



**ELEMENTS POUR L'ELABORATION D'UN PROGRAMME
D'EDUCATION THERAPEUTIQUE
SPECIFIQUE AU PATIENT APRES AVC**

« INSTALLATION MANUTENTION DE LA PERSONNE HEMIPLEGIQUE »

31 mars 2011

ELEMENTS POUR L'ELABORATION D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE SPECIFIQUE AU PATIENT APRES AVC

« INSTALLATION MANUTENTION DE LA PERSONNE HEMIPLEGIQUE »

Le présent document fait partie d'une série de guides pour l'éducation thérapeutique (ETP) après Accident Vasculaire Cérébral (AVC), élaborés par la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER), en collaboration avec la Société Française de pathologie Neuro-Vasculaire (SFNV), France AVC et toutes les professions concernées par ces questions (cf composition du groupe de travail et du groupe de relecture en Annexe). Ces guides ont été élaborés selon la méthodologie préconisée par la HAS (guide méthodologique de la HAS sur l'éducation thérapeutique du patient, juin 2007). Ils ont pour ambition de fournir les bases théoriques aux équipes souhaitant développer des programmes d'éducation thérapeutique et comportent donc les principes et objectifs généraux avec des propositions d'outils, sans pour autant fournir tous les détails de tels programmes qui doivent être adaptés par les utilisateurs formés à l'ETP et répondre au cahier des charges défini par l'arrêté du 2 août 2010 (journal officiel du 4 août 2010) pour demande d'autorisation auprès de l'ARS.

La définition générale retenue de l'ETP, rappelée dans le guide méthodologique de l'HAS, est celle du rapport de l'OMS-Europe, publiée en 1996, *Therapeutic Patient Education –Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*.

L'ETP est ainsi définie : « Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

Ces guides portent sur les conséquences physiques et cognitives fréquentes de l'AVC : l'installation et la manutention du patient, la communication avec le patient aphasique, la prévention des chutes, l'activité physique, l'incontinence urinaire, les troubles cognitifs et comportementaux, les troubles de la déglutition.

Le diagnostic éducatif élaboré avec le patient, selon ses attentes et ses besoins, définit ce que doivent être les principaux sujets de travail en éducation thérapeutique. Un programme pourra ainsi comporter tous ces thèmes ou certains d'entre eux seulement ; dans une approche globale du patient il pourra être utilement associé aux questions de prévention des risques cardio-neuro-vasculaires.

Ces programmes d'éducation thérapeutique ont pour objectif d'atténuer les conséquences de l'AVC et leur retentissement sur la vie quotidienne. Ils s'adressent au(x) patient(s) en tant qu'acteur(s) éclairé(s), mais aussi souvent à son entourage et aux aidants. Dans le cadre de l'AVC, il faut noter la place souvent importante et nécessaire des aidants aux côtés du patient et donc aussi tout au long des ETP. Une ETP peut être mise en place à leur demande même si le patient du fait de ses troubles cognitifs ne peut donner un accord éclairé. L'aidant devenant la cible directe de l'ETP. Ils ne s'adressent pas aux soignants (au sens large) en tant que cible de l'éducation thérapeutique.

Ces guides sont basés autant que possible sur la littérature scientifique mais les références bibliographiques concernant l'éducation thérapeutique en elle-même sur ces questions sont rares et la plupart des guides proposés sont issus d'un consensus professionnel.

L'AVC constitue la base de présentation de ces questions, mais d'autres affections du système nerveux sont susceptibles de conduire aux mêmes troubles (Traumatisme crânien, encéphalopathies...) et de bénéficier de ces mêmes guides.

Ces guides sont tous construits sur le même canevas. Les éléments constitutifs du programme, consignés dans le dossier éducatif du patient, présentent des caractéristiques communes décrites ci-dessous.

Le diagnostic éducatif est élaboré avec le patient et/ou les aidants dans le cadre d'un échange permettant le recueil de données sur le patient (mode de vie...), ses connaissances quant à son AVC, son projet mais aussi son positionnement par rapport à l'objectif de l'ETP, ses besoins et ses attentes, ses capacités ainsi que ses croyances, représentations et valeurs. Les savoirs d'expérience du patient et/ou des aidants y sont reconnus et pris en compte.

A l'issue du diagnostic éducatif, un programme personnalisé est défini : thérapeute, patient et/ou aidants élaborent ensemble des objectifs d'ETP. Ceux-ci sont priorisés et négociés. Ils respectent la liberté du patient, notamment celle de refuser ou surseoir à son intégration ou à celle de ses aidants au programme.

A partir de ces objectifs, thérapeute, patient et/ou aidants s'accordent sur les compétences à acquérir par le patient et/ou les aidants au regard du contexte propre du patient et de la stratégie thérapeutique.

Ces compétences sont de 2 ordres :

- Compétences d'auto-soins : ce sont les décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé (soulager les symptômes, réaliser des gestes techniques et des soins, mettre en œuvre des modifications à son mode de vie, impliquer son entourage...).
- Compétences d'adaptation : ce sont des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci (se connaître soi-même, avoir confiance en soi, savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress, développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles, s'observer, s'évaluer et se renforcer...).

Le contenu et l'organisation des séances dépendent des thématiques et du profil des patients. La réalisation des séances utilise des méthodes et techniques participatives d'apprentissage. Ces séances peuvent être individuelles, collectives ou en alternance.

L'évaluation du programme est individuelle. Elle est systématique à la fin du programme mais peut aussi se faire à tout moment pendant le programme permettant ainsi un réajustement si nécessaire. L'évaluation en fin de programme peut déboucher sur une nouvelle ETP dite de suivi régulier (ou de renforcement). Il peut être utile d'interrompre l'ETP et de reprendre plus à distance si besoin. L'ETP sera alors dite de reprise ou de suivi approfondi.

