



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

« L'ACTIVITE PHYSIQUE »

31 mars 2011

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

« L'ACTIVITE PHYSIQUE »

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

L'accident vasculaire cérébral est la première cause de handicap dans nos pays occidentaux. Après AVC, le risque de récurrence est estimé entre 30 et 45%, celui de l'infarctus du myocarde ou d'une autre atteinte vasculaire est également très élevé après AVC. La prévention secondaire après AVC est donc un enjeu majeur, elle passe par le contrôle des facteurs de risques et notamment par la pratique d'activité physique.

A la phase séquentielle, on observe de plus un fort retentissement de l'AVC sur la participation des sujets hémiparétiques à la vie sociale, participation que l'on peut faciliter par la pratique d'activités physiques. Les patients hémiparétiques doivent donc pouvoir bénéficier d'une éducation thérapeutique visant à promouvoir la pratique d'activité physique dans l'objectif de les faire participer au contrôle de leurs facteurs de risques et faciliter leur intégration sociale.

REVUE DE LA LITTÉRATURE

Activité physique et prévention primaire.

L'effet bénéfique de l'activité physique a été démontré chez les sujets sains et dans de nombreuses pathologies chroniques comme la BPCO, le diabète et l'insuffisance cardiaque (Haskell 2007). L'étude de Leitzmann et coll. (2007), portant sur des sujets retraités a montré qu'une pratique à un niveau proche des recommandations de 2007 (30 min d'exercices tous les jours) entraînait une réduction du risque de mortalité de l'ordre de 30 %.

De nombreuses études ont montré une diminution directe du risque d'événements cardiovasculaires lors de la pratique d'une activité physique régulière, la diminution du risque étant proportionnelle à la quantité de l'activité physique pratiquée (Mora 07, Williams 09).

L'activité physique régulière est également un élément participant au contrôle des facteurs de risque vasculaires comme l'HTA, le diabète, le surpoids, les dyslipidémies (Wood 1988).

Enfin, des études dans de larges populations ont montré que l'activité physique réduisait le risque d'AVC, y compris après ajustement des facteurs confondants que sont le tabagisme, l'alcool, la masse corporelle, l'HTA, le diabète et les antécédents familiaux (Gordon 2004).

La pratique d'activité physique améliore de plus l'intégration sociale, le bien-être, la qualité de vie et diminue l'anxiété. Or, moins de 10% des patients présentant des séquelles d'hémiplégie ont une marche suffisamment performante pour participer de manière efficiente aux activités sociales (Michael 2005). Pour une population saine les recommandations de l'INSERM (mars 2008) sont : pratiquer une d'activité physique correspondant à une dépense énergétique de 1000 à 2000 kcal/semaine, c'est-à-dire 30 minutes d'exercices 5jours/ semaine, idéalement quotidiennement, pratiqués en plus des activités quotidiennes.

Activité physique et prévention secondaire

La prévention secondaire pour éviter une récurrence est cruciale après un AVC. Cependant, le contrôle des facteurs de risque vasculaires après un AVC est difficile du fait du handicap moteur et éventuellement cognitif, des habitudes préexistantes fréquemment sédentaires de cette population (Joseph 1999).

Ainsi, 90% des sujets en surcharge pondérale au moment de l'AVC le restent, 51% garde une HTA mal contrôlée et 55% une dyslipidémie. Concernant l'activité physique, la majorité des patients en post AVC ont une activité physique bien en deçà des recommandations (Mickael 2005; Rand 2009). Dans l'étude

de Rand et al. (2009) où les sujets hémiplegiques portent pendant 72 heures un accéléromètre, 58% de la population hémiplegique étudiée avaient une activité physique inférieure à l'activité recommandée bien qu'il s'agisse de patients hémiplegiques ayant une atteinte modérée.

Cette activité physique limitée constitue un facteur de risque surajouté au développement non seulement des pathologies cérébro-vasculaires (Sacco 2006, Boden-Albala 2000), mais également des pathologies coronariennes (Lakka et al., 1994).

Toutefois d'après une étude pilote, la pratique d'une activité physique bi-hebdomadaire de type aérobie pendant 10 semaines, associée à une information sur les facteurs de risques vasculaires, ne semble pas suffire à contrôler les facteurs de risques chez des patients victimes d'AVC, mais les résultats définitifs sont en cours d'évaluation (Lennon 2009).

Activité physique et déconditionnement

Après un AVC, il est observé une diminution des capacités d'effort de l'ordre de 50% des capacités d'effort par rapport à des sujets sains d'âge identique (Olney 2006). Cette diminution des capacités d'effort peut exister à la phase subaigüe comme à distance de l'AVC (Pang 2005 ; Eng 2004 , Kelly 2003 ; Mackay-Lyons 2002).

Les principales causes de ce déconditionnement à l'effort sont l'alitement, l'immobilité, la perte des capacités fonctionnelles de marche liée aux co-morbidités et au déficit sensitivo-moteur.

