



HAL
open science

Réadaptation après accident vasculaire cérébral : retour et maintien à domicile, vie quotidienne

J.C. Daviet, M. Compagnat, D. Bernikier, J.-Y. Salle

► To cite this version:

J.C. Daviet, M. Compagnat, D. Bernikier, J.-Y. Salle. Réadaptation après accident vasculaire cérébral : retour et maintien à domicile, vie quotidienne. Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, 2022, 206 (5), pp.616-622. <10.1016/j.banm.2022.02.015>. <hal-03752653>

HAL Id: hal-03752653

<https://hal.science/hal-03752653v1>

Submitted on 19 Aug 2022

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

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



HAL Authorization

1 **Réadaptation après accident vasculaire cérébral : retour et maintien à domicile, vie**
2 **quotidienne.**

3

4 **Individualized Home-based rehabilitation after stroke in France**

5

6

7 Jean Christophe Daviet^{1,2}, Maxence Compagnat^{1,2}, David Bernikier¹, Jean-Yves Salle^{1,2}

8

9 *1)Service de médecine physique et de réadaptation, CHU Limoges*

10 *2)Laboratoire HAVAE, EA6310, université de Limoges*

11

12

13

14

15

16

17

18

19

20

21

22

23

24

25

26 **Résumé**

27 L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) est la première cause de handicap neurologique
28 acquis. On estime à environ 750 000 le nombre de personnes ayant survécu à un AVC, dont
29 60% gardent des séquelles (déficit moteur, de troubles du langage, de troubles cognitifs, de
30 troubles sensitifs ou visuels...). Le retour à domicile permet de réinsérer le sujet dans son
31 environnement en situation réelle de vie. C'est à ce moment que le patient et les proches vont
32 réellement prendre conscience des situations de handicap liées aux séquelles. La restriction de
33 participation sociale du patient est liée à la gravité de l'AVC et aux séquelles limitant les
34 activités, en particulier la mobilité. Les troubles cognitifs, la dépression jouent également un
35 rôle délétère. Les facteurs contextuels interviennent comme les adaptations du milieu de vie et
36 surtout le soutien par l'entourage familial. C'est lors du retour à domicile que les troubles
37 cognitifs peuvent se manifester par des troubles du comportement. Le soutien des proches est
38 primordial, permettant une meilleure participation sociale, mais il peut conduire à un
39 épuisement, la dépendance du patient pouvant être vécue comme un fardeau. Les besoins
40 d'éducation sont au premier plan. Du fait des troubles cognitifs, les proches sont une cible de
41 cette éducation pour apprendre à aider le patient et s'adapter aux troubles cognitifs. Nous
42 présentons les mesures d'accompagnements qui existent en France dans le domaine sanitaire :
43 les sorties thérapeutiques et les visites à domicile pendant l'hospitalisation pour préparer le
44 retour ; les équipes mobiles de rééducation et réadaptation pour le maintien à domicile.

45

46 Mot clés : Accident vasculaire cérébral, participation sociale, soignant informel, fardeau,
47 équipe mobile de rééducation, retour à domicile, rééducation

48

49

50

51

52

53 Abstract

54 Stroke is the leading cause of acquired neurological disability. It is estimated that around
55 750,000 people have survived a stroke, 60% of whom have sequelae (motor impairment,
56 language disorders, cognitive disorders, sensory or visual disorders, etc.). Returning home
57 allows the subject to be reintegrated into his environment in a real-life situation. This is when
58 the patient and their relatives will really become aware of the disability situations linked to
59 the sequelae. The patient's restriction in social participation is linked to the severity of the
60 stroke and the sequelae limiting activities, in particular mobility. Cognitive disorders and
61 depression also play a deleterious role. Contextual factors come into play, such as adaptations
62 to the living environment and especially support from relatives. It is upon returning home that
63 cognitive impairment can manifest as behavioral disturbances. The support of relatives is
64 essential, allowing better social participation, but it can lead to exhaustion, the patient's
65 dependence can be experienced as a burden. Education needs are at the fore. Due to cognitive
66 disorders, relatives are a target of this education to learn how to help the patient and adapt to
67 cognitive disorders. We present the support measures that exist in France in the health sector:
68 home visits during hospitalization; mobile rehabilitation teams for home care.

69

70 Key words: Stroke, social participation, care giver, burden, Community Stroke Rehabilitation
71 team, return to home, rehabilitation

72

73

74

75 En France, on estime à environ 140 000 par an (incidence) le nombre de nouveaux cas
76 d'Accident Vasculaire Cérébraux (AVC), soit un AVC toutes les quatre minutes. Une
77 personne sur six aura un AVC dans sa vie. Le quart concerne des personnes de moins de 65
78 ans ; la moitié, des personnes de 65 à 84 ans et un autre quart, des personnes d'au moins 85
79 ans. Environ 20% des personnes décèdent dans l'année. L'AVC est la première cause de
80 handicap neurologique acquis. On estime à environ 750 000 le nombre de personnes ayant
81 survécu à un AVC. Parmi elles, environ 60% gardent des séquelles neurologiques plus ou
82 moins importantes sous forme de déficit moteur, de troubles du langage, de troubles cognitifs,
83 de troubles sensitifs ou visuels pour ne citer que les plus fréquents. La dépression post-AVC
84 est fréquente (30%) chez les patients et touche aussi souvent l'entourage proche. Seulement
85 un tiers des actifs peut reprendre une activité professionnelle.

