

Université de Nantes

Unité de Formation et de Recherche - "Médecine et Techniques Médicales"
Année Universitaire 2008/2009

Mémoire pour l'obtention du **Diplôme de Capacité d'Orthophoniste**

présenté par **Claire LEMERCIER**

née le 01/07/1986

Evaluation de la mallette de sortie "CONFORT DE VIE APRES UN AVC"

Information et accompagnement du patient victime d'un
AVC et de son entourage lors du retour au domicile

Président du Jury :

Monsieur **ROUSTEAU Gabriel**, Médecin Phoniatre

Directrice du Mémoire :

Madame **BENICHOU Dominique**, Orthophoniste

Membres du Jury :

Madame **LAVENANT Hélène**, Orthophoniste

Madame **BONNET Crystel**, Cadre de santé

“Par délibération du Conseil en date du 7 Mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu’elle n’entend leur donner aucune approbation ni improbation”.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	8
I. ASSISES THEORIQUES	10
<u>A. L'INFORMATION ET L'ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT</u>	10
A.1. L'INFORMATION AU PATIENT	10
A.1.1. Généralités	10
A.1.2. Au regard de la déontologie et de la loi	10
A.1.2.a. Les codes de déontologie (CDD)	10
<u>Les articles du CDD de 1995 : Place de l'information</u>	
<u>Les articles du CDD de 1995 : Place de la non information</u>	
A.1.2.b. La loi du 4 mars 2002	13
INFORMATION A PRIORI	
INFORMATION A POSTERIORI	
A.1.3. Questions concernant l'information au patient	14
▶ <i>Pourquoi informer ?</i>	14
Les inconvénients :	
□ Inconvénients pour le soignant	
□ Inconvénients pour le malade	
Relativité de ces inconvénients	
Les aspects positifs :	
□ Avantages pour le patient	
□ Avantages pour le soignant	
▶ <i>Qui informe ?</i>	18
◇ Les paramédicaux : infirmiers, rééducateurs... dont les orthophonistes !	
◇ Les médecins	
◇ Les proches	

► <i>Qui informer ?</i>	19
◊ Le patient	
◊ Les proches	
◊ Les autres soignants	
► <i>Comment informer ?</i>	20
◊ Comment présenter éthiquement l'information ?	
◊ Informer selon quelles modalités ?	
→ Deux situations particulières :	
○ La mauvaise nouvelle	
○ La personne âgée	
► <i>Quelles informations ?</i>	23
◊ L'information pratique	
◊ L'information continue	
◊ L'information incertaine	
◊ Information et vérité	
 A.2. L'ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT	25
 A.2.1. Généralités	25
 A.2.2. Les attitudes positives et les attitudes nocives	25
 <u>B. L'ACCIDENT VASCULAIRE CEREBRAL</u>	30
 B.1. LA CIRCULATION CEREbraLE	30
 B.1.1. Le dispositif artériel cérébral	30
B.1.2. Le dispositif veineux cérébral	31
B.1.3. L'autorégulation du débit sanguin cérébral	31
 B.2. LA PATHOLOGIE VASCULAIRE CEREbraLE	31
 B.2.1. Généralités	31
 B.2.2. Les chiffres clés	32

B.2.3. Physiopathologie	33
■ l'Accident Vasculaire Cérébral ischémique	
■ l'Accident Vasculaire Cérébral hémorragique	
B.2.4. Facteurs de risque vasculaires	36
■ Accident Vasculaire Cérébral ischémique	
■ Accident Vasculaire Cérébral hémorragique	
B.2.5. Etiologies principales	38
■ Accident Vasculaire Cérébral ischémique	
■ Accident Vasculaire Cérébral hémorragique	
B.2.6. Signes cliniques	40
B.2.6.a. La sémiologie clinique de l'AVC	40
Les symptômes "physiques" :	
Les troubles "neuropsychologiques" :	
B.2.6.b. Zoom sur 2 conséquences majeures perturbant la vie après un AVC	42
► L'APHASIE	
► LA DEPRESSION	
B.2.7. Qualité de vie de la personne victime d'un AVC	48
B.2.8. Pronostic vital et fonctionnel de l'AVC	50
B.2.9. La prise en charge de l'AVC : Vers le retour au domicile...	51
B.2.9.a. Généralités, réflexions et précisions sur la prise en charge	51
B.2.9.b. A propos des Unités Neuro-Vasculaires (UNV)	66
B.2.9.c. L'information et l'accompagnement des personnes victimes d'un AVC et de leur entourage	67
B.2.9.d. Conclusion sur la prise en charge	73

II. TRAITER L'ACCIDENT VASCULAIRE CEREBRAL : INTERÊT EN ORTHOPHONIE (LES ARGUMENTS)

73

III. QUESTIONNEMENTS, PROBLEMATIQUE ET

QUESTIONS COMPLEMENTAIRES	75
IV. HYPOTHESES	76
V. METHODOLOGIE	77
<u>A. UNE ETUDE EN COLLABORATION AVEC L'UNITE NEURO-VASCULAIRE DU CHU DE NANTES</u>	77
<u>B. CONSTATS ET ETUDES PRELIMINAIRES</u>	77
▶ Constats, études et actions au sein de l'UNV de Nantes	
▶ Constat au sein du réseau France AVC	
▶ Constat au sein de l'association des Aphasiques 56 et 29	
▶ Constat dans la population générale	
<u>C. POPULATION</u>	82
<u>D. MATERIEL : LA MALLETTE DE SORTIE</u>	83
<u>E. METHODE : QUESTIONNAIRES</u>	85
E.1. Elaboration des questionnaires	85
E.2. Distribution du questionnaire	88
E.3. Caractéristiques des répondants aux questionnaires	92
E.4. Analyse du questionnaire	93
VI. RESULTATS	94
<u>A. LES REPONSES ET LES COMMENTAIRES</u>	94
<u>B. ETUDE DES VARIABLES : RECHERCHE D'INFLUENCES</u>	130
B.1. Recherche d'influences pour les personnes victimes de l'AVC et leurs proches	130

B.2. Recherche d'influences pour les professionnels	131
B.3. Comparaison des réponses des patients et/ou leurs proches et des professionnels	132
<u>C. RESUME DES RESULTATS CONCERNANT LA MALLETTE</u>	134
C.1. L'intérêt de la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC"	134
C.2. Les documents les plus intéressants de la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC"	134
C.3. Les réflexions et commentaires par rapport à la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC"	135
VII. DISCUSSION	136
<u>A. SYNTHESE DES RESULTATS ET VALIDATION DE NOS HYPOTHESES</u>	136
<u>B. LIMITES DE L'ETUDE (ET RELATIVITE DE CES LIMITES)</u>	138
<u>C. PERSPECTIVES</u>	144
CONCLUSION	145
BIBLIOGRAPHIE	147
ANNEXES	152

INTRODUCTION

Avec le vieillissement global de la population et sachant que l'incidence de cette pathologie augmente avec l'âge, les Accidents Vasculaires Cérébraux occupent aujourd'hui une place croissante dans les priorités de santé publique. Les nouvelles possibilités thérapeutiques comme la thrombolyse leur ont aussi donné un nouveau regain d'intérêt et une volonté très nette d'améliorer encore leur prise en charge.

L'accident Vasculaire Cérébral constitue pour la personne qui en est victime une considérable remise en question de la qualité de vie. Les altérations qui lui sont associées génèrent un réel handicap psycho-social, en particulier en cas d'aphasie, trouble très fréquent après un AVC.

Quel regard peuvent alors porter les soignants sur une pathologie d'une telle ampleur ? La prise en charge du rééducateur a longtemps privilégié la restauration des fonctions altérées. Aujourd'hui, de nouveaux types de thérapies prônant un regard plus global sur le handicap acquis et sur la qualité de vie ; insistant aussi sur le rôle de l'environnement et prenant en compte l'entourage, se développent.

Informé et accompagné le patient victime d'un AVC et son entourage s'inscrit dans cette prise en charge plus globale du malade et ses proches. On offre une conception élargie de la prise en charge en prenant en compte l'altération des fonctions mais aussi les aspects psychologiques et relationnels.

En traitant de cet aspect à ce stade du retour au domicile, on se préoccupe du vécu des patients et de leurs proches qui se sentent souvent perdus, parfois même délaissés à ce moment précis. Par ailleurs, même si informer et accompagner le patient s'exerce tout au long de la prise en charge, c'est lors du retour au domicile que le besoin se fait le plus sentir. Les patients et leur entourage sont moins sous le choc de l'AVC, ils prennent du recul et se posent des questions. De plus, quitter le monde hospitalier, c'est ne plus avoir le personnel soignant présent pour nous aider à comprendre et nous guider. Remettre un outil d'information et d'accompagnement à la sortie d'hospitalisation semble donc être à ce moment-là réellement justifié.

Sous un abord théorique, nous étudierons d'abord les concepts d'information et d'accompagnement du patient. Puis après un bref rappel sur la circulation cérébrale, nous aborderons l'AVC et en quoi les soignants doivent aussi nécessairement se soucier d'informer et d'accompagner les personnes victimes d'un AVC et leur entourage, en insistant notamment sur le rôle de l'orthophoniste.

Puis nous détaillerons notre étude.

Celle-ci vise au préalable à vérifier le constat fait à plusieurs niveaux, d'une information et d'un accompagnement parfois insuffisants des personnes victimes d'un AVC et de leur entourage lors du retour au domicile.

Notre recherche principale est d'évaluer l'intérêt de remettre la mallette "**Confort de vie après un AVC**" **aux personnes victimes d'un AVC et à leur entourage lors de la sortie d'hospitalisation pour mieux les informer et les accompagner au moment du retour au domicile.** Nous cherchons également à recueillir des suggestions d'améliorations.

Enfin, cette étude tente de définir l'impact de certaines variables sur l'opinion des personnes au sujet de l'information et de l'accompagnement et au sujet de la mallette.

Pour cela, nous avons donc proposé un questionnaire aux personnes victimes d'un AVC et/ou à leurs proches et un aux professionnels en contact avec des personnes victimes d'un AVC et avec leurs proches.

Les citoyens sont avides, en médecine comme ailleurs, de liberté et d'autonomie. Mais c'est en étant bien informés et accompagnés dans leurs démarches qu'ils pourront exercer ces droits.

La question "Faut-il informer le patient ?" ne se pose plus aujourd'hui. Pourtant, il semble que des manques demeurent toujours dans ce domaine.

Si l'information est donnée, il nous faut donc encore définir des moyens pour la délivrer de manière satisfaisante. Tel est le but visé par ce nouvel outil.

I. ASSISES THEORIQUES

A. L'INFORMATION ET L'ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT

A.1. L'INFORMATION AU PATIENT

A.1.1. Généralités

L'information des patients n'est pas un concept qui va de soi. Longtemps, elle a figuré au rang de l'accessoire dans la pratique. Il a fallu attendre le Code de Déontologie de 1995 pour que la nécessité d'informer le patient prenne tout son sens. Le corps médical a quitté à regret sa position dominante pour parler d'égal à égal avec un patient qui pose tôt ou tard de nombreuses questions.

L'information au patient s'intègre dans la démarche de soins pour porter assistance au malade et l'aider à exercer son autonomie. L'information que l'on délivre doit répondre aux exigences médico-légales suivantes : loyale, claire, appropriée (adaptée), compréhensible (intelligible), complète, orale et évolutive. L'information est donc due au malade même s'il existe toujours des exceptions. Le soignant doit alors juger de ce qui doit être dit et de la manière de le dire. Ce n'est pas chose facile car il ne détient pas la vérité absolue et ne peut pas anticiper toutes les réactions à venir.

Néanmoins, gageons que si cette information est sincère, elle sera difficilement critiquable.

A.1.2. Au regard de la déontologie et de la loi

A.1.2.a. Les codes de déontologie (CDD)

Les codes de déontologie de 1947 à 1995 ont évolué vers une meilleure information aux patients.

En 1947, se tenait le procès de Nuremberg. On peut comprendre que le conseil de l'ordre de l'époque ait désiré préciser certaines règles morales auxquelles les médecins devaient adhérer. A l'époque le problème de l'information du patient ne se posait donc pas; il restait, en dehors de cas très ponctuels, très accessoire. Depuis, la technique et les mentalités ont évoluées; ce qui n'occupait que peu de place dans notre activité y figure pratiquement au premier rang. Aujourd'hui, l'information est systématiquement due au patient. Le médecin notamment ne peut s'y soustraire, même dans l'embarras.

Dans **le code de 1947**, la part réservée à l'information du patient est plus que réduite alors qu'on insiste plus sur la non information du malade ! Le médecin n'est pas dépourvu d'obligations envers son patient mais celles-ci résident dans la qualité des soins, dans la sincérité et la bienveillance de la relation du médecin avec son patient. Il est peu fait mention d'information. Le patient apparaît donc dans ce code comme "mineur".

Le code de 1955 laisse apparaître une modification de l'attitude des médecins envers les patients. Mais le problème de la dissimulation au malade de son état reste encore posé en principe.

Le code de 1979 met d'avantage l'accent sur les obligations du médecin et la réforme bénéficie nettement au patient. La défense de ses intérêts occupe deux tiers des articles du nouveau texte.

Sur le plan de l'information au patient, le texte de 1979 est diamétralement opposé à ses prédécesseurs et le nombre d'articles qui y sont consacrés s'accroît tandis que le nombre de situations dans lesquelles le médecin n'est pas tenu de l'informer se réduit à l'extrême. Auparavant elle ne transparaissait que dans quelques situations particulières; la tenue dans l'ignorance d'un patient, dont l'avis n'était pas opportun, prévalait de principe. Dorénavant, sauf cas particuliers, le patient doit être informé et le code insiste sur le fait que cette information doit être sincère et loyale, intelligible, profitable au malade, et suivie d'effets puisqu'elle est le moyen de parvenir à un consentement ou un refus éclairé du patient (volonté du patient impérativement prise en compte).

Dans **le code de 1995**, la référence à la loi apparaît plus nettement que dans les versions précédentes. 18 articles sont consacrés à l'information au patient (13 en 1979, 9 en 1955, 8 en 1947) et 2 articles sont consacrés à des situations où l'information du patient ne semble pas souhaitable (4 en 1979, 8 en 1955, 8 en 1947). La différence entre le code de 1979 et celui de 1995 réside en une meilleure prise en charge des intérêts du patients, en particulier vis à vis de son information. L'accent est mis précisément sur cet aspect de la relation médecin/malade qui figure maintenant dans le chapitre des devoirs envers les patients aussitôt après l'obligation de prodiguer des soins consciencieux.

(Toutes ces règles peuvent s'appliquer bien entendu à tous les soignants même s'il s'agit ici du Code De Déontologie Médicale.)

Les articles du CDD de 1995 : Place de l'information*

Articles 14, 18, 28

Article 34

Le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté nécessaire. Il doit veiller à la bonne compréhension de celles-ci par le malade et son entourage. Il doit s'efforcer d'obtenir la bonne exécution du traitement.

Article 35

Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de sa maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.

* Tous les articles concernant l'information ne sont pas cités, certains ne concernant pas directement notre propos ou présentant un intérêt moindre.

Article 36

Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas.

Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences.

Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité.

Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur protégé sont définies à l'article 42.

Articles 41, 42

Article 45

(...) Tout médecin doit, à la demande du patient ou avec son consentement, transmettre aux médecins qui participent à sa prise en charge ou à ceux qu'il entend consulter, les informations et les documents utiles à la continuité des soins.

Article 46

Lorsque la loi prévoit qu'un patient peut avoir accès à son dossier par l'intermédiaire d'un médecin, celui-ci doit remplir cette mission d'intermédiaire en tenant compte des seuls intérêts du patient et se récuser si les siens sont en jeu.

Article 47

Quelles que soient les circonstances, la continuité des soins aux malades doit être assurée.

(...) Si le médecin se dégage de sa mission, il doit alors en avertir le patient et transmettre au médecin désigné par celui-ci les informations utiles à la poursuite des soins.

Articles 49, 53, 58

Article 61

Quand au cours d'une consultation entre médecins, les avis du consultant et du médecin traitant diffèrent profondément, le malade doit en être informé. (...)

Article 64

Lorsque plusieurs praticiens collaborent à l'examen ou au traitement d'un malade, ils doivent se tenir mutuellement informés; chacun des praticiens assume ses responsabilités personnelles et veille à l'information du malade. (...)

Les articles du CDD de 1995 : Place de la non information

Article 35

Dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien estime en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave.

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec la plus grande circonspection, mais la famille doit généralement être prévenue, à moins que le malade n'ait préalablement interdit cette révélation, ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.

Article 103

A.1.2.b. La loi du 4 mars 2002

La loi du 4 mars 2002 consacre dans le chapitre premier, sous le titre "Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté" le droit du patient à l'information et détaille les diverses situations dans lesquelles il s'exerce. C'est l'aboutissement d'une évolution confirmant une demande de plus en plus forte du corps social à plus d'autonomie et à une meilleure information.

Le droit du patient à l'information s'exerce a priori à l'occasion des soins et postérieurement à l'acte médical ou au cours du traitement de la maladie, par l'accès aux informations établies et détenues par le professionnel ou l'établissement de santé. Ces deux temps de l'information sont indissociables, la bonne qualité du premier facilitant l'exercice du deuxième.