Les patients hémiplegiques ressentent souvent leur marche comme trop lente, inesthétique et fatigante. Il est montré que l'activité de marche a en moyenne un surcout énergétique de 1,5 à 2 fois chez le patient hémiplegique (Ramas 2007) et qu'elle est 2 à 3 fois plus lente (Kelly 2003, Eng 2004).

Les conséquences de ces difficultés à pratiquer une activité physique sont à l'origine d'un cercle vicieux : diminution de l'activité physique-déconditionnement (Kelly 2003).

Recommandations activité physique post AVC

Pour les patients victimes d'AVC, le Stroke Council of the American Heart Association a recommandé en 2003 la pratique d'une activité physique d'intensité modérée *pendant au moins* 30 à 45 minutes par jour, trois fois par semaine. De son côté, la Haute Autorité de Santé (HAS 2008) recommande, non seulement la maîtrise des facteurs de risque en prévention des AVC mais aussi une pratique d'activité physique régulière *d'au moins* 30 minutes par jour, adaptée aux possibilités du patient.

Ces recommandations sont difficiles à appliquer par le patient seul sans encadrement médical et paramédical. En effet, il peut exister des contre-indications à certaines activités physiques qu'il est nécessaire d'identifier et les activités physiques doivent être adaptées aux déficiences motrices et cognitives ainsi qu'aux conditions environnementales (accessibilité, sports adaptés,...). De plus il s'agit assez fréquemment de sujets peu habitués à pratiquer une activité physique dont la motivation doit être encouragée. Enfin, certaines peurs et croyances concernant l'activité physique sont un frein à la pratique et doivent être levées.

Education Thérapeutique

Il apparaît donc crucial de promouvoir la pratique d'une activité physique le plus tôt possible après l'AVC afin d'une part d'avoir une action préventive sur la récurrence d'un AVC ou d'une autre complication vasculaire, d'aider au contrôle des facteurs de risque, d'éviter au patient d'entrer dans le cercle vicieux du déconditionnement et d'autre part de favoriser sa réintégration sociale et améliorer sa qualité de vie (Reed et al. 2010).

Les recommandations de la HAS en post-AVC qui conseillent une quantité *minimale* d'activité physique de 30 mn/j serviront de base. En fonction du contexte médical et social du sujet, la quantité d'activité physique sera adaptée en sachant que la diminution du risque d'événements cardiovasculaires est directement proportionnelle à la quantité de l'activité physique pratiquée mais que l'intensité ne doit pas être trop élevée chez certains sujets vasculaires fragiles.

L'intégration de l'entourage dans le programme d'éducation thérapeutique est un plus, garantissant une adhésion souvent plus importante du sujet au programme au long cours (Gordon 2004).

Dans la littérature, il existe peu d'études montrant l'effet de la promotion de l'activité physique après AVC et les pratiques ne sont pas toujours à la hauteur des attentes. Dans une étude récente il a été montré que 76% des patients victimes d'AVC et informés de l'intérêt de pratiquer une activité physique, déclaraient au téléphone pratiquer une activité régulière versus 38% des patients non informés (Greenlund et al, 2002). Mais dans l'étude de Boysen, où étaient dispensés des sessions de conseils et encouragements réguliers (6 sessions individualisées en 24 mois) associées à des rappels téléphoniques entre les sessions visant à augmenter l'activité physique après AVC, le niveau d'activités physiques

rapportées par les sujets étaient les mêmes pour le groupe ayant bénéficié du programme que pour le groupe contrôle (Boysen 2009). Une autre expérience proposait un programme d'éducation thérapeutique associé à un programme de réentraînement à l'effort visant à pérenniser l'activité physique après le réentraînement (Touillet 2010). Une évaluation de la quantité d'activité physique à distance de cette intervention réalisée grâce à un questionnaire semi ouvert et par les données d'un accéléromètre porté en ambulatoire n'a pas permis de montrer que l'activité physique était augmentée. Cependant le programme d'éducation thérapeutique n'est pas détaillé, L'objectif de ce document est de proposer des stratégies propres aux spécificités du patient hémiparétique et d'y associer des stratégies qui ont fait leurs preuves dans d'autres pathologies chroniques. Les axes développés sont donc déduits de la littérature concernant l'éducation thérapeutique dans le cadre d'autres pathologies chroniques et dans le cadre plus global de l'éducation à la santé extrapolés pour l'AVC.

ELEMENTS POUR L'ELABORATION DU PROGRAMME **« PRATIQUE D'UNE ACTIVITE PHYSIQUE APRES UN AVC »**

1. Finalités

Les finalités spécifiques de l'ETP sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins 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'activité physique nous recommandons d'envisager les compétences et objectifs spécifiques suivants.