86 En France sur les 9 premier mois de l'année 2014, 51679 patients ont été hospitalisés pour
87 AVC ischémique et 14239 pour AVC hémorragique (1). Le taux de transfert en soins de suite
88 était de 43.1% pour les AVC ischémiques et de 34.8% pour les hémorragiques. Sur
89 l'ensemble des patients transférés en soins de suite (SSR), 43.6% l'étaient en SSR spécialisé
90 dans les affections du système nerveux, 23.1% en SSR spécialisé pour les personnes âgées et
91 33.3% en SSR non spécialisé. Le taux de retour à domicile était de 90% en sortie de SSR
92 spécialisé dans les affections du système nerveux, 73% en sortie de SSR spécialisé pour les
93 personnes âgées et 80% en sortie de SSR non spécialisé.

94 Le retour à domicile permet de réinsérer le sujet dans son environnement en situation réelle de
95 vie. C'est à ce moment que le patient et les proches vont réellement prendre conscience des
96 situations de handicap liées aux séquelles de l'AVC (processus de constitution du handicap
97 selon la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) : interactions entre l'individu
98 et l'environnement). Nous détaillons dans cette mise au point, les facteurs qui nous semblent

99 essentiels à prendre en compte du point de vue sanitaire et présentons les moyens mis en
100 place, en France, pour agir positivement sur eux. Nous avons conscience que la question de la
101 réadaptation est bien plus vaste et concerne d'autres domaines scientifiques et d'autres
102 disciplines, mais nous nous sommes volontairement limités à des domaines de notre champ
103 disciplinaire.

104

105 **1 Participation sociale**

106 L'objectif général de la rééducation et de la réadaptation est de permettre au patient de
107 reprendre sa place dans la société au plus proche de ce qu'elle était avant l'accident et donc de
108 lui permettre une pleine participation sociale. Pour ces patients, il persiste souvent une
109 restriction de participation sociale importante par rapport à des sujets comparables (2,3). Il
110 existe encore assez peu d'études sur l'évolution de la participation sociale des patients post-
111 AVC au long cours. Un travail récent de 2018 portant sur 390 personnes avec séquelles
112 d'AVC suivis pendant 2 ans avec plusieurs évaluations intermédiaires montre que la
113 participation sociale s'améliore légèrement la première année puis reste stable l'année
114 suivante (4). Mais, dans cette étude, les activités de loisir ne cessent de décroître sur les 2
115 premières années. Par ailleurs, il a été montré que les sujets avec séquelles d'AVC ont
116 beaucoup de difficultés à entreprendre de nouvelles activités sociales dans des lieux nouveaux
117 (5). Ils ont plus tendance à poursuivre des activités habituelles de proximité dans des lieux
118 habituels. Dans l'étude de Malinowsky et col (5), 63 patients post-AVC ont été interrogés avec
119 un questionnaire (Participation in Activities and Places Outside Home ACT-OUT) sur leur
120 habitudes. L'enquête a permis d'individualiser les 4 clusters de participation en extérieur du
121 domicile. Trente-sept pourcents des patients sortaient dans des endroits familiers en
122 empruntant un chemin familier vers l'endroit qui était situé près de la maison. Trente-deux

123 pourcents des patients avaient le même type de déplacement mais plus fréquent. Vingt
124 pourcents d'entre eux avaient des déplacements dans des lieux plus éloignés du domicile et
125 seulement 11% se déplaçaient dans des lieux moins familiers et plus éloignés mais de façon
126 peu fréquente. Dans cette même étude, il apparaît que pour ces patients, le fait d'être
127 accompagné par une personne est essentiel pour maintenir une participation sociale.

128 **1.1 Impact des séquelles et de la mobilité en société**

129 La restriction de participation sociale est avant tout liée à la gravité de l'AVC et aux séquelles
130 limitant les activités, en particulier la mobilité (2,3). Les difficultés de locomotion, exprimées
131 en performance de marche (vitesse de marche) semblent être un élément central de la
132 restriction de participation (3). En effet, selon différents travaux, la vitesse de marche
133 confortable serait un important facteur explicatif de la participation sociale (6,7). La vitesse
134 nécessaire pour permettre une déambulation à l'extérieur, dans la communauté serait de
135 l'ordre de 0.5 ms^{-1} (7) à 0.66 ms^{-1} (6). D'ailleurs, l'amélioration de la capacité de
136 déambulation en société devient un objectif de prise en charge à part entière ces dernières
137 années, même si les modalités ne sont pas encore clairement établies (8).