INFORMATION A PRIORI

Article L.1111-2 du code de la santé publique :

"Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. (...)

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. (...)

Des **recommandations de bonnes pratiques** sur la délivrance de l'information sont établies par la Haute Autorité de Santé et homologuées par arrêté du ministre de la santé.

INFORMATION A POSTERIORI : L'ACCES AUX INFORMATIONS PERSONNELLES DE SANTE

Article .1111-7 modifié par la loi du 31 janvier 2007 :

"Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé (...)"

A.1.3. Questions concernant l'information au patient

► Pourquoi informer ?

Cette question peut laisser sous-entendre un a priori négatif : ne pas informer sauf en cas de motif valable. On peut y lire que informer a aussi des inconvénients qu'il faut relativiser cependant.

Les inconvénients :

☐ Inconvénients pour le soignant

-Le temps consacré à l'information du patient s'ajoute à celui de l'examen, du soin... La réponse à une question en appelant une autre ou provoquant un malentendu qu'il faut dissiper, la consultation peut s'éterniser.

-Le soignant perd sa position dominante, pour un temps le patient devient son égal face au savoir.³¹

-Le soignant s'expose au désagrément de voir le patient ne pas partager son avis et parfois perdre sa confiance.

-Pour informer, il faut soi même s'informer. Cela implique un travail de réflexion et de recherche supplémentaire. Les patients disposent de multiples moyens de vérifier ce qui leur est dit.

-L'information peut permettre au patient d'accéder à une pratique contraire aux convictions du médecin.

☐ Inconvénients pour le malade

-L'information peut posséder un caractère potentiellement nuisible.

31 KRESS, JJ. (1994). La question du consentement. *Revue de Médecine Psychosomatique*, 36.

-L'information, et particulièrement sa matérialisation écrite est vécue par certains comme un moyen pour le médecin de laisser les patients informés prendre seuls les décisions qui les concernent et en assumer seuls les conséquences, se déchargeant par la même de leurs responsabilités.³⁴

-Les patients ne sont pas toujours en état de recevoir l'information ou d'en assumer la signification.

-Il est des malades qui ne désirent rien savoir sur leur état.

Relativité de ces inconvénients :

Les motifs que l'on peut trouver pour ne pas informer un patient butent sur quelques principes et quelques raisons pratiques :

-Le principe de loyauté des médecins (et des autres soignants) est respecté au moins depuis que l'on prête le serment d'HIPPOCRATE. Cette loyauté implique qu'en cas de conflit d'intérêt, celui du patient prime. Quant à l'information, il implique que sa restriction ne saurait être liée à des raisons de confort de l'exercice médical.

-Le principe de respect des libertés individuelles est le fondement de notre démocratie. Appliqué à la médecine, il implique le consentement du patient étroitement lié à son information.³⁵

-L'échange n'est pas univoque : ne serait-ce que pour obtenir réponse à ses questions, le soignant doit informer le patient , même avec parcimonie, pour dégager les points importants de l'anamnèse. L'échange est donc réciproque.³⁶

Les aspects positifs :

☐ Avantages pour le patient

-le respect des convictions du patient

Premier concerné par le résultat d'un bilan, la réflexion d'un thérapeute, le patient doit logiquement en être le premier informé. Le soignant, aussi bienveillant qu'il soit, ne possède pas nécessairement tous les éléments du problème. L'attitude diagnostique ou thérapeutique résulte de la négociation entre ce qui est médicalement préférable et personnellement acceptable.

34 VILANOVA, J. (1998). Le devoir d'information du médecin envers son malade. *La Revue du praticien-Médecine Générale*, 12(433), 47-48.

35 DESMICHEL, A. (1993). Théorie juridique du consentement, *Revue de Médecine Psychosomatique*.

36 BESNARD, P. (1997). *La Revue du praticien-Médecine Générale*, 11(365), 22-25.

A l'évidence, il appartient au thérapeute de respecter les croyances ou convictions de chacun tant que l'existence de tiers ou le respect des lois ne sont pas mis en jeu. Agir différemment serait hors de propos. Correctement informé, le patient peut s'assurer du caractère conforme ou non à l'éthique personnelle de la solution proposée par exemple. Il peut alors pleinement accepter, récuser ou ménager avec son médecin une solution. On retrouve ici la réciprocité de la relation d'information. Elle a l'avantage de nier l'existence d'un pouvoir médical exercé à l'encontre des patients. Elle impose pour le médecin notamment :

- une certaine culture personnelle quand aux convictions des patients (ex: recours médicaux susceptibles d'être proscrits)
- une certaine exhaustivité quand à la description des techniques utilisées et l'acceptation du délai de réflexion nécessaire pour le malade.

Cependant, il est à noter qu'en cas de divergences de vue, le médecin ou tout autre soignant doit manifester la sienne, franchement et sans ambiguïté.

-le respect de l'autonomie du patient

C'est un point important pour de multiples raisons :

>De nombreux médecins ou juristes constatent qu'il existe de la part des patients une demande d'information croissante, manifestation de leur désir d'autonomie.

>On reproche souvent aux médecins d'avoir des relations de pouvoir envers les patients : le malade, en raison de ses troubles, est contraint de recourir au médecin. Cette démarche le subordonne à ce dernier, avec d'autant plus de facilité qu'il ne dispose pas des connaissances pour apprécier les décisions qui sont prises. La relation de pouvoir n'existe pas dès lors que le patient, correctement informé, exerce son autonomie.

>Soignants et malades n'ont pas toujours la même perception de ce qui est important, utile ou efficace à un moment donné. On peut considérer le patient comme "expert pour lui même" dans certaines circonstances, en particulier pour ce qui est de l'appréciation de la qualité de vie ou du caractère supportable de tel ou tel effet indésirable. Ce qui peut paraître détail aux yeux du soignant ne l'est pas toujours pour le malade, seul à pouvoir "hiérarchiser" ses intérêts.³⁷

>Le malade (sauf exception : cas d'urgence, incapacité, décision dommageable à la personne concernée) doit prendre ses décisions lui-même. La situation contraire consiste à l'infantiliser.

37 LEPLEGE, A. (1995) La difficile notion de qualité de vie. *La Gazette Médicale, suppl Ethique et Fin de Vie*, 102 suppl au n°35.

□ Avantages pour le soignant

-L'échange d'informations et le recours à l'autonomie consécutif aboutit à une franchise dans la relation qui permet de présumer de l'observance des traitements. Le patient peut récuser d'emblée ce qui lui est proposé et en informer à son tour le soignant.

-L'angoisse de "lâcher dans la nature" des personnes dont on sait qu'elles sont fragiles s'amenuise. Correctement informées, on peut espérer qu'elles contactent les soignants dès que survient un problème impliquant une conduite à tenir particulière.

-Il est permis d'espérer diminuer la divagation de cabinet en cabinet de personnes convaincues qu'on n'a rien voulu leur dire.

-L'information, condition de l'autonomie du patient, permet de limiter les cas de conscience du soignant pour au moins deux raisons :

>Connaissant mieux son mode de raisonnement, on peut anticiper les réactions du malade. En cas de mauvaise nouvelle, on sait mieux, quand et comment la présenter. On sait également mieux comment présenter l'intérêt de telle ou telle démarche diagnostique ou thérapeutique. En cas de refus, il est plus facile de ménager une porte de sortie honorable au patient puisqu'on a évité la survenue de problèmes conflictuels.

>Pour le soignant, la question "ai-je bien décidé ?" ne se pose plus, elle se transforme en "ai-je bien conseillé ?", peut-être plus facile à assumer car comportant moins de tonalité morale et se référant uniquement à la compétence professionnelle.

-L'information valorise aussi l'activité des soignants car elle contraint à une plus grande rigueur. La compétence du soignant étant alors réaffirmée, cela laisse moins de place aux demandes injustifiées d'un patient.

-Le médecin, le thérapeute bénéficient d'un pouvoir de suggestion lié à la confiance du patient. L'image de compétence et de bienveillance aide le patient et permet de rallier plus facilement les points de vue. Il faudra ensuite savoir employer légitimement ce pouvoir de suggestion.

► *Qui informe ?*

◇ **Les paramédicaux : infirmiers, rééducateurs... dont les orthophonistes !**

Souvent en effet, le personnel paramédical passe plus de temps avec le malade. La relation établie est plus intime et ils sont plus abordables. Ainsi, ils sont souvent questionnés et ont un rôle extrêmement important à jouer vis à vis de l'information.

L'orthophoniste semble être un partenaire privilégié dans un certain nombre de cas pour la raison évidente que son travail consiste souvent à favoriser la communication.

Néanmoins, on ne trouve aucune jurisprudence administrative ou judiciaire relative à l'obligation d'informer faite au personnel paramédical vis à vis des patients. Les auxiliaires médicaux n'ont la prérogative d'informer qu'à propos de la technique employée.

Si ce rôle est donc plutôt dévolu aux médecins, il apparaît pourtant évident sur un plan purement humain qu'il est du devoir d'un soignant quel qu'il soit, d'informer le patient sur ses troubles, les actes qu'il compte effectuer...

◇ **Les médecins**

Possédant la connaissance globale de la technique, du patient, du contenu de son dossier et jouissant d'une certaine confiance du patient, le médecin en matière d'information est parfois seul à savoir jusqu'où il peut et doit aller.³⁴ S'il est déplaisant d'apporter de mauvaises nouvelles, ce rôle lui incombe d'autant plus qu'il annonce aussi les bonnes. Si le patient pense que certaines choses lui sont cachées, la confiance disparaîtra. Le travail d'information revient donc souvent au médecin.

Mais alors, quel médecin est le plus à même d'apporter cette information : le généraliste ou le spécialiste ?

On pourrait s'attendre à ce qu'il préfère être informé par le spécialiste puisque souvent le patient lui est adressé parce que le généraliste ne peut pas résoudre seul le problème ou parce qu'il ne possède pas le matériel adéquat. Pourtant, quand on interroge les français sur leur confiance envers le corps médical, la plupart des sondés font plus confiance à leur médecin traitant, l'intervenant avec qui ils sont en contact direct. En bref, l'information sera plus technique et plus précise par le spécialiste tandis qu'elle sera plus adaptée au patient par le généraliste.

A noter que le rôle de personne de confiance pris là par le généraliste est souvent aussi celui pris par les professionnels paramédicaux et notamment l'orthophoniste qui passent beaucoup de temps avec les patient.

◇ Les proches

Quand le cas est grave, il est plus facile de parler aux proches.¹ Mais cela peut poser problème car on fait dans le cas de l'annonce d'une maladie par exemple abstraction du secret et il faut donc être certain que ce choix sera admis par patient, se limiter au strict nécessaire, faire attention aux interprétations malencontreuses (s'assurer de la bonne compréhension des proches) et prévoir les questions qui peuvent en découler.

Il ne faut pas aboutir dans ce même cas à une conspiration du silence. Si la révélation ne suit pas rapidement, il sera difficile de revenir au point de départ sans laisser au malade l'impression de passer au second plan. Il faut également pouvoir anticiper les réactions de ces personnes. Les proches ne sont pas toujours aptes à faire face à certaines informations et cela peut se traduire par une distorsion de l'information restituée au patient.

Déléguer le devoir d'informer est donc au final risqué. L'information des proches se conçoit plutôt comme un moyen de s'enquérir de "comment informer" ou des limites à apporter à cette information.

Il faut finalement retenir que le patient sera certainement rassuré par la cohérence des soignants qui doivent se mettre d'accord préalablement.

► Qui informer ?

◇ Le patient

On l'informe bien sûr en premier lieu dans la plupart des cas. Mais d'autres personnes ont le droit à l'information médicale, sous réserve du consentement de ce dernier.

◇ Les proches

L'information des proches sous-tend le consentement du patient sinon il s'agit d'une violation du secret. Ce consentement peut avoir été recueilli par avance, ce qui constitue certainement la circonstance la plus favorable. Il peut également être tacite : il existe certainement si lors des consultations précédentes, le patient était accompagné de son conjoint par exemple. Connaître les confidents autorisés (désignation de la personne de confiance) permet d'éviter les impairs.

Ne pas informer les proches nous priverait d'abord d'un moyen d'apprécier l'impact de cette information sur le malade (On ne peut prétendre mieux connaître le patient que son conjoint ou ses enfants !). De plus, Il est souvent souhaitable d'informer les proches ne serait-ce que pour s'assurer de leur participation aux soins. Mais surtout il y a bel et bien un retentissement de la maladie sur les proches.

1 HOERNI, B. (1982). *L'information des personnes malades*. Paris : Payot.

L'information des proches semble ainsi souhaitable en dehors d'opposition présumée du patient. Elle serait par principe secondaire et réduite au strict nécessaire par rapport à celle du patient lui-même. Cet état de chose est bien précisé dans le code de déontologie plaçant en premier le malade et introduisant une possibilité d'information des proches à priori.

◇ **Les autres soignants**

L'information doit être partagée avec les autres soignants. Cela va de soit puisqu'elle est nécessaire aux actes techniques prescrits ou demandés. Le concept du "secret partagé" définit cette circulation d'information. Le partage de l'information est institué dans l'intérêt du malade et implique son consentement. La présence du patient chez l'intervenant vaut comme consentement à cette transmission dans le cadre des soins envisagés. Le secret professionnel est alors garanti par le code de déontologie de l'activité concernée ou l'article 226.13 du Code Pénal.

► **Comment informer ?**

Cette question revêt deux aspects :

◇ **Comment présenter éthiquement l'information ?**

Nous avons déjà vu que l'information devait être loyale, claire, appropriée, compréhensible, complète, orale et évolutive. Cependant, il convient de mentionner aussi le rôle de l'information écrite. Elle sera en effet bien souvent un support indispensable pour une information durable.

Il y a aussi une condition importante à remplir qui est le respect "du principe de liberté" réalisé par la situation de choix possibles. On doit alors distinguer l'information "indication de ce qui est possible, d'une façon aussi neutre que possible" et la proposition. Le "conseil sollicité" doit être considéré comme une information mais non comme une promotion de la thérapeutique. L'information ne doit donc pas revêtir l'aspect de la proposition. Dans la pratique courante, la limite paraît très subjective, on parlera avec autant plus d'enthousiasme et d'exhaustivité que l'on croit en la technique que l'on propose.

◇ **Informé selon quelles modalités ?**

Tout est question de sujet et de circonstances et tout dépend en fait de la réceptivité du patient. Nous allons voir quelques conditions à réaliser pour espérer la maintenir à son maximum. On retrouve là également l'intérêt de l'information par écrit pour une meilleure intégration de celle-ci.

Il existe également des circonstances particulières qui méritent l'attention.

Le soignant doit tenter de savoir jusqu'où il peut et doit aller. Informer trop précisément un patient inquiet, atteint d'une maladie grave, posera autant de problèmes qu'une information lapidaire ou incompréhensible délivrée à un autre malade.²

Dans l'ouvrage des professeurs **B.HOERNI et R.BUCKMAN**, on retrouve une série de recommandations formalisant la manière d'informer le patient :

Il est d'abord recommandé, matériellement de :

- délivrer l'information pendant un moment et dans un lieu prévu à cet effet
- ménager un contexte aussi calme que possible
- éviter tout contexte impressionnant
- se tenir proche, au même niveau à côté du patient
- favoriser la venue d'un proche (par exemple pour le réconfort du patient)
- ne pas dissimuler ses sentiments afin de favoriser le contact humain
- éviter certains mots à connotation négative
- adopter une stratégie de gestion du stress mettant l'accent sur les éléments positifs et l'attitude active du patient.

Puis le soignant devra :

- tenir compte de ce que le malade sait déjà (et donc le lui demander)
- demander ce qu'il veut savoir et savoir tendre des perches
- attendre les questions que peut poser le patient. Le patient doit pouvoir s'exprimer librement !
- rester simple sans apporter trop de détails (notamment techniques), capter l'attention du patient par un langage et un ton adapté. Il convient d'employer plutôt un style personnel, des phrases courtes, des mots simples compréhensibles et dénués d'ambiguïté. Le langage mérite attention particulière car même si le médecin fait des efforts, ce qu'il dit n'est souvent pas immédiatement intelligible car le langage médical est la plupart du temps dénué de sens pour l'auditeur !
- fragmenter les informations. Il est souvent intéressant de profiter des moments propices où la fluctuance de la maladie, l'humeur du patient et des circonstances favorables autorisent l'information. Ceci permet de gérer l'information dans la durée en évitant les à-coups.
- lui demander s'il a bien compris, s'il souhaite des précisions supplémentaires
- s'adapter tout au long de l'entretien aux réactions du patient. Il doit y avoir rétroaction sur le discours : Il ne faut pas hésiter à redire et formuler différemment.
- ne rien dire qui ne soit vrai !
- rester sincère, bienveillant et humble, par conséquent savoir admettre qu'on ne sait pas
- ne pas discuter de ce que le malade refuse de reconnaître, ne pas le culpabiliser
- ne jamais supprimer tout espoir si le cas est grave, proposer les soins et le suivi, s'enquérir des derniers projets...
- proposer un support écrit pour permettre au patient de s'y référer à domicile.

