



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

« TROUBLES COGNITIFS ET COMPORTEMENTAUX »

31 mars 2011

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

« TROUBLES COGNITIFS ET COMPORTEMENTAUX »

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

Les fonctions cognitives correspondent aux opérations mentales qui nous permettent de connaître le monde et d'agir sur lui, et d'avoir accès à la connaissance de ces opérations (métacognition) et de nous-mêmes. Elles ne sont pas accessibles à l'examen direct. Nous les évaluons à travers les comportements, c'est-à-dire les conduites, paroles, gestes et actions que nous effectuons dans nos relations avec le monde extérieur et les autres êtres humains. L'évaluation de ces fonctions explore schématiquement des domaines distincts : mémoire, langage, praxies, fonctions visuo-spatiales, gnosies, fonctions exécutives et fonctions attentionnelles.

Les troubles cognitifs et du comportement post-AVC (l'aphasie et les troubles de la communication seront traités dans une partie spécifique) représentent à la fois une source de handicap social et de souffrance psychologique, pour les patients et pour leur entourage. Ils peuvent constituer un élément essentiel de la charge des aidants et une cause d'institutionnalisation. Ils sont à la fois la conséquence des lésions cérébrales mais aussi des réactions du patient à ses déficits et à l'attitude de l'entourage. Les réactions inappropriées des aidants peuvent être liées à une méconnaissance de l'existence de ces troubles et de leurs conséquences.

REVUE DE LA LITTÉRATURE

Il existe peu d'études alliant la problématique cognitive chez la personne AVC et l'éducation thérapeutique. Cependant nous avons quelques éléments qui peuvent nous servir de base pour la construction d'un programme éducatif efficient dans ce domaine.

Une étude randomisée multicentrique réalisée en simple aveugle (comparaison de 2 programmes d'intervention) montre l'intérêt d'une information et de recommandations sur les troubles cognitifs dans la réduction de la "tension" de l'entourage (Mc Kinney M. et al., 2002). Une autre étude randomisée montre qu'une information par téléphone à un délai de huit semaines de l'AVC sur des thèmes comme l'optimisme des aidants, les difficultés au quotidien, le niveau de dépression, les

changements au quotidien, la perception actuelle de la situation augmente le niveau de satisfaction des aidants, le niveau de qualité de vie, limite l'apparition de la dépression, et augmente le potentiel de changement chez les aidants (Bakas T. et al., 2009).

La comparaison de trois programmes d'intervention en éducation thérapeutique montre l'intérêt d'un programme associant éducation et assistance aux soignants. Cette approche influence positivement le fonctionnement familial et le comportement du patient (Evans RL. et al., 1988). Une étude randomisée montre l'intérêt d'une approche individuelle et de groupe dans un programme d'éducation destiné aux aidants de patients AVC (Van den Heuvel ET. et al., 2002).

La préconisation est dans une première étape d'informer sur les conséquences de l'AVC : difficultés de mémoire et d'apprentissage, troubles attentionnels, altération des fonctions exécutives, conséquences émotionnelles etc. ; dans une deuxième étape de faire des mises en pratique pour développer des stratégies d'adaptation ou de "coping" (Lazarus RS. & Folkman S., 1984), afin d'aider la personne AVC et les aidants à apprendre à résoudre les problèmes survenant au domicile.

Enfin, plusieurs travaux ont été réalisés sur des programmes d'intervention auprès d'aidants de sujets déments et ciblés plus particulièrement sur les troubles du comportement de ces patients (Acton GJ. & Kang J., 2001 ; Hébert R. et al., 2003).

ELEMENTS POUR L'ELABORATION DU PROGRAMME « TROUBLES COGNITIFS ET COMPORTEMENTAUX APRES AVC »

1 Finalités / Compétences à acquérir

Les finalités spécifiques de l'ETP sont l'acquisition et le maintien par le patient et/ou l'aidant 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 les troubles cognitifs et comportementaux, nous recommandons d'envisager les compétences et objectifs spécifiques suivants.