Enfin le programme lui-même en tant que processus (conception, réalisation...) doit également être évalué, par l'équipe elle-même assistée d'une évaluation extérieure. L'évaluation des bénéfices attendus de ces programmes devrait être entreprise, tant sur le plan sanitaire qu'économique.

<http://outils-formateurs-education-patient.inpes.fr/guide.php>

Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation. Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action, 2010 : 412 p. ISBN 978-2-9161-9219-2 ...

www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1302.pdf

Travaux généraux portant sur des programmes d'ETP après AVC

Les travaux publiés dans le domaine de l'éducation thérapeutique post-AVC concernent des programmes plus généraux sur les facteurs de risque et les conséquences globales de l'AVC [1-6,8-10]. Les cibles sont les aidants, le conjoint et le patient lui-même. Les sujets traités sont les principales déficiences et incapacités et leur retentissement psychosocial. Les évaluations pré et post éducation sont souvent réalisées avec des échelles « maison » non validées, des échelles visuelles analogiques (EVA) mais également des échelles validées, habituellement non spécifiques à l'ETP. Les échelles principalement proposées dans la littérature pour évaluer ces programmes sont : l'Echelle Visuelle Analogique de l'EuroQol pour la qualité de vie (validée en post-AVC), l'Hospital Anxiety Depression pour l'anxiété dépression (validée en post-AVC), le Stroke care information test (validé) et le Frenchay activities index.

Les modalités pratiques de mise en place de ces programmes ainsi que le temps qui leur est consacré sont très variables, le plus souvent pendant l'hospitalisation initiale post-AVC : formation théorique, théorique et pratique, discussions échanges, 3 à 4 sessions de 30 à 45 minutes, 9 heures en 6 sessions, une session toutes les deux semaines...

Il semble que la simple remise de livrets d'information soit insuffisante voir source d'anxiété ; la mise en place de formations pratiques paraît indispensable [1,4,8,10].

Le travail de Kalra est également en faveur de la poursuite du programme d'ETP à domicile, en situation écologique [4]. Ce résultat va dans le sens des recommandations nationales sur le rôle des réseaux de soins et des équipes de suivi à domicile dans les programmes d'éducation thérapeutique.

Ces différents travaux montrent l'amélioration du niveau de connaissance avec un effet parfois positif sur l'anxiété, la dépression, la qualité de vie et le « coping », voire un impact économique positif [7].

INTRODUCTION

Environ un tiers à la moitié des hémiplegiques en service de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) ont des complications douloureuses du membre supérieur, que ce soit une douleur d'épaule ou un syndrome douloureux régional complexe (SDRC I)(1). Pour le SDRC I, le diagnostic repose sur la clinique, devant l'association douleur, raideur articulaire et troubles vasomoteurs. Son intensité doit être évaluée avec des échelles prenant en compte l'importance de ces différents symptômes, afin d'en préciser la sévérité et d'en suivre l'évolution.

La survenue de ces complications douloureuses et leur gravité sont essentiellement liées à la gravité de l'hémiplégie, en particulier à l'importance du déficit moteur, de la spasticité et des troubles sensitifs (1). Il est possible d'apprécier le pronostic évolutif de ces douleurs dès la troisième semaine après l'ictus à l'aide du score pronostique de Perrigot, qui permet de prévoir l'évolution et la réponse au traitement (2).

Les différentes recommandations actuelles insistent sur l'intérêt de la prévention, qui repose essentiellement sur les bonnes règles d'installation et de manutention (HAS 2002) (3). Lors de l'installation, des mobilisations et des manutentions, il faut que les soignants ou les aidants évitent les décoaptations de l'épaule, sources de lésions intra-articulaires et extra-articulaires et qu'ils facilitent le drainage de l'avant-bras et de la main par des positions déclives ou proclives du membre supérieur. La bonne installation dépend en partie du rééducateur, du kinésithérapeute et/ou de l'ergothérapeute, mais elle incombe principalement à l'ensemble de l'équipe soignante et également aux patients lorsque cela est possible ainsi qu'à leurs aidants (4).

D'autres moyens thérapeutiques préventifs peuvent être associés. La stimulation électrique des muscles deltoïde et supra-épineux permet de corriger la subluxation et pourrait prévenir les

complications douloureuses. On peut également compléter la prise en charge en électrostimulation par une stimulation d'ouverture de la main et des doigts, qui a une action favorable sur la stase veineuse. La mobilisation précoce du membre supérieur, réalisée en prenant soin de maintenir la coaptation gléno-humérale et en restant strictement en deçà des amplitudes qui déclenchent une douleur, semble avoir également une action préventive sur les douleurs(4).

De plus, l'incidence des chutes est très élevée en post-AVC. En milieu de rééducation, les chutes ont lieu surtout dans la salle de bain, la chambre, lors d'un transfert à partir du fauteuil roulant. Au domicile, la marche devient l'activité la plus à risque. La chute se produit surtout à l'intérieur du domicile, chez des patients qui ont une faible autonomie de déplacement, lors de la marche et des transferts. L'incidence des chutes post-AVC augmente dans les 8 semaines après le retour au domicile (jusqu'à 8.7 chutes/an/pers), ce qui justifie la nécessité de sécuriser les transferts et donc les manutentions.

De ce fait, il apparaît indispensable que le patient et ses aidants soient éduqués aux règles de bonnes pratiques concernant l'installation et la manutention de la personne hémiplegique, dans le but de prévenir les complications douloureuses du membre supérieur et les chutes.

REVUE DE LA LITTÉRATURE

L'interrogation des bases de données MedLine et Reedoc, n'a pas permis de trouver d'étude portant sur la mise en place ou l'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique concernant l'installation ou la manutention de la personne hémiplegique, ayant pour cible le patient ou ses proches. Certains travaux sur l'installation ou la manutention, ou d'autres sur des programmes d'information ou d'éducation plus généraux, peuvent apporter des informations utiles.