2 DELISLE, I. (1992). *Accompagnement et soins des malades*. Paris : Fleurus.

La qualité et la réussite de l'entretien dépendent étroitement de la capacité de réponse du soignant aux sentiments du malade. Pour cela, on préconise de recourir au jeu des questions ouvertes et réponses "empathiques" qui consiste à demander au patient ce qu'il comprend ou craint, à l'inviter à faire part le premier de ses états d'âme vis à vis de telle ou telle éventualité déplaisante et quelles sont les raisons motivant ses peurs ou aversions. L'entretien pourra alors porter sur ce qui représente réellement des points positifs pour lui.

→ Deux situations particulières :

- La mauvaise nouvelle

(L'annonce d'un AVC ou des séquelles de celui-ci peut se situer dans ce champ.)

Quand on parle d'information, c'est parfois le sous-entendu qui vient à l'esprit. Devrait-on alors ne pas informer un patient car une révélation d'une maladie grave, d'un handicap pourrait être nuisible pour le patient ? Tout est affaire de cas particuliers.

Pathologie grave et risques de dépression ou de suicide sont clairement corrélés. Quels effets secondaires reviennent alors à l'information ? Il est difficile d'en faire la part. On manque d'études établissant ce qui revient à la pathologie ou à la révélation. Néanmoins, on sait que le risque dépressif ou suicidaire serait avant tout lié à la qualité de vie.

La révélation d'une mauvaise nouvelle peut être toxique, mais cela ne suffit pas à remettre en cause la nécessité d'informer.

- La personne âgée

(Les AVC toucheront en effet préférentiellement des sujets âgés.)

On aura affaire à des problèmes de communication fréquents, ne serait-ce que parce qu'il faut s'adapter à des personnes souvent presbycusiques.

La littérature affirme souvent que la personne âgée s'adapte mieux à la maladie grave mais il faut néanmoins prendre en compte les difficultés d'adaptation qui lui sont propres (liées à la présence ou non d'un contexte relationnel de qualité, à la relation à la dépendance, au sentiment d'inaccomplissement, au rapport à l'image corporelle et au sentiment d'intégrité, au bilan existentiel incluant les notions de pertes personnelles multiples et restrictions financières ou sociales). La personne âgée devient ainsi psychologiquement vulnérable et il faut composer avec une anxiété latente.

Pendant une hospitalisation, les soignants sont souvent confrontés au problème de l'autonomie psychique de la personne par rapport à son entourage. Les proches sont souvent les porte-parole du malade, et sont souvent seuls à connaître ses craintes subjectives non exprimées.

Concernant l'information de la personne âgée, il convient donc en premier lieu de définir la place des différents intervenants, patient et proches. Il faut ensuite identifier les préoccupations réelles de la personne, ses craintes (décès, placement, répercussions sur l'autonomie...), et les conséquences pour la famille. L'information se place dans un espace de négociation situé entre besoin de réassurance et rétablissement de la relation de confiance (parfois émoussée par la crainte d'un traitement ou d'un placement contraint).

► **Quelles informations ?**

◇ **L'information pratique**

On pense ici au dossier (Le médecin n'en est que le détenteur. Sauf exception déontologique, il n'y a pas de raison de s'opposer au souhait du patient d'en avoir la lecture.) et aux honoraires.

◇ **L'information continue**

De nombreux articles juridiques prêchent pour une information continue comme le CDD le laisse envisager. D'après ce principe, le patient doit avoir le choix des alternatives envisageables à tout moment. Un changement d'orientation thérapeutique motive certainement une nouvelle information.

◇ **L'information incertaine**

C'est une propriété fréquente de l'information médicale que ce soit en période diagnostique, pronostique ou thérapeutique. Le soignant doit alors informer d'éventualités plus ou moins prévisibles et plus ou moins vraies.

◇ **Information et vérité**

L'information, même appropriée, n'est jamais parfaite. Elle est source d'erreurs et d'incompréhension. Elle est élaborée par un homme qui a un accès limité à la vérité et est plus ou moins consciemment déformée avant sa restitution à un autre homme qui lui l'interprète plus ou moins justement en l'intégrant dans son histoire personnelle.

Le langage médical n'est pas notre allié. Employé sans y penser, il n'est pas toujours compris et on impose au patient de révéler ce qu'il pensera être un manque de culture flagrant.

La vérité n'est pas toujours accessible.

L'erreur dans l'information est condamnable (Mais on peut se tromper de bonne foi.).

Malgré ces obstacles, la règle demeure que le patient doit avoir connaissance de la vérité, ou plutôt "d'une multitude de petites vérités" à propos des effets secondaires, du handicap prévisible, des conséquences personnelles...Il s'agit le plus souvent de réponses à autant de questions posées au fur et à mesure par le patient. Ces petites vérités sont toutes potentiellement vectrices d'effets dévastateurs ou rassurants.

Ce n'est peut être pas tant la vérité qui peut être néfaste que la façon dont elle est annoncée. La pire des éventualités est l'information techniquement juste, laissant au malade une impression de solitude, d'anonymat ou d'incompréhension.

On peut donc soutenir qu'en médecine information et vérité doivent être synonyme; seulement l'exactitude n'a pas de sens ici. En effet, vérité réelle, vérité du médecin et vérité du malade ne sont pas superposables. Mais elle existera toujours dans la sincérité et l'humanisme du soignant.

Pratiquement, l'information du patient comporte des éléments passés, présents, futurs, éventuels ou certains. Elle n'est limitée que par les facultés d'entendement et de tolérance du patient. Il existe néanmoins des cas de patients ne préférant rien savoir dont l'angoisse de vivre avec une mauvaise nouvelle contre-indique la révélation d'informations.

A.2. L'ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT

A.2.1. Généralités

Dans le cadre du soin, l'information sera incluse dans l'accompagnement.

On parlera souvent d'accompagnement "physique" ou "humain"; mais par extension, tous les outils délivrés par l'équipe médicale qui aideront les patients dans l'épreuve de la maladie pourront avoir une fonction d'accompagnement. Les deux sont complémentaires en vérité. Cependant, dans la littérature, les auteurs évoque plus souvent l'accompagnement "humain".

L'accompagnement implique un relais avec le monde extérieur et une unité dans l'accompagnement avec concertations et communication entre les différents partenaires. Il ne pourra se réaliser qu'au sein d'un groupe où la personne accompagnée choisira la personne référente, qui peut être différente selon les étapes : un membre de la famille, un ami, un membre de l'équipe soignante, un bénévole... Accompagner les patients repose sur le travail d'équipe où la pluridisciplinarité devient synonyme de complémentarité, de soutien, d'entraide, tout comme d'enrichissement de la qualité des soins. Il faudra mettre en commun les informations recueillies sur le patient, mobiliser chaque membre de l'équipe soignante autour des problèmes que peut rencontrer celui-ci. Il faudra accompagner dès le départ (annonce de la maladie...) avec des propositions d'aides, de prise en charge...³⁸

Si informer, c'est "dire" au patient et à ses proches et accompagner c'est "apporter un soutien" dans l'épreuve de la maladie, ces deux actions devront aussi prendre la forme de l'écoute du patient et de ses proches, qui ont des choses à dire, des demandes particulières auxquelles on doit porter une grande attention car c'est en fonction de celles-ci que l'on dirigera notre intervention. L'information et l'accompagnement devront être adaptés et personnalisés. C'est le professionnel qui informe et accompagne mais la place est laissée à la personne soignée, c'est son intérêt que l'on doit rechercher et qui doit nous guider dans notre démarche. D'un côté, on a donc "l'accompagné" : patient, famille, entourage... et de l'autre "l'accompagnant" : l'équipe soignante pluridisciplinaire, les associations... Mais les rôles s'inversent tout au long d'un accompagnement car on communique : nous jouons donc tour à tour le rôle d'émetteur et de récepteur.

A.2.2. Les attitudes positives et les nocives

La personne atteinte par la maladie ne change pas sa personnalité, mais il se peut que cette épreuve accentue des traits de caractère. Il faudra alors doser la forme "spéciale" d'attention qu'on pourra lui consacrer. Il est important de bien comprendre le système psychologique dans lequel évolue la personne pour mieux l'écouter et mieux répondre à ses besoins et ainsi contribuer à son mieux-être en ce moment difficile de sa vie.

38 PITOIS, M. (1994). Accompagner le malade, sa famille et son entourage. *L'aide-soignante*, 3, 24-25.

Il faudra faire appel à son intuition, à sa créativité et à sa faculté d'adaptation à l'autre sans être uniquement guidé par des approches rationnelles et les directions d'autrui. C'est alors que nous aurons peut-être, dans certaines circonstances, à utiliser la communication non-verbale, qui représenterait selon certains experts 80% de la communication et aurait bien plus d'effet que les signes verbaux. Ainsi la rencontre prolongée des regards, les expressions de visage, les gestes, les postures, la manière de bouger, d'utiliser son corps dans l'espace, le toucher, l'environnement auront une place importante. La personne malade a besoin des soignants non seulement pour des soins thérapeutiques mais aussi pour un geste, un regard, une parole de réconfort. En effet, outre les soins, une prise en charge psychologique et comportementale de la personne soignée est nécessaire, cela passant donc par un accompagnement de cette dernière.

La personne soignée a besoin que l'on prenne en considération son propre système de référence et non qu'on lui en impose un autre. Les soignants pourront, par des interventions adaptées, faire prendre conscience au malade qu'il a des ressources, qu'il est capable de résoudre ses difficultés par ses propres moyens. En effet, il ne nous appartient pas de résoudre tous les problèmes d'un patient mais on peut offrir un espace d'aide où le patient trouvera ses capacités et ses ressources pour faire face.²

Afin de recevoir au mieux les attitudes du patient, de l'accueillir en tout ce qu'il vit à ce moment précis, certaines attitudes sont indispensables :

- Favoriser un climat de confiance
- Être présent, disponible, calme, prendre le temps

Le soignant doit être là, vraiment là, et cela demande beaucoup d'investissement personnel.

Il est en effet essentiel de savoir se rendre disponible pour le patient, ce qui ne veut pas forcément dire passer beaucoup de temps avec le patient mais plutôt être "présent" à un moment où il en aura besoin.³⁹

- Répondre aux besoins de confort et de chaleur humaine, s'engager dans la relation

Il faut tenter d'apporter une meilleure qualité de vie aux patients dans des lieux où ils peuvent être accueillis dans des conditions favorables à la guérison, dans des cadres accueillants et chaleureux. L'accompagnement, qui est l'affaire de toute une équipe, visera entre autres choses à établir un projet de vie pour le malade, pour qu'il puisse vivre le plus humainement possible.

Il sera important de favoriser la relation dans les soins et de promouvoir des soins qui ne sont pas effectués dans l'indifférence mais avec un maximum d'humanité. Nous devons accepter que le malade vienne nous interroger, nous bousculer, voire même nous bouleverser... Les émotions sont souvent au cœur de l'accompagnement et il faut les accueillir et les comprendre pour mieux les gérer. Accompagner un patient se construit à travers les choix et les limites que l'on pose. Comprendre davantage notre fragilité, nos limites, c'est montrer dans nos imperfections que nous sommes tout simplement humains, et peut-être ainsi plus acceptables aux yeux du malade.⁴⁰

2 DELISLE, I. (1992). *Accompagnement et soins des malades*. Paris : Fleurus

39 OUHARZOUNE, Y. *L'aide-soignante*.

40 BIHAN, N., FAUVEL, C., RINAUDO, M. *L'aide-soignante*.

- Ecouter activement (reformulation) et parler juste : échanger
- Communiquer par la parole, le regard, le sourire, le toucher, les gestes...
- Ne plus faire à tout prix mais être
- Aider efficacement par une prise en charge et non une "prise de pouvoir"
- Être vrai, authentique
- Permettre de nommer, de donner un sens à une souffrance
- Essayer de décoder le sens caché des mots, des non-dits, des comportements...
- Ecouter les peurs, aider à maîtriser l'angoisse
- Aider le patient à faire des projets, cheminer au côté du patient
- Aider le patient à se réconcilier avec lui-même

- Rencontrer le patient là où il se trouve

Il faudra accueillir au mieux les réactions du patient et y faire face pour accompagner le malade dans son cheminement intérieur. Nous devons nous interroger et inviter le patient à nous dire quelle est sa perception de la réalité, quelle histoire il s'est construit dans sa tête... Car si la réalité est ce qu'elle est, et si nous n'avons que peu d'impact sur elle, nous pouvons aider le patient autour de sa perception de la réalité et lui permettre ainsi de vivre différemment cette situation. On entre alors dans un autre espace relationnel avec le patient.⁴⁰

- Considérer la personne malade comme un sujet et non comme un objet

Parfois, le rôle technique prédominant des soignants fait oublier qu'il s'agit d'une PERSONNE malade avec des besoins physiques, psychologiques (besoin d'être reconnue et acceptée par les autres, d'être rassurée), socioculturels (besoin de communiquer, de garder des relations familiales, amicales ou professionnelles) et spirituels. Si l'on veut aider la personne soignée à retrouver la santé, il est fondamental de la considérer comme quelqu'un d'unique avec des besoins différents d'un individu à l'autre, un vécu différent de la maladie, des attentes différentes et une capacité à communiquer différente. Un accompagnement de qualité passera forcément par cette prise en charge "globale" de la personne soignée avec des soins centrés sur la personne et non sur la maladie. Dans certains services, le malade est anonyme, il devient objet. Il est considéré comme un organe malade et son aspect social ou psychologique n'est pas toujours pris en compte, ce qui remet en question l'image qu'il se fait de lui. En outre à l'hôpital, le patient est plus ou moins la personne "soumise", qui n'ose ou ne peut pas toujours s'exprimer face au pouvoir médical et des soignants en général. C'est le rôle incombé aux soignants de favoriser une meilleure relation entre eux et la personne malade en le considérant comme un "sujet" et non seulement comme un malade. Le soignant peut alors envisager "d'accompagner" la personne puisqu'elle la respecte en tant qu'individu dans sa globalité. Nous devons reconnaître au patient un intérêt pour ce qu'il est, au-delà de sa maladie.⁴¹

- Accepter la personne comme elle est, la respecter, avoir une considération positive et inconditionnelle, ne pas porter de jugement

41 FEVRE, MC. *L'aide-soignante*.

- Accepter la vulnérabilité , les limites, les mécanismes de défense du patient et de sa famille
- Faire preuve de souplesse, de générosité, d'ouverture
- Ne pas prendre la place de la famille, l'intégrer aux soins si elle le désire
- Etre humble
- S'ajuster, se remettre en cause
- Ne jamais briser l'espoir

- Ne pas fuir

Notre méconnaissance du processus de la douleur, notre peur face à celle-ci, nos émotions engendrées par les difficultés de l'accompagnement se traduisent souvent par une fuite. Nos angoisses, face à notre propre douleur doivent pouvoir se maîtriser par une approche professionnelle chaleureuse et humaine. Très démunis devant ces situations, il nous faut tenter de mieux les appréhender et les comprendre. Si les soignants ont une attitude de rejet ou de fuite quand le patient ou la famille leur posent "trop" de questions, l'angoisse est majorée. Ce n'est pas une situation souhaitable. Informer et accompagner permet d'éviter ce genre de désagrément.⁴⁰

Trop souvent, on a tendance à se réfugier derrière le manque de temps, mais il nous arrange bien quelquefois ce manque de temps car il permet la fuite et l'évitement. Nous pouvons tout à fait apporter une aide, un réconfort à une personne qui en a besoin, et ce dans un temps très court et avec des moyens très simples. L'intérêt est que la personne soignée se sente mieux après ce contact, puisse s'y retrouver et avancer.³⁹

- Ne pas se sentir coupable
- Ecouter à l'intérieur de soi pour mieux écouter l'autre

- Trouver la bonne distance

La présence n'est pas fusion, la distance n'est pas indifférence : il faut être empathique, c'est à dire participer à l'expérience de l'autre tout en demeurant émotionnellement indépendant.

Il est toujours important de chercher le juste milieu entre l'identification au malade (confondre son histoire avec celle de l'autre) et la trop grande distance avec lui.

Le malade a aussi besoin de se voir dans les yeux d'un autre, de voir confirmer ce qu'il soupçonne, de trouver la vérité sur son état. Mais deux obstacles nous menacent dans notre rôle de miroir : la projection (attribuer à une autre personne nos propres sentiments et nos motivations) et le transfert (voir un membre de notre famille dans la personne que l'on accompagne par exemple). Ainsi, nous avons tendance très souvent à porter l'autre car la peur de ne pas en faire assez nous guide. Nous nous sentons coupable de la maladie de l'autre. En prenant conscience de ces phénomènes que nous vivons, il nous sera plus facile de nous déculpabiliser face à toutes sortes de situations difficiles et ainsi d'avoir une intervention plus adaptée.²

Peu de choses s'improvisent, car un accompagnement de qualité repose sur des aptitudes que chacun d'entre nous doit développer sans cesse au fil du temps.²

Le patient est vulnérable et exposé à l'anxiété voire à l'angoisse. Il attend de nous un savoir, savoir rassurant pour lui (l'information). A nous de ne pas en faire une toute puissance. Il attend également de l'attention, du réconfort, de l'aide (un accompagnement).

