci n'est pas influencé par la situation sanitaire due au COVID-19 car, même sans celle-ci, aucun lieu sur l'étage n'est proposé aux patients souhaitant partager la prise de leurs repas. En ce qui concerne le participant qui partageait sa chambre avec un autre patient, quelques échanges étaient possibles mais limités par leurs langues maternelles différentes. L'unique raison évoquée d'un partage d'un repas à plusieurs est celle de la participation au groupe cuisine. La satisfaction des participants seuls en chambre se reflète de par leur trait de caractère ; les deux personnes satisfaites de cela se décrivent comme solitaire. Lorsque la suggestion d'avoir une pièce commune pour partager les repas est évoquée, la troisième personne seule en chambre, ne se décrivant pas comme solitaire, y est favorable mais suggère qu'il faudrait avoir le choix d'y aller ou non. La personne ayant la possibilité d'échanger brièvement pendant ses repas n'est pas intéressée par une telle pièce commune et se justifie par les mots « ça allait très bien comme ça ». Quant au partage du repas avec un membre de l'entourage, deux participants y sont favorables ; le premier est hospitalisé seul en chambre et souhaiterait partager ce moment avec son conjoint et le deuxième, rentré à domicile, aurait souhaité pouvoir le faire mais y remédiait en utilisant sa possibilité de se rendre au restaurant avec son mari et son fils lors de ses congés.

Concernant les opportunités d'échanger avec d'autres patients ayant eu ou non un AVC, tous les participants les décrivent comme faibles. Les quatre participants évoquent que de brèves discussions ont lieu dans les couloirs du CTR. Les autres lieux de rencontres cités sont les

ascenseurs, les locaux de thérapies, la chambre pour le participant qui la partage et l'entrée du bâtiment pour les personnes qui fument. Une personne explique que la majorité de ses échanges se déroulent avec ses « copains de la clope », lorsqu'ils se retrouvent pour fumer. Pour elle, ces moments sont privilégiés et lui apportent un certain soutien. Elle explique : « ça fait du bien de pouvoir papoter et se soutenir l'un et l'autre. On est tous dans la même galère... ». En effet, les progrès effectués sont remarqués par les autres, ils s'encouragent mutuellement et passent d'agréables moments de détente.

Un participant évoque qu'il a découvert une salle mise à disposition pour les patients lorsqu'il a souhaité organiser un pot de départ. Il explique : « je ne savais même pas que [cette pièce] existait, c'est dommage, on aurait pu peut-être s'y retrouver ». Lorsque les étudiantes-chercheuses proposent une pièce pour se retrouver et effectuer diverses activités, deux participants sur quatre y portent de l'intérêt et trouvent que cela serait « sympa ». Une des deux personnes identifie qu'une table est mise à disposition pour les patients sur l'étage. Cependant, un autre participant explique que « nous, [les fumeurs], on n'avait pas le droit d'avoir une table devant l'hôpital ». Ceci démontre donc que les opportunités d'échanges entre les patients ne sont pas forcément encouragées par le CTR, notamment à cause du manque d'espace favorisant celles-ci.

L'unique raison soulevée par les personnes non-motivées par une pièce commune est le fait qu'ils soient solitaires de base. Enfin, un des deux participants étant retourné à domicile évoque que s'il avait eu son AVC en temps de COVID-19 (ce qui implique notamment un nombre de visites nul ou réduit), « je serais parti du CTR mais j'aurais fini [dans un hôpital psychiatrique] ».

4.3.4. Les propositions d'améliorations

Lorsqu'il est directement demandé aux participants d'identifier des propositions d'améliorations concernant leur bien-être, ces derniers se disent tous être très satisfaits de leur séjour au CTR et ne donnent pas de propositions. Des expressions comme « il y a tout pour bien faire », « c'était très bien », « je ne peux rien dire de mal sur le CTR » sont utilisées. Un participant souligne le fait qu'il était heureux d'avoir ses « copains de la clope » car ils s'avéraient être un véritable soutien pour lui. De plus, le personnel médical est considéré comme soutenant, empathique et ayant une grande capacité d'écoute.

Cependant, les étudiantes-chercheuses peuvent tout de même identifier des souhaits émis lors de réponses données à travers d'autres questions. Ces derniers reprennent des thèmes déjà évoqués auparavant dans cette analyse mais se concentrent sur l'envie de partager des repas avec autrui, les adaptations du planning hebdomadaire aux besoins du patient et l'intérêt porté à la mise à disposition d'un endroit partagé par plusieurs patients.

4.4. La fatigue

La FPA est un thème soulevé par tous les participants. Les divers ressentis liés à cette fatigue et la gestion de cette dernière sont développés ci-dessous.

4.4.1. Ressentis en lien avec la fatigue

Le thème de la fatigue est abordé dans les entretiens au travers de plusieurs questions. Au fil des conversations, les participants le soulèvent également d'eux-mêmes. La FPA est décrite par un participant comme une fatigue différente de celle connue avant l'AVC : « c'est plus peut-être une fatigue du cerveau un peu parce que voilà c'est pas une fatigue qui est tellement physique... c'est plus une fatigue [...] psychique ». Un autre décrit que cette FPA s'ajoute tout de même à une fatigue physique présente suite aux nombreuses thérapies. Un participant identifie alors plusieurs facteurs générant de la fatigue chez lui. Il cite notamment le nombre de thérapies, les déplacements en fauteuil roulant pour s'y rendre, ainsi que le fait de participer à des thérapies de groupe, moment où le nombre important de distractions lui demande plus de concentration et d'énergie.

De manière générale, les participants sont alors satisfaits que les week-ends soient moins chargés en thérapies et donc, des moments plus propices au repos. Un participant explique que les week-ends lui permettent de « se régénérer un petit peu ».

Les deux participants de retour à domicile disent que cette fatigue est encore présente plusieurs mois et années après leur AVC, là où les participants hospitalisés soulignent moins son impact. Un participant à domicile explique savoir que la présence de cette fatigue est normale et qu'il a conscience que cela durera à long terme : « maintenant encore je me sens fatigué de temps en temps... [...] Je crois que ça dure assez longtemps. ».

4.4.2. Gestion de la fatigue

Cette nouvelle fatigue nécessite des adaptations dans la vie des participants. Tous disent se reposer quand ils en ressentent le besoin. Un patient raconte s'adapter selon sa fatigue : « je me sens fatigué, et puis je me repose un petit peu, et puis ça repart ». Deux participants partagent qu'ils ont demandé une adaptation dans leur planning hospitalier, afin de rajouter un temps de pause entre les thérapies, ce qui n'est initialement pas prévu. Cependant, aucun participant n'a exprimé avoir dû annuler une thérapie pour cause de fatigue. Les participants indiquent tous avoir reçu une bonne reconnaissance dans ce besoin de repos de la part du personnel soignant. En effet, c'est parfois ces derniers qui conseillent aux participants de prendre des temps de repos : « c'est eux qui me disent ah là, ça va être dur hein ».

Certains participants développent alors des stratégies de gestion de la fatigue et de leur emploi du temps, dont notamment deux qui disent hiérarchiser les activités à faire selon leur état de fatigue : « l'essentiel pour moi c'est que ça soit fait durant la journée. Le reste, que ce soit le matin ou l'après-midi, c'est pas tellement important ». Deux participants à domicile stipulent que leur entourage leur a été et est encore d'une grande aide : « j'ai eu beaucoup de chance d'avoir mon mari, je pense que s'il avait pas été là, j'aurais pas pu rentrer, vraiment. ». Un participant a créé un planning personnel afin de gérer son temps libre au mieux.

4.5. Le retour à domicile

Pour les participants à cette étude, le retour à domicile s'avère être l'une des étapes les plus importantes dans le processus de réadaptation. Deux notions sont relevées au travers des différents échanges : il s'agit de la préparation au RAD et de ce que ressentent les patients face à ce changement de lieu de vie.

4.5.1. Préparation au retour à domicile

Le thème du retour à domicile a été discuté avec chaque participant. Tous se sentent, ou se sont sentis suffisamment préparés pour leur sortie du CTR mais évoquent également qu'au moins un de leurs proches était (ou sera) présent pour les aider. Une personne exprime : « on nous apprend à s'habiller, à attacher nos chaussures à la *one again*, voilà c'est bien joli mais au final quand on est tout seul à la maison, c'est encore mon mari qui m'aide à m'habiller ». Un participant spécifie également être satisfait de prolonger son séjour afin de récupérer « un maximum ». Les quatre participants disent être très contents de rentrer et deux personnes expliquent que le retour à domicile se prépare entre les thérapeutes, les médecins et eux-

mêmes ; les autres ne le soulignent pas. De plus, trois participants sur quatre rapportent qu'une visite à domicile s'effectue pour adapter l'environnement si besoin. La quatrième personne n'en discute pas. En ce qui concerne la possibilité d'effectuer des congés à domicile, seul un participant l'évoque. Après chaque congé, ce participant devait faire un retour sur son séjour au personnel soignant. Afin de trouver des solutions aux problèmes rencontrés, cette personne apportait des photos du domicile au CTR. Il évoque également le RAT. Ce dernier a notamment été préparé avec la neuropsychologue. Le second participant en âge AI n'a pas encore de précisions sur une éventuelle reprise du travail. Enfin, la reprise de la conduite automobile est source de questionnement pour deux des personnes interrogées, respectivement en âge AI et en âge AVS.

Les participants à l'étude identifient plusieurs activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) réalisées dans le but de préparer leur retour à domicile. Il s'agit notamment de cuisiner, faire la lessive, repasser, passer l'aspirateur et balayer. Dans ces activités principalement ménagères, un participant aurait souhaité en faire davantage car il explique que cela aurait augmenté sa motivation. Les explications données par les autres participants sont les suivantes : une personne dit préférer réaliser des exercices de type biomécanique pour récupérer, un autre exprime ne porter aucun intérêt à ce type d'activités et la troisième personne n'explique pas son désintérêt. De plus, certains participants expriment que cela fait partie de la thérapie mais qu'ils n'ont pas plus d'intérêt à cela car ils savent que ces activités seront réalisées par autrui, une fois rentrés à domicile.

4.5.2. Ressentis

Tous les participants sont conscients qu'au moment de retourner à domicile, ils n'auront ou n'avaient pas récupéré l'ensemble de leurs habiletés. Une personne exprime : « il me faudra beaucoup plus de temps pour [faire] toutes ces tâches ménagères ». Elle dit qu'elle ne sera pas en mesure de réaliser ses activités comme elle le faisait auparavant, que plusieurs adaptations seront nécessaires, dont l'aide de son entourage. Tous les autres participants le font comprendre à travers leurs propos mais ne le disent pas aussi explicitement. Un participant a demandé à prolonger son séjour afin de maximiser ses progrès avant son retour à domicile. Il se dit satisfait que sa requête ait été acceptée. Les trois personnes ayant eu une évaluation à domicile se disent toutes très satisfaites de cette dernière. Elles expliquent que de visiter leur domicile avec un professionnel de la santé leur est bénéfique afin d'identifier les facilitateurs mais surtout, les obstacles présents. Un participant se confie sur son inquiétude concernant ses déplacements ; il trouve que sa marche n'est pas assez sécuritaire.

En ce qui concerne les difficultés rapportées par les participants de retour à leur domicile, ce sont des difficultés d'ordre ménager qui sont mentionnées. Un participant explique que les activités d'étendage du linge ou de changement du lit sont fatigantes et compliquées pour lui. L'autre rapporte que cuisiner, passer l'aspirateur ainsi que la serpillière n'est pas possible pour lui (manque de force, douleurs suite notamment à deux épaules gelées). Tous expliquent que leurs entourages (conjoint, sœur ou fils) sont (ou seront) présents afin de les aider dans les diverses tâches où de l'aide leur est (ou sera) requise.