Travaux spécifiques manutention installation

Les référentiels concernant les bonnes pratiques en matière d'installation et de manutention de la personne hémiplegique existent et sont largement diffusés dans les différentes recommandations nationales (HAS) (3) et les documents pédagogiques d'information sont nombreux (voir annexes pour exemples).

Différents travaux ayant pour cible les personnels soignants ont montré que plusieurs séances de formation théorique et pratique sur les modalités d'installation et les aides au transfert de la personne hémiplegique ont un effet bénéfique(5,6,7) : après la formation, les personnels avaient amélioré leurs connaissances à la fois théoriques (contrôlées par questionnaire) et pratiques (les patients étaient plus souvent mieux installés : contrôlé à l'aide d'une échelle spécifique ; et les aides aux transferts étaient également de meilleure qualité). Cependant, ces travaux n'ont pas permis de montrer de diminution de la fréquence des complications douloureuses du membre supérieur, et l'impact sur les chutes n'a pas été évalué.

Une seule publication française récente décrit la mise en place d'une démarche éducative auprès du patient et de ses aidants concernant l'installation et les transferts (8). Les patients et/ou leur aidant reçoivent une éducation théorique et pratique (par le personnel soignant formé), avec un support pédagogique (affiche, livret). Ce programme comporte 2 à 3 séances avant la première sortie à domicile. Malheureusement, ce dernier n'est pas structuré selon les recommandations de la HAS (absence de diagnostic éducatif formalisé, absence d'évaluation de la démarche et de suivi éducatif).

ELEMENTS POUR L'ELABORATION DU PROGRAMME « INSTALLATION ET MANUTENTION DE LA PERSONNE HEMIPLEGIQUE »

1-Finalités

Les finalités spécifiques de l'ETP sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (nommées par certains auteurs compétences psychosociales).

L'acquisition de ces compétences tout comme leur maintien sont fondés sur les besoins propres du patient. Ces acquisitions se développent au cours du temps grâce à l'ETP. Elles doivent être progressives, et tenir compte de l'expérience de la maladie et de sa gestion par le patient.

Le diagnostic éducatif est indispensable à l'identification des besoins et des attentes du patient, à la formulation avec lui des compétences à acquérir ou à mobiliser ou à maintenir et à la précision du contenu de l'ETP, en tenant compte des priorités du patient. Il constitue un temps d'apprentissage pour le patient.

Dans le cadre d'un programme d'ETP portant sur l'installation et la manutention, nous recommandons d'envisager les compétences et objectifs spécifiques suivants.

Compétences d'auto-soins	Objectifs spécifiques proposés
Comprendre, s'expliquer	Connaitre les risques d'une mauvaise installation ou manutention, la physiopathologie simple des complications du membre supérieur et les principes de prise en charge
soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure	connaître et appliquer les règles de manutention, dans le but de protéger le membre supérieur de l'hémiplégique, d'éviter les chutes et de prévenir les blessures de l'aidant.
réaliser des gestes techniques et des soins	Savoir réaliser les bonnes installations et manutentions
prévenir des complications évitables	Prévenir la douleur et les complications neuro-orthopédiques du membre supérieur de l'hémiplégique (la raideur, l'œdème, protéger le bras en toute circonstance, l'installer correctement au fauteuil, au lit et lors de la marche) et les chutes.
impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent	Faciliter l'aide au transfert pour les proches, afin de diminuer l'effort physique et d'éviter les blessures. Apprendre à contrôler la bonne installation et les transferts du patient et l'aider à s'installer et se transférer

Les compétences d'adaptation reposent sur le développement de l'autodétermination et de la capacité d'agir du patient. Elles permettent de soutenir l'acquisition des compétences d'auto-soins.

2- Cibles

Le patient et les aidants.

3- Organisation de l'ETP

3.1- Intégration de l'ETP dans le programme de soins

Ce programme concerne des patients gardant des séquelles hémiplegiques après AVC. Trois situations peuvent être distinguées :

- * Patient hospitalisé en secteur de SSR spécialisé ou polyvalent. Le programme d'ETP initial peut être proposé en service de SSR avant la première sortie à domicile (thérapeutique ou définitive). Le patient, les familles et les aidants doivent être impliqués tôt dans la démarche.
- * Patient au domicile :
 - Soit dans le cadre d'un programme de MPR en HDJ, équipe mobile, consultations ;
 - Soit dans le cadre de consultations proposées par tout professionnel de santé médical ou paramédical formé à l'ETP et travaillant au sein d'une équipe médicale (rôle du médecin traitant) et paramédicale coordonnée.

L'ETP lorsqu'elle a pu être débutée en milieu hospitalier (situation recommandée) devrait se poursuivre à domicile, en secteur libéral avec si besoin l'aide d'équipes mobiles MPR.

3.2- Diagnostic éducatif

Le diagnostic éducatif se fait au cours d'un entretien semi-dirigé qui cherchera à :

- * Identifier les craintes, les croyances, les demandes et les attentes du patient et des proches.
- * Identifier avec le patient et les proches les situations d'installation et de transfert les plus fréquentes et/ou les plus à risque pour cibler les objectifs pratiques.
- * Evaluer les connaissances théoriques (exemple en annexe)
 - Connaissances des risques de complications douloureuses du membre supérieur, de chute, de blessure de l'aidant.
 - Connaissance des techniques d'installation et de manutention.
- * Evaluer les compétences en techniques d'installation et de manutention.
Grille d'évaluation des pratiques (exemple en annexe)

Le diagnostic éducatif permet une hiérarchisation des priorités d'apprentissage. Cette hiérarchisation est élaborée par le patient et le thérapeute. A partir de ce diagnostic, un programme d'ETP individualisé est élaboré et planifié dans le temps. Ce programme, négocié avec le patient et/ou son aidant principal fait l'objet d'un contrat écrit entre thérapeute et patient.

3.3- Les séances d'éducation initiales.

Qui assure le programme éducatif ?