Compétences d'autosoins	Objectifs spécifiques proposés
soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure	Prévenir ou améliorer la souffrance, le stress et les troubles dépressifs du patient et des aidants
adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement	NA (non applicable)
réaliser des gestes techniques et des soins	NA
mettre en œuvre des modifications de mode de vie (équilibre diététique, programme d'activité physique, etc.)	Mettre en œuvre les modifications de l'environnement et du mode de vie permettant de réduire les répercussions négatives des troubles cognitifs du patient dans la vie quotidienne

prévenir des complications évitables	- Eviter une aggravation des troubles cognitifs et du comportement du patient par des réactions inappropriées de l'entourage - Prévenir l'épuisement des aidants
faire face aux problèmes occasionnés par la maladie	Favoriser l'adaptation de la personne AVC et de son entourage face aux conséquences des troubles cognitifs dans la vie quotidienne
impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent	- Permettre aux aidants de mieux comprendre les troubles cognitifs du patient et leurs conséquences dans la vie de tous les jours - Connaître les effets secondaires des traitements médicamenteux sur le psychisme et la cognition

Compétences d'adaptation	
se connaître soi-même, avoir confiance en soi	Permettre au patient de renforcer son identité personnelle et collective, d'améliorer le sentiment de gestion de sa vie (empowerment) pour qu'il puisse se mettre dans une démarche de projet, choisir et prendre la décision de réaliser des activités et les poursuivre dans le temps (<i>Hargreaves DH. & Hopkins D., 1991</i>)
savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress	Apprendre aux aidants à faire face aux situations de stress générées par les troubles cognitifs et comportementaux du patient, en utilisant les stratégies de « coping »
développer un raisonnement créatif et une réflexion critique ; prendre des décisions et résoudre un problème	Etre capable pour les aidants d'analyser, voire anticiper le comportement et les réactions du patient dans une situation donnée afin de réagir de façon adaptée
développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles	Contribuer à l'amélioration des relations entre le patient et son entourage, à la diminution des tensions familiales et des conflits
se fixer des buts à atteindre et faire des choix	Inclure les aidants et le patient dans une démarche de réflexion autour du changement occasionné depuis l'AVC et des possibilités de transformation pour une meilleure qualité de vie
s'observer, s'évaluer et se renforcer	Permettre aux aidants d'analyser, critiquer, et au besoin réajuster leurs propres conduites et

	réactions face au patient
--	---------------------------

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

Ce programme s'adresse aux aidants (famille, entourage) et autant que possible aux patients AVC. L'accord du patient est souhaitable d'engager le programme, à l'issue d'un entretien individuel au cours duquel seront précisés les objectifs et le déroulement du programme. Mais certaines situations demandent que l'éducation des aidants soit effectuée même sans l'accord du patient.

3 Organisation de l'ETP

3.1 Intégration de l'ETP dans le programme de soins

Ce type de programme peut difficilement se concevoir en phase aigüe car il s'appuie sur l'expérience et le vécu des aidants et des personnes AVC. A ce stade, l'information des aidants sur les difficultés cognitives existantes et les conséquences à venir reste indispensable au travers d'entretiens personnalisés éventuellement illustrés par des plaquettes d'information.

L'ETP peut être proposée dès que les aidants et/ou les patients AVC repèrent des difficultés et des souffrances liées aux conséquences des troubles cognitifs dans le quotidien, que ce soit en cours de séjour hospitalier, ou bien après le retour au domicile ou l'admission en institution. 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).
- 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

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 des troubles du comportement, ci-dessous listés, devront être connus du thérapeute. Les échelles d'évaluation sont données à titre indicatif.

Les objectifs sont:

- Préciser les déficits cognitifs et les modifications du comportement du patient, leur impact sur la vie quotidienne pour le patient et l'entourage.