138 De façon plus globale, la mobilité dans la société, au sens de la CIF (chapitre 4), est un
139 facteur important à considérer dans les déterminants de la participation sociale. Elle reprend
140 les capacités de déambulation comme l'on vient de le voir mais également les capacités à
141 utiliser les transports (personnels ou en commun), la conduite automobile et tous les moyens
142 de déplacement. Les patients post AVC sont victimes d'une importante réduction de cette
143 mobilité en société comme le montre la revue de la littérature de Wesselhoff et col (9). Dans
144 cette revue, la diminution de la mobilité semble le plus liée à la fonction motrice, l'équilibre,
145 la coordination, l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, l'âge, l'éducation, le
146 bien-être et le statut émotionnel. Dans les cinq années suivants la survenue de l'AVC, même

147 si elle a tendance à s'améliorer, elle reste bien en dessous de celle de groupes comparables, à
148 un niveau de l'ordre de 30 à 80% (9). L'amélioration de cette mobilité en société devrait être
149 un des objectifs prioritaires de la prise en charge rééducative et réadaptative. Une des limites
150 réside dans les difficultés de l'évaluation objective, au-delà des questionnaires utilisés, avec
151 des perspectives sur l'utilisation de système actimétrie par exemple (9).

152 D'autres facteurs comme les troubles cognitifs, la dépression jouent également un rôle
153 délétère important (2,3). C'est lors du retour à domicile que les troubles cognitifs (qui auraient
154 pu passer inaperçus s'ils étaient peu importants) peuvent se manifester par des troubles du
155 comportement. Les facteurs contextuels interviennent, comme les adaptations du milieu de
156 vie et surtout le soutien par l'entourage familial.

157 **1.2 Impact du soignant informel et des proches**

158 Une revue systématique de la littérature récente (10) avait pour but d'identifier les facteurs
159 liés à la réintégration sociale dans la première année après l'AVC. L'analyse a retenu 18
160 articles sur les 6595 initialement répertoriés et confirme les éléments précédemment
161 mentionnés. Cette méta-analyse montre également le rôle important du soutien par la famille
162 et les proches, par la société et de la communauté au sens large et également par les
163 professionnels de santé. Cette notion de soutien par les professionnels de santé reprenait des
164 éléments concernant la rupture de soins (en particulier de rééducation) à la sortie de l'hôpital,
165 le fait que le patient soit écouté et participe à la prise de décisions et à la définition des
166 objectifs, le besoin de discuter et de s'informer sur la reprise de l'activité professionnelle, la
167 conduite automobile, la gestion de la fatigue et les services et soins accessibles. Une autre
168 dimension importante pour la préservation de la participation sociale de ces patients est la
169 notion de soutien social définie comme « la disponibilité d'une relation, d'une information ou
170 une aide qui permet à la personne de gérer sa journée, les activités de la vie quotidienne, qu'il

171 y ai ou non des imprévus ». Une revue systématique de 2018 (11) montre son importance et
172 conclue que la prise en charge par les personnels de santé qui interviennent au domicile doit
173 intégrer cette dimension. De plus, il a été montré que de favoriser cette dimension rapidement,
174 dès la sortie de l'hôpital après un premier AVC ischémique est le plus fort facteur prédictif
175 d'une meilleur participation sociale à 3 mois (12). Dans l'étude de Erler et col (11) sur 442
176 patients, le soutien social représentait 12 % de la variance de la participation et était le
177 prédicteur le plus puissant de la participation par rapport aux autres prédicteurs
178 indépendamment significatifs du modèle (comprenant la dépression et l'autonomie dans les
179 activités de la vie quotidienne). Il est précisé dans la conclusion de cet article qu'il est
180 nécessaire d'être attentif au fait que cela n'aggrave pas le fardeau de l'aidant qui est
181 naturellement le plus sollicité pour accompagner le patient.

182 Le rôle des proches est donc primordial, un soutien positif permettant une meilleure
183 récupération fonctionnelle et une meilleure participation (5). Ce fort soutien peut se faire à
184 leur détriment en générant un sentiment d'abandon, de manque de soutien, la dépendance du
185 patient pouvant être vécue comme un fardeau.

186

187 **1.3 Retour à l'emploi**

188 Le retour à l'emploi, pour les sujets en âge de travailler est également un élément important à
189 prendre en compte dans la réinsertion sociale. Le taux de retour à l'emploi serait de 28% à
190 88% selon les études, en moyenne autour de 44% (13)(14). Il serait lié à la gravité des
191 séquelles physiques (évaluées en termes de déficiences et de limitations d'activité), au niveau
192 d'éducation et aux déficiences cognitives et psycho-affectives (en particulier la dépression

193 post AVC). La fatigue post-AVC présente chez 40 à 70% des patients est également reconnue
194 comme une barrière à la reprise de l'activité professionnelle (13).