Après tout, notre principal outil de soins n'est-il pas notre propre personne ?

L'accompagnement et l'information passent par la communication et communiquer, c'est d'abord écouter. *"Et écouter les gens, c'est toujours risqué, car parfois on risque de les entendre"* **J.SALOME**

B. L'ACCIDENT VASCULAIRE CEREBRAL

B.1. LA CIRCULATION CEREBRALE

B.1.1. Le dispositif artériel cérébral

L'oxygène est transporté du cœur au cerveau par le sang, dans un réseau d'artères qui assurent l'irrigation sanguine des différentes parties du cerveau. L'aorte va donner les artères carotides internes dans la partie avant du cou et les artères vertébrales qui se rejoignent pour former le tronc basilaire au niveau de la nuque. De là, d'autres branches (artères, artères perforantes...) naissent et bifurquent pour aller se terminer en arborescence à la surface du cerveau.

Ainsi, l'encéphale est irrigué par 2 systèmes artériels :

- le **système carotidien** en avant (avec notamment l'artère sylvienne gauche qui irrigue les centres du langage)
- le **système vertébro-basilaire** en arrière

Ces deux réseaux communiquent entre-eux par les artères communicantes postérieures constituant ainsi le polygone de Willis.

Schématiquement, le système carotidien assure plus la vascularisation de la partie antérieure du cerveau et le système vertébro-basilaire celle de la partie postérieure du cerveau.

Les voies de suppléance :

Le dispositif artériel est tel qu'une adaptation circulatoire est possible grâce à des voies de suppléance :

> Le polygone de Willis

Il permet aux systèmes carotidien et vertébro-basilaire de se suppléer.

Ainsi une artère peut éventuellement être relayée si elle est bouchée en amont du polygone mais ne peut pas l'être si l'obstruction se situe en aval du polygone en raison de la terminaison en rameaux finaux. C'est une circulation dite termino-terminale.

> Les anastomoses

Elles relient les différents territoires artériels et peuvent assurer une revascularisation à contre-courant dans le territoire d'une artère occluse.

Au total, la circulation cérébrale, tout en se faisant sur un mode relativement fixe dans les conditions normales, est douée, grâce aux réseaux anastomotiques, d'une remarquable souplesse d'adaptation.

B.1.2. Le dispositif veineux cérébral

Le sang veineux intracrânien est conduit par 2 sinus latéraux donnant naissance aux veines jugulaires internes droite et gauche.

B.1.3. L'autorégulation du débit sanguin cérébral

Le débit sanguin cérébral (DSC) représente 15% du débit cardiaque, soit 750ml/min c'est à dire 52ml/min pour 100g de tissu nerveux.

La circulation cérébrale est remarquable par sa capacité à maintenir un débit constant par des phénomènes de vasodilatation et de vasoconstriction malgré les variations de la pression artérielle systémique. On parle d'autorégulation avec des limites supérieure et inférieure.

Chez le sujet hypertendu, la limite inférieure et la limite supérieure de l'autorégulation sont déplacées vers le haut.

Dans le cas d'une pathologie vasculaire cérébrale, on observe une perte de l'autorégulation.

Les vaisseaux cérébraux sont très sensibles à la composition chimique du sang. Les variations des taux de molécules de CO₂ et de O₂ entraînent augmentation ou diminution du débit sanguin cérébral.

B.2. LA PATHOLOGIE VASCULAIRE CEREBRALE

B.2.1. Généralités

Dans le langage populaire, l'Accident Vasculaire Cérébral, souvent nommé AVC, est aussi appelé "attaque", "congestion cérébrale", "apoplexie" et le terme courant anglais est "stroke".

L'AVC est défini par l'OMS comme : *"le développement rapide de signes cliniques localisés ou globaux de dysfonction cérébrale avec des symptômes durant plus de 24 heures, pouvant conduire à la mort sans autre cause apparente qu'une origine vasculaire"*.

Les Accidents Vasculaires Cérébraux constituent un important problème de santé publique, et ce d'autant que l'espérance de vie s'accroît.

B.2.2. Les chiffres clés

C'est le type de maladies neurologiques le plus fréquent.

Les A.V.C. représentent en France : ► la 1^{ère} cause de handicap acquis de l'adulte

► la 3^{ème} cause de mortalité après les cardiopathies et les cancers

► la 2^{ème} cause de démence après la maladie d'Alzheimer

Un accident vasculaire cérébral survient toutes les quatre minutes en France, toutes les cinq secondes dans le monde selon l'OMS.

Le nombre de personnes atteintes en France est estimé à 500 000 tandis que celui des nouveaux cas annuels est de l'ordre de 100 000 à 145 000 par an.⁴²

2 400 morts et autant d'handicapés pourraient être évités sur ces 100 000.⁴³ On pourrait multiplier par 20 ou 30 le nombre de personnes traitées si les symptômes étaient connus et l'appel au 15 immédiat. Des centaines de vies, de souffrances et de handicaps lourds pourraient être évités. Malheureusement les AVC ne représentent aujourd'hui qu'une faible part de l'activité des services d'urgence, loin derrière l'infarctus du myocarde, dont le nombre est pourtant équivalent (en France environ 150 000 AVC par an et 130 000 infarctus). Seuls 1% des AVC ischémiques sont thrombolysés, alors que 20% à 30% seraient « candidats » s'ils arrivaient à temps.⁴⁴

Dans les pays développés, le coût des AVC représente 2 à 4% des dépenses totales en soins de santé.⁴⁵

A l'heure actuelle seulement une soixantaine d'UNV reconnues existent en France.⁴⁶

Si les A.V.C. atteignent principalement les personnes âgées (âge moyen de survenue : 73 ans), 25% des patients ont moins de 65 ans et 20% exercent une activité professionnelle au moment de l'accident.⁴⁴

En France, plus de 7 millions de personnes souffrent d'hypertension artérielle. On sait pourtant parfaitement soigner cette maladie : il existe plus de 300 médicaments pour prendre en charge l'hypertension artérielle.

On peut estimer l'incidence de l'aphasie d'origine vasculaire à au moins 30 000 patients par an. Un tiers des patients présentant un premier AVC sont aphasiques.⁴⁷ A la phase aiguë, il existe une aphasie dans 38% de cas dont la moitié d'aphasie sévère.⁴⁸

42 WOIMANT, F. (2005). L'Accident Vasculaire Cérébral. 4^{ème} édition des Journées de la Fondation Recherche Médicale.

43 HOUDART, P., MALYE, F., VINCENT, J. (17/01/2007). Palmarès des hôpitaux 2006 : Attaque cérébrale : le scandale. *Le Point*, 1759.

44 LEYS, D., MOUNIER, F., DE RIEMACKER, H. et coll. (2006). AVC, refuser l'innacceptable. *Dossier de presse*.

45 LALOUX, P. (2005) Evaluation du coût de l'AVC aigu et des UNV. *Soins de santé*, 2.

46 Equipe UNV CHRU TOURS. (2008). Ouverture UNV 2009. *Communiqué de presse*.

47 LASKA, AC. et coll. (2001). Aphasia in acute stroke and relation to outcome. *J Intern Med*, 249(5), 413-22.

48 PEDERSEN, PM. et coll. (1995). Aphasia in acute stroke : incidence, determinants, and recovery. *Ann Neurol*,

B.2.3. Physiopathologie

Il existe 2 types d'Accidents Vasculaires Cérébraux : les AVC ischémiques et les AVC hémorragiques.

■ l'Accident Vasculaire Cérébral ischémique (80% des AVC)

On distingue schématiquement l'Accident Ischémique Constitué et l'Accident Ischémique Transitoire auxquels on ajoutera les lacunes cérébrales et les thrombophlébites cérébrales.

□ l'Accident Ischémique Constitué

Les Accidents Ischémiques Constitués correspondent à la constitution d'un infarctus cérébral. On a un foyer de nécrose du tissu cérébral secondaire à une ischémie par réduction critique/arrêt de la circulation sanguine, le plus souvent au niveau artériel. La suppression de l'apport circulatoire d'un tronc artériel aboutit donc à un infarctus dans le territoire correspondant.

Deux mécanismes principaux sont responsables des AIC :

→ les phénomènes thrombotiques et les sténoses de la lumière artérielle

La thrombose (l'obstruction d'une artère) peut être due à la formation d'un caillot qui bouche l'artère sur place mais il peut aussi se détacher pour aller occlure une artère en aval : On parle alors d'embolie.

→ les phénomènes hémodynamiques locaux ou généraux (hypotension)

En cas d'occlusion ou de phénomènes hémodynamiques, il y a un effondrement du Débit Sanguin Cérébral régional qui transforme l'ischémie initiale en infarctus. Mais autour d'une zone centrale d'ischémie dense se trouve la zone de pénombre ischémique qui pourra évoluer soit vers une restauration des fonctions normales, soit vers la nécrose tissulaire en fonction de l'intensité et de la durée de l'ischémie, selon l'efficacité des suppléances et la vulnérabilité propre de chaque cellule. Cette situation de pénombre réversible peut durer plusieurs heures voire plusieurs jours.

L'infarctus cérébral provoque de plus un oedème cérébral dont l'importance est liée à l'étendue de l'infarctus et qui entraîne une anoxie tissulaire puis une rupture de la barrière hémato-encéphalique. Cet oedème apparaît vers la 24ème heure, est maximum au 4ème jour, puis régresse au cours de la 2ème semaine. Il peut venir aggraver le tableau clinique dès la 48ème heure (augmentation de la paralysie, troubles de la conscience...) Suite à l'oedème, le cerveau prend du volume dans la boîte crânienne inextensible chez l'adulte; cela entraînant donc un écrasement des structures et aggravant le problème. Dans les infarctus massifs, l'oedème peut mettre en jeu le pronostic vital par un mécanisme d'engagement.

Le délai entre l'apport en oxygène et la mort cellulaire est en moyenne de 6 heures chez l'être humain. Mais ce délai n'est pas strict. De plus, si une cellule meurt, elle ne se remplace pas. Ainsi, si dans les 6 premières heures, rien n'est fait pour rétablir la circulation sanguine, il y a une destruction définitive de la zone en souffrance. C'est l'infarctus. Puis s'ensuit une sorte de déblayage de la zone morte, la nécrose.

L'ischémie cérébrale, secondaire à la chute du flux sanguin dans une artère, interrompant l'irrigation d'un territoire cérébral, exprime alors cliniquement sa souffrance par des signes neurologiques déficitaires.

□ **l'Accident Ischémique Transitoire**

Ce type d'accident correspond classiquement à une ischémie passagère n'aboutissant pas à la constitution d'une lésion.

□ **les lacunes cérébrales**

Elles correspondent à de petits infarctus cérébraux profonds de moins de 15mm de diamètre.

□ **les thrombophlébites cérébrales**

Cette pathologie se définit comme une thrombose des sinus veineux et/ou des veines cérébrales, qui peut être à l'origine d'une stase circulatoire et donc d'un AVC d'origine veineuse de type ischémique ou hémorragique.

■ **l'Accident Vasculaire Cérébral hémorragique (20% des AVC)**

Il y a une rupture de la paroi vasculaire, le sang diffuse dans le cerveau et son contact avec les cellules du cerveau entraîne des dégâts.

Le scanner X va préciser la localisation de l'hémorragie, son volume (et s'il augmente), son retentissement sur les ventricules, s'il y a développement d'une hydrocéphalie...

□ **l'hémorragie cérébrale ou intra-parenchymateuse**

Elle est définie par la survenue d'un saignement au sein du parenchyme cérébral. La collection de sang dilacère le parenchyme cérébral ce qui provoque des signes de localisation. Autour de cet hématome se trouve une couronne de tissu ischémié et oedématisé. L'oedème péri-hémorragique est responsable d'hypertension intracrânienne avec risque d'engagement.

L' hématome peut aussi se rompre dans les espaces sous-arachnoïdiens et provoquer une hémorragie cérébro-méningée (=association d'une hémorragie parenchymateuse et d'une hémorragie méningée).

□ l'hémorragie méningée ou sous-arachnoïdienne

On a un saignement dans le système ventriculaire ou dans l'espace sous-arachnoïdien le plus souvent secondaire à une rupture anévrysmale. L'anévrysme (dilatation anormale de la paroi d'un vaisseau) augmente progressivement de taille au cours des années et peut faire de quelques millimètres à plus de 25 millimètres. Il se rompt par déchirure du sac. Ce risque de rupture est significatif à partir de 7 millimètres. Les anévrysmes artériels intracrâniens se développent le plus souvent au niveau d'une bifurcation artérielle, concernent essentiellement la circulation carotidienne (9 fois sur 10), et siègent notamment au niveau du polygone de Willis. Dans 20 à 30% des cas, les anévrysmes sont multiples.

Lors de la nécrose d'une zone ischémisée, certaines cellules sanguines peuvent venir éroder des fragments de vaisseaux, ce qui provoque un saignement plus ou moins minime, mais qui donne à la fameuse nécrose un aspect hémorragique : c'est la transformation hémorragique de l'accident vasculaire ischémique.

B.2.4. Facteurs de risque vasculaires

Leur présence est associée à un risque plus élevé de survenue d'AVC. Le risque augmente de façon importante lorsque plusieurs facteurs de risque sont associés entre-eux. Ils ne sont pas des causes directes d'AVC mais plutôt des facteurs accélérant ou aggravant la constitution de lésions vasculaires. Hormis l'âge, ces facteurs de risque sont modifiables et peuvent être contrôlés, tant en prévention primaire que secondaire.

■ Accident Vasculaire Cérébral ischémique

Facteurs de risque majeurs :

→ Age : Les AVC sont essentiellement une affection du sujet âgé et le nombre de cas augmente avec l'âge.

→ Hypertension artérielle (HTA) : C'est le facteur de risque le plus fort avec l'âge; le risque est corrélé aux chiffres tensionnels. Mais l'HTA n'est pas toujours connue du patient lors de l'AVC car le plus souvent elle n'occasionne pas de symptômes permettant de la découvrir. Seul un dépistage systématique permet de la découvrir fortuitement. Mais parfois, certains signes permettent d'y penser : malaises avec sensations de chaleur, maux de tête, flou visuel...

→ AIT : La survenue d'un AIT constitue un facteur de risque très important qui doit être pris en considération pour tenter de prévenir un accident plus sévère :

En effet, 30% des patients ayant un infarctus cérébral ont eu auparavant un AIT et 25% des patients ayant eu un AIT auront dans les 5 ans un infarctus cérébral, avec un risque plus grand pendant la première année. Pendant les 3 premiers mois, un infarctus cérébral survient dans 10% des cas, et dans la moitié de ces cas, l'infarctus survient dans les 48 heures (score ABCD pour quantifier ce risque).

→ Fibrillation auriculaire valvulaire

→ Insuffisance cardiaque

→ Sténose de l'artère carotide interne supérieure à 70%

→ Alcool à fortes doses : En revanche, il y a de fortes présomptions scientifiques qui tendent à croire qu'un verre de vin par jour (deux verres chez les hommes corpulents) constitue une relative protection vasculaire.

→ Tabac : Le risque, unanimement reconnu actuellement, est continu et proportionnel à la quantité et à la durée de la consommation. L'arrêt du tabac réduit dès la seconde année les risques vasculaires.

Facteurs de risque moyens :

- Antécédents personnels ou familiaux d'AVC (ou autre maladie vasculaire)
- Diabète (plutôt de type 2, non insulino dépendant)
- Autres cardiopathies

- Contraception orale oestroprogestative : Elle augmente le risque d'AIC, en particulier lorsque la dose d'oestrogène est élevée. Cette augmentation du risque reste néanmoins faible dans l'absolu et avec la nouvelle génération de pilules, les risques vasculaires sont relativement réduits. Une hypertension artérielle, une dyslipidémie, un tabagisme, et pour certain une migraine sont des contre-indications à ce type de contraception car de telles associations semblent multiplier le risque, en particulier après 35 ans.

- Anticorps antiphospholipides
- Fibrillation auriculaire non valvulaire
- Traitement anti-coagulant (risque de transformation hémorragique)
- Antécédents familiaux d'anévrisme intracrânien

Facteurs de risque faibles ou discutés :

- Hypercholestérolémie et Hypertriglycéridémie
- Obésité (favorisant par ailleurs l'HTA, le diabète et les dyslipidémies)
- Sédentarité ou manque d'exercice physique
- Migraines

■ Accident Vasculaire Cérébral hémorragique

- Il est essentiellement secondaire à l'hypertension artérielle, surtout chez le sujet de plus de 75 ans.
 - Chez le sujet âgé, l'amylose (maladie grave ne possédant aucun traitement efficace, récidivant dans la plupart des cas et entraînant une dégradation de l'état du patient jusqu'à la mort après plusieurs années d'évolution) favorise l'hémorragie cérébrale.
 - Les troubles de la coagulation
 - L'alcool
 - Une hypocholestérolémie favoriserait également l'hémorragie cérébrale (constaté dans certaines populations asiatiques) mais le mécanisme est encore mal connu. C'est une des prudence à manifester vis à vis des traitements dont le but est de baisser le cholestérol.
- Les facteurs de risque favorisant la survenue d'une rupture d'anévrisme sont : l'HTA, le tabagisme et l'intoxication alcoolique.