Compétences d'autosoins	Objectifs spécifiques proposés
Comprendre ce qu'est l'activité physique, prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure	Expliquer la grande variété des activités physiques et leur adaptation possible à chaque cas particulier. Apprentissage de la surveillance de l'efficacité de l'activité : Fréquence Cardiaque cible
Comprendre, s'expliquer	Comprendre le bénéfice à en attendre sur l'état général, la prévention primaire, secondaire mais aussi l'intégration socio-familiale, l'amélioration des capacités motrices et l'équilibre, la lutte contre le déconditionnement à l'effort, et la fatigue S'expliquer les principes de l'activité physique
adapter la quantité et le type d'activité physique	Modalités de surveillance de la tolérance et de l'adaptation de l'activité physique Mises en situation pratique d'activité physique adaptée : par exemple marche, gymnastique, step, vélo d'appartement, tapis de marche, ping-pong, jeux de balles Outils de contrôle de la quantité d'activité physique : Podomètre, carnet de suivi, accéléromètres...

réaliser des gestes techniques et des soins	Apprentissage d'utilisation des outils de surveillance de la tolérance à l'effort Pouls (FC max conseillée à 70% de la FC maximale théorique) contrôlé par un « cardio-fréquence-mètre » et la dyspnée (Echelle de Borg (cf Annexe 5)
mettre en œuvre des modifications de mode de vie	Etablissement d'un plan individualisé d'activité physique et de son suivi après analyse des capacités du sujets, de leur motivation, de leur choix, de la présence d'infrastructures environnant le patient (Adresses de club de sport, handisport...), de l'identification d'éventuelles structures pouvant le faciliter (exemple transport personnes handicapés, associations, aides communales...).
prévenir des complications évitables	Parler des complications éventuelles : et envisager la conduite à tenir
faire face aux problèmes occasionnés par la maladie	Adapter un programme individuel en fonction du handicap et des choix du patient, Essais de différentes activités physiques en ateliers collectifs ou individuels
impliquer son entourage dans la gestion de l'activité physique	Identification des aidants au sein de l'entourage du patient. Dépister leurs éventuelles croyances négatives concernant l'activité physique et développer leur aptitude à motiver leur patient pour l'activité physique.

Compétences d'adaptation	
se connaître soi-même, avoir confiance en soi	Levée des peurs et croyances (par exemple : l'effort est contre-indiqué, il peut entraîner une recrudescence de la spasticité, des douleurs, de la fatigue, une récurrence....). prendre conscience au patient de ses capacités à faire une activité physique
savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress	
développer un raisonnement créatif et une réflexion critique	Si une activité physique devient impossible, savoir transposer sur une autre activité physique
développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles	Aller à la rencontre des clubs de sport et expliquer ses motivations et ses capacités
prendre des décisions et résoudre un problème	Savoir réagir face à une fréquence cardiaque trop élevée ou une dyspnée trop importante
se fixer des buts à atteindre et faire des choix	Préciser pour chaque patient les dose, rythme, intensité recommandés et les activités physiques compatibles avec le handicap. Le patient pourra alors faire ses choix
s'observer, s'évaluer et se renforcer	Essais de différentes activités physiques en ateliers collectifs ou individuels

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'autosoins.

2. Cibles

- Tout patient ayant un antécédent d'AVC ou d'AIT à plus de 3 semaines de l'accident présentant une stabilité de leur paramètres médicaux.

- Son entourage proche autant que possible

3. Organisation de l'ETP

3.1 Intégration de l'ETP dans le Programme de Soins

Le patient ayant eu un accident vasculaire cérébral constitué ou un accident ischémique transitoire devrait pouvoir intégrer un programme d'ETP pour la promotion de la pratique d'une activité physique tout au long du parcours de soin.

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 Médecine Physique et de Réadaptation en Hopital de Jour, 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 Educatif

Il est élaboré à partir d'un entretien semi-dirigé mené par le professionnel de santé formé à l'ETP qui initie la démarche d'ETP. Il cherche à déterminer avec le patient et/ou son aidant les principaux facteurs de risque dépendant de l'individu, de ses habitudes de vie, et des facteurs environnementaux. Il prend en compte les dimensions cognitives, psycho-comportementales, biologiques, socio-professionnelles. Il peut être complété par les différents intervenants en relation avec le patient.

Pour l'élaboration du diagnostic et du projet éducatif, les éléments spécifiques à la question de l'activité physique, ci-dessous listés, devront être connus du thérapeute. Les échelles d'évaluation sont données à titre indicatif.

A-Que sait le thérapeute sur le patient ?

- L'identification des indications et contre indications médicales est réalisée
- Par un entretien, une consultation du dossier médical
- Par un examen clinique et la prise de constantes au repos et à l'exercice : Tension artérielle (une TA >250 mmHg ou TAd >115 mmHg impose l'arrêt de la pratique de l'activité physique), pouls (Fletcher 2001).
- Par des examens complémentaires : Réalisation d'un électrocardiogramme
- Par l'évaluation de l'état nutritionnel et des facteurs de risque vasculaire

Un avis auprès du cardiologue et/ou neurologue sera éventuellement pris et une épreuve d'effort pourra être proposée.

Pour les patients présentant une pathologie cardiovasculaire, il paraît essentiel de suivre les recommandations de la pratique de l'activité physique après l'infarctus du myocarde : l'intensité des exercices devra respecter la limite de 70% de la fréquence cardiaque maximale théorique pour l'âge (exercices dits sous maximaux) (Gordon 2004).

B- Quelles sont les Capacités Fonctionnelles du patient ?