- Evaluer les croyances et les connaissances de l'aidant :
sur les troubles cognitifs et comportementaux post-AVC
sur l'attitude qu'il doit adopter face à ces troubles et leurs conséquences

3.2.1- Recueil de données concernant le patient

- Antécédents (en particulier neurologiques et psychiatriques)
- Données sur l'AVC (date de survenue, type d'AVC et localisation des lésions cérébrales, durée d'hospitalisation, date du retour au domicile)
- Compte rendus d'hospitalisation des séjours en MCO et SSR
- Synthèses des bilans d'altération du corps (motrices, cognitives, du langage et de la communication, visuelles), de limitation d'activité (index de Barthel, Mesure d'Indépendance fonctionnelle (MIF), bilans fonctionnels sensitivo-moteurs) et de restriction de participation (retentissement sur conduite, travail, loisirs, vie sociale et familiale)
- Si nécessaire bilans réactualisés des altérations cognitives et de leurs conséquences dans le quotidien

3.2.2- Entretiens avec l'aidant et le patient

Ces entretiens visent à mieux cerner les difficultés auxquelles l'aidant et la personne AVC sont confrontés et leur impact sur la qualité de vie.

En fonction du contexte, ils peuvent avoir lieu en présence de l'aidant et de la personne AVC ou séparément, l'important étant que chacun puisse s'exprimer librement.

Le contenu de ces entretiens :

* Questions générales sur les difficultés en lien avec les troubles cognitifs :

Pouvez-vous me décrire une journée type ?
Des activités dans le quotidien ont-elles changé depuis l'AVC ? (pour l'entourage proche et pour la personne AVC)
Des attitudes de la personne AVC ont-elles changé ? Est-ce que vous avez parfois du mal à la reconnaître dans le quotidien ? (réactions inhabituelles, bizarres, agressives ...)
Quels sont les principales gênes que vous ressentez depuis l'AVC ?
Est-ce que la personne AVC se met en danger ?
De quelle manière la personne AVC prend-elle son traitement ?

* Questionnaire spécifique sur les changements de comportement de la personne AVC

Aucun document permettant d'évaluer spécifiquement les modifications du comportement et de la personnalité de la personne AVC n'a été recensé.

Certains outils non spécifiques de l'AVC peuvent être utilisés :

Inventaire du syndrome dysexécutif comportemental (ISDC) (annexe 1) : Ce questionnaire a été développé par le GREFEX (*Godefroy O. et le GREFEX, 2008*). Il est destiné aux proches du patient. Il évalue les secteurs considérés comme les plus caractéristiques d'un dysfonctionnement frontal comme la réduction des activités, les troubles d'anticipation-organisation-initiation, les troubles émotionnels, l'anosognosie ou encore les troubles des conduites sociales. Il permet également de déterminer la fréquence, la gravité et le retentissement des troubles pour l'entourage.

Questionnaire dysexécutif (DEX) de la BADS (*Wilson BA. et al., 1996*) : il se compose de 20 questions qui couvrent quatre domaines principaux de changement : les changements émotionnels

ou de personnalité, les changements motivationnels, les changements comportementaux et les changements cognitifs. Chaque question est cotée sur une échelle de 0 à 5 (allant de jamais à très souvent). Il comporte 2 versions, une pour l'aidant et une pour le patient. Il présente l'avantage de demander peu de temps.

Echelle d'Iowa des modifications de la personnalité (ISPC) (*Barrash J. et al, 1997*) : elle comprend 29 questions qui sont destinées aux personnes proches du patient, concernant les changements dans les émotions, le contrôle du comportement, l'organisation et la prise de décision, les relations interpersonnelles et l'introspection.

* Habitudes de vie et contexte de vie :

Entretien social (aidant et patient) : Cet entretien permet de faire le point sur l'environnement social humain, architectural et financier. Il permet de voir les facilitateurs et les obstacles aux niveaux de l'environnement et des déterminants personnels. L'évaluation sert à comprendre l'impact des éléments sociaux dans la perception de la situation liée à l'AVC.