La prévention, c'est à dire l'information auprès du public de ces facteurs de risque est une préoccupation majeure du corps médical ou des associations comme France AVC. Il est aujourd'hui indispensable d'alerter la population générale sur ces facteurs de risque pour une réelle prise de conscience. Bien entendu, les personnes qui ont déjà été victimes d'un AVC, doivent faire l'objet d'une information encore plus complète, pour éviter les récives.

B.2.5. Etiologies principales

■ Accident Vasculaire Cérébral ischémique

Embolies cérébrales d'origine cardiaque

On parle d'AVC ischémique cardioembolique dû à une cardiopathie emboligène.

Un caillot se forme dans les cavités du coeur, peut se détacher pour rejoindre la circulation générale et cérébrale en particulier, obstruer une artère, constituant ainsi un AVC ischémique.

Elles sont responsables de 20% des AIC (2ème cause). Avant 40 ans, elles en sont la cause principale.

L'athérosclérose

On parle d'AVC ischémique athérombotique.

Elle est la cause la plus fréquente des AIC chez les sujets âgées de plus de 45 ans et peut aussi être en cause chez des sujets plus jeunes présentant des facteurs de risque importants.

La plaque d'athérome, qui est la lésion fondamentale, se développe à l'intérieur de l'artère contre sa paroi. Elle résulte de la prolifération de fibres musculaires lisses, de fibres collagènes, de fibres élastiques et de l'accumulation de lipides. On a une augmentation de taille de la plaque responsable de l'occlusion de l'artère; elle évolue donc progressivement vers la sténose de la lumière artérielle. Cette évolution peut être émaillée de complications locales :

- hémorragie aggravant la sténose
- formation d'un caillot sur la plaque qui peut obstruer l'artère
- ulcération source d'embolies (les caillots partent dans la circulation) et point d'appel pour une thrombose occlusive (occlusion de petites artères en aval)

Autres causes

- la dissection des artères cérébrales
- la dysplasie fibro-musculaire
- les artérites cérébrales
- les maladies des petites artères cérébrales
- les angiopathies cérébrales aiguës réversibles
- les artériopathies secondaires à une radiothérapie

- les causes médicamenteuses (notamment contraception orale oestroprogestative)
- l'alcoolisme aigu
- la prise de drogues
- certaines affections génétiques
- le spasme artériel (survenant 3 ou 4 jours après la rupture d'un anévrysme cérébral)
- l'infarctus migraineux
- les affections hématologiques...

■ Accident Vasculaire Cérébral hémorragique

□ Hémorragie intra-cérébrale

Hypertension artérielle

Elle est responsable de 70 à 80% des hémorragies cérébrales (survenue après 50 ans).

A côté de l'hypertension artérielle chronique, il faut faire une place dans l'étiologie de l'hémorragie cérébrale aux poussées hypertensives aiguës (chez des patients non hypertendus) survenant dans des conditions très diverses.

Ruptures de malformations vasculaires cérébrales : cavernomes et malformations artérioveineuses.

Elles doivent être considérées en premier lieu chez le sujet jeune.

Angiopathie amyloïde cérébrale (AAC)

L'AAC est fréquente chez les sujets âgés (30 à 40% des sujets de plus de 85 ans), chez lesquels elle est une cause d'hémorragie aussi importante que l'HTA.

Autres causes

- les troubles de la coagulation
- les tumeurs cérébrales primitives ou secondaires (révélées par l'hémorragie), notamment les mélanomes
- les vascularites
- le développement d'un réseau anastomotique anormal
- un AVC ischémique étendu traité de manière excessive par anti-coagulants
- une cardiopathie emboligène
- un thrombophlébite cérébrale
- les traumatismes crâniens (Ils représentent une cause fréquente d'hémorragie cérébrale mais ne rentrent pas en compte dans la présente étude.)

L'étiologie reste inconnue dans environ 20% des cas.

□ Hémorragie sous-arachnoïdienne

L'étiologie est dominée par la rupture des anévrysmes intra-crâniens qui rend compte de 85% des cas.

L'origine peut aussi être veineuse. Les autres causes, diverses, sont les mêmes que celles de l'hémorragie cérébrale. La cause n'est pas trouvée dans 10 à 20% des cas.

Dans 1/3 des cas, il existe un facteur déclenchant : effort physique, toux, défécation, rapport sexuel, exposition prolongée au soleil. Dans les autres cas, elle survient parfois pendant le sommeil.

La plupart de ces étiologies sont déjà des maladies à part entière. Souvent, elles sont donc elles-mêmes une source d'angoisse se surajoutant à l'AVC et ses conséquences. Il est donc important d'accompagner les personnes qui en sont victimes par une information de qualité pour une meilleure compréhension des phénomènes et donc moins de stress. Expliquer l'étiologie de l'AVC est aussi une meilleure garantie d'observance des traitements.

B.2.6. Signes cliniques

B.2.6.a. La sémiologie clinique de l'AVC

Le tableau s'installe dans la majorité des cas de façon brutale et soudaine, mais l'installation sur plusieurs heures voire plusieurs jours est également possible.

L'atteinte de l'un ou l'autre des deux grands territoires vasculaires (Carotidien et Vertébro-basilaire) ainsi que l'hémisphère touché vont conditionner le tableau clinique. Mais à côté des tableaux classiques, rappelons la possibilité d'atteintes beaucoup plus restreintes liées à l'occlusion d'une seule artère ou à l'intervention des systèmes de suppléance. On a donc parfois des syndromes de focalisation liés à la lésion d'un territoire précis qui n'est plus irrigué par une artère particulière (artère sylvienne, tronc basilaire...).

Quand certains troubles sont associés on pourra aussi parler de syndromes : syndromes d'Anton-Babinski, de Wallenberg, de Foville, de Balint, syndromes vestibulaire, cérébelleux, pseudo-bulbaire, méningé, frontal...

Mais rappelons qu'en clinique, les choses sont rarement aussi aisées qu'en théorie.

Rappelons aussi que dans 20 à 60% des cas, l'AVC entraîne le décès du patient à plus ou moins long terme. Dans la moitié des cas, le décès est une conséquence directe de l'atteinte cérébrale, mais pour le reste il peut être imputé à des complications (respiratoires...).

La sémiologie clinique de l'AVC est riche et variée. Très schématiquement, les symptômes d'un AVC peuvent être répartis en troubles physiques et neuropsychologiques. L'ensemble des symptômes décrits ci-dessous se manifestent ensemble extrêmement rarement :

Les symptômes "physiques" :

- hémiplégie, hémiparésie, hémianesthésie controlatérales le plus souvent (tout un côté, brachiofaciales, membres inférieurs...), parfois troubles moteurs et sensitifs bilatéraux
- hyperpathie, hypertonie controlatérales, spasticité musculaire, mouvements brusques réflexes du membre paralysé
- paralysie linguale homolatérale, paralysie de l'hémivoile, de l'hémipharynx et de la corde vocale
- dysarthrie
- troubles de la déglutition

Un AVC entraîne des troubles de la déglutition dans presque la moitié des AVC à la phase aiguë. Ils sont trop souvent négligés alors qu'ils sont source de nombreuses complications.

- hypoacousie, hémianacousie, phonophobie
- diplopie, cécité corticale, ophtalmoplégie douloureuse, photophobie, hémianopsie latérale homonyme controlatérale ou bilatérale, troubles oculo-moteurs, signe de Claude Bernard-Horner...
- troubles de la conscience (sommolence ou coma)
- vertiges, troubles de l'équilibre, de la coordination
- crises d'épilepsie
- céphalée, raideur méningée, nausées, vomissements...
- incontinence urinaire
- Pour les cas les plus graves : quadraplégie, coma, troubles neuro-végétatifs, locked-in-syndrome, voire décès
- On pourra aussi y ajouter un certain nombre de complications à court, moyen ou long terme.

Les troubles "neuropsychologiques" :

- Apraxies (idéomotrice, constructive, bucco-faciale, de l'habillage...)
- troubles visuo-spatiaux
- anosognosie, prosopagnosie, hémiasomatognosie, agnosie multimodale : agnosies visuelles, auditives, surdité verbale...
- héminégligence controlatérale
- comportement de préhension
- difficultés d'organisation
- troubles au niveau de l'apprentissage, du raisonnement

→ état confusionnel, troubles de la vigilance, troubles de l'attention, parfois hallucinations visuelles
→ troubles mnésiques, parfois démence
→ troubles psychologiques : anxiété, dépression, troubles de l'humeur, troubles sexuels, troubles du comportement alimentaire...

NB : Certains anévrismes non rompus peuvent être symptomatiques : embolies, simulation de tumeur, compression de nerfs crâniens.

Les conséquences d'un AVC sont donc souvent graves et elles ont un impact majeur sur la qualité de vie de la personne qui en est la victime et sur son entourage. Les patients, s'ils comprennent mieux ce qui leur arrive, seront plus à même de faire face aux bouleversements causés par les séquelles de l'AVC : faire le deuil de certaines activités, participer activement à la rééducation... Nous insisterons donc là encore sur l'importance d'expliquer les séquelles de son AVC au patient et à son entourage, de façon répétée, par différents professionnels...

B.2.6.b. Zoom sur 2 conséquences majeures perturbant la vie après un AVC

► L'APHASIE

Généralités

Trouble important, handicapant et particulièrement fréquent lors d'un AVC, l'aphasie est souvent banalisée, considérée comme un symptôme parmi d'autres à côté de l'hémiplégie. Pourtant, comme en témoignent les nombreuses difficultés citées ci-dessous, l'aphasie peut considérablement perturber la vie après un AVC. C'est non seulement parce qu'elles sont nombreuses mais aussi parce qu'elles sont extrêmement variables qu'elles sont souvent mal connues ou mal comprises. Il nous paraît donc indispensable en tant qu'orthophoniste de faire connaître ces troubles du langage, qui peuvent tout autant que les symptômes physiques sinon plus, venir bouleverser des vies.

Les désordres linguistiques et communicationnels dans l'aphasie

Les troubles aphasiques sont éminemment variables d'un sujet à l'autre, et ce même lorsqu'il s'agit de patients considérés comme appartenant à la même catégorie clinique, voire chez un même sujet d'une tâche à l'autre, d'une situation de communication à l'autre, au cours de l'évolution...

De plus, un même trouble linguistique peut provenir de causes différentes et une même cause peut entraîner différents troubles.

Nous devons également noter la présence de certaines stratégies palliatives dans le discours de certains patients et qui sont aussi éminemment variables sur un plan inter-individuel. On ne peut donc plus en vérité considérer l'aphasie comme "une".³

Sur le plan fonctionnel, les troubles d'expression orale représentent la partie la plus "visible" de l'aphasie. Pour le public, une personne aphasique, c'est quelqu'un qui ne parle plus, ou mal. Les troubles de compréhension et les perturbations pragmatiques de la communication qui sont plus discrets au premier contact, représentent pourtant sur le long terme une cause de handicap social tout aussi important. De même, les troubles du langage écrit ainsi que les troubles du calcul sont à considérer comme des troubles aphasiques.

LES TROUBLES DU LANGAGE ORAL

Même si les divergences entre les modèles théoriques restent nombreuses, on peut distinguer 5 types principaux de perturbations en compréhension et en production :

Très souvent, ces systèmes sont tous atteints en même temps, en proportions variables. Toutefois, dans quelques cas ou au cours de la récupération, on peut trouver une atteinte isolée ou prédominante de l'un ou l'autre de ces systèmes.

◇ les dysfonctionnements lexico-sémantiques

Compréhension : troubles de compréhension lexico-sémantiques

Production : manque du mot, paraphasies sémantiques, jargon...

◇ les dysfonctionnements phonologiques

Compréhension : jusqu'à la surdité verbale

Production : stéréotypies verbales, persévérations, manque du mot, paraphasies phonémiques, paraphasies verbales, néologismes, jargon

◇ les dysfonctionnements phonétiques

Production : troubles arthriques

◇ les dysfonctionnements morpho-syntaxiques et discursifs

Compréhension : troubles de compréhension syntaxiques

Production :

- agrammatisme
- dyssyntaxie

3 MAZAUX, JM., NESPOULOUS, JL. *et coll.* (2007). Les troubles du langage oral. In MAZAUX, JM., PRADAT-DIEHL, P., BRUN, V., (Eds.), *Aphasie et Aphasiques* (pp. 54-65). Paris : Masson.

- anomalies de fluence : on parle d'aphasies fluentes (jusqu'à la logorrhée) et non fluentes (jusqu'au mutisme)
- Au niveau du discours :

Les quelques travaux disponibles montrent que la personne aphasique reste dans la plupart des cas capable d'élaborer un récit sémantiquement cohérent, d'édifier des scripts et d'organiser la macro-structure de son récit de façon relativement intelligible et informative pour l'interlocuteur, en dépit de la gêne occasionnée par les symptômes aphasiques.

On a repéré quand même un certain nombre de perturbations grâce aux analyses de conversations entre des personnes aphasiques et leurs proches : modifications de la concision du discours par rapport à la quantité d'informations transmises, des proportions du discours modalisateur et référentiel, de la capacité à produire des inférences; perturbations de l'alternance des tours de parole, de la gestion des thèmes et du type de réparations verbales.⁴⁹

◇ *les dysfonctionnements pragmatiques et communicationnels*

L'aphasie entraîne une sévère limitation des capacités de communication. Mais d'autres anomalies peuvent entraîner un trouble de la communication : troubles de la mémoire de travail, troubles praxiques, troubles dysexécutifs...

Rappelons aussi que la communication comporte des échanges verbaux linguistiques mais également des échanges de signes non verbaux. Ainsi par exemple, les lésions cérébrales droites seraient plus responsables de troubles de la communication non verbale que les lésions gauches.

Il est assez arbitraire de déterminer où s'arrête l'aphasie en tant que trouble psycholinguistique, et où elle commence en tant que trouble de la communication verbale.

Les troubles de compréhension sont certainement les symptômes altérant le plus la communication verbale (notamment pour le langage élaboré : humour, métaphores, sous entendus...).

En production, les troubles phonétiques et les paraphasies phonémiques sont moins pénalisants (moins d'efforts de reconstitution de la part de l'interlocuteur) que les troubles sémantiques, syntaxiques ou les jargons, qui rendent rapidement l'énoncé incohérent ou que les troubles du débit ralentissant l'échange et entraînant chez l'interlocuteur un sentiment de malaise voire d'impatience. Le médecin par exemple, préfère souvent s'adresser au conjoint pour avoir les informations importantes, cela va plus vite. Et la personne aphasique, déjà blessée dans son intégrité psychologique par l'aphasie, assiste à son exclusion de la communication verbale...⁴

49 MOLY, P., ELGOYEN, C., MAZAUX, JM. *et coll.* (2004). Analyse de la conversation et entraînement à la communication des personnes aphasiques et de leurs proches. *Ann Réadapt Med Phys*, 47, 512.

4 DAVIET, JC., MULLER, F. *et coll.* (2007). Communication et aphasie. In MAZAUX, JM., PRADAT-DIEHL, P., BRUN, V., (Eds.), *Aphasie et Aphasiques* (pp. 76-86). Paris : Masson.

Les résultats de plusieurs études suggèrent que les perturbations de la communication verbale sont bien la conséquence de ces symptômes psycholinguistiques, les compétences pragmatiques étant dans l'ensemble peu altérées justifiant la célèbre formule de Holland : "*Les aphasiques communiquent mieux qu'ils ne parlent.*"

Ces études ont cependant permis de repérer des perturbations spécifiques (modification de la vitesse de l'échange, du rapport discours référentiel/modalisateur, difficultés à faire des inférences...) et ont surtout souligné l'extrême diversité dans le temps et d'un sujet à l'autre des comportements de communication verbale des personnes aphasiques.²⁹ Grâce aux analyses de conversation de De Partz, on a pu observer que de nombreuses personnes aphasiques se contentent d'attendre les questions de l'interlocuteur et d'y répondre par oui ou par non, adoptant ainsi un rôle purement passif dans la conduite de la conversation. D'autres, du fait d'un jargon logorrhéique, monopolisent la parole. Certaines personnes aphasiques ont aussi des difficultés à rester dans le sujet de la conversation alors que d'autres auront du mal à en changer. Enfin, la réussite de la conversation avec la personne aphasique nécessite des interventions plus nombreuses du partenaire, du fait de difficultés de réparations des énoncés ambigus.⁵

Chez les aphasiques, il existe une réduction globale des activités de conversation. Ils semblent garder de bonnes capacités de communication pour l'expression des besoins élémentaires et des projets, et même pour des besoins plus élaborés (demander son chemin à des inconnus). Les capacités de conversation semblent clairement influencées par le caractère familier ou étranger de l'interlocuteur et la complexité des thèmes abordés (en particulier au téléphone). La diminution concerne également les commentaires, l'apport d'informations, et les activités de langage écrit. Dans la plupart des cas, les performances en langage écrit se limitent à la lecture rapide des journaux, du courrier affectif, à la prise de notes courtes... Ecrire des lettres et des documents, lire ou remplir des documents administratifs resteront des activités difficiles pour beaucoup.