195 **2 Besoins non pris en compte à domicile**

196 Lorsqu'ils sont interrogés, 73 % des patients rapportent au moins un besoin essentiel non pris
197 en compte pour faciliter leur vie quotidienne à domicile, le plus souvent entre deux et cinq
198 selon la revue systématique de Chen et col de 2019 (15). Ces besoins concernent le plus
199 souvent les séquelles, les limitations d'activité (59.7% à 83.7%) et les soins personnels. Ils
200 sont également demandeurs d'aides pour faciliter les déplacements dans la société (transports)
201 (5.4% à 53%), pour bénéficier des traitements et aides à domicile appropriés (4.7% à 39.3%).
202 Enfin ils rapportent un manque d'information sur leur pathologie et ses séquelles (3.1% à
203 65%). Un travail mesurant l'état de santé perçu suivant l'AVC, sur une cohorte de 2190
204 patients, montre que celui-ci décroît durant les cinq premières années (16). Parmi les facteurs
205 identifiés comme associés à cette sensation de mauvais état de santé, figurent et restent
206 significatif tout au long du suivi, les besoins de soins non pris en compte, avec un odds ratio
207 de 0.39 à un an, 0.49 à 3 ans et 0.32 à 5 ans. Les autres facteurs associés étaient entre autres la
208 gravité des séquelles, les incapacités dans les activités de la vie quotidienne, les douleurs et la
209 dépression. D'autres travaux repris dans une revue de la littérature montrent également que
210 les soignants informels ont une vision différente sur ces besoins non pris en compte (17). Pour
211 les patients, le besoin semble plus dans le domaine de l'état de santé et de la réintégration
212 sociale, alors que pour les soignants informels, le besoin réside plus dans le domaine de
213 l'information sur les aides à domicile possible pour le patient et également pour eux-mêmes.

214 **3 Soignant informel et fardeau de l'aidant**

215 L'aidant dit naturel est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal,
216 pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de
217 la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et
218 peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et
219 à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien
220 psychologique, communication, activités domestiques, ... » (18). Comme nous l'avons vu
221 précédemment, le rôle du soignant informel et des proches est essentiel dans la récupération
222 d'une participation sociale la meilleure. Il est également établi qu'ils ont aussi un rôle
223 important dans la mise en place de programme de rééducation et d'exercice à domicile (19).

224 Les aidants sont souvent lourdement sollicités et donc à risque d'épuisement, d'autant plus
225 s'ils sont isolés, qu'il soit question d'isolement géographique, social ou professionnel. Ces
226 sollicitations importantes peuvent donner lieu à un sentiment appelé le fardeau. La charge
227 ressentie ou « fardeau » se définit comme l'ensemble des conséquences physiques,
228 psychologiques, émotionnelles, sociales et financières (20). Il a décrit en 1980 par SH Zarit
229 (21) qui en a fait l'inventaire à l'aide d'une échelle d'évaluation comportant 22 items. Cette
230 échelle permet d'évaluer la dynamique familiale et de répartir le fardeau ressenti en 4 sous-
231 groupes : léger, léger à modéré, modéré à sévère et sévère.

232 Il a été beaucoup décrit dans les populations âgées atteintes de démences pour parler des
233 aidants chargés de l'accompagnement à domicile. Mais cette notion peut se retrouver dans
234 toutes les situations de maintien à domicile de patients atteints de maladies chroniques,
235 dégénératives ou de patients présentant des déficiences entraînant des incapacités ou une
236 limitation d'activité.

237 Selon diverses études, le fardeau le plus élevé pour les membres de la famille est imposé aux
238 conjoints et aux enfants des patients ayant subi un AVC, ce qui peut entraîner une réduction
239 de leurs fonctions physiques et mentales (22). Une méta-analyse de 2018 montre que les

240 principaux éléments constitutifs du fardeau (quantifié en effect size ES) sont d'une part le
241 statut neurologique (ES -0.25) et l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne (ES -
242 0.39), la dépression (ES 0.24) l'anxiété (ES 0.49) et les troubles cognitifs (ES -0.31) du
243 patient ; et d'autre part l'anxiété (ES 0.64) dépression (ES 0.57) et le sens donné au soins
244 (ES -0.52) pour le soignant informel. Les programmes à mener pour agir sur ce risque de
245 fardeau devraient avoir pour objectif de renforcer le sentiment d'auto-efficacité, le soutien
246 social et les stratégies d'adaptation (23).

247

248 **4 Mesures d'accompagnements en France dans le domaine sanitaire pour le retour et le** 249 **maintien à domicile.**

250 Dans cette partie, nous présentons des prises en charge et des organisations qui se sont mises
251 en place depuis quelques années en France dans le but de répondre (en moins en partie) aux
252 problématiques soulevées dans les parties précédentes.

253 **4.1 Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)**

254 Comme nous l'avons vu précédemment, les besoins d'information et d'éducation sont au
255 premier plan pour les patients après AVC (connaissances générales de la maladie, des
256 traitements, gestion des séquelles et maintien de l'activité physique, adaptation aux troubles
257 du comportement et de la communication ...). En 2012, un groupe de travail de la Société
258 Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER) a fait une revue de la
259 littérature sur le sujet. Cette revue insistait sur le fait qu'une des spécificités, liée au troubles
260 cognitifs, fait que les proches sont une cible de cette éducation pour apprendre à « s'occuper »
261 du patient et savoir s'adapter aux troubles cognitifs et de la communication (24). Ce travail a
262 également permis de proposer des documents d'aide à l'élaboration de programmes qui se