- * Situations 1 et 2 (§3.1) : l'ETP fait partie intégrante du projet de soins en secteur SSR particulièrement en MPR où les séances sont initiées par les équipes interdisciplinaires formées à l'ETP.
- * Situation 3: tout professionnel de santé formé à l'ETP, au sein d'une équipe médicale et paramédicale coordonnée et formée à l'ETP, qui comprend le médecin traitant, le kinésithérapeute libéral, et au besoin certains autres professionnels de santé intervenant auprès du patient : l'infirmière, l'aide soignante, l'auxiliaire de vie, les équipes mobiles.

Contenu des informations théoriques :

- * Information sur les risques de complications du membre supérieur, le rôle du traitement préventif par l'installation et la manutention, les risques de chute et les risques de blessure de l'aidant.

* Information sur les règles de bonne installation et de manutention (les référentiels sur l'installation et la manutention existent, ainsi que des documents pédagogiques : exemples en annexe)

Contenu des informations pratiques : les situations pratiques à travailler dépendent du diagnostic éducatif ; démonstration et pratique des manutentions et installations utiles au patient.

Outils pédagogiques :

Il existe un certain nombre de documents pédagogiques de type affiches, livrets, fiches qui décrivent les bonnes installations et les transferts. Nous donnons quelques références de documents en libre accès sur internet.

<http://www.chu-limoges.fr/medecine-physique-et-readaptation.html>

<http://www.educationdupatient.be/cep/pages/educationpatient/ep7.htm#hemi>

<http://www.has->

[sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/avc_param_351dical_argumentaire_version_2006.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/avc_param_351dical_argumentaire_version_2006.pdf)

Nous proposons l'utilisation de questionnaires pour l'évaluation des connaissances et des compétences (exemples en annexe). Les jeux de rôle semblent bien adaptés pour cette thématique : un patient se transforme en un soignant et explique à un autre patient comment et pourquoi il doit s'installer de telle et telle façon.

Modalités pratiques

Le programme initial peut comprendre des séances collectives avec partage d'expérience d'un patient à un autre. On peut envisager des séances individuelles (patient et ses aidants) pour l'adapter aux spécificités identifiées dans le diagnostic éducatif. Il semble aussi que des séances à domicile, soit en fin d'ETP initiale, soit lors des ETP de suivi, soient bénéfiques. Dans ce domaine, les équipes de maintien à domicile et les réseaux post-AVC sont d'une grande aide.

3.4- Evaluation des résultats de l'ETP

Évaluation de l'éducation thérapeutique individuelle (suivi éducatif) :

Ne sont traités ici que les aspects de l'évaluation individuelle du patient et/ou de l'aidant.

L'évaluation de l'efficacité des programmes et des processus n'est pas abordée.

Evaluation spécifique des compétences

* Acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation,

Questionnaire sur les connaissances théoriques : amélioration des connaissances théoriques

Evaluation des compétences : amélioration de la pratique

* Évolution dans les acquisitions des compétences d'auto-soins

* Qualité de vie,

EuroQol pour la qualité de vie (cf. annexe)

* Perception de l'auto-efficacité,

* Incidents, accidents, inconvénients de l'intervention, etc.

* Vécu du trouble au quotidien

Evaluation de la satisfaction du patient et du proche par Echelle Visuelle Analogique

Echelle HAD pour anxiété dépression (cf. annexe)

Echelle FAI pour la mesure d'activité (cf. annexe)

Echelle de fardeau de Zarit pour évaluation du proche (cf. annexe)

* Impact sur l'état de santé du patient et de l'aidant

Survenue de complications douloureuses du membre supérieur, de chutes, de blessures chez l'aidant

Evaluation non spécifique (guide HAS)

- * Vécu de la maladie au quotidien.
- * Évolution de l'adaptation du cadre et du mode de vie, équilibre entre la vie et la gestion de la maladie.
- * Maintien des séances éducatives planifiées, et utilité d'en prévoir d'autres.
- * Évaluation du déroulement des séances, évaluation de leur caractère adapté aux besoins du patient.
- * Difficultés d'autogestion du traitement par le patient.

35- l'ETP de suivi

Il semble que l'intervention d'un réseau ou d'une équipe mobile à domicile soit particulièrement adaptée pour une évaluation écologique à domicile et pour fixer éventuellement de nouveaux objectifs d'ETP.

oooooooooooooooooooo

Références générales :

1. Evans RL, Matlock AL, Bishop DS, Stranahan S, Pederson C. Family intervention after stroke: does counseling or education help? *Stroke*. 1988;19(10):1243-1249.
2. Franzén-Dahlin A, Larson J, Murray V, Wredling R, Billing E. A randomized controlled trial evaluating the effect of a support and education programme for spouses of people affected by stroke. *Clin Rehabil*. 2008;22(8):722-730.
3. Hoffmann T, McKenna K, Worrall L, Read S. Randomised controlled trial of a patient-orientated education package for stroke patient and their carers. *Age and Ageing* 2007;36:280–6.
4. Kalra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, et al. Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2004;328(7448):1099.
5. Larson J, Franzén-Dahlin A, Billing E, Arbin M, Murray V, Wredling R. The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial. *J Clin Nurs*. 2005;14(8):995-1003.
6. Mant J, Carter J, Wade DT, Winner S. Family support for stroke: a randomised controlled trial. *Lancet*. 2000 Sep 2;356(9232):808-13.
7. Patel A, Knapp M, Evans A, Perez I, Kalra L. Training care givers of stroke patients: economic evaluation. *BMJ*. 2004;328(7448):1102.
8. Rodgers H, Atkinson C, Bond S, Suddes M, Dobson R, Curless R. Randomised controlled trial of a comprehensive stroke education program for patients and caregivers. *Stroke* 1999;30:2585–91.
9. Smith J, Forster A, Young J. A randomized trial to evaluate an education programme for patients and carers after stroke. *Clin Rehabil*. 2004;18(7):726-736.
10. Smith J, Forster A, Young J. Cochrane review: information provision for stroke patients and their caregivers. *Clin Rehabil*. 2009;23(3):195-206.