Lors des divers entretiens, plusieurs questions en lien avec le retour à domicile et l'entourage des participants ont été abordées. Tous citent que leur entourage se sent prêt et heureux que leur proche rentre à domicile. Cependant, ces personnes dites « ressources » sont également conscientes de l'aide qu'elles vont devoir apporter à leur proche. De plus, un participant explique que son conjoint a pris part « comme [il] le pouvait, en jouant à la balle avec moi » à la thérapie, avant que ce dernier sorte du CTR. Enfin, il est important de souligner qu'aucun patient ne mentionne l'inclusion de leur entourage lors des discussions concernant leur retour à domicile avec les soignants et les médecins. Un participant explique que les colloques ont lieu le matin et que son entourage n'était pas présent. Cette même personne suggère qu'il serait intéressant de demander à déplacer ce colloque pour que les proches puissent y assister en prenant congé si besoin. Deux participants souhaiteraient que leur entourage participe à ces discussions.

4.6. Mise en place de l'environnement enrichi favorisant la participation

Le dernier thème évoqué lors des entretiens porte sur la mise en place d'un environnement enrichi participatif. Les participants ont eu l'occasion de donner leurs avis sur ce dernier, d'identifier des obstacles et de suggérer du contenu à intégrer à ce projet.

4.6.1. Intérêts des patients face au projet d'environnement enrichi favorisant la participation

Trois participants disent être motivés par le projet, mais moyennant que les patients de l'hôpital aient accès à des activités variées et pour lesquelles ils ont un réel intérêt : « ça dépend des hobbies de chaque personne », explique une personne. Ils pensent également que des adaptations en fonction de chaque patient seraient nécessaires. Un participant exprime que s'il avait dû participer à un tel projet dès son arrivée, il se peut qu'il l'aurait trouvé trop confrontant, car cela l'aurait mis face à toutes les activités qu'il ne pouvait plus faire, ainsi qu'à

tous les apprentissages qui l'attendaient. Cependant, il aurait été intéressé à y prendre part par la suite, après avoir progressé. Cet avis est partagé par un autre participant, qui dit qu'il aurait été trop fatigué à son arrivée au CTR.

Un autre thème qui est ressorti des entretiens est celui de l'âge : en effet, un participant exprime que selon lui, l'adhésion des patients de l'hôpital au projet dépend de si ce dernier leur permet de rencontrer leurs intérêts personnels et par conséquent, si les activités proposées sont adaptées à toutes les générations et catégories d'âge.

Deux participants estiment que prendre part à des activités qu'ils apprécient serait bénéfique pour eux, afin d'augmenter leur motivation ainsi que diminuer leur ennui. Un troisième participant exprime qu'il a de la peine à se représenter le projet concrètement et ne se sent pas forcément concerné par l'exemple que lui ont donné les étudiantes-chercheuses (les tâches ménagères) car il ne les fait pas à la maison. Cependant, il serait intéressé par d'autres activités, comme le bricolage par exemple.

Un participant a souvent exprimé son intérêt pour la piscine lors de son séjour, mais n'y a pas eu accès : « Mais quand j'étais à l'hôpital, je rêvais d'aller dans cette piscine... je la regardais et je me disais "ah, mais oui, j'aimerais trop", mais ils me répondaient "non non il faut mettre du poids, il faut mettre en charge"... donc okay pas de piscine... ».

Un autre soulève un intérêt pour le jardin : « j'aimais bien faire le jardin alors j'étais toute contente quand ils m'ont dit "vous allez arroser notre jardin" ». Il ajoute qu'il aurait apprécié avoir l'occasion de le faire plus souvent, car cela l'aurait motivé.

Finalement, l'intérêt pour le vélo a été soulevé, mais il était difficile d'y avoir accès suite à l'AVC : « Le truc que je faisais volontiers c'est du vélo donc heu... En fauteuil roulant ou bien avec qu'une seule main, faire du vélo c'est un peu compliqué. ». Ce participant a cependant soulevé le fait que lorsqu'il souhaitait essayer un appareil de rééducation semblable à un vélo, on lui donnait l'autorisation de le faire.

4.6.2. Obstacles au projet

Malgré les intérêts formulés, les participants font preuve de retenue par rapport à certains aspects du projet. L'un prend pour exemple la cuisine, et doute de la faisabilité de participer activement à la confection des repas. Cuisiner lui prend beaucoup de temps et cela le

stresserait de devoir faire au plus vite. Il apprécierait participer à des groupes de cuisine, mais la cuisine thérapeutique correspond bien à ses besoins.

Toujours selon le même participant, cela demanderait un nombre élevé de soignants pour accompagner les patients et cela encombrerait le personnel de cuisine ainsi que les locaux, pas forcément adaptés à accueillir autant de monde. Or, les professionnels du CTR ont été interrogés à ce sujet dans le premier travail de Bachelor. De leur point de vue, plusieurs activités pourraient être proposées en cuisine telles que couper des carottes, remplir les bols de salade, s'occuper de la garniture et préparer les desserts ou encore, remplir les bols de salade de fruits et y ajouter de la crème chantilly. De plus, les patients pourraient également se rendre à la cafétéria du CTR pour préparer des sandwichs, débarrasser et nettoyer les tables et faire la vaisselle. Cependant, les professionnels estiment qu'il est nécessaire de prendre en compte les capacités physiques et cognitives des patients afin d'évaluer leur capacité à réaliser les diverses activités.

Enfin, les participants soulignent également aussi le fait que la participation de chacun dépendra de ses capacités et handicaps suite à l'AVC. Les avis sont partagés concernant la répartition temporelle des activités : deux participants pensent qu'il serait bien de l'intégrer aux temps des thérapies pour ne pas surcharger les journées, et deux autres préfèrent que cela se passe à côté, car ils souhaitent conserver le temps de thérapie centré sur les habiletés.

4.6.3. Suggestions d'éléments ou d'activités à intégrer dans un environnement enrichi favorisant la participation

Lorsqu'une question est posée aux participants concernant les activités qu'ils souhaiteraient réaliser dans le cadre d'un tel projet, tous évoquent celles qui correspondent à leurs intérêts. Ils précisent que chacun aura des idées différentes selon ce que la personne aime et effectue habituellement et ce, avant d'avoir son AVC. En ce qui concerne les tâches ménagères, les possibilités de faire le ménage en chambre, faire son lit, la cuisine ainsi que la lessive reviennent souvent, notamment chez les participantes féminines.

Le jardinage est une activité proposée à plusieurs reprises : « Le jardin, s'occuper des plantes, ... ». La possibilité d'avoir un atelier pour bricoler et faire quelques réparations de matériel a également été soulevée : « Réparer les bricoles », « Voilà, réparer ! ... ou créer ! ». Certains expriment aussi leur envie d'avoir une salle commune aménagée pour se retrouver et contenant quelques activités (lecture, télévision, etc.) ainsi que pour pouvoir prendre ses repas en compagnie d'autres patients ou avec leur entourage. L'envie d'avoir accès à la piscine est

également évoquée. Un participant dit qu'il aurait apprécié plus de thérapies ou d'activités en groupe, mais cela n'est pas forcément soutenu par tous les autres participants, car certains s'estiment être plutôt solitaires. Les étudiantes-chercheuses émettent l'hypothèse que, de manière générale, les participants auraient pu avoir d'autres envies en lien avec leurs loisirs mais ils préfèrent cependant investir leur énergie dans les thérapies déjà présentes.

5. DISCUSSION

5.1. La discussion des résultats en rapport avec la recension des écrits

5.1.1. La perception de l'équilibre de vie au CTR

Au CTR, les patients ayant subi un AVC vivent une période de transition importante. L'arrêt soudain de leurs occupations quotidiennes chamboule donc leur équilibre de vie. En effet, dans la littérature, il apparaît que l'AVC représente dans tous les cas un changement occupationnel (Lund et al., 2013 ; Christiansen & Matuska, 2006 ; Purcell et al., 2019).

Les recherches de Clarke et al. (2017) ainsi que celles de Purcell et al. (2019) indiquent qu'un des facteurs influençant l'EO des patients est le sentiment de frustration et d'ennui, qui peut potentiellement affecter leur humeur et leur motivation. C'est le cas d'un des participants qui évoque, qu'au début de son séjour, les journées étaient longues, qu'il avait l'impression d'être inactif et de perdre son temps, car il n'était pas assez stimulé. Son EO s'est cependant amélioré lorsque ses thérapies ont été renforcées et qu'il a eu la possibilité de prendre des congés à domicile. Cela a été particulièrement bénéfique car ses interactions sociales ont augmenté donc son humeur et sa motivation également.

Par ailleurs, le repos et le sommeil font partie intégrante de l'EO. L'apparition de la FPA est donc également un facteur affectant l'équilibre de vie des patients. Dans l'étude de Purcell et al. (2019), les patients soulignent la nécessité d'avoir des moments de repos. Pour eux, le programme de rééducation intensif laisse peu de temps pour se reposer, ce qui impacte tant le plan physique qu'émotionnel et mental. Ce point de vue est corroboré par une des personnes interrogées qui estime que la FPA s'ajoute à la fatigue physique qu'impliquent les différentes thérapies. Les mêmes auteurs précisent qu'en plus de la fatigue due aux thérapies, le sommeil des patients peut être perturbé par les passages et contrôles infirmiers ou encore, par les voisins de chambre. Cela n'a pas été souligné par les participants, dont trois ont occupé une chambre individuelle, ce qui est alors optimal pour le repos et le sommeil.

Selon Wagman et al. (2011), organiser son temps est également un facteur essentiel afin de créer une structure dans la vie quotidienne des patients. En effet, un participant a expliqué adapter son planning journalier à sa fatigue, notamment en hiérarchisant ses tâches. De plus, deux personnes ont déclaré avoir demandé que des temps de repos entre les thérapies leur soient accordés durant leur hospitalisation au CTR. Les week-ends sont alors des moments

bienvenus, car ils permettent d'avoir du repos plus conséquent. En modifiant leur planning en fonction de leur besoin de repos, les participants ont pu agir sur leur EO afin qu'il réponde à leurs besoins.

Finalement, la majorité des participants de l'étude semble estimer que leur EO est satisfaisant durant leur hospitalisation. Cependant, deux personnes expriment avoir eu beaucoup de thérapies au début de leur séjour. D'après ces indices, les étudiantes-chercheuses émettent alors l'hypothèse que ces participants ont ressenti un DO à leur arrivée au CTR, mais qu'ils ont su s'adapter au rythme imposé, leur donnant ainsi une impression d'EO retrouvé. Un autre participant était déçu du manque de thérapies à son arrivée, dû à plusieurs jours fériés ; il semble donc également avoir connu un DO, qui s'est rétabli par la suite. L'étude de Yazdani et al. (2017) confirme cela en expliquant que l'EO n'est pas un état stable ni constant. Ce processus évolue sur un continuum, allant du déséquilibre à l'équilibre occupationnel.

5.1.2. La participation à des activités significatives au CTR

D'après plusieurs auteurs, incorporer des activités significatives dans le CTR améliore la motivation, la santé, le bien-être et par conséquent, l'EO des patients (Christiansen & Matuska, 2006 ; Meyer, 2020). Les recherches de Purcell et al. (2019) démontrent que l'un des souhaits des patients est d'effectuer des occupations significatives en lien avec les occupations qu'ils avaient auparavant (comme par exemple cuisiner, bricoler ou jardiner). Cependant, plusieurs participants évoquent que ces activités doivent être adaptées à chaque patient, car ce qui engage une personne ne va pas forcément en motiver une autre. Dans la littérature, il apparaît également qu'au cours d'une vie, les activités significatives peuvent varier car les intérêts d'un individu ne sont pas figés (Meyer, 2013).

Selon Purcell et al. (2019), lors d'une hospitalisation, la thérapie devient une activité significative. Les données récoltées prouvent que pour les quatre participants, la thérapie est devenue une activité significative pour eux, voire même la plus importante pour deux des participants. En effet, ces derniers privilégient des exercices individuels liés à leur rééducation pendant leur temps libre, car cela leur permet de s'impliquer davantage dans leurs thérapies. Dans une telle vision, Meyer (2020) souligne la possibilité, pour les ergothérapeutes, de « transformer les activités utilisées comme moyens de thérapie, en occupation [...] » pour le patient hospitalisé en CTR.