263 sont développés en France depuis cette date (<https://www.sofmer.com>). Une autre revue de la
264 littérature à la même période faisait également la synthèse des besoins d'éducation des
265 patients et de leurs soignants informels (25). Ce travail retrouvait les thèmes développés par la
266 SOFMER dont les plus souvent rapportés étaient : information et connaissances sur la
267 maladie, les signes cliniques, les traitements, la prévention, les signes de récurrence, la
268 récupération motrice et l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, les troubles
269 cognitifs et la communication, la gestion du stress et la dépression, la fatigue. Les auteurs
270 concluaient également à la nécessité d'éduquer le soignant informel au plus vite. Ces
271 programmes portent en général sur les thématiques de mieux vivre après un AVC (comment
272 gérer les séquelles pour le patient et le soignant informel et comment se comporter devant les
273 troubles cognitifs et de communication pour les soignants informels) et reprennent en général
274 les ateliers proposés par le groupe de travail : Activité physique, aphasie, chutes, déglutition,
275 incontinence, installation, troubles cognitifs. Des ateliers sur comprendre sa maladie et gérer
276 son traitement médicamenteux sont également essentiels. Des travaux spécifiques se sont
277 attachés à montrer l'impact de l'ETP sur les soignants informels. Une étude sur 100 soignants
278 informels a montré que l'ETP permet de diminuer le fardeau (évalué par l'échelle Zarit) et
279 d'améliorer leur qualité de vie (évaluée par le SF 36) (26). Le fardeau avait diminué de 67.8 à
280 41.5 dans le groupe ETP et était resté stable dans le groupe contrôle à 61. La qualité de vie
281 s'était améliorée dans les deux groupes mais de façon plus importante dans le groupe ETP.
282 L'âge moyen des soignants informels était de 48.5 ans et 72% étaient des femmes. Ce travail
283 conclut que l'éducation de la famille doit être une priorité dans les soins et pour préparer la
284 sortie du patient.

285 **4.2 Visite à domicile**

286 La sortie de l'hôpital, pour les patients ayant des séquelles et qui sont hospitalisé en service de
287 soins de suite et de réadaptation, peut être préparée par une visite à domicile. Celle-ci est
288 généralement réalisée par un ergothérapeute du service et l'assistante sociale en compagnie du
289 patient et des proches. Des adaptations du domicile sont proposées en fonction des besoins et
290 les financements sont envisagés. Il est également possible de proposer des sorties
291 thérapeutiques les week-end pour une réadaptation progressive au domicile. En 2003, les
292 recommandations La Haute Autorité de Santé sur le retour à domicile des adultes atteints
293 d'AVC mentionnent comme indispensable la visite à domicile pour identifier les contraintes
294 d'accès et les limites architecturales en vue d'adapter le domicile et de proposer les aides
295 techniques nécessaires. Il est également précisé dans le même document que les permissions
296 de sortie à domicile sont souhaitables.

297 **4.3 Aide à l'organisation du retour à domicile**

298 Comme nous l'avons vu, les patients et leurs proches ressentent une rupture de prise en
299 charge à la sortie de l'hôpital avec un sentiment de mauvaise relais ville hôpital. Pour
300 répondre à cela, le service de retour à domicile des patients hospitalisés Prado a été initié par
301 l'Assurance Maladie en 2010 (2019 pour les patients post AVC), pour anticiper les besoins du
302 patient liés à son retour à domicile et fluidifier le parcours hôpital-ville (www.ameli.fr). Sur
303 décision de l'équipe soignante, un conseiller de l'Assurance Maladie se rend dans la chambre
304 du malade afin de lui présenter le service et de recueillir son consentement. Il prépare alors le
305 retour à domicile de la personne hospitalisée, en planifiant les premiers rendez-vous avec les
306 différents professionnels de santé prévus pour son suivi en ville : le médecin traitant,
307 l'infirmier, le masseur-kinésithérapeute, l'orthophoniste et les médecins spécialistes
308 intervenant dans le suivi de l'AVC (neurologue, gériatre ou médecin de médecine physique et
309 réadaptation). Sur décision de l'équipe médicale hospitalière, le conseiller peut également

310 fixer une consultation pluriprofessionnelle post-AVC dont le but est de structurer la prise en
311 charge coordonnée en ville de l'accident vasculaire.

312

313 **4.5 Équipes mobiles de rééducation et de réadaptation**

314 Quatre types d'équipe mobile de rééducation et de réadaptation (EMR) ont été identifiés dans
315 la littérature (27) : 1) des équipes intra hospitalières pour avis ponctuel et orientation des
316 patients vers les différentes filières de soin, 2) des équipes pour la sortie précoce du milieu
317 hospitalier, 3) des équipes de rééducation et réadaptation à domicile pour le suivi et la
318 coordination des soins et 4) des équipes pour les patients chroniques avec séquelles.

319 En France, les EMR correspondent aux types 3 et 4, elles permettent d'apporter une expertise
320 de rééducation et de réadaptation à domicile et de coordonner les soins. Ces équipes
321 permettent de répondre à des demandes non prises en charge chez des patients souvent en
322 grande difficulté (en particulier, le handicap invisible engendré par les troubles cognitifs)
323 (28).