Objectif : évaluer les capacités motrices et le niveau d'endurance du patient pour orienter le choix et l'intensité de(s) l'activité(s) physique(s) proposée(s) ; des outils sont proposés.

1-Entretien

Marche (qualité par la new Functional Ambulation Classification (Brun 2000) et quantité par le périmètre de marche auto-évalué),
Capacité à se relever du sol,
Quantité d'activité physique pratiquée (questionnaire de Voorips Cf. annexe 1).

2-Evaluation

-Autonomie : (Barthel (Mahoney 1965), Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (Minaire 1991))
-Equilibre: (indice d'Equilibre Postural Assis et indice d'Equilibre Postural Debout (Brun 1991), Postural Assessment Structural Scale (Benaim 1999) ; Get Up and Go (Mathias 1986)
-Marche : test de marche des 6 min, test des 10 mètres, performance sur tapis de marche (le test des 6 min peut être proposé comme reflet d'un exercice d'intensité modéré aux alentours de 60 % de la Fréquence Cardiaque maximale chez le patient hémiparétique(Eng 2002)).
-Test clinique de la tolérance à l'effort sur Cycloergomètre, step test (évaluation de la dyspnée, pouls, Tension Artérielle, comportement du sujet et éventuellement électrocardiogramme en présence d'un cardiologue en cas de pathologie cardiaque non équilibrée).

C- Quelles sont les capacités cognitives du patient ?

Objectif : évaluer les capacités de compréhension

1-entretien avec le patient et de l'entourage

2-Evaluation globale des Fonctions cognitives Mini Mental Test (Dick 1984), Batterie Rapide d'Evaluation Frontale (Dubois 1997).

D-Quelles sont les conditions environnementales du patient

Objectif : déterminer les conditions d'accès à une activité physique proche du domicile.

Accessibilité du domicile et des infrastructures environnant le patient.

Identification d'éventuelles structures pouvant faciliter (exemple transport personnes handicapés, associations, aides communales...).

Identification des aidants au sein de l'entourage du patient.

Conseils pour aides financières permettant une accessibilité (ex : MDPH : financement du surcoût lié au transport...)

E- Quelle est la motivation et l'état psychologique du patient

Objectif évaluer les capacités neuropsychologique et psychologique du patient pour sa participation au programme

-Entretien individualisé

-Echelle de la qualité de vie (par exemple SF-36 cf. annexe 2)

-Vécu d'expériences antérieures négatives

F-Quelles sont connaissances et croyances du patient et entourage

- Mesurer les connaissances concernant l'activité physique (questionnaire à élaborer).

- Mesurer les habitudes antérieures de pratique d'Activité Physique: score d'Activité Physique de Dijon et/ou de Voorips (cf. Annexe 3)

- Dépister les croyances négatives concernant l'activité physique Questionnaire validé en anglais par Sullivan (cf. Annexe 4)

G-Quelles sont les valeurs, les attentes du patient

En matière d'activité physique

3.3 Séances d'Education initiales

Par qui ?

Une équipe pluridisciplinaire devra intervenir sur les différents temps du programme, celle-ci sera composée au minimum d'un médecin, d'une Infirmière, d'un kinésithérapeute et/ou d'un éducateur d'Activités Physiques Adaptées et éventuellement de psychologue, d'ergothérapeutes, d'assistante

sociale. Selon les programmes, il pourra être intégré ou non des actions d'éducation thérapeutique sur le tabac, la diététique en présence d'une diététicienne.

Contenu des Connaissances Théoriques

- Connaissances de base sur l'activité physique :
 - . Qu'est-ce que l'activité physique ?
 - . Dose, rythme, intensité recommandés
 - . Quelles sont les activités physiques compatibles avec le handicap ?
 - . Comment devient-on plus endurant?
 - . Modalités de surveillance de la tolérance et de l'adaptation de l'activité physique
 - . Adresses de club de sport, handisport...
- Bénéfices de l'Activité Physique :
 - . Etat général (cardiovasculaire, pulmonaire, osseux),
 - . Prévention de maladies chroniques
 - . Prévention secondaire (rôle sur HTA, Diabète, Surpoids, Dyslipidémie...)
 - . Rôle pour l'intégration Sociale
 - . Lutte contre le déconditionnement à l'effort, et la fatigue
 - . Amélioration des capacités motrices et de l'équilibre
- Levée des peurs et croyances (par exemple : l'effort est contre-indiqué, il peut entraîner une recrudescence de la spasticité, des douleurs, de la fatigue, une récurrence....)
- Intérêt des auto-étirements.