Les participants évoquent plusieurs activités significatives qu'ils souhaiteraient expérimenter. L'un d'eux aurait souhaité avoir l'occasion de participer plus souvent à l'activité cuisine, car elle fait sens pour lui. À la suite d'une demande, une personne a pu utiliser la cuisine thérapeutique durant son séjour. Il serait intéressant de notifier tous les patients de cette possibilité, afin qu'ils puissent l'intégrer à leur temps libre s'ils le souhaitent. Pour plusieurs participants, les tâches ménagères sont des activités significatives. Ils souhaitent donc avoir l'opportunité de les réaliser plus fréquemment. Enfin, deux participants ont eu l'occasion de se rendre au jardin extérieur surélevé. L'un d'entre eux exprime que chaque patient pour qui cette activité est significative devrait avoir la possibilité de la réaliser durant les thérapies et/ou durant leur temps libre.

5.1.3. Les besoins des participants et leur entourage

L'un des besoins relevés par les patients dans plusieurs études est leur éducation thérapeutique, mais également celle de leur entourage. Selon Jonniaux (2012), il est essentiel que les patients se représentent ce qu'ils viennent de vivre, le réalisent et l'intègrent. La collecte de données montre qu'un participant n'a pas eu suffisamment d'informations et qu'actuellement, il se demande toujours s'il est responsable de son AVC.

Les recherches de Carlsson et al. (2008) démontrent que l'incompréhension des séquelles de l'AVC peut apporter de la frustration au patient. C'est le cas pour l'un des participants qui déclare que les thérapeutes ne lui ont pas suffisamment expliqué les conséquences liées à son AVC. Ce dernier est conscient que les thérapeutes doivent être prudents sur ce qu'ils disent pour ne pas décourager les patients. Cependant, il estime qu'à un moment donné, ils auraient dû lui dire explicitement qu'il ne récupérerait pas toutes ses capacités ; cela lui aurait évité une déception par la suite. Ceci est soutenu par Ranner et al. (2018) qui postulent que le point déterminant de l'intervention s'est avéré être la transparence envers les patients, car ils ont besoin d'informations claires et précises sur leur propre situation.

Par ailleurs, l'éducation thérapeutique doit non seulement se concentrer sur le patient, mais aussi intéresser son entourage afin qu'il puisse être impliqué dans le processus thérapeutique. En effet, les familles se sentent souvent exclues du processus de soins, ce qui crée de la frustration (Cortes & Woimant, 2007 ; Tsai et al., 2015). Les quatre participants corroborent cet aspect : en effet, ils déclarent que ce sont eux qui ont transmis la plupart des informations sur l'AVC à leurs familles. L'étude de Tsai et al. (2015) recommande d'impliquer l'entourage lors des colloques voire même de les faire participer aux thérapies, ce qui peut les rassurer et

en même temps permettre au patient d'être entouré le mieux possible. Les différentes entrevues montrent que l'intégration de l'entourage dans les colloques de famille est un aspect important pour les participants. Une des personnes interrogées explique que les colloques ont lieu le matin. Elle suggère notamment de déplacer l'horaire pour qu'ils puissent être plus accessibles à leur entourage. Actuellement, les proches peuvent être présents uniquement sur demande, mais cela n'est pas assez mis en avant par le CTR.

L'absence des proches aux colloques peut entraîner un manque d'accès à différentes informations concernant les conséquences d'un AVC, notamment sur la FPA. Il s'agit d'un handicap invisible ; cette fatigue peut souvent passer inaperçue, et c'est aux professionnels de la santé de sensibiliser les patients ainsi que leur entourage afin qu'ils se sentent soutenus (Pratiques optimales de l'AVC au Canada, 2018 ; Ponchel et al., 2015 ; Eilertsen et al., 2012). Durant les entretiens, les participants relatent tous avoir reçu une bonne reconnaissance des soignants à ce niveau-là, ces derniers veillant à ce que les patients se reposent bien. Cependant, aucun des participants ne mentionne la sensibilisation de son entourage quant à la FPA.

Le besoin d'accompagnement va au-delà de recevoir des informations factuelles sur l'AVC, mais se poursuit à travers tout le processus de l'hospitalisation. Ce besoin est relevé dans plusieurs études. Davidson et al. (2017) expliquent que lors de la réadaptation, la PCC se doit d'être appliquée. Comme expliqué ci-dessus, tous les participants disent finalement avoir reçu de nombreuses thérapies ce qui comble ce besoin. Alexandrov et al. (2019) soulignent l'importance d'être pris en charge rapidement et de manière efficace. Ce besoin se retrouve dans les dires d'une des personnes interrogées qui trouve qu'elle n'était pas assez stimulée en début de séjour.

Enfin, le besoin d'être préparé au retour à domicile est explicité dans plusieurs études (Connolly & Mahoney, 2018 ; Gustafsson & Bootle, 2013). Tous les participants expliquent être préparés à ce retour à domicile qui sera développé par la suite.

5.1.4. Les opportunités d'échange au CTR

Les opportunités d'échange pour les patients hospitalisés dans un CTR apparaissent comme moindres. En effet, l'étude de Hassett et al. (2018) identifie que les patients se retrouvent seuls le 54% de leur temps en centre de réadaptation. Les données récoltées lors des entretiens correspondent approximativement à ce pourcentage car, en semaine, les thérapies occupent

la majeure partie de la journée. De plus, comme décrit par les participants, ces derniers n'ont pas souvent l'occasion d'interagir avec d'autres patients. L'étude de Luker et al. (2015) et celle de Kenah et al. (2017) soulèvent également que la solitude est un thème récurrent, ce qui a été appuyé par les participants lorsqu'ils décrivaient leur temps libre.

Deux recherches menées par Purcell et al. (2019) ainsi que Luker et al. (2015) signalent une inactivité et une déconnexion sociale des patients. Ceci est transférable au CTR à l'étude puisque les échanges entre patients sont peu nombreux. Cependant, la question de la déconnexion sociale est nuancée par les résultats obtenus lors des entretiens, car les participants expliquent notamment échanger avec les soignants et les personnes venant les visiter durant leur hospitalisation.

Une autre thématique soulevée par les recherches porte sur le manque d'espaces communs dans les CTR (Kenah et al., 2017), ce qui a également été identifié par toutes les personnes interrogées. En effet, les couloirs de l'établissement sont les principaux lieux d'échange relevés par les participants, ce qui explique pourquoi le phénomène de socialisation est décrit comme moindre. Une salle pouvant être mise à disposition pour les patients existerait mais elle n'est pas mise en évidence et le contenu est inconnu. Cet espace pourrait alors augmenter la socialisation, ce qui est le souhait de deux participants. Deux participants sont intéressés par l'idée d'une pièce commune pour se retrouver et effectuer diverses activités. Les étudiantes-chercheuses émettent l'hypothèse que ce lieu pourrait être un moyen de partager entre les patients, de se soutenir, voir ses progrès et s'encourager, au même titre que les moments partagés entre les fumeurs du CTR. Dans la même idée, Janssen et al. (2013) proposent un lieu afin de prendre les repas en commun pour augmenter la socialisation, ce qui sous-entend donc que les patients mangent seuls. Nos résultats démontrent que trois participants sur quatre prennent leur repas individuellement mais que seules deux personnes auraient réellement souhaité un espace pour partager ce moment avec d'autres patients ou avec leur entourage.

Les échanges entre les patients et les soignants font partie intégrante de la socialisation. Comme expliqué par Alexandrov et al. (2019), la bienveillance et l'établissement d'un lien de confiance sont bénéfiques pour les patients. Les participants de l'étude décrivent tous le personnel soignant du CTR comme soutenant, empathique et avec une grande capacité d'écoute, ce qui permet d'établir un tel lien de confiance. Cependant, une personne a nuancé son propos lorsqu'elle a évoqué le sujet de la cigarette. Elle explique que certains soignants la sensibilisaient fortement par des phrases du type « les copains c'est bien, mais la cigarette

non » ; elle dit alors s'être sentie jugée. Ce type de réflexion peut alors fragiliser le lien thérapeutique même s'il s'agit d'une remarque à visée médicale. En effet, les dires des soignants sont soutenus par la brochure des HUG (2018) qui explique que le fait de fumer représente un facteur de risque quant au fait d'être victime d'un AVC.

Pour les patients hospitalisés, une autre opportunité d'échanger se présente avec la visite de leur entourage. Parfois, les proches ne s'imaginent pas les conséquences d'un AVC. L'incompréhension des séquelles peut alors être une source de frustration, ce qui pourrait restreindre la socialisation du patient si ce dernier venait à se renfermer sur lui-même (Carlsson et al, 2008).

D'autre part, les patients de l'étude de Turner (2012) évoquent se sentir déconnectés du monde extérieur car le temps passé en chambre d'hôpital ou en thérapies ne leur offre que peu d'accès aux événements externes. Ce sentiment a pu être exacerbé par la crise sanitaire du COVID-19 qui participe à la diminution des opportunités d'échange entre les patients du CTR ainsi qu'avec leur entourage.

Enfin, un participant hospitalisé avant le COVID-19 explique être reconnaissant d'avoir eu des compagnons fumeurs car ils se sont avérés être un réel soutien pour lui. Ils ont pu comprendre ce qu'il a enduré, ont remarqué les progrès effectués et se sont encouragés mutuellement. Les participants semblent préférer discuter de leur expérience avec leurs pairs, ce qui est également établi dans l'étude de Carlsson et al. (2008). Cette étude explique notamment que les séances de groupes permettent d'échanger sans retenue avec des individus ayant vécu des expériences semblables aux leurs, ce qui n'est pas le cas avec leur entourage car les patients ne se sentent pas pleinement écoutés. Maclean et al. (2000) expliquent que la comparaison avec les autres patients peut autant être une source de motivation qu'une source de découragement.

5.1.5. Le processus de retour à domicile

Le processus de préparation au retour à domicile est l'une des périodes les plus importantes lors de l'hospitalisation en CTR. Les patients, soutenus par les thérapeutes, concentrent leurs efforts sur des interventions permettant autant de remplir les objectifs immédiats que de préparer le RAD (Bigelius et al., 2010). Les données récoltées lors des divers entretiens démontrent que tous entraînent des activités plus ou moins significatives avec l'ergothérapeute en vue de leur RAD. Ces activités se centrent surtout sur des AIVQ telles que faire la lessive, repasser, cuisiner, passer l'aspirateur et balayer. Ces dernières ne sont pas entraînées de

manière régulière. Clarke et al. (2017) reprennent ce point de vue en expliquant que de faire participer les patients à la vie de l'hôpital est un moyen de traitement à part entière. L'étude de Bigelius et al. (2010) souligne l'importance, en thérapie, d'effectuer des activités avec un effet outrepassant le milieu hospitalier et qui relèvent donc de la vie quotidienne. Comme expliqué ci-dessus, trois participants à l'étude disent entraîner ces activités mais jamais plus de deux ou trois fois durant le séjour ; certains disent en être satisfaits, alors que d'autres préféreraient le faire plus régulièrement.

L'écrit de Connolly et Mahoney (2018) soutient que les patients qui s'apprêtent à retourner à domicile ressentent un soulagement en vue d'un retour à la normalité. Tous les participants à l'étude expriment être contents de rentrer et de pouvoir retrouver leur lieu de vie. Cependant, l'étude de Gustafsson et Bootle (2013) démontre que les expériences de RAD ne répondent pas toutes aux attentes des patients. Ceci est contraire aux résultats obtenus dans le CTR à l'étude. Tous les participants disent être conscients que l'ensemble de leurs habiletés ne sera pas retrouvé au moment de leur RAD. Bigelius et al. (2010) précisent qu'il est complexe d'anticiper l'ensemble des difficultés rencontrées au moment du RAD. L'analyse des divers entretiens menés dévoile que ces difficultés sont notamment anticipées en effectuant des évaluations à domicile ou en accordant des possibilités de sortie ou des congés en weekend aux participants, durant le séjour. Ces derniers expriment que ce sont ces éléments qui leur ont permis de se préparer concrètement à retourner dans leurs lieux de vie. Cela permet également à l'entourage de constater les difficultés et d'être engagé dans le processus de soins.