La vie sociale et les sorties des personnes aphasiques sont assez bien conservées, mais avec des variations individuelles très importantes en fonction de l'âge, de l'indépendance motrice, et de la sévérité des déficiences aphasiques. On constate des difficultés modérées pour effectuer seul des achats, solliciter un vendeur, commander son menu au restaurant, participer à des réunions de famille... Le maniement de l'argent reste aussi une tâche difficile, notamment l'usage des chèques et des cartes de crédit.¹⁰

En conclusion, certains aphasiques communiquent mieux qu'ils ne parlent, dans certains contextes, avec certains partenaires. Et d'autres non. Et c'est certainement un objectif prioritaire de la rééducation de repérer ces contextes favorisant, ces partenaires privilégiés, pour améliorer la communication de la personne aphasique, et sa qualité de sa vie.

29 SOLLAUD, A. (1993). *Contribution à l'étude pragmatique d'un langage aphasique*. Mémoire pour l'obtention du CC Orthophonie de l'Université de Bordeaux.

5 DE PARTZ, MP. (2007). De l'analyse conversationnelle aux aménagements de l'interaction. In MAZAUX, JM., PRADAT-DIEHL, P., BRUN, V., (Eds.), *Aphasie et Aphasiques* (pp. 242-50). Paris : Masson.

10 DARRIGRAND, B., MAZAUX, JM. et coll. (2000). Evaluer la communication de la personne aphasique de la personne aphasique dans la vie quotidienne : proposition d'une échelle de communication verbale. In MAZAUX, JM., BRUN, V., PELISSIER, J., (Eds.), *Aphasie* (pp 88-94). Paris : Masson.

LES TROUBLES DU LANGAGE ECRIT

On aura les agraphies (agraphie aphasique et agraphie apraxique) et l'alexie.

L'ACALCULIE

On aura l'acalculie aphasique, les acalculies spatiales, l'anarithmétique.

Classification des aphasies

On a tenté de réduire la complexité des phénomènes observés en regroupant les symptômes en formes cliniques de l'aphasie rattachées à des lésions cérébrales localisées. Mais les classifications des aphasies semblent aujourd'hui arbitraires. Rappelons néanmoins rapidement les principales aphasies que l'on a individualisées : l'aphasie de Broca, l'aphasie de Wernicke, l'aphasie globale, l'aphasie transcorticale motrice, l'aphasie transcorticale sensorielle, l'aphasie transcorticale mixte, l'aphasie de conduction, l'aphasie amnésique, l'aphasie croisée, l'aphasie des gauchers.

Evaluation de l'aphasie

Faire le bilan de l'aphasie, c'est évaluer les déficiences du langage, de la communication, et les troubles cognitifs associés. Mais on va aussi faire le bilan de la personne aphasique de manière écologique, c'est à dire qu'on va évaluer les incapacités de communication, le désavantage, la gêne fonctionnelle, le statut psychologique (facteurs individuels); le rôle joué par le contexte, les restrictions de vie sociale, la qualité de vie... Car ce sont souvent ces éléments, plus que les troubles langage qui les entraînent, qui vont venir handicaper la personne dans la vie quotidienne et auront un impact sur sa qualité de vie.

Evolution de l'aphasie

Le suivi longitudinal de 119 patients aphasiques après un premier AVC ischémique retrouve qu'à 18 mois, 24% des 119 patients aphasiques ont complètement récupéré, 43% ont toujours une aphasie significative (séquelles invalidantes où difficultés sévères de communication⁵³) et 21% sont décédés.⁴⁷ Pour Pedersen et ses collaborateurs, le pronostic de l'aphasie peut être posé avec validité pendant le premier mois après l'AVC. Le seul marqueur clinique pronostique est la gravité initiale de l'aphasie, notamment avec des troubles de la compréhension. . Le sexe, la latéralité et le côté de la lésion ne sont pas des marqueurs indépendants; L'influence de l'âge est quant à elle minime sur le pronostic fonctionnel.⁴⁸

53 HEISS, WD., KESSLER, J., THIEL, A. *et coll.* (1999). Differential capacity of left and right hemispheric areas for compensation of poststroke aphasia. *Ann Neurol*, 45, 430-38.

Même en cas de bonne récupération, des difficultés peuvent persister lors de conversations à plusieurs, dans les atmosphères bruyantes. La prise de parole spontanée peut être difficile. On peut aussi retrouver des difficultés concernant la maîtrise du langage élaboré, la fluence phonologique, la définition de mots ou l'explication de proverbes.

L'amélioration des troubles du langage d'origine vasculaire est due à la récupération spontanée et à la rééducation.⁶ La récupération spontanée se situerait essentiellement au cours des 3 premiers mois, portant sur tous les aspects du langage mais surtout sur la compréhension orale. L'évolution liée à la rééducation peut se prolonger cette fois sur plusieurs années. Sa qualité est liée à l'intégrité du lobe temporal gauche. Des molécules pourraient contribuer à cette amélioration, surtout à la phase aiguë (notamment piracetam).

► LA DÉPRESSION

Après un AVC, près de deux patients sur trois développent une dépression ou un syndrome dépressif. Le plus souvent, cette complication reste peu sévère mais parfois le tableau est plus grave.

La dépression qui complique l'évolution d'un AVC peut être précoce et survenir peu de temps après le début des symptômes neurologiques ou parfois au contraire, elle apparaît plusieurs mois après l'accident. De même, si ce type de complication s'observe habituellement dans les deux premières années, des signes de dépression chronique peuvent persister pendant plusieurs années si la prise en charge et le traitement ne sont pas bien adaptés.

Il pourrait paraître évident que la dépression ne soit que la conséquence directe du handicap et des changements brutaux dans la vie quotidienne induits par l'attaque cérébrale. En effet, la dépression est plus fréquente chez les patients ayant présenté une attaque cérébrale sévère et dont le handicap est plus important. Pourtant, les choses sont sans doute plus complexes, car il semble exister des facteurs de risque au développement d'une telle complication (patients âgés, femmes, personnes ayant déjà présenté un syndrome dépressif ou anxieux, patients sujets à l'alcoolisme, prédisposition génétique aux maladies psychiatriques). Le rôle de la localisation de l'AVC dans le cerveau sur la survenue d'une dépression reste en revanche discuté; la nature de la relation dépression/AVC reste complexe et fait encore l'objet d'intenses débats mais plusieurs études indiquent tout de même que les dépressions apparaissant immédiatement dans la phase post-AVC auraient des bases neurophysiologiques bien établies alors que celles survenant 6 mois après l'AVC seraient plus réactionnelles.⁷

6 PRADAT-DIEHL, P., TESSIER, C., PESKINE, A., MAZEVET, D. (2007). Le pronostic de l'aphasie : récupération spontanée du langage et facteurs du pronostic. In MAZAUX, JM., PRADAT-DIEHL, P., BRUN, V., (Eds.), *Aphasie et Aphasiques* (pp. 126-32). Paris : Masson.

7 BENAÏM, C., LORAIN, C., PELISSIER, J., DESNUELLE, C. (2007). Dépression, qualité de vie et aphasie. In MAZAUX, JM., PRADAT-DIEHL, P., BRUN, V., (Eds.), *Aphasie et Aphasiques* (pp. 283-89). Paris : Masson.

Récemment, une méta-analyse a permis d'évaluer à 19,3% la prévalence des épisodes dépressifs majeurs après AVC chez les patients hospitalisés, et à 23,3% chez ceux résidant à leur domicile.⁵⁰ Ce dernier chiffre est plus important que celui habituellement retrouvé dans la population générale (10%).

Il est important de diagnostiquer et de traiter la dépression survenant après l'attaque cérébrale car il est largement admis que sa présence aggrave sensiblement le pronostic cognitif et fonctionnel et limite le retour à une qualité de vie similaire à celle d'avant l'attaque : elle a en effet une influence négative sur la récupération et l'autonomie avec une mauvaise participation du patient à sa rééducation.

En dehors des médicaments et de la prise en charge psychothérapeutique, de nombreux facteurs sont particulièrement importants, comme la possibilité de bénéficier d'un programme de rééducation adapté, la présence, la compréhension et l'aide de l'entourage familial, la possibilité de se réinsérer rapidement dans la société. Bien que fréquente, la dépression post-AVC n'est pas une fatalité. Une prise en charge précoce et adaptée est le meilleur garant d'une évolution favorable.

On ne doit donc pas négliger la dépression post AVC et accompagner le patient et sa famille vers une vie plus sereine.

B.2.7. Qualité de vie de la personne victime d'un AVC

La qualité de vie de l'adulte victime d'un AVC apparaît altérée dans la plupart des études. Plusieurs facteurs paraissent péjoratifs : la dépression, le degré d'incapacité, la dépendance vis à vis de l'entourage...

Diverses enquêtes sur l'emploi du temps des hémiplegiques, au domicile, à distance de l'ictus, ont montré que le temps passé aux activités de la vie quotidienne, au repos et aux loisirs statiques (télévision, lecture, conversation) à l'intérieur du domicile dominait largement sur le temps passé à l'activité physique et aux sorties à l'extérieur et aboutissait à un relâchement des liens sociaux. Ainsi, 20% des hémiplegiques se désocialisent⁵⁴, les liens sociaux étant maintenus avec la famille proche et les enfants, alors qu'ils se distendent avec les amis et les connaissances⁵⁵.

50 ROBINSON, RG. (2003). Poststroke depression : prevalence, diagnosis, treatment, and disease progression. *Biol Psychiatry*, 54, 376-87.

54 OUMET, MA., PRIMEAU, F., COLE, MG. (2001). Psychosocial risk factors in poststroke depression : a systematic review. *Can J Psychiatry*, 46, 819-28.

55 ASTROM, M., ASPLUND, K., ASTROM, T. (1992). Psychosocial function and life satisfaction after stroke. *Stroke*, 23, 527-31.

Il apparaît que le sujet qui a acquis une certaine qualité de vie entre le 3ème et le 12ème mois (régression de la dépression, participation à des loisirs et liens sociaux maintenus) conserve cet acquis, alors que celui qui s'enferme dans la dépression et l'isolement ne s'améliore pas avec le temps⁵⁴. Les patients évoquent essentiellement les difficultés de marche, la perte de la dextérité manuelle, le défaut de contrôle des sphincters, les troubles du langage, le défaut de concentration et les difficultés liées à l'environnement (transports inadaptés) pour expliquer cet isolement⁵⁶. Le trouble du langage et de la communication apparaît ainsi comme un facteur déterminant dans la dépression, dans le processus d'isolement et de rupture des liens sociaux; un cercle vicieux s'installe.

Progressivement, collègues, voisins, amis vont aussi prendre leur distance par rapport au sujet victime d'un AVC, notamment s'il est aphasique, puis par rapport au couple, augmentant ainsi l'isolement et la marginalisation de toute la famille. Cette dernière, prise dans la "crise" va d'abord renoncer aux loisirs pour faire face aux multiples problèmes psychoaffectifs, matériels, financiers induits par l'AVC et l'aphasie. Après un certain temps de lutte, fatigue, lassitude et tristesse vont provoquer un manque d'intérêt pour les loisirs, les sorties en groupe, les promenades ou les sorties au restaurant, au cinéma...

Ce n'est que progressivement, parfois grâce aux orthophonistes ou aux ergothérapeutes dont le rôle dépasse celui de la simple rééducation, ou souvent aux associations et groupes d'entraide, qu'une brèche est ouverte dans le repli de la famille. Des activités de détente comme des repas pris en groupe peuvent être proposés. Des loisirs orientés vers la musique, la photographie, des activités plus créatrices, peuvent faciliter la réinsertion sociale.

Dans une étude de qualité de vie⁵⁷ concernant 46 patients vasculaires de moins de 65 ans évalués 4 ans après leur AVC, 83% ont une qualité de vie amoindrie, 50% voient leurs relations familiales détériorées. Etrangement, l'aphasie n'est pas considérée comme un facteur déterminant. Mais cette étude reposant sur des auto-questionnaires s'applique-t-elle aux aphasiques sévères ? En effet, cette enquête n'inclue que des patients aptes à répondre correctement au questionnaire, donc porteur d'une aphasie modérée et dont la compréhension des items n'est pas altérée. Beaucoup de travaux consacrés aux patients souffrant d'AVC n'ont pas mis en relief l'importance des effets négatifs de l'aphasie sur la famille, les conjoints et l'entourage.

Pourtant, les difficultés des conjoints d'aphasiques apparaissent nettement dans les relations conjugales. A ce sujet, on retrouve : des troubles de la communication interpersonnelle, une perte de la connivence, une surprotection, une baisse de l'activité sexuelle, une perte de l'intérêt, une diminution des loisirs...⁵⁸ L'absence de compréhension de la part de l'entourage est aussi une plainte fréquente du patient : "Comme ça ne se voit pas, les autres ne comprennent pas. Tout le monde me dit que j'ai bonne mine !".

56 DRUMMOND, A. (1991). Leisure activity after stroke. *Int Disabil Studies*, 12, 157-60.

57 KING, RB. (1996). Quality of life after stroke. *Stroke*, 27, 1467-72.

58 HUTTER, BO et coll. (1995). Quality of life and cognitive deficits after subarachnoid haemorrhage. *Br J Neurosurg*, 9(4), 465-75.

Certaines études ont insisté sur les conséquences sociales, émotionnelles et financières des aphasiques sur les familles.

La majorité des travaux en tout cas, ont montré le peu d'information dont disposaient les familles quant à l'aphasie elle-même.

Les difficultés apparaissent davantage après un certain temps de retour à domicile, lorsque la famille ne dispose plus du support de l'environnement hospitalier pour l'aider à comprendre et à adopter les comportements adéquats. Comme on l'a déjà fait remarquer, la formation pratique des proches (pour le quotidien, pour l'entraînement à la communication) améliorerait leur qualité de vie ainsi que celle du patient.

Au final, la mesure de la qualité de vie est un important challenge. Elle est en effet essentielle pour guider notre prise en charge vers des techniques de rééducation et de réadaptation prenant en compte, au-delà de la performance, le vécu du patient et les contraintes de son environnement.

B.2.8. Pronostic vital et fonctionnel de l'AVC

Au terme du premier mois, environ 15 à 20% des patients sont décédés tandis que 75% des survivants ont des séquelles définitives.⁸

On identifie plusieurs critères de mauvais pronostic vital ou fonctionnel : le terrain (patient âgé, HTA, antécédents d'AVC, cardiopathies...), l'étendue de l'infarctus ou de l'hémorragie, les complications, les récurrences, la survenue rapide de troubles de la vigilance, un déficit moteur du membre inférieur, la date d'apparition des premiers signes de récupération... Plus celle-ci est tardive, et plus le déficit résiduel sera sévère.

L'essentiel de la récupération a lieu dans les trois à six mois, sauf les manifestations neuropsychologiques (dont le langage) qui peuvent évoluer plusieurs années plus tard.

Les Unités Neuro-Vasculaires permettent selon de nombreuses études une réduction de 20% à 30% de la mortalité et de la morbidité (séquelles).

La thrombolyse quant à elle permet de réduire de 30% le risque de décès ou de dépendance.

8 PESKINE, A., PRADAT-DIEHL, P. Etiologies de l'aphasie. In MAZAUX, JM., PRADAT-DIEHL, P., BRUN, V., (Eds.), *Aphasie et Aphasiques* (pp. 44-53). Paris : Masson.

Si on pourra parfois informer le patient et sa famille sur une évolution probable des troubles, il faudra cependant le faire dans ce cas précis avec beaucoup de parcimonie, en faisant très attention aux informations incertaines et en pesant donc chaque mot employé. Il peut en effet être dangereux de trop en dire. Il vaut souvent mieux oser avouer que l'on ne sait pas et que l'on ne peut pas savoir ce qui va advenir plutôt que d'affirmer un pronostic, bon ou mauvais, dont on n'est jamais certain.

B.2.9. La prise en charge de l'AVC : Vers le retour au domicile...

B.2.9.a. Généralités, réflexions et précisions sur la prise en charge

Introduction

L'AVC a été désigné comme l'une des priorités actuelles de santé publique. A l'occasion de la journée mondiale de prévention de l'accident vasculaire cérébral, **Roselyne Bachelot** a présenté en Conseil des ministres le 29 octobre 2008 une communication relative à l'amélioration de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux : qui fait suite aux circulaires ministérielles :

-DHOS/DGS/DGAS n°2003-517 du 3 novembre 2003 relative à la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux

-DHOS/04/2007/108 du 22 mars 2007 relative à la place des unités neurovasculaires dans la prise en charge des AVC.

" En France, 150 000 personnes sont victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC) chaque année, dont un quart ont moins de 65 ans; près des trois quarts en gardent des séquelles. L'accident vasculaire cérébral est ainsi la troisième cause de mortalité, et la première cause de handicap de l'adulte.

On ne peut en prévenir les conséquences que par une extrême célérité dans la prise en charge : les experts préconisent une intervention au plus tard dans les 4 heures suivant la survenue des premiers symptômes.