Contenu des Informations et Compétences pratiques

- Mises en situation pratique d'activité physique adaptée : par exemple marche, gymnastique, step, vélo d'appartement, tapis de marche, ping-pong, jeux de balles.....
- Apprentissage d'utilisation des outils de surveillance de la tolérance à l'effort
- Pouls (FC max conseillée à 70% de la FC maximale théorique) contrôlé par un « cardio-fréquence-mètre » dyspnée (Echelle de Borg (cf Annexe 5))
- Apprentissage de la surveillance de l'efficacité de l'activité : Fréquence Cardiaque cible
- Etablissement d'un plan individualisé d'activité physique et de son suivi
- Essais de différentes activités physiques en ateliers collectifs ou individuels.
- Outils de contrôle de la quantité d'activité physique
- Podomètre, carnet de suivi, accéléromètres...
- Contrôle de la réalisation d'auto-mobilisations.
- Une éducation diététique pourra éventuellement y être ajoutée

Outils Pédagogiques

- Tables rondes pour lutte contre peur et croyances
- Entretiens individualisés
- Mises en situation d'activité physique, individuelles et collectives en fonction du diagnostic éducatif
- Podomètres
- Carnets de suivi
- Etablissement d'un Plan Individualisé d'activités physiques progressivement croissantes
- Adresses d'Associations : il existe des sites regroupant les associations handisports telles que : www.handisport.org
- Documents Génériques sur l'Activité Physique (ex : document sur Activité Physique et Santé élaboré par le ministère de la santé et des solidarités)

Modalités Pratiques

En raison de la grande disparité des sujets à intégrer dans le programme d'éducation thérapeutique, il paraît souhaitable de regrouper pour chaque session des sujets ayant des séquelles motrices et cognitives comparables.

La durée du programme sera variable en fonction des groupes

- Programmation dès que l'état médical et fonctionnel le permet
- En cas de déconditionnement du patient, un programme de réentraînement à l'effort est recommandé au préalable
- Il semble légitime de proposer l'ensemble du programme d'éducation thérapeutique en hôpital de jour de MPR étant donnée la nécessaire pluridisciplinarité.

3.4 Evaluation des résultats de l'ETP

Évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique (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 ici.

Evaluation spécifique des compétences :

- acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation,
 - . Evaluation individuelle des connaissances sur l'Activité Physique
 - . Questionnaire peurs et croyances
 - . Echelle Motivationnelle
 - . Evaluation de la pratique : automobilisations
- maîtrise des compétences de sécurité,
- Évolution dans les acquisitions des compétences d'autosoins
- qualité de vie,
- perception de l'autoefficacité,
- incidents, accidents, inconvénients de l'intervention, etc.
- Vécu du trouble au quotidien
- Impact sur l'état de (évaluations à distance)
 - . Niveau d'activité physique réelle évalué à distance
 - . Bilan fonctionnel à distance
 - . Amélioration du contrôle des facteurs de risque à distance

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.

oooooooooooooooooooooooooooo

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. Adams et al. Coronary risk evaluation in patients with transient ischemic attack and ischemic stroke: a scientific statement for health care professionals from the Stroke Council and the council on clinical cardiology of the American heart association. *Circulation* 2003;108:1278-1290
2. Benaïm C et al. Validation of a standardized assessment of postural control in stroke patients: the postural assessment scale for stroke patients (PASS). *Stroke* 1999;30(9):1862-1868
3. Boden-Albala, B. and R.L. Sacco, Lifestyle factors and stroke risk: exercise, alcohol, diet, obesity, smoking, drug use, and stress. *Curr Atheroscler Rep*, 2000. 2(2): p. 160-6.
4. Boysen and al. Exstroke pilot trial of the effect of repeated instructions to improve physical activity after ischaemic stroke: a multinational randomized controlled clinical trial. *BMJ* 2009;339:b2810
5. Brun V et al. L'équilibre postural de l'hémiplégique: proposition d'indices d'évaluation. In Simon L. Pelissier J., Herisson J. Ed Actualités en rééducation fonctionnelle et réadaptation. Paris : 1991, 442-447
6. Brun V et al. Evaluation Clinique de la marche de l'hémiplégie vasculaire : proposition d'une modification de la functional ambulation classification. *Ann Rehab Med Phys*. 2000;43:14-20
7. Dick JP et al. Minimental state examination in neurological patients. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1984, 47(5) :496-99
8. Dubois B et al Demences de type frontal. *La lettre du neurologue* 1997,hors sérieavril: 16-19
9. Ellekjaer et al. Physical activity and stroke mortality in women. Ten year follow up of the Nord-Trøndelag health survey. 1984-1986. *Stroke*.2000 jan;31(1):14-8
10. Eng, J.J., A.S. Dawson, and K.S. Chu, Submaximal exercise in persons with stroke: test-retest reliability and concurrent validity with maximal oxygen consumption. *Arch Phys Med Rehabil*, 2004. 85(1): p. 113-8.
11. Eng JJ, Chu KS, Dawson AS, Kim CM, Hepburn KE. Functional walk tests in individuals with stroke: relation to perceived exertion and myocardial exertion. *Stroke*. Mars 2002 ; 33 : 756-61)
12. Fletcher GF& al. exercise standards for testing and training: a statement for healthcare professionals from the American heart association. *Circulation*. 2001;104:1694-1740
13. Gordon et al. Physical activity and exercise recommendations for stroke survivors: an AHA scientific statement from the council on clinical cardiology,subcommittee on exercise, cardiac