Récit de vie (aidant et patient) : Les personnes malades et les familles n'ont pas seulement besoin de comprendre la cause des symptômes de façon intellectuelle mais aussi de restaurer une continuité là où le traumatisme fait rupture (*Talpin JM. et al., 1999*). Le récit de vie permet à la personne de s'identifier et parler de son mode d'appartenance dans la société, dans son histoire dans la famille (*Caillé P., 2004*). L'objectif est d'écouter comment la personne parle de sa vie dans le contexte du traumatisme de l'AVC. ESOPE BD : L'objectif est de recueillir auprès du patient des informations concernant ses habitudes de vie à partir d'un support visuel type bande dessinée. Il comprend 20 planches illustrant 20 catégories d'habitudes de vie (nutrition, soins personnels, communication, habitation, déplacements, responsabilités, relations, loisirs) avec une grille d'évaluation pour chacune des planches. Les critères d'évaluation des habitudes de vie sont l'importance, la priorité, le niveau de réalisation, le niveau d'aide, le niveau de satisfaction, le niveau de risque. Le dialogue autour de cet outil permet un climat de confiance et d'écoute. Cela entraîne l'émergence d'une véritable collaboration autour de la question de la vie quotidienne des personnes AVC dans leur environnement habituel (*Bauwin C. et al, 2010*).

MHAVIE (patient et aidant) : La MHAVIE est un entretien validé qui permet de faire le point sur la capacité à participer aux habitudes de vie et d'évaluer son niveau de satisfaction par rapport à la réalisation des activités au quotidien. Il existe une version détaillée et une version abrégée (*Fougeyrollas P. & Noreau L., 2003*).

MCRO (patient) : Le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de la Participation (MCRO-P) a été élaboré par les ergothérapeutes canadiens, mettant en évidence les liens qui existent entre la personne, son environnement, ses activités, le sens qu'elle donne à sa vie et sa santé. L'entretien MCRO est issu de ce modèle. L'évaluation prend en compte l'indice de rendement et de satisfaction du patient dans les activités qui sont importantes pour lui (*Townsend E. & Polatajko H., 2008*).

GALI : « Grille d'Analyse Linguistique d'Interaction libre ». En phase initiale ou séquellaire, elle permet notamment d'analyser une conversation entre le sujet cérébrolésé et son partenaire conversationnel qui, bien informé, voire peu à peu « formé » pourra plus aisément procéder aux ajustements nécessaires favorisant ainsi une interaction efficace. La grille « papier » existe (thèse de doctorat en Sciences du langage, Aix en Provence, 2008), le logiciel est en cours d'élaboration

Contact : contact@gali-orthophonie.fr

■
L'entretien peut être éventuellement complété par une expertise du milieu de vie : visite du lieu de vie et / ou entretien sur les facilitateurs et les obstacles contextuels (architecturaux, matériels, humains)

* Souffrance et niveau de satisfaction de vie :

Echelles d'anxiété et de dépression : on peut citer l'échelle de dépression HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale), l'échelle de dépression de Hamilton (HDRS) et la MADRS (disponibles sur le site www.echelles-psychiatrie.com).

Echelle de Zarit (ou Inventaire du Fardeau) (annexe 2) : Elle a été conçue pour les aidants de patients déments. Elle comprend 22 items. L'aidant doit déterminer à quelle fréquence il lui arrive de ressentir différentes émotions dans sa relation avec le malade, sur échelle de 0 à 4 (jamais à presque toujours).

Caregiver strain Index : il est destiné aux aidants et comporte 13 questions. Il permet de cerner les aspects de la prise en charge contribuant le plus souvent au poids ressenti par l'aidant : modification des habitudes familiales, des projets personnels, contrainte financière etc... (Robinson, 1983).

Echelle de qualité de vie et de modification du mode de vie : par exemple l'Echelle Visuelle Analogique de l'EuroQol, la SIP et la SF-36.

Il ne s'agit pas de faire toutes les évaluations présentées mais bien d'avoir une exploration des problèmes et des attentes suffisamment fiables pour poser ensemble les objectifs individuels de l'ETP.

3.2.3- Evaluation de la connaissance des aidants sur les troubles cognitifs, les modes d'adaptation et de changement mis en place au quotidien

Un auto-questionnaire d'évaluation des connaissances pourra être présenté sous la forme de QCM avec des questions abordant les thèmes suivants :

- les troubles de la mémoire
- les troubles de l'attention et de la concentration
- l'héminégligence
- les troubles des fonctions exécutives
- les modifications du comportement et de la personnalité
- les troubles de l'humeur
- les troubles praxiques
- les troubles gnosiques et neurovisuels

Un exemple concernant l'héminégligence est proposé en annexe 2.