C'est au vu de ces éléments qu'ont été arrêtées trois séries de mesures :

1. développer la prévention et améliorer la rapidité des prises en charge. Il s'agit de détecter au plus tôt les symptômes, ce qui permettra une prise en charge précoce, et évitera ainsi la phase aiguë. Cette amélioration du diagnostic reposera à la fois sur la formation des professionnels de santé et des secouristes et sur l'information du grand public;

2. créer une filière de soins, dans laquelle les différentes phases de prise en charge seront organisées, depuis l'urgence, jusqu'à la réadaptation, en s'appuyant sur la télémedecine pour confirmer le diagnostic à distance et rapprocher l'expertise de la population; Le nombre d'unités neurovasculaires spécialisées dans le traitement de l'AVC a été doublé en deux ans; 20 nouvelles unités seront créées d'ici la fin de l'année;

3. assurer un suivi et une évaluation de ce dispositif dès 2009 en utilisant des indicateurs de performance des filières d'urgence. "

Les différentes étapes de la prise en charge

L'AVC à séquelles est un événement très déstabilisant quant aux conditions de vie sanitaires, fonctionnelles, systémiques, sociales car les séquelles sont parfois très lourdes.

L'objectif de tous les intervenants de la chaîne sanitaire et sociale (hôpital et lieu de vie) est la poursuite du cours de la vie dans les meilleures conditions possibles de santé, d'aisance fonctionnelle et de qualité de vie (personne et proches) ce qui n'est pas simple !

L'avenir post-hospitalier fait donc partie du projet de soins hospitalier dès l'arrivée à l'hôpital.

► A la **phase aiguë**, il s'agit d'assurer la survie et de lutter contre le risque de séquelles. Les AVC sont reconnus comme une urgence diagnostique et thérapeutique.

◇ Les mesures générales :

- Acheminement jusqu'à l'hôpital (souvent Urgences) par les pompiers, le SAMU... avec une régulation par le 15 recommandée
- Hospitalisation en Unité Neuro-Vasculaire de préférence et repos strict au lit
- Assurer la liberté des voies aériennes supérieures afin de limiter les complications pulmonaires; aspiration des sécrétions, kinésithérapie respiratoire, voire assistance respiratoire
- Traitement de l'oedème cérébral
- Adaptation de l'alimentation voire suspension de l'alimentation orale en cas de troubles de la déglutition ou de la vigilance (sonde nasogastrique ou sonde de gastrostomie)
- Assurer un bon équilibre hydroélectrolytique et nutritionnel
- Maintien d'une bonne fonction cardiaque
- Nursing
- Parfois traitement antiépileptique
- Prévention des complications thromboemboliques : anticoagulant
- Assurer une rééducation précoce
- Traitement des complications infectieuses

- Maintien d'une tension artérielle suffisante
- Surveillance du patient de façon pluri-quotidienne : tension artérielle, fréquence cardiaque, température, examen neurologique, scope cardiorespiratoire, diurèse...
- Traitement des douleurs (paracétamol)
- Traitement de tous les facteurs de risque

◇ Les mesures spécifiques

■ Accident Vasculaire Cérébral ischémique

- Traitement anti-coagulant, traitement anti-agrégant plaquettaire isolés ou associés selon les cas
- Chirurgie carotidienne pour des lésions menaçantes responsables de syndromes neurologiques évolutifs
- Thrombolyse : utilisation d'agents thrombolytiques pour rétablir aussi vite que possible la perfusion de cérébrale en dissolvant le thrombus avant la constitution lésions neuronales irréversibles (moins de 3 heures). Elle accroît considérablement les chances du malade de regagner son domicile sans augmenter la mortalité malgré un accroissement du risque hémorragique. Cependant, moins de 5% des patients sont candidats à la thrombolyse.

■ Accident Vasculaire Cérébral hémorragique

- Correction d'un éventuel trouble de l'hémostase
- Traitement chirurgical quand rupture de malformation ou d'anévrisme
- Traitement anti-épileptique et prévention du spasme artériel quand hémorragie méningée

◇ **Hors considérations neurologiques stricto sensu**, si une modification des conditions fonctionnelles de vie est prévisible, il s'agira déjà en soins aigus :

- d'instruire une **fiche d'informations « médico-sociale »** dès la phase aiguë (mise dans dossier)
- d'identifier un **proche référent**
- d'identifier un **référent professionnel**
- parfois de faire intervenir une **équipe mobile 3 R** en service de court séjour
- souvent d'orienter vers le service de **SSR** adéquat
- de donner au patient les **informations pertinentes** et élaborer avec lui un **projet de soins et de sortie**
- de prévenir les **complications fonctionnelles** pénalisantes à apparition secondaire

La HAS (Service évaluation des pratiques), la Société de Neurologie et la Société Française de Neuro-Vasculaire ont élaborés en 2005 des études concernant la prise en charge hospitalière initiale des personnes ayant fait un AVC.

Lorsque l'ensemble des examens d'exploration est effectué, que le traitement de prévention de récurrence est bien instauré et que le patient est en situation stable, trois cas de figure se présentent :

→ *le patient a totalement récupéré de son déficit*

Dans ce cas, il peut retourner au domicile, avec un éventuel arrêt de travail.

→ *le patient présente un déficit partiel*

Dans ce cas, l'importance du déficit déterminera l'orientation. Il peut être tout à fait envisageable d'effectuer les rééducations à domicile sous la surveillance du médecin traitant avec des visites régulières à l'hôpital, mais aussi en hôpital de jour. Dans d'autres situations, la perte fonctionnelle est plus importante, le patient pas encore autonome et il est donc adressé vers un centre de rééducation (deux à trois mois souvent) avant de rentrer au domicile.

→ *le patient porte un déficit majeur fixé sans possibilité de récupération*

Dans ce cas, et surtout lorsqu'il s'agit de personnes seules et âgées, une institutionnalisation dans des centres d'accueil de type moyens et longs séjours, voire des maisons de retraite privées ou publiques est souhaitable. (Notre étude n'a pas pris en compte ce type de patients.)

► En **Soins de Suite et Réadaptation (SSR)**, il s'agit de réduire les séquelles, les conséquences fonctionnelles, et d'accompagner la reprise du cours de la vie.

Les objectifs des SSR afin d'optimiser les conditions de la reprise du cours de la vie sont les suivants :

- éducation sanitaire et thérapeutique
- rééducations pluridisciplinaires contre chacune des déficiences analytiques
- réadaptations visant à contourner les incapacités fonctionnelles générées par les séquelles
- soutien individuel et familial à la réinsertion dans tous ses aspects domestiques et sociaux

On a une coopération « médico-paramédico-technico-psycho-sociale ».

On veillera notamment à :

- assurer un **suivi évolutif** précis et analytique, fonctionnel et environnemental
- assurer une **approche écologique** : évaluation, confrontation et réentraînement en situation réelle (permissions thérapeutiques : journée puis week-end thérapeutiques dès que possible avec un debriefing)
- enrichir l'articulation, le transfert des informations et la communication avec les **acteurs sanitaires et sociaux** (MDPH, UEROS, CCAS, CLIC...) et le **proche référent** (courrier de sortie, fiches de liaison, synthèses, rencontres, planification et objectifs...)
- proposer des **organisations transitionnelles spécifiques** : hôpital de jour, hébergement temporaire, séjour de répit, séjour de réentraînement fonctionnel, équipe mobile hors les murs, consultations externes, Hospitalisation A Domicile...

- recourir à une « démarche précoce d'insertion » (**DPI**) le cas échéant (travail, conduite...)
- mettre en place le **suivi psychologique** nécessaire
- veiller aux **aidants** : information, formation des aides à domicile, réadaptation personnelle, surveillance de la tolérance à la charge...
- donner l'information quant à l'**associatif** : groupe de parole, partage d'expérience... et soutenir si nécessaire leur développement.

► En **post-hospitalier**, on pose souvent en principes la prévention secondaire et la lutte contre le handicap vécu.

Des **recommandations professionnelles** concernant le retour au domicile des patients adultes atteints d'AVC ont été établies par l'ANAES en 2003.

Les patients et leur famille sont en règle générale très inquiets du retour au domicile. L'hospitalisation est souvent longue, l'hôpital un lieu sécurisant et parfois un lieu de vie où ils ne sont plus seuls, où le personnel connaît leurs difficultés. En outre, les séquelles plus ou moins importantes ne sont pas encore acceptées la plupart du temps. Vivre après un AVC, c'est souvent apprendre à vivre différemment et c'est un cheminement particulièrement difficile, générateur d'angoisse face à l'avenir.

Dans ce travail parfois de longue haleine, les rééducateurs jouent un rôle majeur en hospital de jour ou en libéral. Il est également important d'adapter le domicile au handicap, de réapprendre les gestes quotidiens et d'évaluer la situation sociale. Un patient victime d'un AVC doit se réadapter à la vie à la maison, à la vie en société, et dans certains cas se préparer à retravailler. Les soignants accompagnent le patient dans son cheminement : ils conduisent le patient à prendre conscience progressivement des changements auxquels il va devoir faire face, ils envisagent ensemble des objectifs de rééducation personnalisés en fonction des difficultés. Il faut donc préparer suffisamment à l'avance la sortie définitive de l'hôpital pour que la transition se fasse le mieux possible. Toute l'équipe de rééducation est là pour conseiller, écouter et organiser ce retour avec le patient, sa famille et son entourage. La préparation du retour ne peut se faire qu'après avoir établi avec le patient une relation de confiance et une mise en commun du travail de chaque rééducateur.

Il faut noter par ailleurs que la formation pratique des proches à la gestion quotidienne des déficits, avec mises en situation pour les actes élémentaires de la vie quotidienne (aide aux transferts, toilette, continence, communication...) semble améliorer leur qualité de vie ainsi que celle du patient et elle diminuerait également le coût de la prise en charge au quotidien.⁵¹

Après la sortie de l'hôpital, un suivi régulier par le médecin traitant est important notamment pour soigner les facteurs de risque vasculaires.

51 KALRA, L., EVANS, A., PEREZ, I. *et al.* (2004). Training carers of stroke patients : randomised controlled trial. *BMJ*, 328, 1099.

Parallèlement, il convient d'adopter un certains nombre de règles : arrêter de fumer, manger peu sucré en cas de diabète, peu salé en cas d'hypertension artérielle, boire du vin en quantité raisonnable (1 à 2 verres par jour autorisés voire conseillés)... Une diététicienne peut conseiller les patients.

Il convient aussi par exemple de pratiquer une activité sportive régulière, de vérifier régulièrement sa tension artérielle, d'avoir recours à un autre contraceptif que la pilule... Tous ces renseignements peuvent être donnés par les thérapeutes.

Le personnel médico-social pourra aussi informer les patients et leur entourage sur la reprise de la conduite automobile : Un médecin expert de la préfecture de Police peut évaluer la capacité à reconduire, les véhicules peuvent dans certains cas être adaptés au handicap..

Des renseignements sont aussi donnés sur la capacité juridique de la personne victime d'un AVC. (Elle peut être réduite par des difficultés de langage mais d'une manière générale la personne qui a fait un AVC a les mêmes droits face à la loi, hormis les cas où la personne est mise sous tutelle par exemple.)

Les soignants et les services sociaux auront bien sûr aussi un rôle dans l'information et dans l'évaluation concernant une possible reprise d'activité professionnelle. Ils devront bien informer le patient sur ses possibilités, les séquelles qui rendent impossible une reprise... Ils devront accompagner le patient que ce soit dans le retour à la vie professionnelle ou au contraire dans le deuil d'une impossible reprise du travail. Certaines personnes, notamment des adultes jeunes, pourront reprendre leur travail avec un handicap (aménagement du poste, statut de travailleur handicapé, reclassement professionnel, mi-temps thérapeutique...). Dans plusieurs études, on retrouve comme critères pour la reprise du travail : le jeune âge, un tableau initial peu sévère, peu d'incapacités durables, l'absence d'aphasie ou autres troubles neuropsychologiques. Mais la reprise d'activités professionnelles peut être possible même en cas de troubles aphasiques sévères. La motivation est également primordiale.

Bien sûr, une reprise d'activité professionnelle est inenvisageable tant que les problèmes médicaux ne sont pas résolus. La reprise est souvent organisée à 2 ans de l'AVC. La reprise du travail ne s'inscrit en général que dans une progression de l'autonomie au domicile, puis à l'extérieur du domicile, et enfin dans les transports en commun ou par la reprise de la conduite automobile. Cette reprise d'activité doit aussi tenir compte de contraintes socio-économiques, c'est pourquoi elle doit être faite en coordination avec une assistante sociale.

L'apport personnel semble être avant tout la possibilité de reprise d'une vie sociale. Mais la reprise du travail n'est pas non plus une solution miracle et certains patients ont fait le choix délibéré et "positif" de ne pas retravailler et d'organiser leur vie sur d'autres pôles d'intérêts.

Les domaines de prise en charge

Différents professionnels paramédicaux et sociaux pourront donc intervenir après un AVC, de l'admission à l'hôpital jusque plusieurs années après le retour au domicile. La réinsertion à ce domicile et une qualité de vie optimale seront souvent les objectifs principaux de la rééducation et de la réadaptation de la personne victime d'un AVC. Voici donc ci-dessous les principales prises en charge proposées aux personnes victimes d'un AVC. Cependant, au-delà de l'acte médical kinésithérapique, orthophonique...etc, les intervenants auront aussi pour rôle d'accompagner le patient et sa famille plus globalement en les informant sur leurs pratiques respectives, voire sur d'autres éléments ne les concernant pas directement mais pour lesquels le patient soulève des questions. Quand un patient s'interroge sur certaines choses concernant son AVC, ses conséquences... le thérapeute se doit, dans la limite de ses connaissances, de répondre au mieux à ces interrogations.

■ La KINESITHERAPIE

La qualité du retour au domicile est conditionnée par la poursuite de la kinésithérapie déjà débutée à l'hôpital et parfois en Soins de Suite. La kinésithérapie peut aider le patient à faire des progrès considérables. Toutefois, cela ne signifie pas forcément que la personne hémiplegique redeviendra comme avant l'AVC mais une kinésithérapie assidue et bien faite peut aider la personne hémiplegique à se servir au mieux de son corps après un AVC. Le kinésithérapeute devra donc non seulement mettre en place cette rééducation mais aussi informer le patient sur le fonctionnement, les effets de celle-ci...

■ L' ERGOTHERAPIE

Qu'il s'agisse de suppléer aux fonctions déficientes, d'optimiser les fonctions restantes ou d'imaginer des adaptations de son espace de vie, l'ergothérapie est un moyen essentiel de restauration de l'autonomie des patients. L'ergothérapeute est un acteur essentiel de la préparation du retour au domicile par son rôle dans la réadaptation du milieu de vie (aménagement du domicile afin par exemple de faciliter les déplacements) et dans les mises en situation de la vie quotidienne à l'hôpital et à l'extérieur.

L'ergothérapeute devra spécifiquement évaluer :

- l'autonomie du patient dans les actes de vie quotidienne, en prenant en compte son autonomie antérieure à l'AVC. Ses habitudes seront ainsi préservées au maximum et il s'agit de l'aider à faire le maximum de choses seul.
- les fonctions cognitives
- les capacités fonctionnelles

La rééducation ergothérapique à l'intérieur de l'hôpital consiste à mettre le patient en situation réelle par les activités de la vie quotidienne comme la toilette, l'habillage, la préparation d'un repas, les courses, des démarches administratives et parfois les gestes professionnels. Ainsi l'ergothérapeute est-il conduit à conseiller des "manières de faire", proposer des aides techniques, informer... Tous les gestes de la vie quotidienne peuvent nécessiter un réapprentissage.

L'ergothérapeute est présent lors des visites à domicile.

Cette visite au domicile est organisée par l'ergothérapeute sur prescription médicale, avec le patient, son entourage et les différents intervenants en rééducation. Le trajet de cette visite au domicile se fait selon ce qu'on veut évaluer en ambulance, en voiture de l'hôpital, en transports en commun, à pieds... Le kinésithérapeute participe à la visite si les troubles moteurs sont encore importants, l'orthophoniste si les troubles du langage priment, l'assistante sociale s'il faut prévoir des aides à domicile...

Au domicile, on met le patient en situation : ouvrir une porte, monter une marche, taper le digicode, prendre l'ascenseur, faire les transferts... On va aussi déterminer si le patient peut se déplacer en fauteuil, avec un déambulateur, avec sa canne... Il faut faire intervenir les proches (pour montrer comment aider aux transferts par exemple), les conseiller, les informer...

Pendant la visite, le patient et son entourage prennent conscience du handicap. C'est souvent un moment plein d'émotion, car c'est la première fois depuis deux ou trois mois que le patient se retrouve chez lui et s'aperçoit que sa vie ne pourra plus être comme avant. La visite au domicile permet aussi une prise de conscience chez certains patients démotivés qui comprennent alors que la rééducation qui leur est proposée a une finalité concrète; cela leur permet alors de s'investir pleinement dans la rééducation car leur envie de retourner au domicile est très forte.

A la suite de cette visite, on peut conseiller les aides techniques nécessaires, les aménagements, les aides à domicile à prévoir pour la toilette, les repas, les sorties, les démarches administratives...