- rehabilitation, and prevention; the council on cardiovascular nursing; the council on nutrition, physical activity and metabolism; and the stroke council. *Stroke* 2004;35:1230-1240
14. Greenlund K.J, et al, Physician advice, patient actions, and health-related quality of life in secondary prevention of stroke through diet and exercise. The physician role in helping patients to increase physical activity and improve eating habits, *Stroke* 2002; 33:565-71
 15. HAS mars 2008 Recommandation de bonne pratique. Prévention vasculaire après un infarctus cérébral ou un accident ischémique transitoire
 16. Haskell WL, Lee IM, Pate RR, Powell KE, Blair SN, et coll. Physical activity and public health : updated recommendation for adults from the American College of Sports Medicine and the American Heart Association. *Circulation* 2007, 116 : 1081-1093
 17. INSERM. Activité Physique-contextes et effets sur la santé, ed. INSERM, mars 2008 ISBN 978-2-85598-862-4
 18. Joseph LN et al. Risk factor modification in stroke prevention: the experience of a stroke clinic. *Stroke*. 1999;30/16-20
 19. Kelly, J.O., et al., Cardiorespiratory fitness and walking ability in subacute stroke patients. *Arch Phys Med Rehabil*, 2003. 84(12): p. 1780-5.
 20. Lakka, T.A., et al., Relation of leisure-time physical activity and cardiorespiratory fitness to the risk of acute myocardial infarction. *N Engl J Med*, 1994. 330(22): p. 1549-54
 21. Leitzmann MF et al. Physical activity recommendation and decreased risk of mortality. *Ach Int med* 2007. dec 10;167(22):2453-60
 22. Lennon Cardiac rehabilitation adapted to transient ischaemic attack stroke (crafts: randomized controlled trial *BMC neurology* 2009, feb23;9:9
 23. Mackay-Lyons, M.J. and L. Makrides, Exercise capacity early after stroke. *Arch Phys Med Rehabil*, 2002. 83(12): p. 1697-702.
 24. Mahoney FI et al. Functional evaluation: the barthel index. *Md State Med J* 1965,14:247-63
 25. Mathias S et al. Balance in elderly patients: the "get up and go" test. *Arch Phys Med Rehab* 1986,67(6):387-389
 26. Michael K. Fatigue and stroke. *Rehabil nurse* 2002;27:89-94,103.
 27. Mickael, K.M, et al, Reduced ambulatory activity after stroke : the role of balance, gait and cardiovascular fitness, *Arch Phys Med Rehab* 2005; 86: 1552-6
 28. Minaire P. La mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF). Historique, présentation et perspectives. *J Readapt Med* 1991,11 :168-174
 29. Mora et al. Physical Activity and reduced risks of cardiovascular events. Potential Mediating Mechanisms. *Circulation*.2007;116 :2110-2118
 30. Olney SJ, Nymark J, Brouwer B, Culham E, Day A, Heard J, Henderson M, Parvataneni K. A randomized controlled trial of supervised versus unsupervised exercise programs for ambulatory stroke survivors. *Stroke*. February 2006 ; 37 : 476-481.
 31. Pang, M.Y., J.J. Eng, and A.S. Dawson, Relationship between ambulatory capacity and cardiorespiratory fitness in chronic stroke: influence of stroke-specific impairments. *Chest*, 2005. **127**(2): p. 495-501.
 32. Ramas J. & al. Réentraînement à l'effort chez l'hémiplégique vasculaire: revue de la littérature. *Ann Readapt Med Phys*.2007;50(1):28-41.
 33. Rand D how active are people with stroke?: use of accelerometers to assess physical activity stroke 2009
 34. Reed M, et all, Meeting stroke survivors' perceived needs : a qualitative study on a community-based exercise and education scheme, *Clin rehab* 2010 ; 24 : 16-25
 35. Sacco et al. Guideline for prevention of stroke in patients with ischaemic stroke or transient ischemic attack. *Circulation* 2006 mar14;113(10)e409-49
 36. Touillet A et al. Assessment of compliance with prescribed activity by hemiplegic stroke patients after an exercise program and physical activity education ; *Annals of physical and rehabilitation medicine* 53 (2010) 250-265
 37. Wood et al. Changes in plasma lipids and lipoproteins in overweight men during weight loss through dieting as compared with exercise. *N Engl J Med*. 1988;319:1173-1179
 38. Williams PT. Reduction in incident stroke risk with vigorous physical activity: evidence from 7,7 years follow up of the national runner's health study. *Stroke* 2009 May; 40(5):1921-3

39. ministère de la santé et des solidarités. deuxième programme national nutrition santé. Actions et mesures. 2006-2010

Annexe 1: questionnaire de pratique physique de VOORIPS

QUESTIONNAIRE DE PRATIQUE PHYSIQUE DE VOORIPS

☞ Activités journalières :

1) Faites-vous les tâches ménagères légères? (poussière, vaisselle, réparer les vêtements, etc.) :

- ☐ jamais (pas depuis plus d'un mois) ①
- ☐ parfois (seulement quand ma femme ou une tierce personne ne peuvent le faire) ①
- ☐ souvent (parfois aidé par ma femme ou d'une tierce personne) ②
- ☐ toujours (seul ou avec ma femme) ③

2) Faites-vous les tâches ménagères plus lourdes? (laver les sols et les fenêtres, sortir les poubelles, etc.) :