Les questions seront choisies par les intervenants en fonction du (des) type(s) de trouble présenté(s) par le patient et de la (des) principale(s) plainte(s) et attente(s) de l'aidant.

A l'issue du diagnostic éducatif sont définies les priorités d'apprentissage et/ou de modifications des habitudes de vie que l'aidant doit acquérir pour pouvoir maintenir une qualité de vie satisfaisante et faciliter la participation sociale du patient dans sa vie quotidienne.

3.3 Elaboration d'un programme d'éducation personnalisé

Le programme ETP est planifié dans le temps, de façon individuelle, en fonction des objectifs retenus. Les objectifs personnalisés sont ciblés en fonction du diagnostic éducatif.

3.3.1- 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 tout intervenant auprès du patient : l'infirmière, l'aide soignante, l'auxiliaire de vie, les équipes mobiles.

3.3.2- Contenu des informations théoriques

La survenue d'un accident vasculaire cérébral : que se passe-t-il lors d'un AVC ? Quelles sont les conséquences possibles d'un AVC ?

La connaissance des troubles cognitifs et de leurs conséquences dans le quotidien :

- les différents types de troubles cognitifs
- les modifications du comportement et de la personnalité
- les rôles des médicaments
- le rôle et les modalités habituelles de la prise en charge rééducative

Les troubles propres au patient-cible doivent être autant que possible précisés. Une information personnalisée, adaptée aux possibilités de compréhension du patient, permettra vraisemblablement l'acquisition plus aisée des compétences nécessaires au patient et à l'aidant.

Les activités de base et leur perturbation au quotidien : toilette, habillage, repas etc...

La mobilité et la sécurité.

L'importance de l'activité dans le quotidien et la perte des habitudes de vie, les conséquences sur l'entourage.

La communication, les relations sociales et affectives, la sexualité.

Les aides et les moyens d'assistance pour la personne AVC et les aidants : approche rééducative, les aides financières, le réseau de soutien, forums et sites internet, groupes de paroles, approche systémique et consultation thérapie familiale type « handicap et famille », association de familles, télémédecine...

Le projet de vie pour la personne AVC et son entourage.

3.3.3- Supports pédagogiques

Planches d'anatomie (présentation du rôle respectif des différentes zones cérébrales)

Livrets et brochures d'information. En voici quelques exemples :

« *Pour mieux comprendre les séquelles cognitives à la suite d'un accident vasculaire cérébral droit : guide pratique à l'usage des proches* » (Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal) : ce document à pour objectif de renseigner les proches sur les déficits cognitifs que pourraient présenter quelqu'un ayant été victime d'un AVC droit. Il aborde les thèmes de l'héminégligence, l'anosognosie, les difficultés pour traiter l'information visuelle, les troubles de la communication, les modifications de la personnalité et du comportement et l'atteinte des fonctions exécutives. Il fournit également certaines recommandations pouvant être utiles aux proches.

« *Le handicap invisible ? Quelques pistes pour y faire face au quotidien* » (Centre ressource La Braise, Commission Communautaire Française). Il s'agit d'une brochure informative s'adressant à tous ceux qui sont en contact avec une personne présentant une lésion cérébrale acquise. L'objectif est de décrire les incapacités pouvant être rencontrées chez une personne présentant un handicap invisible et de proposer différents moyens de compensation pour faciliter la réalisation des habitudes de vie.

« *Comprendre la mémoire de travail* » (Degiorgio C., Van Den Berge D., Watelet A.) Cette brochure s'adresse à toute personne désireuse de comprendre la mémoire de travail et les

troubles qui lui sont associés (qu'est-ce que la mémoire de travail ? quand intervient-elle ? à quoi servent-elles ? comment fonctionne-t-elle ? que se passe-t-il quand elle est altérée ?)

« *Comprendre les fonctions exécutives* » (Degiorgio C., Fery P., Polus B., Watelet A.).