324 Dans une étude sur données, pragmatique, sans groupe contrôle, Allen et col (28) ont rapporté
325 les résultats de l'activité d'une EMR au Canada. Les patients post-AVC, d'âge moyen de 68
326 ans, en moyenne à 5 mois de l'AVC étaient pris en charge 6 mois par une EMR
327 multidisciplinaire à domicile. L'intervention de l'équipe permettait d'améliorer des
328 déficiences et limitations d'activités pendant la prise en charge, ce qui pouvait être attendu,
329 mais on observait également un maintien de ce bénéfice six mois après l'arrêt de la prise en
330 charge. Mais plus encore, leurs résultats montrent que l'intervention a permis d'améliorer la
331 participation sociale (évaluée par le questionnaire RNLI Reintegration into normal living
332 index) ($p=0.01$) et de diminuer le fardeau de l'aidant (évalué par le Caregiver Assistance and

333 Confidence Scale CACS et Bakas Caregiver Outcome Scale BCOS) ($p=0.005$). Cette étude
334 illustre bien le fait que par l'intervention à domicile, les actions, plus écologiques et mieux
335 adaptées au milieu de vie et à l'environnement permettent d'agir sur la participation sociale et
336 le fardeau de l'aidant. De plus, cette étude montre un maintien du gain six mois après l'arrêt
337 de la prise en charge, ce qui témoigne d'une modification pérenne du fonctionnement. Les
338 limites de l'études concernent le fait qu'il n'y a pas de groupe contrôle avec un manque de
339 données assez important. Les mêmes auteurs, sur une cohorte enrichie plus importante, ont
340 montré que les patients vivant en zone rurale ont le même bénéfice de la prise en charge que
341 les sujet vivant en zone urbaine (29). Ils concluent donc que les équipes mobiles de
342 rééducation sont une alternative très intéressante pour la prise en charge de ces patients en
343 zone rurale, isolés et à distance des structures de prise en charge.

344 Une étude qualitative suédoise (30) a recueilli l'expérience des patients pris en charge par ce
345 même type d'EMR. Quatorze patients âgés de 48 à 83 ans (sur les 108) qui ont été pris en
346 charge par l'EMR ont eu un entretien détaillé concernant cette prise en charge. Le délai post
347 AVC était de 7 mois environ. Il en ressort de l'analyse thématique, cinq thèmes principaux
348 décrivant les objectifs et les fonctions de la réadaptation à domicile identifiées comme suit:(i)
349 développer des stratégies d'apprentissage pour résoudre des problèmes dans les activités
350 quotidiennes à la maison et dans la communauté ; (ii) recevoir un programme d'exercice
351 supervisé ; (iii) explorer les services et installations communautaires; (iv) avoir un dialogue
352 avec professionnels; et (v) s'engager dans des activités de retour au travail. La mise en œuvre
353 d'activités de réadaptation à domicile semblait renforcer la participation active des
354 participants et leur capacité à fixer des objectifs pour leur rétablissement et à les évaluer eux-
355 mêmes. La reprise du travail était un objectif pour les patients en âge de travailler, mais les
356 tâches liées au travail n'étaient pas suffisamment intégrées à la réadaptation à domicile.

357 Actuellement, il n'existe pas de publication scientifique sur l'évaluation des EMR en France.
358 Nous avons réalisé une étude pragmatique, sur données, de l'activité de notre EMR dédiée à
359 la prise en charge des AVC dans le cadre d'un travail de thèse (31). Notre équipe est
360 composée d'un médecin, d'une neuropsychologue, d'un ergothérapeute et d'un éducateur en
361 activité physique tous à mi-temps, ainsi que d'une infirmière coordinatrice à temps plein.
362 L'activité de cette équipe se limite au département de la Haute-Vienne (département n°87) et
363 elle est dimensionnée pour prendre en charge une centaine de patients par an. L'étude
364 rétrospective de la cohorte des patients pris en charge en 2018 et 2019 portait sur 174 patients
365 éligibles dont 116 ont été retenus pour l'analyse statistique. Nous avons observé que plus de
366 la moitié des patients pris en charge étaient en état de précarité (évalué par le score EPICE). Il
367 existait une amélioration significative de la participation sociale (évaluée par le Franchay
368 Activity Index) entre le début et la fin de la prise en charge (moyenne = 5.68 IC 95% [4.33-
369 7.02], $p < 0.001$) (31). Nous avons également pu constater que la prise en charge permettait
370 une réduction du fardeau de l'aidant (évalué par l'échelle miniZarit). Cette amélioration était
371 significative et cliniquement pertinente chez 59% des soignants informels. Cette amélioration
372 du fardeau était associée à une amélioration de la participation, des interactions et relations
373 avec autrui (chapitre 7 de la CIF).

374 Il semble donc que la prise en charge par une EMR s'accompagne d'une amélioration de la
375 participation sociale des patients post AVC et d'une réduction du fardeau du soignant
376 informel. Cependant, il paraît nécessaire de poursuivre l'évaluation des EMR en France
377 compte tenu du manque de données scientifiques et des spécificités des systèmes de santé et
378 de l'organisation des soins entre les différents pays.