- ☐ jamais (pas depuis plus d'un mois) ①
- ☐ parfois (seulement quand ma femme ou une tierce personne ne peuvent le faire) ①
- ☐ souvent (parfois aidé par ma femme ou d'une tierce personne) ②
- ☐ toujours (seul ou avec ma femme) ③

3) Combien de personnes habitent-elles chez vous (vous y compris)? (Répondez 0 si vous avez répondu « jamais » aux questions 1 et 2) :

4) De combien de pièces vous occupez-vous, y compris la cuisine, la chambre, le garage, le cellier, la salle de bains, etc. ? (Répondez 0 si vous avez répondu « jamais » aux questions 1 et 2) :

- ☐ je ne m'en occupe jamais ①
- ☐ 1-6 pièces ①
- ☐ 7-9 pièces ②
- ☐ 10 pièces ou plus ③

5) Sur combien d'étages ? :

6) Préparez-vous vos repas chauds vous-même, ou aidez-vous à les préparer ?

- ☐ jamais ①
- ☐ parfois (1 ou 2 fois/sem) ①
- ☐ souvent (3-5 fois/sem) ②
- ☐ toujours (plus de 5 fois/sem) ③

7) Combien de marches d'escaliers montez-vous chaque jour ?

- | | |
|---|---|
| ☐ je ne monte jamais d'escaliers | ① |
| ☐ 10 à 50 | ① |
| ☐ 60 à 100 | ② |
| ☐ plus de 100 | ③ |

8) Si vous allez en ville, quel type de transport utilisez-vous ?

- | | |
|---|---|
| ☐ je ne sors jamais | ① |
| ☐ la voiture | ① |
| ☐ les transports publics | ② |
| ☐ la bicyclette | ③ |
| ☐ en marchant | ④ |

9) Combien de fois sortez-vous pour faire des courses ?

- | | |
|---|---|
| ☐ jamais | ① |
| ☐ 1 fois par semaine | ① |
| ☐ 2 à 4 fois par semaine | ② |
| ☐ tous les jours | ③ |

10) Quand vous allez faire vos courses, quel type de transport utilisez-vous ?

- | | |
|---|---|
| ☐ je ne sors jamais | ① |
| ☐ la voiture | ① |
| ☐ les transports publics | ② |
| ☐ la bicyclette | ③ |
| ☐ en marchant | ④ |

Score d'activités journalières :

Voorrips L.E. & al. physical activity questionnaire for the elderly. med Sci. Sports Exerc. 1991 aug;23(8):974-9.

Annexe 2 : Echelle SF 36

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est : (entourez la réponse de votre choix)

Excellente	1
Très bonne	2
Bonne	3
Médiocre	4
Mauvaise	5

2. Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ? (entourez la réponse de votre choix)

Bien meilleur que l'an dernier	1
Plutôt meilleur	2
À peu près pareil	3
Plutôt moins bon	4
Beaucoup moins bon	5

3. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique
(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Oui	Non
a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?	1	2
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	1	2
c. Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?	1	2
d. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2

4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e))

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Oui	Non
a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
b. avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité	1	2
c. avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude	1	2

5. Au cours de ces 4 dernières semaines dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances

(entourez la réponse de votre choix)

Pas du tout	1
Un petit peu	2
Moyennement	3
Beaucoup	4
Enormément	5

6. Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs (physiques) ?

(entourez la réponse de votre choix)

Nulle 1

Très faible	2
Faible	3
Moyenne	4
Grande	5
Très grande	6

7. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques? (entourez la réponse de votre choix)

Pas du tout	1
Un petit peu	2
Moyennement	3
Beaucoup	4
Enormément	5

8. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a gêné(e) dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

(entourez la réponse de votre choix)

En permanence	1
Une bonne partie du temps	2
De temps en temps	3
Rarement	4

Jamais

9. Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel.

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

Liste d'activités	Oui, beaucoup limité(e)	Oui, un peu limité(e)	Non, pas du tout
a. Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	1	2	3
b. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
c. Soulever et porter les courses	1	2	3
d. Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
e. Monter un étage par l'escalier	1	2	3
f. Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
g. Marcher plus d'un km à pied	1	2	3
h. Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
i. Marcher une centaine de mètres	1	2	3
j. Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

10. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelque fois	Rarement	Jamais
a. vous vous êtes senti(e) dynamique?	1	2	3	4	5	6
b. vous vous êtes senti(e) très nerveux(se)?	1	2	3	4	5	6
c. vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral?	1	2	3	4	5	6
d. vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e)?	1	2	3	4	5	6
e. vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie?	1	2	3	4	5	6
f. vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e)?	1	2	3	4	5	6

g. vous vous êtes senti(e) épuisé(e)?	1	2	3	4	5	6
h. vous vous êtes senti(e) heureux(se)?	1	2	3	4	5	6
i. vous vous êtes senti(e) fatigué(e)?	1	2	3	4	5	6

11. Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

(entourez la réponse de votre choix , une par ligne)

	Totalement vrai	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
a. Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
b. Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
c. Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
d. Je suis en excellent santé	1	2	3	4	5

Veuillez vérifier que vous avez bien fourni une réponse pour chacune des questions. Merci de votre collaboration.

copyright © New England Medical Center Hospitals, Inc., 1993 All rights reserved. (IQOLA SF-36 French (France) Version 1 3)

Annexe 3 : Score d'activité physique de Dijon

Score d'Activité Physique de Dijon.