Pour les patients en âge AI, le RAD implique également une réinsertion à la vie professionnelle. L'un des deux participants en âge AI explique que la préparation de son RAT a eu lieu pendant son hospitalisation. L'autre énonce l'investiguer, plus tard, dans son processus de rétablissement. Ceci reprend donc partiellement l'explication de Bossy et Rapin (2011) qui soutiennent que le RAT est habituellement préparé en ambulatoire mais que des exceptions peuvent parfois survenir durant la phase d'hospitalisation. Quatre facteurs favorisant le RAT ont été décrits par Annoni et Colombo (2011) ; or, seuls deux d'entre eux sont associables au participant ayant préparé son RAT lors de son hospitalisation. Il s'agit de la situation familiale stable et du statut professionnel pré-traumatique stable. Concernant la proportion de RAT, elle varie entre 25 et 40% en Suisse (Annoni & Colombo, 2011 ; Bossy & Rapin, 2011). Au vu du peu de patients interrogés en âge AI, il n'est pas possible de comparer ces données à cette étude.

Enfin, l'impact de la FPA sur le quotidien ne doit pas être négligé lors du retour à domicile des personnes ayant subi un AVC. L'étude de Connolly et Mahoney (2018) démontre que les patients ne sont souvent pas préoccupés par la FPA qui peut perdurer encore de nombreux mois après le RAD. Les entretiens effectués nuancent ces propos. En premier lieu, deux participants de retour à domicile ont expliqué être tout à fait conscients de l'impact de cette fatigue et de sa persistance dans le temps (plusieurs mois et années). Pour les Pratiques optimales de l'AVC au Canada (2018), cette absence d'énergie chronique affecte la vie quotidienne et implique un besoin anormal de siestes ou de périodes de repos. Les participants soulèvent également ce besoin qui impacte leur quotidien une fois de retour à domicile. De plus, les participants expliquent adapter leur planning journalier à leur fatigue. Les deux autres participants actuellement hospitalisés au CTR ne semblent pas en être conscients. L'autre aspect important de la FPA concerne la reconnaissance des proches envers celle-ci (Eilertsen et al., 2012). Un seul participant de l'étude aborde ce sujet. Il explique que son conjoint a assimilé les diverses notions liées à la FPA et que ce dernier freine parfois le participant dans ses activités afin de le préserver de cette fatigue.

5.1.6. Le projet d'environnement enrichi favorisant la participation

Comme expliqué ci-dessus, Bigelius et al. (2010) démontrent que les activités thérapeutiques doivent avoir une portée plus large que le milieu hospitalier. En effet, il est nécessaire qu'elles s'inscrivent concrètement dans la vie quotidienne du patient pour le préparer à son retour à domicile. Trois participants expriment être motivés par ce projet-là. Cependant, tous expliquent qu'il serait nécessaire de s'adapter aux divers intérêts de chacun, en proposant un panel d'activités variées et adaptées aux capacités de chaque patient.

Janssen et al. (2013) proposent l'instauration d'une salle commune où se trouveraient par exemple des ordinateurs, des livres, divers jeux et autres. White et al. (2015) ajoutent que cela permettrait aux patients de rencontrer leurs proches dans un espace plus chaleureux que leur chambre. Un participant mentionne qu'une salle lui avait été mise à disposition au CTR, mais qu'il n'en avait appris l'existence qu'à son départ. Selon lui, il serait alors intéressant que les thérapeutes mettent plus en avant la possibilité de s'y rendre, pour que les patients puissent faire le choix d'occuper cet espace ou non. Cependant, après vérification, il s'avère que cette salle est dédiée aux patients mais qu'elle est sous-utilisée. Une des raisons évoquées à cette non-utilisation est le fait que cette pièce se situe à l'écart des espaces principaux.

Le concept de participation active des patients à la vie de l'hôpital n'a, à ce jour, jamais été mis à l'étude en Suisse. Cette nouvelle vision de la rééducation demande alors des explications complètes et précises auprès des patients ainsi qu'à leur entourage. En effet, un participant exprime qu'il est difficile pour lui de se représenter le projet concrètement malgré les explications et les exemples donnés par les étudiantes-chercheuses.

Apports

Les avantages d'un tel projet sont nombreux. Tout d'abord, la motivation des patients augmenterait en pratiquant des activités faisant sens pour eux diminuant alors leur ennui (Trombly, 1995). Cela permettrait également d'améliorer leur équilibre de vie et leur bien-être (Christiansen & Matuska, 2006 ; Meyer, 2020).

Le fait d'utiliser des activités qui relèvent de la vie quotidienne de la personne permettrait de sortir du cadre hospitalier (Bigelius et al., 2010 ; Patil et al., 2019). Cela favoriserait également l'utilisation de l'approche top-down permettant de restaurer des habiletés à travers des activités et leurs résultats sensorimoteurs (Purcell et al., 2019 ; Hassett et al., 2018).

Un autre avantage d'utiliser des AVQ et AIVQ dans le quotidien des patients hospitalisés permettrait à ceux souffrant d'anosognosie d'être confrontés à leurs difficultés mais également, d'apprendre à gérer leur frustration lorsque la réalisation d'une activité est non-satisfaisante.

Ces différents aspects interviennent également dans la préparation du RAD, favorisée lorsque les activités sont réalisées dans un environnement similaire au domicile (Meyer, 2020 ; Park, 2019).

Un autre aspect non négligeable de ce projet est l'augmentation de la socialisation. En effet, il permettrait d'offrir des possibilités d'échanges, non seulement entre les patients mais également avec les autres professionnels travaillant au sein du CTR. Si l'entourage venait à être davantage intégré dans les soins, cela ajouterait également des échanges et pourrait rassurer le patient ; cela est soutenu par l'étude de Tsai et al. (2015).

Limites

Néanmoins, deux participants soulèvent que de participer à un tel projet dès son arrivée aurait pu être trop confrontant et fatigant pour eux. Ils auraient alors plutôt été intéressés à y participer par la suite, après avoir avancé dans la rééducation. White et al. (2015) exposent une autre limite à un projet de ce type : en effet, l'accessibilité du matériel à disposition ne peut

pas forcément être assurée aux patients présentant le plus de séquelles. Devoir solliciter l'aide des soignants pour y accéder serait alors un frein à l'utilisation de l'espace ou des activités proposées. Ce point de vue est partagé par un autre participant, qui aurait peur d'encombrer le personnel de l'hôpital s'il devait évoluer dans le même milieu qu'eux, comme par exemple en cuisine.

Finalement, Dancza et Rodger (2018), Wolf et al. (2009) et Meyer (2007) soutiennent que, de manière générale, les premiers objectifs thérapeutiques sont centrés sur des éléments biomécaniques. Un participant exprime que pour lui, retrouver ses habiletés et fonctions est primordial avant d'exercer une activité plus concrète. Les étudiantes-chercheuses identifient qu'il préférerait alors emprunter une approche biomécanique plutôt qu'occupationnelle au début de sa rééducation pour ensuite utiliser les habiletés acquises dans des activités significatives pour lui ; ceci se réfère donc à l'approche bottom-up développée précédemment dans la revue de littérature.

5.2. Réponses aux questions de recherches

Trois questions de recherches ont été établies initialement par les étudiantes-chercheuses.

1. Quelles sont les opportunités pour les patients ayant subi un AVC de participer à des activités significatives durant leur hospitalisation en centre de neuroréadaptation, en thérapie et durant leur temps libre ?

Les réponses données lors des entretiens mettent en lumière les différentes opportunités pour les patients de participer à des activités significatives relevant de la vie quotidienne. Ces dernières sont intégrées durant certaines thérapies comme la cuisine, les tâches ménagères, la marche ou encore le jardinage. Cependant, ces activités ne font pas sens pour tous les participants, car elles dépendent de leurs intérêts. Par ailleurs, les participants utilisent leur temps libre pour s'adonner à des activités de leur choix. Les étudiantes-chercheuses peuvent tout de même déduire que les activités ayant du sens pour les participants lors de leur hospitalisation sont différentes de celles qu'ils effectuaient à domicile. En effet, comme mentionné dans les chapitres précédents, les participants mettent l'accent sur leur réadaptation et privilégient les exercices individuels durant leur temps libre. La thérapie devient donc une réelle occupation pour les participants. Enfin, aucun d'entre eux n'a clairement exprimé sa volonté de s'adonner à d'autres activités significatives que celles proposées lors

des thérapies. Néanmoins, certains des participants souhaitent avoir la possibilité de faire ces activités plus souvent.

2. Quels sont les besoins rencontrés par les patients ayant subi un AVC concernant leur retour à domicile lors de leur hospitalisation dans une unité de neuroréadaptation ?

Tous les participants interrogés lors des entretiens disent être satisfaits et s'estiment bien préparés à leur RAD. Cela peut impliquer que certains besoins évidents ne soient donc pas cités tels que le fait d'avoir une hygiène de vie correcte (nourriture, repos en suffisance, hygiène corporelle) et d'entraîner certaines activités qu'ils devront réaliser une fois à domicile. Cependant, dans le but d'un RAD optimal, les participants expriment avoir besoin de transparence quant aux causes mais surtout, aux conséquences de leur AVC. De plus, le besoin de soutien de l'entourage autant à un niveau moral que physique est primordial. En effet, tous les participants mettent en lien le RAD et l'implication de leurs proches dans leur futur mode de vie car ces derniers deviennent des proches-aidants. Ils souhaitent également que leurs proches soient davantage pris en compte dans les colloques ainsi que dans le processus de retour à domicile. Les visites à domicile et les congés accordés aux patients permettent d'assouvir leur besoin de mises en situations concrètes. Ces dernières ont pour avantage d'identifier les progrès réalisés, ceux qu'il reste à effectuer ainsi que les divers facilitateurs et obstacles rencontrés dans les différentes activités réalisées. Un autre besoin soulevé est celui d'être correctement préparé et de se sentir prêt à sortir du CTR ; c'est dans cette vision qu'un des participants a demandé à prolonger son séjour avant de rentrer à domicile. Enfin, le dernier besoin identifié se porte sur la relation avec le personnel soignant. Tous l'identifient comme à l'écoute, empathique et bienveillant, ce qui a favorisé leur préparation au RAD.

3. Comment les personnes ayant subi un AVC perçoivent-elles la mise en place d'un projet de participation active à la vie de l'hôpital ?

Tous les participants à l'étude relèvent un intérêt pour le projet de participation active, mais émettent l'inquiétude que cela prenne du temps sur les thérapies et que ces dernières soient, par conséquent, moins intensives. Les participants relèvent également l'importance de la diversité des activités proposées ; en effet, afin que tous les patients puissent prendre part au projet, il faudrait que les activités disponibles recouvrent le maximum d'intérêts possible. Deux participants pensent qu'il serait bien d'intégrer les activités participatives directement aux

thérapies ; les deux autres préféreraient qu'elles soient séparées du temps de thérapie pour pouvoir se concentrer sur la récupération des habiletés.

Les participants expriment que ce projet pourrait contribuer à diminuer leur ennui et augmenter leur motivation. Cependant, certains estiment que cela aurait été trop confrontant d'y prendre part dès leur entrée au CTR. L'intégration des activités participatives pourrait alors se faire après quelques semaines d'hospitalisation. En plus de la participation active à certaines activités de la vie hospitalière, certains participants pensent que l'instauration d'un nouvel espace commun où se retrouver entre patients ainsi qu'avec leur entourage leur serait bénéfique, notamment pour stimuler les opportunités de socialisation au sein du CTR ainsi que pour effectuer d'autres activités significatives.

Finalement, du point de vue des participants, le principal obstacle au projet d'environnement enrichi favorisant la participation serait l'impression pour eux d'encombrer le personnel hospitalier. Selon eux, leur présence dans les locaux nécessiterait des adaptations environnementales mais également de la tâche. En effet, toute activité leur demande beaucoup de temps et toutes les tâches ne sont pas accessibles à tous, selon les habiletés des différents patients impliqués. Un participant exprime alors qu'il aurait peur de sentir comme un frein à la tâche et non une aide.