Références spécifiques :

1. Daviet J, Preux P, Salle J, Lebreton F, Munoz M, Dudognon P, et al. Clinical factors in the prognosis of complex regional pain syndrome type I after stroke: a prospective study. *Am J Phys Med Rehabil*. 2002 Jan;81(1):34-39.
2. Daviet JC, Preux PM, Salle JY, Lebreton F, Munoz M, Dudognon P, et al. [The shoulder-hand syndrome after stroke: clinical factors of severity and value of prognostic score of Perrigot]. *Ann Readapt Med Phys*. 2001 Jul;44(6):326-332.
3. HAS. Prise en charge initiale des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral - Aspects paramédicaux – Argumentaire.
4. Daviet JC, Dudognon P, Salle JY, Munoz M, Rebeyrotte, Lissandre J, et al. Rééducation des accidentés vasculaires cérébraux. Bilan et prise en charge. *Encycl Med Chir (éditions scientifiques et médicales Elsevier SAS, Paris) Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation*. 2002;26-455-A-10:24p.
5. Jones A, Tilling K, Wilson-Barnett J, Newham DJ, Wolfe CDA. Effect of recommended positioning on stroke outcome at six months: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil*. 2005 Mar;19(2):138-145.
6. Forster A, Dowswell G, Young J, Sheard J, Wright P, Bagley P. Effects of a physiotherapist-led stroke training programme for nurses. *Age Ageing*. 1999 Oct;28(6):567-574.
7. Jones A, Carr EK, Newham DJ, Wilson-Barnett J. Positioning of stroke patients: evaluation of a teaching intervention with nurses. *Stroke*. 1998 Août;29(8):1612-1617.
8. Berthaud ML, Bernard JM. Pratique soignante: Optimiser la prise en charge de la douleur du membre supérieur chez le patient hémiplégique. *Soins*. 2009;(733):16–18.

ANNEXES

Annexe spécifique 1
Référentiels sur les bonnes installations et manutention et exemples de documents pédagogiques

À ne pas faire

À faire

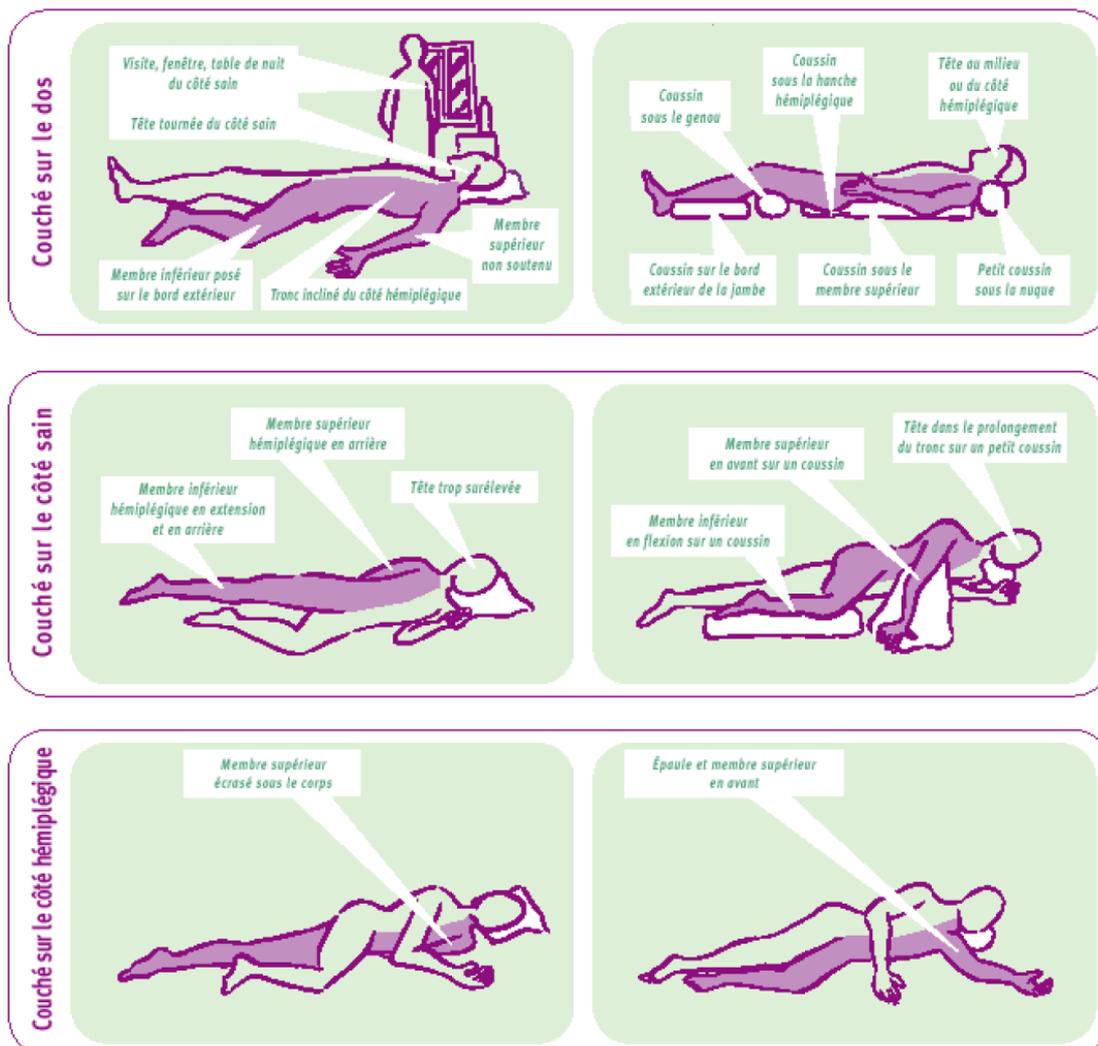


Schéma 1. Installation du patient au lit (d'après : Fiche de procédure. Correspondances en Neurologie Vasculaire 2001;2).

