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-03752653

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.

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

Individualized Home-based rehabilitation after stroke in France

Jean Christophe Daviet[1,2] , Maxence Compagnat[1,2], David Bernikier[1], Jean-Yves Salle[1,2]

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

2)Laboratoire HAVAE, EA6310, université de Limoges

Résumé

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

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

Abstract

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

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

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

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

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

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

1 Participation sociale

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

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

1.1 Impact des séquelles et de la mobilité en société

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

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

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

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

1.2 Impact du soignant informel et des proches

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

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

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

1.3 Retour à l'emploi

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

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

2 Besoins non pris en compte à domicile

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

3 Soignant informel et fardeau de l'aidant

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

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

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

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

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

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

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

4.1 Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

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

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

4.2 Visite à domicile

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

4.3 Aide à l'organisation du retour à domicile

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

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

4.5 Équipes mobiles de rééducation et de réadaptation

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

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

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

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

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

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

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

4.6 Retour à l'emploi

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

Conclusion

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

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

Références

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

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