5.3. La critique du travail réalisé

Pour les étudiantes-chercheuses, le développement d'un projet concret et innovant a été la source de motivation pour la réalisation du travail de Bachelor et ce, malgré la survenue de certains éléments indépendants de leur volonté. En effet, en raison de la pandémie du COVID-19, la méthodologie initialement prévue a dû être adaptée ; par exemple, il n'a pas été possible de rencontrer les professionnels du CTR pour leur expliquer le travail.

Lors des entretiens, la formulation de certaines questions a probablement pu orienter les déclarations des participants. De plus, les étudiantes-chercheuses ont trié et classé les différents propos par thèmes. Par conséquent, chaque propos n'a pas été reporté littéralement dans le travail. En effet, ils ont été synthétisés afin de fournir aux lecteurs les informations les plus importantes pour la recherche, ce qui assure également l'anonymat des participants.

Un autre biais concerne le fait que les entretiens ont été menés par trois étudiantes-chercheuses différentes. Ceci a pu entraîner une variation dans la collecte des données, en

particulier, en fonction de la façon dont l'interviewer pose les questions du guide d'entretien et de la manière dont elles sont comprises par les différents participants.

Par ailleurs, l'un des principaux biais de l'étude concerne l'échantillonnage. En effet, uniquement quatre personnes ont participé aux entretiens, dont deux participants en âge AI et deux en âge AVS. L'utilisation de la phénoménologie a pour conséquence de ne refléter que le point de vue des participants interrogés. Afin d'avoir des résultats plus représentatifs de la majorité des patients hospitalisés dans ce CTR, il serait pertinent d'interroger davantage de personnes mais cela n'est pas compatible avec les attentes d'un tel travail de Bachelor.

Enfin, le biais de désirabilité sociale a également pu être une des limites de l'étude. Selon Tétreault et Guillez (2014) il « consiste à ce que les participants tentent de se présenter sous leur meilleur jour lorsqu'ils participent à un entretien ». En effet, les patients semblent vouloir montrer une facette positive de leur séjour au CTR et l'effet dit de la « blouse blanche » peut influencer leurs propos.

5.4. L'intérêt du projet pour l'exercice professionnel

L'intérêt principal de ce projet est d'améliorer le processus de réadaptation des patients dans un CTR particulier et ce, de manière concrète. Il vise également à promouvoir la profession d'ergothérapeute aux autres professionnels de la santé en intégrant une pratique davantage occupationnelle grâce au principe d'environnement enrichi favorisant la participation.

Les divers entretiens individuels réalisés dans le cadre de ce travail ont permis, en premier lieu, d'identifier les besoins rencontrés par des patients récemment hospitalisés au sein du CTR. Cela donne donc aux professionnels, une source d'informations différente sur leurs patients. De plus, des avis concrets sur la mise en place d'un environnement enrichi participatif émanant de la population cible de ce projet ont pu être récoltés.

Enfin, si la mise en place d'un tel environnement au sein d'un CTR se concrétise, cette dernière pourra s'étendre à d'autres établissements de neuroréadaptation en Suisse, intéressés à mettre en avant ce concept. Une amélioration de l'exercice professionnel dans le cadre de la neuroréadaptation en CTR pourra être proposée et une nouvelle vision de l'ergothérapie sera promue.

5.5. Les recommandations pour la troisième étape du projet

Les étudiantes-chercheuses ayant consacré leur travail de Bachelor à la deuxième partie de la mise en place d'un projet d'environnement enrichi participatif au sein d'un CTR émettent quelques recommandations aux personnes chargées de la troisième et dernière étape de ce projet.

La première consiste à démontrer, à travers la littérature actuelle, les données existantes sur les avantages de l'approche occupationnelle en ergothérapie et ses résultats comparés à une approche biomécanique. S'en suit également la recherche de preuves concernant l'intérêt à mettre en place un tel projet dans un service de neuroréadaptation d'un CTR puisque ce concept n'existe pas encore à ce jour.

Ensuite, les étudiantes-chercheuses trouvent intéressant de se pencher sur les visites à domicile et les congés accordés aux patients. En effet, dans ce travail, il a été démontré que les participants émettent le besoin de se retrouver dans des mises en situation concrètes, dans leur environnement écologique. Ces dernières reflètent-elles réellement ce à quoi sera confronté le patient à sa sortie du CTR ? Ces mises en situation ont plusieurs buts dans le cadre d'un tel projet. Le premier est d'aider la personne à prioriser ses objectifs en étant confrontée à la réalisation de ses différentes activités dans son environnement écologique. Le deuxième consiste à identifier les obstacles lors de la réalisation de ses activités et de les travailler au CTR, avec, pour but un RAD dans les meilleures conditions possibles.

Les résultats démontrent qu'il serait également intéressant d'intégrer la famille à différents colloques ainsi qu'au processus de réadaptation. Il est alors nécessaire que le troisième travail tente de déterminer à quels moments de l'intervention la présence de la famille serait bénéfique, non seulement dans le cadre du processus de réadaptation, mais également dans le cadre d'un environnement enrichi favorisant la participation.

L'engagement des patients dans un tel environnement doit également être discuté. Les patients devraient-ils y être intégrés dès leur arrivée au CTR ou plus tard dans le processus de réadaptation ? Le temps passé à ces activités doit-il être inclus dans le temps de thérapie journalier ou doit-il être ajouté à ce dernier ? Comment expliquer le projet aux patients et à leur entourage pour qu'ils se sentent motivés et en soient preneurs ?

Un autre aspect concernant la faisabilité du projet se doit d'être également exploré. Quelles sont les réglementations en vigueur concernant le personnel travaillant dans un CTR

(intendance, cuisine, hygiène, etc.) et quelles sont les personnes pouvant accompagner (ou non) les personnes ayant subi un AVC dans leurs traitements ? Les étudiantes-chercheuses pensent en effet que les personnes ne faisant pas partie du corps médical devraient suivre une formation afin d'être sensibilisées aux conséquences d'un AVC et d'être en mesure d'accompagner les patients participant à la vie de l'hôpital. Se pencher sur des notions concrètes telles que la mise en place d'un budget et l'attribution d'une ergothérapeute responsable de ce projet au sein du CTR permettraient également d'établir ce projet de manière plus efficace.

Afin de compléter ce projet ou de le modifier s'il ne peut pas être implanté tel quel, les étudiantes-chercheuses pensent qu'il serait intéressant de mettre à disposition du matériel en lien avec les AVQ et AIVQ et/ou des pièces spécifiques (telles qu'une cuisine) pour que les patients puissent les utiliser durant leur temps libre. En effet, un des participants a expliqué qu'il avait pu, suite à une demande, profiter de la cuisine thérapeutique à des fins personnelles.

Enfin, il semble évident que les personnes travaillant sur cette dernière étape devront rassembler les divers résultats obtenus dans les deux premières parties du projet afin que ce dernier soit le plus réalisable possible.

6. CONCLUSION

Ce travail de Bachelor vise à connaître les besoins des patients du CTR étudié, en fonction de leurs expériences et ressentis lors de leur hospitalisation, ainsi qu'auprès des patients de retour à domicile. De plus, il tente d'identifier l'intérêt potentiel des patients quant à un projet de participation active à la vie de l'hôpital.

La revue de la littérature a permis d'identifier que les patients doivent être davantage engagés dans des occupations significatives, en lien avec leur quotidien, afin d'améliorer la transition entre l'hôpital et leur domicile. En effet, cela augmente leur motivation et ainsi, favorise leur récupération. En outre, ce travail promeut la profession d'ergothérapeute en optimisant une pratique occupationnelle, encore peu connue des professionnels de la santé.

Les résultats de cette étude démontrent, en premier lieu, que la thérapie devient une activité significative pour tous les patients lorsqu'ils sont hospitalisés. De plus, divers besoins sont également identifiés, autant par la littérature que par les entretiens effectués. Les patients ont besoin et demandent à comprendre ce qu'est un AVC et ses conséquences (besoin d'informations). Quant à l'organisation, les participants ne souhaitent pas gérer leur planning car beaucoup évoquent le fait qu'ils ne savent pas ce dont ils ont besoin en termes de fréquence de thérapies. En ce qui concerne le besoin de socialisation, tous les participants seraient intéressés à la mise en place d'un espace commun permettant d'augmenter les interactions sociales qui sont décrites par les participants comme moindres dans le CTR en question. Les participants souhaitent également que la famille soit davantage intégrée dans le processus de soins. La FPA est un sujet qui se doit d'être pris en compte dans ce projet ; en effet, certains patients ont besoin d'adapter leurs plannings et de se reposer entre les thérapies. En ce qui concerne l'approche occupationnelle, tous les participants expliquent que plusieurs activités significatives pour eux sont déjà réalisées dans le CTR. Il s'agit notamment de cuisiner, faire la lessive, repasser, passer l'aspirateur ou encore, balayer. Cependant, les participants émettent le souhait de réaliser ces activités plus souvent afin d'améliorer leurs capacités.

Dans le cadre du projet, tous expliquent qu'il est indispensable d'adapter les activités selon les intérêts, les habitudes et les capacités de la personne. La principale crainte des participants est le fait d'être une gêne pour le personnel. Cependant, ils identifient qu'un tel projet permettra d'augmenter leur motivation dans la thérapie, de diminuer leur ennui et de travailler de manière plus intensive les AVQ dans le but de retourner à domicile. En effet, le retour à domicile est

l'une des étapes les plus importantes de la réadaptation. Certains voient l'hôpital comme une opportunité de récupération et souhaitent en profiter le plus longtemps possible. Cependant, tous se réjouissent de rentrer à domicile.

Ce travail apporte de nombreuses réponses aux questions de recherche, mais suscite également des questionnements. Le premier concerne l'intégration de la participation active : en effet, faut-il l'inclure aux heures de thérapie, ou faut-il que ces activités soient réalisées en dehors de celles-ci ?

La deuxième interrogation porte sur le début de la participation active des patients ; les avis des participants sont partagés à ce sujet. Serait-il trop confrontant pour eux de commencer des activités qu'ils ne peuvent plus faire comme avant dès leur arrivée au CTR, ou cela leur permettrait-il, au contraire, de constater leur progression ?

Finalement, les aspects légaux, financiers et environnementaux devront être évalués : en effet, quelles ressources (financières, humaines ou autres) seront mises à disposition pour mener à bien ce projet ?

Le troisième travail de Bachelor consacré à ce projet se devra alors d'investiguer ces interrogations afin de créer un environnement enrichi favorisant la participation au plus proche des besoins des professionnels et patients. Les ressources devront être évaluées afin que le projet soit conforme à l'environnement dans lequel il sera concrètement appliqué.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Alexandrov, A.W., Brewer, B.B., Moore, K., Grau, C., Beenstock, D.J., Cudlip, F., ...