Cette brochure s'adresse à toute personne désireuse de comprendre les fonctions exécutives et les troubles qui leur sont associés (que sont les fonctions exécutives ? quand interviennent-elles ? à quoi servent-elles ? comment fonctionnent-elles ? que se passe-t-il quand elles sont altérées ?)

CD/DVD didactiques.

Internet, forums de discussion (par exemple forum www.franceavc.com).

3.3.4- Modalités d'intervention

Présentation didactique en groupe – Animation pluridisciplinaire à partir de jeux de rôle, de parcours type : jeu de l'oie, parcours didactique...

Echange en groupe type table ronde avec praticiens, associations.

Expérimentations directes par mises en situation en individuel, en groupe, en institution ou au domicile – utilisation d'outils d'observation de la performance dans l'activité dans le milieu de vie habituel comme par exemple le AMPS (Fisher AG., 2001), le profil des AVQ (Dutil E. & Bottari C., 2005)

Utilisation de la réalité virtuelle qui peut permettre, en simulant des activités quotidiennes (faire ses courses, se balader dans la rue ...), d'aider à mieux comprendre l'impact de l'altération des compétences cognitives en terme de restriction de participation (Klinger E. & Joseph PA., 2008).

Travail de réflexion en individuel sur les mises en situation et activités ciblées.

Elle comprend des séances individuelles et collectives basées sur la connaissance des conséquences des troubles cognitifs sur le quotidien (restriction de participation de la personne AVC et de son entourage).

Durée des séances :

- 45 mn à 60 mn pour les activités de groupe (table ronde débat, réunion thématique, analyse réflexive)

- 30 mn à 45 mn pour les mises en situations en institution

- 45 mn à 90 mn pour les mises en situations au domicile et les synthèses pluridisciplinaires d'accompagnement.

Fréquence des séances : une à deux fois par semaine.

3.4 Evaluation du programme

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,
 - . entretien individuel avec l'aidant et le patient
 - . vérification des connaissances acquises par l'aidant (par exemple en proposant à nouveau l'auto-questionnaire d'évaluation des connaissances présenté lors de la phase de diagnostic éducatif)

- évolution dans les acquisitions des compétences d'autosoins
 - . entretien individuel avec l'aidant et le patient entre 3 et 6 mois après la fin du programme

- . vérification du maintien des connaissances (QCM)

- qualité de vie,

- . évaluation de la qualité de vie et de la souffrance des participants (échelles initiales)

- perception de l'autoefficacité,

- incidents, accidents, inconvénients de l'intervention, etc.

- vécu du trouble au quotidien

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.

oooooooooooooooo

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 :

Acton G.J. & Kang J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. *Research in Nursing and Health*, 24, 349-60.

Bakas T., Farran C.J., Austin J.K., Given B.A., Johnson E.A. & Williams L.S. (2009). Stroke caregiver outcomes from the Telephone Assessment and Skill-Building Kit (TASK). *Topics in Stroke Rehabilitation*, 16, 105-21.

Barrash J., Anderson SW., Jones R.D. & Tranel D. (1997). Iowa rating scales of personality change. In: 25th Annual Meeting of the International Neuropsychological Society, Orlando.

Bauwin C., Castelein P., Villers P. & Vroye F. (2010). Evaluation systématique des objectifs prioritaires en réadaptation, GRAVIR, Bruxelles.

Caillé P. (2004). Un et un font trois, le couple aujourd'hui et sa thérapie, Eds Fabert, Paris.

Dutil E. & Bottari C. (2005). Le profil des AVQ : une évaluation écologique axée sur les processus exécutifs, Emerson.

Evans R.L., Matlock A.L., Bishop D.S., Stranahan S. & Pederson C. (1988). Family intervention after stroke: does counselling or education help? *Stroke*, 19, 1243-1249.

Fischer A.G. (2001). Assessment of motor and process skills: vol 1. Development standardisation, and administration manual (4ème éd.). Fort Collins, CO : Three Stars Press.

Fougeyrollas P. & Noreau L. (2003). La mesure des habitudes de vie (MHAVIE 3.0), RIPPH, Canada.

Godefroy O et le GREFEX. (2008). Fonctions Executives et Pathologies Neurologique et Psychiatrique en Pratique Clinique, Eds Solal, Marseille.