379

380 **4.6 Retour à l'emploi**

381 En France, s'est mis en place une Démarche Précoce d'Insertion socioprofessionnelle (DPI).
382 La finalité est d'intégrer très tôt, dès l'hospitalisation en soins de suite et de réadaptation, la
383 dimension socioprofessionnelle dans le projet de soins de la personne handicapée. Ces
384 dispositifs ne sont pas spécifiques aux patients post-AVC. Pour ces actions, les services font
385 appel au réseau national COMETE (<https://www.cometefrance.com/>) et aux Unités
386 d'Évaluation de Réentraînement et d'Orientation Sociale et professionnelle UEROS réparties
387 sur tout le territoire (spécifiques pour les patients cérébrolésés). Malheureusement, une revue
388 de la littérature récente de 2019 souligne l'absence de données fiables et validées sur les
389 dispositifs de retour à l'emploi, dans la littérature scientifique (32). Sur 270 articles
390 répertoriés, seulement deux étaient retenus pour la revue de littérature et aucun pour la méta-
391 analyse.

392

393 **Conclusion**

394 Il existe un important besoin d'accompagnement au long court pour la réadaptation des
395 patients post AVC afin d'améliorer leur participation sociale et de diminuer le fardeau de
396 leurs aidants naturels (soignants informels). Les séquelles, en limitant la mobilité dans la
397 société, vont être responsable de restriction de participation sociale. Les proches ont un rôle
398 essentiel pour accompagner le patient et le soutenir dans toutes les activités journalières et
399 sociales, au risque d'un épuisement et d'un sentiment de fardeau. La prise en charge sanitaire
400 doit intégrer très tôt ces éléments (mobilité en société et fardeau de l'aidant) pour mettre en
401 place des mesures permettant d'agir positivement sur ces deux dimensions majeures pour
402 permettre la meilleure participation sociale possible. L'impact de la prise en charge en
403 rééducation et réadaptation au long cours, en particulier avec des équipes mobiles de

404 rééducation, semble efficace en améliorant la participation du patient et en réduisant le
405 fardeau du soignant informel et doit continuer à se structurer selon des organisations validées.