HAS. Prise en charge initiale des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral - Aspects paramédicaux – Argumentaire. JUIN 2002

Tableau 5. Attitudes pratiques vis-à-vis des complications orthopédiques (accord professionnel).

À faire	À ne pas faire
<ul style="list-style-type: none"> • Apprendre au personnel la manutention des patients : par exemple se servir du drap pour remonter le patient. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tirer sur le bras du patient.
<p>PENDANT LA PHASE D'ALITEMENT</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Installer le patient en décubitus dorsal le tronc incliné à 30°. • Placer le membre supérieur atteint posé sur un coussin. Il est placé en légère abduction, le coude est fléchi, l'avant-bras en déclive, la main est positionnée en ouverture des doigts, le pouce en opposition. • Placer le membre inférieur atteint dans une gouttière, hanche et genou en légère flexion. Un coussin placé sur le bord externe de la jambe évite la rotation externe du membre inférieur. • Veiller à positionner le pied en rectitude. Placer un arceau pour éviter que le poids du drap accentue l'équin. • Effectuer des changements de position toutes les trois heures, lorsque le patient ne peut les réaliser seul. 	<ul style="list-style-type: none"> • Laisser pendre le membre supérieur atteint. • Placer une balle de mousse dans la main pour éviter le renforcement de la spasticité. • Laisser le membre inférieur en flexion rotation externe et le pied en position varus équin. • Laisser le poids des couvertures agir sur la déformation du pied. • Laisser le membre inférieur et le membre supérieur atteints immobiles.
<p>LORS DES TRANSFERTS</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Mettre une écharpe pour éviter les traumatismes de l'épaule atteinte. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tirer sur le bras hémiplegique.
<p>AU FAUTEUIL</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Vérifier la rectitude du tronc, sinon corriger la position à l'aide de coussins. • Positionner le membre supérieur sur l'accoudoir avec un blocage pour empêcher la chute du bras. Celui-ci peut reposer sur une tablette. • Mettre en place une écharpe dans le cas d'atteinte du bras. • Conserver le bras dans le champ visuel. • Placer le membre inférieur sur un repose-pieds, de façon à positionner les genoux et les chevilles à 90°. • Placer les pieds sur le cale-pied ou au sol. • Porter le poids du corps plutôt vers l'avant pour éviter la rétropulsion. 	<ul style="list-style-type: none"> • Laisser pendre le bras. • Laisser le membre inférieur en rotation externe. • Laisser les pieds sans appuis.

HAS. Prise en charge initiale des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral - Aspects paramédicaux – Argumentaire. JUIN 2002

Documents pédagogiques de type livrets guides de manutention et d'installation avec explications et photographies et affiches disponibles librement sur :

<http://www.chu-limoges.fr/medecine-physique-et-readaptation.html>

<http://www.educationdupatient.be/cep/pages/educationpatient/ep7.htm#hemi>

L'installation de la personne hémiplegique : les bonnes positions

Les personnes photographiées présentent une hémiplegie droite.

Au fauteuil

Appuyez-vous sur l'oreiller

Épaules alignées

Basins équilibrés

Pieds sur les repose-pieds

Couché sur le dos

Pied dans le boîtier en mousse

Main à plat sur l'oreiller

Couché sur le côté valide

Main hémiplegique étendue

Jointure hémiplegique à l'arrière et droite

Couché sur le côté hémiplegique

Strap et épave dégrafés

Jointure hémiplegique à l'arrière et gauche

Consignes de sécurité préconisées : barrières de lit, oreillette. Un guide explicatif est à votre disposition auprès du personnel.

Médecine physique et de réadaptation

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE LIMOGES

Annexe spécifique 2

Exemple de questionnaire pré-test post-test pour évaluation des connaissances théoriques

	Questions	oui	non	Ne sait pas
1	L'hémiplégie peut-être à l'origine de douleurs du membre supérieur			
2	Le risque de chute est important chez l'hémiplégique dans les situations de transfert et de marche			
3	Une mauvaise installation au fauteuil peut favoriser la survenue de complications, en particulier de douleurs			
4	On ne doit jamais tirer sur le membre supérieur paralysé lorsque l'on aide le patient hémiplégique à se déplacer			
5	Il existe des techniques spécifiques pour l'installation au fauteuil et pour aider la personne hémiplégique à se lever et à marcher			
6	La personne hémiplégique et/ou ses proches peuvent apprendre ces techniques			
7	La bonne installation du patient hémiplégique doit être vérifiée souvent, car il a tendance à se désinstaller sans pouvoir toujours se repositionner correctement			
8	Une formation appropriée permet de diminuer le risque de blessure des personnes qui aident les patients hémiplégiques			
9	Je connais déjà ces techniques			
10	J'applique déjà ces techniques			
TOTAL sur 10 (un point par réponse juste)				

Annexe spécifique 3

Exemple de questionnaire pré-test post-test pour évaluation des pratiques

	Questions	A	ECA	NA
1	Transfert couché-assis			
2	Transfert assis-debout			
3	Transfert assis-couché			
4	Transfert debout-assis			
5	Accompagnement à la marche			
6	Installation au lit sur le dos			
7	Installation au fauteuil			
8	Retournement au lit			
9	Installation au lit décubitus latéral			
10	Transfert voiture			
TOTAL sur 10 (un point par réponse juste)				

A : acquis ; ECA : en cours d'acquisition ; NA : non acquis

Annexes génériques

Annexe générique 1

Echelle de qualité de vie EuroQoL <http://www.euroqol.org/home.html>

EUROQOL (EQ) - 5D

Questionnaire

Nom : _____

Date : _____

Établissement : _____

À l'admission Au congé/transfert

Pour chaque catégorie, cochez l'énoncé qui décrit le mieux votre état de santé actuel.
Veuillez cocher une seule case par catégorie.