Alexandrov, A. V. (2019). Measurement of Patients' Perceptions of the Quality of Acute Stroke Services: Development and Validation of the Stroke Perception Report. *The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 51(5), 208-216. doi: 10.1097/JNN.0000000000000471

American Psychiatric Asso. (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Récupéré de <https://www.payot.ch/Detail/dsm-5-american-psychiatric-asso-9782294739293>

Annoni, J.-M. & Colombo, F. (2011) *Troubles cognitifs et comportementaux après lésions cérébrale : impact sur la reprise professionnelle*. Récupéré de <https://www.revmed.ch/RMS/2011/RMS-293/Troubles-cognitifs-et-comportementaux-apres-lesion-cerebrale-impact-sur-la-reprise-professionnelle>

Association Suisse des Ergothérapeutes (ASE). (2021). *Ergothérapie*. Récupéré de <https://www.ergotherapie.ch/ergotherapie-fr/>

Aubin-Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr-Drylewicz, A.M., Imbert, P. & Letrilliart, L. (2008). *Introduction à la recherche qualitative*. Récupéré de http://www.bichat-larib.com/publications.documents/3446_2008_introduction__RQ__Exercer.pdf

Bacqué, M.-H & Biewener, C. (2013). *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* Récupéré de <https://journals.openedition.org/questionsdecommunication/9920>

Bamm, E. L., Rosenbaum, P., Wilkins, S., Stratford, P. & Mahlberg, N. (2015). Exploring Client-Centered Care Experiences in In-Patient Rehabilitation Settings. *Global qualitative nursing research*, 2. doi: 10.1177/2333393615582036

Bigelius, U., Eklund, M. & Erlandsson, L.-K. (2010). The value and meaning of an instrumental occupation performed in a clinical setting. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(1), 4-9. doi: 10.1080/11038120802714880

Bonnet, A.-L. & Touzé, E. (2016, 13 avril). *AVC : une cartographie des séquelles*. Récupéré de <https://www.cerveauetpsycho.fr/sd/neurobiologie/avc-une-cartographie-des-sequelles-9032.php>

- Bossy, R. & Rapin, P.-A. (2011). *Quel itinéraire de neuroréhabilitation pour les patients victimes d'un AVC ou d'un TCC ?* Récupéré de <https://www.revmed.ch/RMS/2011/RMS-293/Quel-itineraire-de-neurorehabilitation-pour-les-patients-victimes-d-un-AVC-ou-d-un-TCC>
- Carlsson, G. E., Möller, A. & Blomstrand, C. (2008). Managing an everyday life of uncertainty-a qualitative study of coping in persons with mild stroke. *Disability and Rehabilitation*, 31(10), 773-782. doi: 10.1080/09638280802638857
- Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). (2017, 10 décembre). *Cognition, comportement et émotions*. Récupéré de <https://www.chuv.ch/fr/neuropsych/npr-home/patients-et-familles/troubles-du-systeme-nerveux/cognition-comportement-et-emotions>
- Cheng, D., Qu, Z., Huang, J., Xiao, Y., Luo, H., & Wang, J. (2014). Motivational interviewing for improving recovery after stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 11. doi: 10.1002/14651858.cd011398
- Christiansen, C. H. & Matuska, K. M. (2006). Lifestyle Balance: A Review of Concepts and Research. *Journal of Occupational Science*, 13(1), 49-61. doi: 10.1080/14427591.2006.9686570
- Clarke, C., Stack, C. & Martin, M. (2017). Lack of meaningful activity on acute physical hospital wards: older peoples' experiences. *British Journal of Occupational Therapy*, 81(1), 15-23. doi: 10.1177/0308022617735047
- Connolly, T. & Mahoney, E. (2018). Stroke survivors' experiences transitioning from hospital to home. *Journal of Clinical Nursing*. doi: 10.1111/jocn.14563
- Cortes, E. & Woimant, F. (2007). L'éducation du patient post-accident vasculaire cérébral. *Sang thrombose vaisseaux*, 19(9). 492-494. Récupéré de <https://studylibfr.com/doc/3936381/l-%C3%A9ducation-du-patient-post-accident-vasculaire-c%C3%A9r%C3%A9bral>
- Dancza, K. & Rodger, S. (2018). *Implementing Occupation-centred Practice A Practical Guide for Occupation Therapy Practice Learning*. London: Routledge
- Davidson, J.E., Baggett, M., Zamora-Flyer, M.M., Giambattista, L., Lobbstaël, L., Pfeiffer, J. & Madani, C. (2017). Exploring the Human Emotion of Feeling Cared for During

Hospitalization. *International Journal of Caring Sciences*, 10(1). Récupéré de https://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/1_davidson_original_10_1.pdf

Demoulin, C. (2017, 17 février). *Un phénomène étrange : l'héminégligence*. Récupéré de <https://www.neuropsychwaterloo.be/2017/02/un-phenomene-etrange-lheminegligence/>

Doig, E. & Fleming, J. (2014). Occupation-based, client-centred approach to goal planning and measurement. In R. Siegert & W. Levack (Eds.). *Rehabilitation Goal Setting : theory, practice and evidence* (p.105-211). Boca : CRC Press.

Eilertsen, G., Ormstad, H. & Kirkevold, M. (2012). Experiences of poststroke fatigue: qualitative meta-synthesis. *Journal of Advanced Nursing*, 69(3), 514-525. doi: 10.1111/jan.12002

Gustafsson, L. & Bootle, K. (2013). Client and carer experience of transition home from inpatient stroke rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 35(16), 1380-1386. doi:10.3109/09638288.2012.740134

Gustafsson, L. & McKenna, K. (2010). Is there a role for meaningful activity in stroke rehabilitation? *Topics in Stroke Rehabilitation*, 17(2), 108-118. doi:10.1310/tsr1702-108

Hassett, L., Wong, S., Sheaves, E., Daher, M., Grady, A., Egan, C., ... Moseley, A. (2018). Time use and physical activity in a specialised brain injury rehabilitation unit: an observational study. *Brain Injury*, 32(7), 850-857. doi:10.1080/02699052.2018.1463454

Hinkle, J. L., Becker, K. J., Kim, J. S., Choi-Kwon, S., Saban, K. L., McNair, N. & Mead, G. E. (2017). Poststroke Fatigue: Emerging Evidence and Approaches to Management: A Scientific Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association. *Stroke*, 48(7), 1-12. doi :10.1161/STR.0000000000000132

Hofgren, C., Björkdahl, A., Esbjörnsson, E., & Stibrant-Sunnerhagen, K. (2007). Recovery after stroke: cognition, ADL function and return to work. *Acta Neurologica Scandinavica*, 115(2), 73–80. doi:10.1111/j.1600-0404.2006.00768.x

Hôpital fribourgeois (HFR). (2021a). *Neuroréadaptation*. Récupéré de <https://www.h-fr.ch/nos-specialites/nos-specialites-medicales/readaptation/neuroreadaptation>

Hôpital fribourgeois (HFR). (2021b). *Réadaptation neurologique*. Récupéré de <https://www.h-fr.ch/nos-specialites/nos-specialites-medicales/ergotherapie/readaptation-neurologique>

Hôpital fribourgeois (HFR). (2019). *Stroke Unit*. Récupéré de <https://www.h-fr.ch/nos-specialites/nos-specialites-medicales/neurologie/stroke-unit>

Hôpitaux universitaires Genève (HUG). (2018). *L'accident vasculaire cérébral - des réponses à vos questions*. Récupéré de https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/avc_fr.pdf

Janssen, H., Ada, L., Bernhardt, J., McElduff, P., Pollack, M., Nilsson, M. & Spratt, N. J. (2013). An enriched environment increases activity in stroke patients undergoing rehabilitation in a mixed rehabilitation unit: a pilot non-randomized controlled trial. *Disability and Rehabilitation*, 36(3), 255-262. doi : 10.3109/09638288.2013.788218

Jeannot, J.G. & Bischoff, T. (2015). Patients, médecins et internet. *Revue médicale Suisse*, 11, 1064-1068. Récupéré de <https://www.revmed.ch/RMS/2015/RMS-N-474/Patients-medecins-et-internet>

Jonniaux, S. (2012). *Se reconstruire après l'AVC et diminuer le risque de récurrences : la phase aiguë, une opportunité éducative*. Récupéré de https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/enseignement_therapeutique_pour_maladies_chroniques/documents/jonniaux.pdf

Kenah, K., Bernhardt, J., Cumming, T., Spratt, N., Luker, J. & Janssen, H. (2017). Boredom in patients with acquired brain injuries during inpatient rehabilitation : a scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 40 (22), 1-10. doi : 10.1080/09638288.2017.1354232

Kohn, L. & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, 3(4), 67-82. doi:10.3917/rpve.534.0067.

Larivière, N., & Corbière, M. (2014). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Lawrence, M. & Kinn, S. (2012). Determining the Needs, Priorities, and Desired Rehabilitation Outcomes of Young Adults Who Have Had a Stroke. *Rehabilitation Research and Practice*, 2012. doi:10.1155/2012/963978

- Lloyd, A., Bannigan, K., Sugavanam, T. & Freeman, J. (2018). Experiences of stroke survivors, their families and unpaid carers in goal setting within stroke rehabilitation: a systematic review of qualitative evidence. *JBIS Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 16(6), 1418-1453. doi:10.11124/JBISRIR-2017-003499
- Luker, J., Lynch, E., Bernhardsson, S., Bennett, L. & Bernhardt, J. (2015). Stroke Survivors' Experiences of Physical Rehabilitation: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(9), 1698-1708. doi: 10.1016/j.apmr.2015.03.017
- Luker, J., Murray, C., Lynch, E., Bernhardsson, S., Shannon, M. & Bernhardt, J. (2017). Carers' Experiences, Needs, and Preferences During Inpatient Stroke Rehabilitation: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(9), 1852-1862. doi: 10.1016/j.apmr.2017.02.024
- Lund, A., Mangset, M., Wyller, T. B. & Sveen, U. (2013). Occupational Transaction after Stroke Constructed as Threat and Balance. *Journal of Occupational Science*, 22(2), 146-159. doi:10.1080/14427591.2013.770363
- Lutz, B. J., Young, M.E., Cox, K. J., Martz, C., & Creasy, K. R. (2011). The Crisis of Stroke: Experiences of Patients and Their Family Caregivers. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18(6), 786-797. doi:10.1310/tsr1806-786
- Macleane, N., Pound, P., Wolfe, C. & Rudd, A. (2000). Qualitative analysis of stroke patients' motivation for rehabilitation. *British Medical Journal*, 321(7268), 1051-1054. doi: 10.1136/bmj.321.7268.1051
- Meyer, S. (2020). L'occupation en thérapie et la thérapie comme occupation. *Ergothérapies*, 77, 37-44.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. Bruxelles : De boeck.
- Meyer, S. (2007). *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. Lausanne : Haute École de travail social et de la santé.
- Miles, M.B. & Huberman, A.M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2^e éd.). Bruxelles : De Boeck.

Morone, G., Spitoni, G. F., De Bartolo, D., Ghanbari Ghooshchy, S., Di Iulio, F., Paolucci, S., ... Iosa, M. (2019). Rehabilitative devices for a top-down approach. *Expert Review of Medical Devices*, 16(3). doi:10.1080/17434440.2019.1574567

Napoleone, D., Sillberglied, T., L'Abbate, G. & Fried, D. (2019). The Role of Occupational Therapy in Neurorehabilitation. In J. Elbaum (Ed.), *Acquired Brain Injury An Integrative Neuro-Rehabilitation (2nd ed)* (pp. 135-161). New-York: Springer. doi: 10.1007/978-3-030-16613-7_7

Oestreicher, C., Pisaturo, M., Hausser, J., Bill, O., Toledo Sotomayor, G. & Niederhauser, J. (2017). Création d'une « stroke unit » dans un hôpital de zone : une optimisation de la prise en charge des patients AVC. *Revue médicale Suisse*, 13, 1518-1521. Récupéré de <https://www.revmed.ch/RMS/2017/RMS-N-573/Creation-d-une-stroke-unit-dans-un-hopital-de-zone-une-optimisation-de-la-prise-en-charge-des-patients-AVC>

O'Keefe, S., Stanley, M., Adam, K. & Lannin, N. A. (2018). A Systematic Scoping Review of Work Interventions for Hospitalised Adults with an Acquired Neurological Impairment. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 29(3), 569-584. doi :10.1007/s10926-018-9820-8

Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2020). *Constitution*. Récupéré de <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/constitution>

Park, J. (2019). Dual Task Training Effects on Upper Extremity Functions and Performance of Daily Activities of Chronic Stroke Patients. *Osong Public Health and Research Perspectives*, 10(1), 2-5. doi: 10.24171/j.phrp.2019.10.1.02

Patil, G., Asbjørnslett, M., Aurlien, K., & Levin, N. (2019). Gardening as a Meaningful Occupation in Initial Stroke Rehabilitation: An Occupational Therapist Perspective. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 7(3), 1-15. doi: 10.15453/2168-6408.1561

Ponchel, A., Bombois, S., Bordet, R. & Hénon, H. (2015). Factors Associated with Poststroke Fatigue: A Systematic Review. *Stroke Research and Treatment*, 2015, 1-11. doi: 10.1155/2015/347920