406

407

- 409 1. Gabet A, de Peretti C, Woimant F, Giroud M, Béjot Y, Schnitzler A, et al. Admission in
410 Neurorehabilitation and Association with Functional Outcomes after Stroke in France: A Nation-Wide Study,
411 2010-2014. *J Stroke Cerebrovasc Dis Off J Natl Stroke Assoc.* déc 2018;27(12):3443- 50.
- 412 2. Ezekiel L, Collett J, Mayo NE, Pang L, Field L, Dawes H. Factors Associated With Participation in Life
413 Situations for Adults With Stroke: A Systematic Review. *Arch Phys Med Rehabil.* mai 2019;100(5):945- 55.
- 414 3. Faria-Fortini I, Basílio ML, Scianni AA, Faria CDCM, Teixeira-Salmela LF. Performance and capacity-
415 based measures of locomotion, compared to impairment-based measures, best predicted participation in
416 individuals with hemiparesis due to stroke. *Disabil Rehabil.* 2018;40(15):1791- 8.
- 417 4. Verberne DPJ, Post MWM, Köhler S, Carey LM, Visser-Meily JMA, van Heugten CM. Course of
418 Social Participation in the First 2 Years After Stroke and Its Associations With Demographic and Stroke-Related
419 Factors. *Neurorehabil Neural Repair.* 2018;32(9):821- 33.
- 420 5. Malinowsky C, Olofsson A, Nyman A, Lund ML. Patterns of participation: Facilitating and hindering
421 aspects related to places for activities outside the home after stroke. *Scand J Occup Ther.* 28 sept 2019;1- 9.
- 422 6. van de Port IG, Kwakkel G, Lindeman E. Community ambulation in patients with chronic stroke: how
423 is it related to gait speed? *J Rehabil Med.* janv 2008;40(1):23- 7.
- 424 7. Mulder M, Nijland RH, van de Port IG, van Wegen EE, Kwakkel G. Prospectively Classifying
425 Community Walkers After Stroke: Who Are They? *Arch Phys Med Rehabil.* nov 2019;100(11):2113- 8.
- 426 8. Barclay RE, Stevenson TJ, Poluha W, Ripat J, Nett C, Srikesavan CS. Interventions for improving
427 community ambulation in individuals with stroke. *Cochrane Database Syst Rev.* 13 mars 2015;(3):CD010200.
- 428 9. Wesselhoff S, Hanke TA, Evans CC. Community mobility after stroke: a systematic review. *Top Stroke*
429 *Rehabil.* avr 2018;25(3):224- 38.
- 430 10. Walsh ME, Galvin R, Loughnane C, Macey C, Horgan NF. Factors associated with community
431 reintegration in the first year after stroke: a qualitative meta-synthesis. *Disabil Rehabil.* 2015;37(18):1599- 608.
- 432 11. Elloker T, Rhoda AJ. The relationship between social support and participation in stroke: A systematic
433 review. *Afr J Disabil.* 2018;7:357.
- 434 12. Erler KS, Sullivan V, Mckinnon S, Inzana R. Social Support as a Predictor of Community Participation
435 After Stroke. *Front Neurol.* 2019;10:1013.
- 436 13. Ashley KD, Lee LT, Heaton K. Return to Work Among Stroke Survivors. *Workplace Health Saf.* févr
437 2019;67(2):87- 94.
- 438 14. Daniel K, Wolfe CDA, Busch MA, McKeivitt C. What are the social consequences of stroke for
439 working-aged adults? A systematic review. *Stroke.* juin 2009;40(6):e431-440.
- 440 15. Chen T, Zhang B, Deng Y, Fan J-C, Zhang L, Song F. Long-term unmet needs after stroke: systematic
441 review of evidence from survey studies. *BMJ Open.* 19 mai 2019;9(5):e028137.
- 442 16. Bjälkefur K, Nasic S, Bertholds E, Jood K, Rejnö Å. Self-rated health over the first five years after
443 stroke. *BMC Neurol.* 24 oct 2020;20(1):389.
- 444 17. Zawawi NSM, Aziz NA, Fisher R, Ahmad K, Walker MF. The Unmet Needs of Stroke Survivors and
445 Stroke Caregivers: A Systematic Narrative Review. *J Stroke Cerebrovasc Dis Off J Natl Stroke Assoc.* août
446 2020;29(8):104875.
- 447 18. COFACE. Charte européenne de l'aidant familial. 2009.
- 448 19. Wang T-C, Tsai AC, Wang J-Y, Lin Y-T, Lin K-L, Chen JJ, et al. Caregiver-mediated intervention can
449 improve physical functional recovery of patients with chronic stroke: a randomized controlled trial. *Neurorehabil*
450 *Neural Repair.* janv 2015;29(1):3- 12.
- 451 20. BOCQUET (H.), BOCQUET (H.), ANDRIEU (S.). Le « Burden ». Un indicateur spécifique pour les
452 aidants familiaux. *Burd Un Indic Spécifique Pour Aidants Fam.* 1999;89(6):155- 66.
- 453 21. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of
454 Burden. *The Gerontologist.* 1 déc 1980;20(6):649- 55.
- 455 22. Hekmatpou D, Mohammad Baghban E, Mardanian Dehkordi L. The effect of patient care education on
456 burden of care and the quality of life of caregivers of stroke patients. *J Multidiscip Healthc.* 20 mars
457 2019;12:211- 7.
- 458 23. van den Heuvel ET, de Witte LP, Schure LM, Sanderman R, Meyboom-de Jong B. Risk factors for
459 burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. *Clin Rehabil.* déc
460 2001;15(6):669- 77.
- 461 24. Daviet J-C, Bonan I, Caire JM, Colle F, Damamme L, Froger J, et al. Therapeutic patient education for
462 stroke survivors: Non-pharmacological management. A literature review. *Ann Phys Rehabil Med.* déc
463 2012;55(9- 10):641- 56.
- 464 25. Hafsteinsdóttir TB, Vergunst M, Lindeman E, Schuurmans M. Educational needs of patients with a
465 stroke and their caregivers: a systematic review of the literature. *Patient Educ Couns.* oct 2011;85(1):14- 25.

- 466 26. Hekmatpou D, Baghban EM, Mardanian Dehkordi L. The effect of patient care education on burden of
467 care and quality of life of caregivers of patients with stroke. *J Multidiscip Healthc.* mars 2019;Volume
468 12:211- 7.
- 469 27. Geddes JM, Chamberlain MA. Home-based rehabilitation for people with stroke: a comparative study
470 of six community services providing co-ordinated, multidisciplinary treatment. *Clin Rehabil.* déc
471 2001;15(6):589- 99.
- 472 28. Allen L, Richardson M, McIntyre A, Janzen S, Meyer M, Ure D, et al. Community stroke rehabilitation
473 teams: providing home-based stroke rehabilitation in Ontario, Canada. *Can J Neurol Sci J Can Sci Neurol.* nov
474 2014;41(6):697- 703.
- 475 29. Allen L, McIntyre A, Janzen S, Richardson M, Meyer M, Ure D, et al. Community Stroke
476 Rehabilitation: How Do Rural Residents Fare Compared With Their Urban Counterparts? *Can J Neurol Sci J*
477 *Can Sci Neurol.* janv 2016;43(1):98- 104.
- 478 30. Reunanen MAT, Järvikoski A, Talvitie U, Pyöriä O, Härkäpää K. Individualised home-based
479 rehabilitation after stroke in eastern Finland--the client's perspective. *Health Soc Care Community.* janv
480 2016;24(1):77- 85.
- 481 31. Bonne G. Amélioration de la participation sociale chez des patients en post-AVC suivis par une équipe
482 mobile de réadaptation [thèse]. Poitiers : université de poitiers; 2021. p. 1-1. université de Poitiers. 2021. 30 p.
483 (Thèse).
- 484 32. Brouns R, Valenzuela Espinoza A, Goudman L, Moens M, Verlooy J. Interventions to promote work
485 participation after ischaemic stroke: A systematic review. *Clin Neurol Neurosurg.* oct 2019;185:105458.

486

487

488

489

490