Mobilité

Diriez-vous que vous :

- n'avez aucune difficulté à marcher
- avez de la difficulté à marcher
- êtes obligé(e) de rester au lit

Soins autonomes

Diriez-vous que vous :

- n'avez pas de difficulté à prendre soin de vous-même
- avez de la difficulté à vous laver et à vous habiller seul(e)
- êtes incapable de vous laver et de vous habiller seul(e)

Activités habituelles (ex. : travail, études, tâches ménagères, activités familiales ou loisirs)

Tous les usagers doivent cocher la 3^e case

Diriez-vous que vous :

- n'avez aucune difficulté à faire vos activités habituelles
- avez de la difficulté à faire vos activités habituelles
- êtes incapable de faire vos activités habituelles

Douleurs / Malaises

Diriez-vous que vous :

- ne ressentez pas de douleur ou de malaise
- ressentez des douleurs ou des malaises légers
- ressentez des douleurs ou des malaises intenses

Inquiétude / Dépression

Diriez-vous que vous :

- êtes ni inquiet(e) ni déprimé(e)
- êtes légèrement inquiet(e) et déprimé(e)
- êtes très inquiet(e) et déprimé(e)

EUROQOL (EQ) - 5D

Questionnaire

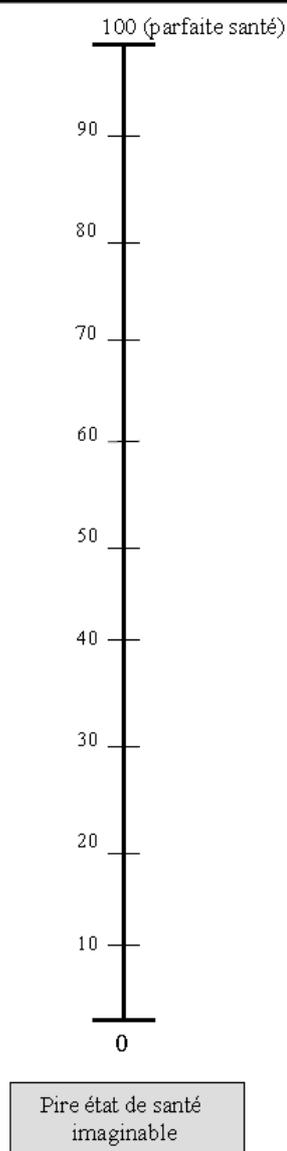
Pour vous aider à exprimer votre état de santé, nous vous présentons une échelle (qui ressemble à un thermomètre) sur laquelle le meilleur état de santé imaginable correspond à 100 tandis que le pire état de santé imaginable correspond à 0.

Veillez considérer 100 comme la pleine forme, et le 0 comme très, très malade, ou à la veille de la mort.

Nous aimerions savoir comment bonne ou mauvaise vous considérez votre santé aujourd'hui. Ceci est votre opinion, sur une échelle de 1 à 100.

Votre propre
état de santé
aujourd'hui

Meilleur état de
santé imaginable



Annexe générique 2

(8) Frenchay Activity index

Ref : Holbrook M, Skilbeck CE. An activities index for use with stroke patients. Age Ageing 1983 ; 12 : 166-70.

Durant les 3 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = jamais	1 = moins d'une fois par semaine	2 = 1-2 fois par semaine	3 = la plupart des jours
préparé les repas ?				
lavé la vaisselle ?				

Durant les 3 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = jamais	1 = 1-2 fois par semaine en 3 mois	2 = 3-12 fois en 3 mois	3 = au moins de manière hebdomadaire
lavé les vêtements ?				
réalisé les petits travaux ménagers ?				
réalisé les gros travaux ménagers ?				
effectué les courses locales ?				
effectué des sorties sociales ?				
marché à l'extérieur plus de 15 minutes ?				
poursuivi la réalisation active de vos hobbies ?				
conduit une voiture/effectué des déplacements dans un bus ?				

Durant les 6 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = jamais	1 = 1-2 fois en 6 mois	2 = 3-12 fois en 6 mois	3 = au moins tous les 15 jours
voyagé/effectué des trajets longs en voiture ?				

Durant les 6 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = jamais	1 = légèrement	2 = modérément	3 = autant que nécessaire
jardiné ?				
effectué l'entretien de la maison/l'entretien de la voiture (réalisable soi-même) ?				

Durant les 6 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = aucun	1 = un en 6 mois	2 = moins d'un tous les 15 jours	3 = plus d'un tous les 15 jours
lu des livres ?				

Durant les 6 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = aucun	1 = jusqu'à 10 heures par semaine	2 = entre 10 et 30 heures par semaine	3 = plus de 30 heures par semaine
exercé un emploi rémunéré ?				

TOTAL des points :

Annexe générique 3

HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE (HAD)

Référence : Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatrica Scandinavica 1983 ; 67 :361-70

Ce questionnaire a été conçu de façon à permettre à votre médecin de se familiariser avec ce que vous éprouvez vous-même sur le plan émotif. Lisez chaque série de questions et entourez le chiffre correspondant à la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler.

Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez qu'une réponse longuement méditée.