- 1) Vous considérez-vous comme :
- | | |
|---------------------------------------|---|
| 1- très actif et de caractère sportif | 3 |
| 2- moyennement actif physiquement | 2 |
| 3- plutôt peu actif physiquement | 1 |
| 4- franchement sédentaire | 0 |
- 2) Considérez vous que vos activités quotidiennes (sociales et/ou professionnelles : déplacements, manutentions, bricolage, courses, ménages, vaisselle, repassage...) correspondent :
- | | |
|--|---|
| 1- à une sollicitation physique intense | 3 |
| 2- à une sollicitation physique moyenne | 2 |
| 3- à une sollicitation physique modérée | 1 |
| 4- à l'absence de sollicitation physique véritable | 0 |
- 3) Vos activités quotidiennes vous prennent environ:
- | | |
|-------------------------------------|---|
| 1- plus de 10 heures par semaine | 4 |
| 2- entre 6 et 10 heures par semaine | 3 |
| 3- entre 2 et 6 heures par semaine | 2 |
| 4- moins de 2 heures par semaine | 1 |
| 5- aucun temps consacré par semaine | 0 |
- 4) L'activité sportive ou de loisir que vous exercez est :
- | | |
|---|---|
| 1- de forte intensité : fatigue musculaire importante | 3 |
| 2- d'intensité modérée : fatigue musculaire modérée | 2 |
| 3- d'intensité légère : sans fatigue musculaire | 1 |
| 4- vous n'en exercez pas | 0 |
- 5) Vous avez l'habitude de pratiquer cette ou ces activités (sport, loisir):
- | | |
|---------------------------|---|
| 1- Quotidiennement | 4 |
| 2- 3 à 6 fois par semaine | 3 |
| 3- 1 à 2 fois par semaine | 2 |
| 4- de façon irrégulière | 1 |
| 5- jamais | 0 |
- 6) La durée moyenne de vos séances d'activité physique (sport, loisir):
- | | |
|------------------------|---|
| 1- 60 minutes et plus | 4 |
| 2- 30 à 60 minutes | 3 |
| 3- 15 à 30 minutes | 2 |
| 4- moins de 15 minutes | 1 |
| 5- aucune activité | 0 |
- 7) Combien de mois par an exercez-vous cette ou ces activités (sport, loisir)?
- | | |
|----------------------|---|
| 1- plus de 9 mois | 3 |
| 2- entre 4 et 9 mois | 2 |
| 3- moins de 4 mois | 1 |
| 4- jamais | 0 |
- 8) L'activité physique (sport, loisir) entraîne - t - elle habituellement chez vous :
- | | |
|--|---|
| 1- une fatigue importante et/ou un essoufflement important | 3 |
| 2- une fatigue et un essoufflement modérés | 2 |
| 3- pas de sensation de fatigue ni d'essoufflement | 1 |
- 9) Vous restez au repos (sommeil, sieste ou repos éveillé)
- | | |
|-----------------------------------|---|
| 1- moins de 12 heures par jour | 3 |
| 2- entre 12 et 16 heures par jour | 2 |
| 3- entre 16 et 20 heures par jour | 1 |
| 4- plus de 20 heures | 0 |

TOTAL = / 30

Casillas JM. Assessment of physical activity in cardio vascular diseases. An readpt Med phys.2005 Jul 48(6):404-10

Annexe 4 : Questionnaire de croyances

- l'exercice physique me fait me sentir mieux
- J'aime l'exercice physique
- J'ai beaucoup a gagner en faisant de l'exercice
- L'exercice pourrait participer à éviter une récurrence de l'AVC
- Je ne me sens pas à l'aise pour faire de l'exercice
- Je n'ai pas le temps pour faire de l'exercice
- J'ai peur de faire de l'exercice
- L'exercice peut être douloureux pour moi
- L'exercice interfère avec mes autres activités

(Sullivan. Stroke education promising effects on the health beliefs of those at risk Top Stroke Rehabil. 2009 sep-oct ;16(5) :377-87)

Annexe 5

ECHELLE DE BORG

Perception de la fatigue

	6	
TRES TRES FACILE	7	
	8	
TRES FACILE	9	
	10	
ASSEZ FACILE	11	
	12	
UN PEU DIFFICILE	13	
	14	
DIFFICILE	15	
	16	
TRES DIFFICILE	17	
	18	
TRES TRES DIFFICILE	19	
	20	

(Borg GA. Psychophysical bases of perceived exertion. Med Sci Sports Exerc.1982;14:377-381)

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.

Veuillez 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

100 (parfaite santé)

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

Pire état de santé
imaginable

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.

		Je me sens tendu(e) ou énervé(e) :
	3	La plupart du temps
	2	Souvent
	1	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, Sables (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)