Hargreaves D.H. & Hopkins D. (1991). The Empowered School : The Management and Practice of School Development, London, Cassell.

Hébert R., Lévesque L., Vézina J., Lavoie J.P., Ducharme F., Gendron C., Prévile M., Voyer L. & Dubois M.F. (2003). Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: a randomized controlled trial. The Journals of Gerontology, series B, Psychological Sciences and social sciences, 58, S58-67.

Klinger E. & Joseph P.A. (2008). Rééducation des troubles cognitifs par réalité virtuelle. In : Rééducation instrumentalisée après cérébrolésion vasculaire, Eds Masson, Paris.

Lazarus R.S. & Folkman S. (1984). Stress, appraisal and coping. New York, Springer.

McKinney M., Blake H., Treece K.A., Lincoln N.B., Playford E.D. & Gladman J.R. (2002). Evaluation of cognitive assessment in stroke rehabilitation. Clinical Rehabilitation, 16, 129-136.

Robinson B.C. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. Journal of gerontology, 38,344-348.

Talpin J.M., Plonton L., Gaucher J. & Israël L. (1999). Le soutien psychologique des familles et des soignants, In J-M Léger : Psychiatrie du sujet âgé. Eds Flammarion, Paris.

Townsend E. & Polatajko H. (2008). Faciliter l'occupation, l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation, ACE.

Van den Heuvel E.T., Witte L.P., Stewart R.E., Schure L.M., Sanderman R. & Meyboom-de Jong B. (2002). Long-term effects of a group support program and an individual support program for informal caregivers of stroke patients: which caregivers benefit the most ? Patient education and counseling, 47, 291-299.

Wilson B.A., Alderman N., Burgess P.W., Emslie H. & Evans J.J. (1996). Behavioural Assessment of the Dysexecutive Syndrome (BADS). Bury St Edmunds, U.K.: Thames Valley Test Company.

ANNEXES Spécifiques

Annexe 1 : Exemple d'item de l'Inventaire du syndrome dysexécutif comportemental (ISDC) (d'après Godefroy O. et le GREFEX, 2008)

Trouble des conduites sociales

Le patient a-t-il tendance à se comporter d'une manière peu adaptée à l'environnement social ? Agit-il souvent d'une manière qui peut lui nuire à long terme parce qu'il ne respecte pas les règles ?

Non : (considérez cette sous-échelle comme inappropriée et passez la suivante)

Oui : (ou doute : posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous auxquelles le patient doit répondre par oui ou par non)

1. Le patient a-t-il des difficultés pour respecter les règles de la vie en société ?
2. Exige-t-il une réalisation immédiate de ses désirs sans se préoccuper des autres ?
3. Fait-il des choses embarrassantes pour son entourage ?
4. Eloigne-t-il des membres de sa famille ou de ses amis ?
5. A-t-il des conflits fréquents avec l'entourage ou les voisins ?
6. A-t-il des conduites à risques (vitesse excessive, alcool...) qui peuvent être dangereuses pour lui ou pour les autres ?
7. Est-il indifférent aux conséquences de ses actes ?
8. Lui arrive-t-il d'enfreindre les lois ?

Si la réponse positive à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence (rarement à très souvent) et la gravité (léger à sévère) de ces difficultés, ainsi que le caractère éprouvant pour l'accompagnant (pas éprouvant du tout à extrêmement éprouvant).

Annexe 2 : exemple d'auto-questionnaire qui peut être proposé à l'aidant sur l'héminégligence

L'héminégligence est un problème visuel	OUI	NON
L'héminégligent a des difficultés à trouver les objets familiers situés du côté de son hémiparésie	OUI	NON
L'héminégligent a des difficultés à trouver les objets familiers situés du côté opposé à son hémiparésie	OUI	NON
L'héminégligent a besoin d'aide pour faire attention à son côté hémiparétique	OUI	NON
L'héminégligence se corrige avec des lunettes	OUI	NON

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 mauvais 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 toute 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*,
Dr Bertrand MORINEAUX (MPR Bourbonne les Bains) *SOFMER*,
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*.