Pratiques optimales de l'AVC au Canada. (2018) *L'humeur, cognition et fatigue après un AVC – 3. Fatigue après un AVC*. Récupéré de <https://www.pratiquesoptimalesavc.ca/recommandations/l%27humeur-cognition-et-fatigue-apres-un-avc/fatigue-apres-un-avc>

- Purcell, S., Scott, P., Gustafsson, L. & Molineux, M. (2019). Stroke survivors' experiences of occupation in hospital-based stroke rehabilitation: a qualitative exploration. *Disability and Rehabilitation*, 1-6. doi: 10.1080/09638288.2018.1542460
- Ranner, M., Guidetti, S., Von Koch, L. & Tham, K. (2018). Experiences of participating in a client-centred ADL intervention after stroke. *Disability and Rehabilitation*, 41(25), 1-9. doi: 10.1080/09638288.2018.1483434
- Rapport, F., Hibbert, P., Baysari, M., Long, J. C., Seah, R., Zheng, W. Y., ... Braithwaite, J. (2019). What do patients really want? An in-depth examination of patient experience in four Australian hospitals. *BMC Health Services Research*, 19(1), 1-9. doi: 10.1186/s12913-019-3881-z
- Roberts, A. E. K. & Bannigan, K. (2018). Dimensions of personal meaning from engagement in occupations: A metasynthesis. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 85(5), 386-396. doi: 10.1177/0008417418820358
- Robinson, R. G. & Jorge, R. E. (2015). Post-Stroke Depression: A Review. *The American Journal of Psychiatry*, 173(3), 221-231. doi: 10.1176/appi.ajp.2015.15030363
- Röding, J., Lindström, B., Malm, J. & Ohman, A. (2003). Frustrated and invisible - younger stroke patients' experiences of the rehabilitation process. *Disability and Rehabilitation*, 25(15), 867-874. doi: 10.1080/0963828031000122276
- Rossini, E., Meyer, S. & Margot, I. (2014). *Recommandations pour la formulation des objectifs en ergothérapie*. Récupéré de <https://www.ergotherapie.ch/exercice-de-la-profession/>
- Schell, B. A. B., Scaffa, M., Gillen, G. & Cohn, E. S. (2013). *Willard & Spackman's Occupational Therapy* (12^e ed.). Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Schnitzler, A. Pradat-Diehl, P. (2006). *Reprise du travail après un accident vasculaire cérébral*. Récupéré de <https://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/12085.pdf>
- Sumsion, T. (2006). *Client-Centered Practice in Occupational Therapy* (2nd Ed). (s.l.) : (s.n).
- Tétrault, S. & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

Tobler-Ammann, B. C., Weise, A., Knols, R. H., Watson, M. J., Sieben, J. M., de Bie, R. A. & de Bruin, E. D. (2018). Patients' experiences of unilateral spatial neglect between stroke onset and discharge from inpatient rehabilitation: a thematic analysis of qualitative interviews. *Disability and Rehabilitation*, 1-10. doi: 10.1080/09638288.2018.1531150

Townsend, E., & Polatajko, H. (2013). *Habiliter l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. Ottawa: Association Canadienne des Ergothérapeutes.

Trombly, C. A. (1995). Occupation: Purposefulness and Meaningfulness as Therapeutic Mechanisms. *American Journal of Occupational Therapy*, 49(10), 960-972. doi: 10.5014/ajot.49.10.960

Tsai, P.-C., Yip, P.-K., Tai, J. J. & Lou, M.-F. (2015). Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. *Patient preference and adherence*, 9, 449-457. doi: 10.2147/PPA.S77713

Turner, J. (2012). Environmental factors of hospitalisation which contribute to post-stroke depression during rehabilitation for over 65 year olds. *Journal of the Australasian Rehabilitation Nurses Association*, 15(1). Récupéré de <https://search.informit.com.au/documentSummary;dn=839554027720066;res=IELHEA;type=pdf>

Tutton, E., Seers, K., Langstaff, D. & Westwood, M. (2011). Staff and patient views of the concept of hope on a stroke unit: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 68(9), 2061-2069. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05899.x

Van der Kemp, J., Kruithof, W. J., Nijboer, T. C. W., van Bennekom, C. A. M., van Heugten, C., & Visser-Meily, J. M. A. (2017). Return to work after mild-to-moderate stroke: work satisfaction and predictive factors. *Neuropsychological Rehabilitation*, 1–16. doi:10.1080/09602011.2017.1313746

Van de Velde, D., Devisch, I. & De Vriendt, P. (2016). The client-centred approach as experienced by male neurological rehabilitation clients in occupational therapy. A qualitative study based on a grounded theory tradition. *Disability and Rehabilitation*, 38(16), 1567-1577. doi: 10.3109/09638288.2015.1107628

Wagman, P., Håkansson, C. & Björklund, A. (2011). Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 19(4), 322-327. doi: 10.3109/11038128.2011.596219

White, J. H., Bartley, E., Janssen, H., Jordan, L-A. & Spratt, N. (2015). Exploring stroke survivor experience of participation in an enriched environment: a qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 37(7), 593-600. doi: 10.3109/09638288.2014.935876

Wolf, T.J., Baum, C. & Connor, L.T. (2009). Changing face of stroke: implications for occupational therapy practice. *American Journal of Occupational Therapy*, 63(5), 621-625. doi: <https://doi.org/10.5014/ajot.63.5.621>

Wolf, T.J., Chuh, A., Floyd, T., McInnis, K. & Williams, E. (2015). Effectiveness of Occupation-Based Interventions to Improve Areas of Occupation and Social Participation After Stroke: An Evidence-Based Review. *The American Journal of Occupational Therapy*, 69(1), 1-11. doi: 10.5014/ajot.2015.012195

World Federation of Occupational Therapists (WFOT). (2018). *Definitions of occupational therapy from member organisations*. Récupéré de <https://www.wfot.org/resources/definitions-of-occupational-therapy-from-member-organisations>

Yazdani, F., Harb, A., Rassafiani, M., Nobakht, L. & Yazdani, N. (2017). Occupational therapists' perception of the concept of occupational balance. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(4), 288-297. doi: 10.1080/11038128.2017.1325934

Zedlitz, A. M. E. E., Rietveld, T. C. M., Geurts, A. C. & Fasotti. (2012). Cognitive and Graded Activity Training Can Alleviate Persistent Fatigue After Stroke: A randomized controlled trial. *Stroke*, 43(4), 1046-1051. doi: 10.1161/STROKEAHA.111.632117

Zimmerman, D. L., Min, D.-J., Davis-Collins, A. & DeBlieux, P. (2019). Treating Patients As People: What Do Hospital Patients Want Clinicians to Know About Them As a Person? *Journal of Patient Experience*, 1-5. doi: 10.1177/2374373519826244

ANNEXES

I. Guide d'entrevue, version hospitalière

L'entretien semi-structuré donnera une base pour s'assurer de répondre aux questions de recherche suivantes :

- Quelles sont les opportunités pour les patients ayant subi un AVC de participer à des activités significatives durant leur hospitalisation en centre de neuroréadaptation, en thérapie et durant leur temps libre ?
- Quels sont les besoins rencontrés par les patients ayant subi un AVC concernant leur retour à domicile lors de leur hospitalisation dans une unité de neuroréadaptation ?
- Comment les personnes ayant subi un AVC perçoivent-elles la mise en place d'un projet de participation active à la vie de l'hôpital ?

Ces questions seront vulgarisées afin d'assurer la fluidité de la conversation au moment de l'entretien. La manière de les formuler sera adaptée sur le moment selon le contexte et selon les capacités des patients.

Questions d'entretien :

Thème 1 : Activités

- Décrivez-nous comment se déroule une journée de la semaine depuis que vous êtes au CTR ? Et durant le week-end ?
- Lorsque vous n'avez pas de thérapie, que faites-vous ?
 - Est-ce que cela vous convient, et pourquoi ?
- Comment percevez-vous votre équilibre entre les thérapies, les soins et le temps libre ?
 - Vous sentez-vous trop ou pas assez stimulé ?
- Êtes-vous satisfait de l'organisation de votre emploi du temps dans l'établissement ? Pour quelles raisons ?

Thème 2 : Activités significatives

- Quelles sont les activités que vous faisiez à la maison et que vous pouvez continuer à faire ici ?
 - Pratiquez-vous des activités dans l'unité de neuroréadaptation en lien avec vos loisirs d'avant l'AVC ? Si oui, lesquelles ?
 - Réalisez-vous des sorties à l'extérieur ? Si oui, lesquelles ? Pouvez-vous le faire seul ou devez-vous être accompagné ?
 - Avez-vous la possibilité de participer à la préparation des repas ?

- Pratiquez-vous des activités ménagères telles que : faire votre lit, utiliser la machine à laver, étendre le linge ou autre ? Si oui, lesquelles ?
- Lors des thérapies, faites-vous des exercices en lien avec votre potentiel retour au travail
- Auriez-vous un intérêt à faire des activités proches de celles que vous êtes amené à faire à la maison ? Si oui, quelles activités aimeriez-vous faire ?

Thème 3 : Socialisation

- Avez-vous pu échanger avec d'autres personnes étant dans la même situation que vous au sein de l'établissement ?
 - Avez-vous un endroit où vous retrouver avec ces autres personnes malgré la situation sanitaire liée au COVID-19 ?
- Les repas sont-ils des moments où vous pouvez échanger avec d'autres personnes ?

Thème 4 : Besoins

- Avez-vous suffisamment accès aux informations pour comprendre ce qui vous est arrivé ?
- Les explications concernant les conséquences de votre AVC étaient-elles suffisamment claires pour vous ? Et votre entourage ?
- Quelles sont vos propositions pour améliorer votre bien-être dans l'établissement ?
 - Quel est votre avis par rapport au planning hebdomadaire de vos rendez-vous que vous recevez en chambre ?
 - Auriez-vous souhaité plus de libertés dans l'organisation de votre planning ?

Thème 5 : Fatigue

- Un AVC implique de la fatigue. Comment vous sentez-vous par rapport à cela ?
 - Comment gérez-vous votre emploi du temps en rapport à la fatigue ?

Thème 6 : Retour à domicile

- Dans combien de temps votre retour à domicile est-il prévu ?
- Pensez-vous être préparé pour votre retour à domicile ?
- Comment vous sentez-vous par rapport à votre futur retour à domicile ?
- Avez-vous discuté avec votre entourage de votre futur retour à domicile ? Qu'en pense-t-il ?

Thème 7 : Environnement participatif

- Au début de notre rencontre, nous vous avons parlé de notre projet d'environnement participatif au sein de l'hôpital. Avez-vous besoin que l'on vous réexplique le projet ?

- Pensez-vous que cela pourrait avoir un effet positif sur les patients en général ? Et si oui, comment ?
- Pensez-vous que cela aurait pu être bénéfique pour vous ? Et si oui, comment ?
- Avez-vous des idées d'éléments ou d'activités à intégrer dans un environnement participatif ?
- Pensez-vous avoir la forme physique et mentale pour pouvoir participer ou cela aurait-il été un frein pour vous ?
- Auriez-vous été motivé à participer à un tel projet ?

II. Guide d'entrevue, version à domicile

L'entretien semi-structuré donnera une base pour s'assurer de répondre aux questions de recherche suivantes :

- Quelles sont les opportunités pour les patients ayant subi un AVC de participer à des activités significatives durant leur hospitalisation en centre de neuroréadaptation, en thérapie et durant leur temps libre ?
- Quels sont les besoins rencontrés par les patients ayant subi un AVC concernant leur retour à domicile lors de leur hospitalisation dans une unité de neuroréadaptation ?
- Comment les personnes ayant subi un AVC perçoivent-elles la mise en place d'un projet de participation active à la vie de l'hôpital ?

Ces questions seront vulgarisées afin d'assurer la fluidité de la conversation au moment de l'entretien. La manière de les formuler sera adaptée sur le moment selon le contexte et selon les capacités des patients.