	3	Je me sens tendu(e) ou énervé(e) :
	2	La plupart du temps
	1	Souvent
	0	De temps en temps
	0	Jamais
		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :
0		Oui, tout autant qu'avant
1		Pas autant
2		Un peu seulement
3		Presque plus
		J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :
	3	Oui, très nettement
	2	Oui, mais ce n'est pas trop grave
	1	Un peu, mais cela ne m'inquiète pas
	0	Pas du tout
		Je ris facilement et vois le bon côté des choses :
0		Autant que par le passé
1		Plus autant qu'avant
2		Vraiment moins qu'avant
3		Plus du tout
		Je me fais du souci :
	3	Très souvent
	2	Assez souvent
	1	Occasionnellement
	0	Très occasionnellement
		Je suis de bonne humeur :
3		Jamais
2		Rarement
1		Assez souvent
0		La plupart du temps

		Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e) :
	0	Oui, quoi qu'il arrive
	1	Oui, en général
	2	Rarement
	3	Jamais
		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
3		Presque toujours
2		Très souvent
1		Parfois
0		Jamais
		J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :
	0	Jamais
	1	Parfois
	2	Assez souvent
	3	Très souvent
		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
3		Plus du tout
2		Je n'y accorde pas autant d'attention que je ne devrais
1		Il se peut que je n'y fasse plus autant attention
0		J'y prête autant d'attention que par le passé
		J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :
	3	Oui, c'est tout à fait le cas
	2	Un peu
	1	Pas tellement
	0	Pas du tout
		Je me réjouis à l'idée de faire certaines choses :
0		Autant qu'avant
1		Un peu moins qu'avant
2		Bien moins qu'avant
3		Presque jamais
		J'éprouve des sensations soudaines de panique :
	3	Vraiment très souvent
	2	Assez souvent
	1	Pas très souvent
	0	Jamais
		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de télévision :
0		Souvent
1		Parfois
2		Rarement
3		Très rarement
D	A	

Annexe générique 4

Echelle de Zarit (évaluation du « fardeau » ressenti)

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun des 22 items varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncé qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence, il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Cotation :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = quelquefois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque toujours

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2
3 4	
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2
3 4	
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de toutes vos dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4

Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

Référence de la version française : Revue de Gériatrie 2001 tome 26 n°4

SOFMER-ETP AVC
Groupe de travail

Pr Isabelle BONAN (MPR CHU Pontchaillou, Rennes), *SOFMER*
Mme Gwenaëlle BOUTRY (Infirmière CHU Lille)
M. Jean-Michel CAIRE (Ergothérapeute CHU Bordeaux), *ANFE*
Dr Florence COLLE (MPR Hôpital Sainte Anne, Paris), *SOFMER*
Dr Sophie CROZIER (Neurologue APHP Salpêtrière, Paris 6), *SFNV*
Dr Jean Christophe DAVIET (MPR CHU Limoges), *SOFMER*
Mme Laurence DAMAMME (Cadre kinésithérapeute APHP Lariboisière F.Widal,)
Dr Pierre DECAVEL (MPR CHU Besançon), *SFNV*
Mme Denyse DESSEAUX, *France AVC*
Dr Jérôme FROGER (MPR CHU Nîmes), *SOFMER*
Dr Vincent GREMEAUX (MPR CHU Dijon), *SOFMER*
Mme Fabienne GRIENENBERGER, *France AVC 68*
Mme Catherine HENAULT (Orthophoniste) *FNO*
Dr Catherine LEBLOND (MPR CMPR Cerbère), *SOFMER*
Dr Anne LEGER (MPR APHP Salpêtrière, Paris 6), *SFNV*
Dr Marie Madeleine LECLERCQ (MPR CH Mulhouse), *SOFMER*
Dr François MULLER (MPR CMPR Tour de Gassies Bruges), *SOFMER*
M. Jacques ROUX, *France AVC 39*
Dr Olivier SIMON (MPR APHP Bichat, Paris 7), *SOFMER*
Pr André THEVENON (MPR CHRU, Lille), *SOFMER*
Dr Myriam THIEBAUT (MPR CHU Brest), *SOFMER*
Mme Camille TOURONT (Kinésithérapeute APHP R.Poincaré)
Pr Alain YELNIK Coordonateur (MPR APHP Lariboisière F.Widal, Paris 7), *SOFMER*

SOFMER ETP-AVC
Groupe de relecture

Pr Philippe AZOUVI, MPR Garches (SOFMER),
Dr Brigitte BARROIS, MPR Gonesse (SOFMER),
Pr Françoise BEURET BLANQUART, MPR Rouen (SOFMER),
Dr Paul CALMELS, MPR Saint-Etienne (SOFMER),
Pr Emmanuel COUDEYRE, MPR Clermont-Ferrand (SOFMER),
M. Eric DELEZIE, Kinésithérapeute Paris (CNOMK),
Dr Valérie DOMIGO, Neurologue, Paris (SFNV),
Dr Michel ENJALBERT, MPR Cerbère (SOFMER),
Mme Valérie GUAY, Kinésithérapeute (CNOMK)
Dr Vincent GREMEAUX, MPR Dijon (SOFMER),
M. Marc GROSS, Kinésithérapeute (CNOMK)
M. Olivier HERAL, Orthophoniste (FNO),
M. Jean Noël JACOT DES COMBES, Fort Mahon (France AVC),
Pr Pierre Alain JOSEPH, MPR Bordeaux (SOFMER),
Mme Mireille KERLAN, Orthophoniste (FNO),
Mme Sophie LOYER, Ergothérapeute (ANFE),
Pr Thierry, MOULIN Neurologue Besançon (SFNV),
Pr Jean PAYSANT, MPR Nancy (SOFMER),
Pr Jacques PELISSIER, MPR Nîmes (SOFMER),
Pr Dominic PERENNOU, MPR Grenoble (SOFMER)
M. Jean Marie PEREZ, Sabilles (France AVC),
Mme Valérie POIVET, Infirmière (AIRR),
Pr Pascale PRADAT DIEHL, MPR Paris (SOFMER),
Dr Patrick RAIBAUT, MPR Paris (SOFMER),
Pr Isabelle RICHARD, MPR Angers (SOFMER),
M. Christophe RIVES, Orthophoniste (FNO),
Mme Isabelle ROBINE, Infirmière (AIRR),
Pr Gilles RODE (MPR Lyon) *SOFMER*,
Dr Angélique STEPHAN, MPR Nantes (AFREK),
Dr Francis VUILLEMET, Neurologue Colmar (SFNV),
Mme Chantal WHITE, Ergothérapeute (ANFE)
Pr Mathieu ZUBER, Neurologue Paris (SFNV)