Questions d'entretien :

Thème 1 : Activités

- Décrivez-nous comment se déroulait une journée de la semaine en réadaptation ? Et durant le weekend ?
- Lorsque vous n'aviez pas de thérapie, que faisiez-vous ?
 - Est-ce que cela vous convenait, et pourquoi ?
- Comment perceviez-vous votre équilibre entre les thérapies, les soins et le temps libre ?
 - Vous sentiez-vous trop ou pas assez stimulé ?
- Étiez-vous satisfait de l'organisation de votre emploi du temps dans l'établissement ? Pour quelles raisons ?

Thème 2 : Activités significatives

- Quelles sont les activités que vous faisiez à la maison et que vous avez pu continuer à faire dans le centre de réadaptation ?
 - Pratiquiez-vous des activités dans l'unité de neuroréadaptation en lien avec vos loisirs d'avant l'AVC ? Si oui, lesquelles ?
 - Réalisiez-vous des sorties à l'extérieur ? Si oui, lesquelles ? Pouviez-vous les faire seul ou deviez-vous être accompagné ?
 - Aviez-vous la possibilité de participer à la préparation des repas ?
 - Pratiquiez-vous des activités ménagères telles que : faire votre lit, utiliser la machine à laver, étendre le linge ou autre ? Si oui, lesquelles ?

- Auriez-vous été plus motivé (~~dans votre PEC~~) si vous aviez pu réaliser des activités semblables qu'au domicile ? Si oui, quelles activités auriez-vous aimé faire ?
- Avez-vous eu un intérêt à faire des activités proches de celles que vous faisiez à la maison ? Si oui, quelles activités ?

Thème 3 : Socialisation

- Avez-vous pu échanger avec d'autres personnes étant dans la même situation que vous au sein de l'établissement ?
 - Aviez-vous un endroit où vous retrouver avec ces autres personnes ?
- Les repas étaient-ils des moments où vous pouviez échanger avec d'autres personnes ?

Thème 4 : Besoins

- Avez-vous suffisamment eu accès aux informations pour comprendre ce qui vous est arrivé ?
- Les explications concernant les conséquences de votre AVC étaient-elles suffisamment claires (pour votre entourage) ?
- Quelles sont vos propositions pour améliorer le bien-être des patients dans l'établissement ?
 - Quel est votre avis par rapport au planning hebdomadaire de vos rendez-vous que vous aviez en chambre ?
 - Auriez-vous souhaité plus de libertés dans l'organisation de votre planning ?

Thème 5 : Fatigue

- Un AVC implique de la fatigue. Comment vous sentez-vous par rapport à cela ?
 - Comment gérez-vous votre emploi du temps en rapport à la fatigue ?

Thème 6 : Retour à domicile

- Pensez-vous avoir été suffisamment préparé pour votre retour à domicile ?
- Avez-vous discuté avec votre entourage de votre retour à domicile ? Qu'en pensait-il ?
- Quels sont les éléments qui vous ont semblé manquer à votre thérapie pour vous sentir prêt à votre retour à domicile ?
- Avez-vous rencontré des difficultés lors de votre retour à domicile ? Si oui, lesquelles ?
- Votre retour à domicile s'est-il déroulé comme vous l'imaginiez lors de votre hospitalisation ?
- Selon vous, qu'est-ce qui vous a permis de vous préparer à ce RAD ? Qu'est-ce qui a manqué ?
- Quelles solutions pourriez-vous proposer à l'établissement afin d'améliorer le retour à domicile des patients ?

Thème : Environnement participatif

- Au début de notre rencontre, nous vous avons parlé de notre projet d'environnement participatif au sein de l'hôpital. Avez-vous besoin que l'on vous réexplique le projet ?
- Pensez-vous que cela pourrait avoir un effet positif sur les patients en général ? Et si oui, comment ?
- Pensez-vous que cela aurait pu être bénéfique pour vous ? Et si oui, comment ?
- Avez-vous des idées d'éléments ou d'activités à intégrer dans un environnement participatif ?
- Pensez-vous avoir la forme physique et mentale (fatigue) pour pouvoir participer ou cela aurait-il été un frein pour vous ?
- Auriez-vous été motivé à participer à un tel projet ?

III. Document explicatif à la responsable de l'établissement

Fribourg, le 8 décembre 2020

Concerne : travail de Bachelor dans l'unité de neuroréadaptation

Madame,

Ceci est un courrier concernant les trois travaux de Bachelor prenant place dans votre service de neuroréadaptation. Le but final de ces travaux est d'instaurer un environnement participatif pour les patients hospitalisés. Dans le cadre de leur réadaptation, les patients pourront alors participer aux diverses tâches quotidiennes ayant un sens pour eux, en prévision de leur retour à domicile.

Le projet a été partagé en trois étapes, correspondant chacune à un travail de Bachelor :

1. La récolte des avis des professionnels
2. La récolte des avis des patients
3. La mise en place du projet

Ce travail de Bachelor concerne la deuxième étape sur la récolte des avis des patients. Les deux premières étapes ont pour but de récolter les données sur le terrain, ce qui permettra, par la suite, d'élaborer la problématique et de faire émerger des recommandations d'aménagements. Pour terminer, la troisième étape s'appuiera sur les étapes précédentes afin de mettre en place un environnement qui favorise l'engagement et la participation des patients dans des activités significatives.

Suite à nos lectures, nous avons constaté que les patients devraient être engagés dans des occupations significatives, en lien avec leur quotidien, afin d'améliorer la transition entre l'hôpital et leur domicile. En effet, la réalisation d'activités dans des environnements écologiques permet d'augmenter la motivation, de favoriser la récupération et de faciliter la généralisation des acquis chez les patients. Or, peu d'études en Suisse traitent de l'engagement, de la participation et de l'équilibre occupationnel des patients dans des centres de neuroréadaptation. Nos lectures se sont également portées sur les ressentis des patients post-AVC dans des unités de réadaptation et sur leurs différents besoins ainsi que ceux de leur entourage. Il nous semble alors primordial d'aller à la rencontre des patients directement concernés par la situation afin de connaître leurs ressentis et d'identifier la faisabilité de la mise en place d'un tel projet.

Dans ce travail de Bachelor, nous cherchons à identifier et comprendre les divers besoins, ressentis et expériences vécues par des patients ayant subi un AVC. Ce travail cherchera également à comprendre le point de vue des patients quant à une participation active à la réalisation d'activités significatives découlant de leur quotidien, lors de leur prise en charge en réadaptation qui permettra donc de récolter des informations nécessaires à la mise en place d'une participation active à la vie de l'hôpital.

Pour se faire, nous réaliserons deux entretiens semi-structurés avec des patients actuellement hospitalisés dans l'unité de neuroréadaptation et deux entretiens semi-structurés avec des patients ayant été hospitalisés dans cette même unité mais étant rentrés à domicile.

Nous nous tenons à disposition pour tout complément d'informations.

Avec nos meilleures salutations,

Lisa Haymoz, Mathilde Monney et Noémie Schafer

Étudiantes en 3^{ème} année d'ergothérapie à la Haute école de travail social et de la santé

Haute école de travail social et de la santé | HETSL | HES-SO

Catherine Genet, directrice du travail de Bachelor

Ergothérapeute, MSc, Maître d'enseignement HES, Filière ergothérapie

Haute école de travail social et de la santé | HETSL | HES-SO

catherine.genet@hetsl.ch

Monique Progin, co-directrice du travail de Bachelor

Personne de référence à contacter pour de plus amples informations

Ergothérapeute à l'HFR Morat-Meyriez

moniqueherren@bluewin.ch

IV. Formulaire de consentement (patients)

Formulaire de consentement pour les participants au travail de Bachelor :

Le point de vue des patients durant leur séjour dans un centre de neuroréadaptation concernant leur engagement occupationnel et leur participation sociale au sein de l'établissement.

Madame, Monsieur,

Voici ci-dessous les conditions générales pour participer à un entretien individuel semi-structuré, veuillez en prendre connaissance.

- Les participants ont la possibilité d'interrompre l'entretien ainsi que de se retirer de la recherche en tout temps sans subir de préjudices.
- Le secret professionnel est essentiel. Ainsi, les noms des participants et des professionnels de santé ne seront pas mentionnés. Il en va de même pour le lieu du projet qui sera également anonymisé.
- L'enregistrement des divers entretiens individuels est réalisé à des fins d'analyse et ne peut être accessible qu'aux étudiantes chercheuses. Ces informations seront conservées, traitées puis détruites à la fin du projet.
- Les participants peuvent demander à tout moment un complément d'information sur l'étude.

En signant ce formulaire de consentement, je déclare que je consens volontairement à participer à ce projet qui a été approuvé par la directrice et la co-directrice du travail de Bachelor (citées ci-dessous). Par ailleurs, j'ai pu discuter librement et obtenir réponse à toutes mes questions.

Participant

Responsables de la recherche

Nom, Prénom :

Nom, Prénom :

Signature :

Signature :

Lieu et date : _____

Nous nous tenons à disposition pour tout complément d'informations.

Lisa Haymoz, Mathilde Monney et Noémie Schafer

Étudiantes en 3^{ème} année d'ergothérapie à la Haute école de travail social et de la santé

Haute école de travail social et de la santé | HETSL | HES-SO

Catherine Genet, directrice du travail de Bachelor

Ergothérapeute, MSc, Maître d'enseignement HES, Filière ergothérapie

Haute école de travail social et de la santé | HETSL | HES-SO

catherine.genet@hetsl.ch

Monique Progin, co-directrice du travail de Bachelor

Personne de référence à contacter pour de plus amples informations

Ergothérapeute à l'HFR Morat-Meyriez

moniqueherren@bluewin.ch

V. Formulaire de consentement (responsable de l'établissement)

Formulaire de consentement pour la responsable de l'établissement concernant le travail de Bachelor :

Le point de vue des patients durant leur séjour dans un centre de neuroréadaptation concernant leur engagement occupationnel et leur participation sociale au sein de l'établissement.

Madame,

Voici ci-dessous les conditions générales pour la participation de l'établissement à ce travail de Bachelor.

- L'établissement a la possibilité de mettre fin à sa collaboration avec les étudiantes-chercheuses à tout moment. De même, les participants ont la possibilité d'interrompre l'entretien ainsi que de se retirer de la recherche en tout temps sans subir de préjudices.
- Le secret professionnel est essentiel. Ainsi, les noms des participants et des professionnels de santé ne seront pas mentionnés. Il en va de même pour le lieu du projet qui sera également anonymisé.
- L'enregistrement des divers entretiens individuels est réalisé à des fins d'analyse et ne peut être accessible qu'aux étudiantes chercheuses. Ces informations seront conservées, traitées puis détruites à la fin du projet.
- La direction de l'établissement ainsi que les patients peuvent demander à tout moment un complément d'information sur l'étude.

En signant ce formulaire, la responsable de l'établissement déclare son consentement à ce que les étudiantes-chercheuses mènent des entretiens individuels avec certains patients, pour un projet qui a été approuvé par la directrice et la co-directrice du travail de Bachelor (respectivement, Mme Genet Catherine et Mme Progin Monique). Par ailleurs, tout questionnement a été éclairé.

Responsable de l'établissement

Nom, Prénom :

Signature :

Responsables de la recherche

Nom, Prénom :

Signature :

Lieu et date : _____

Nous nous tenons à disposition pour tout complément d'informations.

Lisa Haymoz, Mathilde Monney et Noémie Schafer

Étudiantes en 3^{ème} année d'ergothérapie à la Haute école de travail social et de la santé

Haute école de travail social et de la santé | HETSL | HES-SO

Catherine Genet, directrice du travail de Bachelor

Ergothérapeute, MSc, Maître d'enseignement HES, Filière ergothérapie

Haute école de travail social et de la santé | HETSL | HES-SO

catherine.genet@hetsl.ch

Monique Progin, co-directrice du travail de Bachelor

Personne de référence à contacter pour de plus amples informations

Ergothérapeute à l'HFR Morat-Meyriez

moniqueherren@bluewin.ch