Les permissions thérapeutiques (souvent week-end) auront ensuite plusieurs objectifs :

- affronter le regard des autres : face aux difficultés motrices, aux difficultés de communication...
- affronter soi-même ses difficultés : peur de tomber, séquelles...
- évaluer l'orientation (spatiale et temporelle); les possibilités de faire les courses, de manipuler de l'argent; les difficultés de déplacement...
- se réhabituer aux bruits du monde extérieur, se familiariser peu à peu avec les nouveaux aménagements...

On peut parfois se retrouver confrontés à des problèmes familiaux sous-jacents, à des problèmes financiers liés au coûts des aménagements et des aides techniques non remboursées, à des problèmes de réadaptation à la vie sociale...

■ L'ORTHOPHONIE

L'orthophoniste dans le cadre des AVC, interviendra au niveau des troubles du langage et de la communication (au niveau oral et écrit, en compréhension et en production : aphasie, alexie, agraphie, agnosie, acalculie) ; au niveau des troubles de la parole et des troubles de la déglutition.

Le travail de l'orthophoniste commence à l'hôpital, tout de suite après l'AVC, pour apprécier la gravité de l'atteinte et commencer la rééducation. La rééducation se poursuivra en Soins de Suite parfois, puis en libéral souvent quand le patient sera rentré chez lui. En effet, pour favoriser la récupération du patient, au niveau du langage notamment, il est primordial d'effectuer une rééducation orthophonique qui doit être poursuivie aussi longtemps que des progrès sont constatés, aussi minimes soient-ils. Parfois il peut toujours être nécessaire après plusieurs années de poursuivre la prise en charge orthophonique pour les patients qui conservent un déficit encore marqué et qui, s'ils ne se savent plus "soutenus", abandonnent tout effort.

En orthophonie, on pourra choisir de rétablir la composante déficitaire, objectif en soi le plus souhaitable, de réorganiser le fonctionnement cognitif en utilisant des composantes intactes, de suppléer la fonction en agissant sur l'environnement. On peut aussi choisir différentes méthodes rééducatives avec différents niveaux de complexité, travaillant différents apprentissages, avec une certaine hiérarchie, de manière implicite ou explicite... On peut aussi se poser la question de l'effet bénéfique de la thérapie, de la généralisation aux items non traités ou aux tâches non travaillées... Un certain nombre de résultats montrent des effets positifs et durables de la thérapie et ceci parfois à distance de la lésion.

Néanmoins, beaucoup d'approche sont fondées sur des modèles de production lexicale isolée et nécessitent d'être complétée par d'autres approches tenant compte de la production lexicale en contexte : contexte linguistique (syntaxe) et dynamique interactionnelle. L'orthophoniste va donc aussi devoir intervenir au niveau pragmatique et communicationnel en complément de la rééducation du langage proprement dite. Différentes approches se développent aujourd'hui dans ce sens, mettant l'accent sur l'interaction communicationnelle, les capacités pragmatiques, les contextes favorisant et les partenaires de communication privilégiés...

Mais bien plus qu'un rééducateur, justement parce qu'il intervient au niveau de la communication des patients aphasiques, il demeure un intervenant privilégié pour parler. Face à lui, l'aphasique a besoin de rencontrer un regard positif, inconditionnel, celui de l'orthophoniste, qui l'accompagne.

Ducarne disait : "la relation thérapeutique de l'orthophoniste avec le malade n'a jamais été décrite ni opposée à celle qui caractérise d'autres thérapeutes"¹³.

Pourtant, l'orthophoniste est détenteur d'un savoir spécifique, il aide par son savoir-faire et son savoir-être mais aussi par son savoir qu'il offre de partager.

Certains mettent en doute la spécificité du savoir de l'orthophoniste. Chaque adulte parlant croit savoir ce qu'est le langage puisqu'il l'utilise si aisément. Le pouvoir de l'orthophoniste est aussi atténué par sa position de maillon ultérieur dans la chaîne des soins.

Enfin, à l'inverse du médecin qui se retire face à un processus de deuil, l'orthophoniste doit accompagner la personne victime d'un AVC et notamment l'aphasique, qui passe à travers les diverses phases du deuil que constitue la perte ou la modifications des capacités, notamment à communiquer.

Tout comme la psychothérapie, la relation orthophoniste/aphasique est une relation d'aide médiatisée par la communication. Lorsque le déficit de communication est tel qu'il interdit une intervention psychologique jugée nécessaire, c'est à petites doses, distillées à travers les séances, que l'orthophoniste tente d'apporter aide et soutien.

L'orthophoniste, par la fréquence de ses contacts, perçoit les sentiments et les inquiétudes chez l'aphasique autant que chez la famille. Il se doit de répondre aux questions au fur et à mesure qu'elles surviennent.

L'orthophoniste doit faire sa place le plus tôt possible, l'idéal étant qu'il rencontre l'aphasique au réveil. La présence de l'orthophoniste qui identifie l'aphasie et qui fournit de l'information rassure l'aphasique.

Le partage du savoir et des décisions commence là. L'aphasique est informé qu'il y a la restauration spontanée, mais que certains ont besoin de rééducation, et si tel est le cas, il faut procéder à une évaluation des divers aspects du langage. L'orthophoniste expliquera l'importance de la mesure des déficits et des capacités restantes pour construire une thérapie "sur mesure" et mesurer par la suite l'amélioration.

L'orthophoniste devra ensuite discuter des résultats avec l'aphasique et fixer les objectifs de la rééducation. Il expliquera que le travail personnel en dehors des séances de rééducation lui permettra d'assurer sa part de responsabilité dans le processus thérapeutique.

Constamment, l'orthophoniste recentrera la relation thérapeutique sur la tâche à accomplir tout en étant à l'écoute, très réceptif et permissif devant la démonstration de difficultés émotionnelles. Il s'agit toujours d'un travail d'équilibriste, d'un perpétuel compromis entre la rigueur de la science et les besoins de l'être humain : le balancier oscille de l'efficacité à l'humanisme.

La prise en charge orthophonique ne devra donc pas se limiter à des interventions techniques mais elle aura aussi pour rôle d'informer et de guider les personnes dont les séquelles aphasiques perturbent grandement l'existence. L'aphasie est probablement la séquelle ou la limitation la plus importante, la plus invalidante, autant au plan personnel, social ou économique, causée par un dommage cérébral. Elle atteint l'individu à plusieurs niveaux, aussi bien au plan intellectuel qu'affectif.

L'orthophoniste tâchera de lui donner les aides, les moyens pour avoir une qualité de vie satisfaisante.

Il serait cruel en phase aiguë de faire part des échecs à la rééducation, mais l'optimisme exagéré est une bombe à retardement. Il est trop tôt pour le doute ; c'est le moment de l'espoir et l'amorce de la relation thérapeutique. Puis l'orthophoniste devra dire au patient aphasique que la rééducation ne propose qu'une amélioration probable, sans garantie et sans faux espoir. Son travail rejoint l'art du funambule, lorsqu'il discute avec l'aphasique de la probabilité d'atteindre la satisfaction recherchée : parler comme avant. C'est très progressivement qu'il amène son patient à réaliser que cet espoir s'estompe au fil des semaines qui passent, et que l'énergie qu'on lui demande d'investir ne vise que l'amélioration, c'est à dire une diminution de l'insatisfaction. Il incombe également à l'orthophoniste de préciser la quantité d'efforts exigés, de retenir d'autres personnes, d'expliquer que la maîtrise du langage demande du temps... et il lui revient aussi de mettre en relief les modifications, souvent fines et imperceptibles pour le patient.

La relation thérapeutique, qui ne peut s'établir que dans un climat de confiance, exige que l'on remette entre les mains de la personne une part du pouvoir de décision, ce que nous appellerons le contrat thérapeutique. Les clauses principales de ce contrat sont l'information et le partage de décisions à tous les stades d'évolution. La relation thérapeutique répond aux besoins d'un être humain qui traverse une situation difficile, pénible, voire dans certain cas dramatique. L'orthophoniste doit partager les informations concernant la rééducation avec l'aphasique. Dans cette perspective, la dynamique de l'intervention orthophonique exclut le maternage. Elle respecte et favorise au contraire l'autonomie maximale du patient dans la gestion de son aphasie.

Lorsque le malade est affligé d'une aphasie globale, c'est dans l'univers affectif du malade qu'il tentera d'identifier un véritable intermédiaire porte-parole. C'est à cette personne que nous donnerons, en présence de l'aphasique, toute l'information. Mais même en présence d'aphasie sévère, il faut viser à maximiser l'autonomie, ce qui implique que l'aphasique ne doit jamais être exclu des discussions le concernant.

Même si on s'adresse avant tout au malade aphasique, on doit prendre en compte son environnement proche. L'orthophoniste leur explique les déficits et les capacités préservées. Il peut exposer sa méthode de travail voire inviter la famille à observer ou même participer à la thérapie. Il faudra expliquer le rôle de la famille dans la rééducation et la réadaptation, l'influence de l'attitude générale et du comportement verbal de l'entourage sur la résurgence ou non d'un comportement communicatif adéquat.

La plupart des familles n'ont jamais rencontré de personnes aphasiques et prennent pour la première fois connaissance d'un tel handicap. Confrontées à une nouvelle réalité, elles ont besoin d'une information juste et adéquat sur l'aphasie.

- **Helmick et coll**⁵⁹ démontrent que les conjoints ont une méconnaissance des dysfonctionnements du langage rencontrés chez les aphasiques et tendent à minimiser leurs difficultés de compréhension.

59 HELMICK, JW., WATAMORI, TS., PALMER, JM. (1976). Spouses understanding of the Communication Disabilities of Aphasic Patients. *J.S.H.D.*, 41, 238-43.

- Une étude de **Chwat et Gurland** ¹⁵ mesure les connaissances qu'ont les conjoints et les enfants, du déficit linguistique de l'aphasique. Peu de leurs sujets peuvent donner une définition complète de l'aphasie, tandis qu'aucun répondant ne désigne les difficultés de compréhension comme faisant partie de ce handicap. Les auteurs soulignent en conclusion l'importance pour la famille de connaître le problème aphasique, afin d'acquérir une meilleure compréhension et une meilleure acceptation qui faciliteront leur organisation de vie. Ce point de vue est partagé par plusieurs auteurs.

Des brochures ont été rédigées à l'intention des familles, expliquant la nature de l'aphasie et ses problèmes. Il revient tout de même à l'orthophoniste d'expliquer l'aphasie particulière de la personne de manière personnalisée et de répondre aux nombreuses interrogations sur le pronostic, sur les facteurs de récupération, sur la durée de traitement et sur le comportement particulier de l'aphasique que la famille côtoie. Les familles sont informées des objectifs et du plan de traitement que l'orthophoniste a établis. Une information juste doit précéder le consentement et la collaboration des proches.

Loin de n'être qu'un simple observateur, le conjoint doit adhérer au programme d'intervention et devenir un membre actif. En outre, la famille nous fournira aussi un grand nombre d'informations sur les habitudes langagières de l'aphasique, ses intérêts particuliers... Il importe que la famille, pour qu'elle puisse jouer ce rôle positif qu'on attend d'elle, ne soit pas laissée à elle-même.

L'aphasie étant mal connue et mal comprise du grand public, des médias et des décideurs politiques et sociaux, mais aussi des professionnels de santé eux-mêmes, l'orthophoniste aura aussi pour but de la faire mieux connaître pour un nouveau regard sur les aphasiques ; pour une prise en compte de ce handicap ; pour une meilleure prise en charge et pour une reconnaissance.

Les orthophonistes seront d'ailleurs bien souvent présents dans les associations de personnes victimes d'AVC ou dans les associations d'Aphasique, dont les buts principaux sont bien d'informer la population générale et bien sûr les personnes atteintes et d'accompagner ces personnes dans leur retour à la vie sociale.

Ces mêmes associations favoriseront souvent le développement d'activités qui prolongent les effets de la rééducation orthophonique en permettant le transfert des acquis : des groupes de communication sont mis en place chaque fois que cela est possible. Ils sont animés par des professionnels de santé bénévoles, surtout orthophonistes.

Beaucoup d'orthophonistes soutiennent aussi les campagnes de prévention, les études médicales et sociales sur l'aphasie, en collaboration avec des organismes compétents.

L'orthophoniste aura bien souvent un rôle de défense, de soutien et de réconfort auprès des patients aphasiques et leur familles. Il est souvent d'une grande aide puisque thérapeute du langage et de la communication, il sait ce dont souffre l'aphasique.

15 CHWAT, S., GURLAND, BG. (1981). Comparative Family Perspectives on Aphasia : Diagnostic, Treatment and Counseling Implications. In *Clinical Aphasiology Conference Proceeding* . Brookshire, Minneapolis : BRK, Publishers.

En effet, les aphasiques, compte tenu de leur handicap de communication, sont souvent très isolés, coupés de la société. Dans un monde basé sur la communication, que devient un homme ou une femme tout à coup privé de langage ? Quel regard la société va-t-elle poser sur lui ou sur elle ? Eux plus que tout autre ont besoin de porte-parole, ils ont besoin d'être entendus et reconnus.

L'orthophoniste va stimuler l'aphasique et le soutenir pour qu'il retrouve une place et un rôle auprès de ses proches et dans la société.

Il existe toutefois un risque à cette relation thérapeutique très forte : celui de la dépendance à l'orthophoniste, qui est investi du double rôle de porte-parole officiel et d'interlocuteur privilégié.

Partager avec d'autres malades, communiquer aussi régulièrement avec un autre professionnel s'avéreront alors profitables.

L'accompagnement de l'aphasique par l'orthophoniste ne sera pas rompu trop hâtivement. C'est un lent cheminement qui amènera vers la réinsertion sociale, notamment par les groupes associatifs.¹⁶

Pour finir, rappelons que selon l'article 4 du décret de compétence des orthophonistes : "La rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient. L'orthophoniste peut proposer des actions de prévention, d'éducation sanitaire... (...)"

■ La PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE

Quand survient un AVC, le patient et sa famille vont faire l'expérience d'événements dont la chronologie comporte souvent 3 phases :

→ Une première phase est caractérisée par une période de choc et une forte anxiété à la période aiguë pendant laquelle la survie du patient est en jeu.

→ La deuxième phase est caractérisée par l'attente et l'espoir d'une récupération maximale. L'angoisse, d'abord focalisée sur le pronostic initial, se déplace sur le pronostic fonctionnel.

→ La dernière phase est celle de la réhabilitation qui coïncide souvent avec la fin de l'institutionnalisation. La diminution des soins aigus et les contraintes du retour à la vie sociale en sont les épisodes marquants. Le patient va fréquemment comparer ses capacités actuelles et antérieures à l'AVC. Le statut de malade en voie de récupération se transforme en celui de "Handicapé".

16 PONZIO, J., LAFOND, D., DEGIOVANI, R., JOANETTE, Y. (1991). *L'aphasique*. Paris : Edisem.

La rapidité de la survenue de l'AVC, la perte de l'autonomie physique et des capacités à communiquer, la crainte de séquelles importantes ou d'une récurrence bouleversent l'équilibre psychologique de la personne et peuvent susciter une réaction dépressive et/ou anxieuse.

Il y a donc la dépression (le patient se voit brutalement "diminué"), mais aussi la culpabilité ("charge" pour ses proches), l'anxiété de la récurrence, l'inquiétude face à un avenir incertain (sur le plan familial, professionnel et social), le refus du handicap, la dévalorisation, la perte de confiance en soi...

Ces manifestations pourront nécessiter l'intervention d'un psychologue dès les premières heures de l'AVC, pendant l'hospitalisation, puis lors du retour au domicile pour faciliter l'expression des affects et des émotions.

Il convient d'accompagner la souffrance psychologique qui peut être importante, en écoutant les plaintes du malade sans les banaliser ni les minorer.

Dans les moments difficiles, l'écoute, le soutien et les conseils d'un psychologue sont souvent d'une grande aide pour favoriser les réaménagements psychiques qui surviennent au cours de toutes les maladies graves.

Cette prise en charge peut être aussi tournée vers les proches qui vont devoir accueillir le patient, assumer immédiatement la douleur et la tristesse de la maladie de l'un de leurs proches, et vont réaliser, avant lui, la gravité des troubles et le bouleversement qu'ils peuvent entraîner sur la vie de famille.

La diminution des revenus liée au nécessaire arrêt de travail et les difficultés financières peuvent entraîner des préoccupations supplémentaires.

N'oublions pas non plus que dans les mois qui suivent l'AVC, l'entourage est aussi naturellement préoccupé par les risques de récurrence.

La famille qui a fait hospitaliser une victime d'une maladie brutale, retrouve à domicile un sujet dépendant avec des déficits moteurs, cognitifs, des troubles de l'humeur, des difficultés à communiquer... et se sent souvent démunie ne sachant quel comportement adopter.

Associer la famille à la prise en charge psychothérapeutique leur permet de mieux comprendre et accepter les changements physiques et cognitifs liés à l'AVC. La famille, pour mieux accompagner le malade à domicile, doit bien connaître son degré d'autonomie et ses possibilités.

Plusieurs études montrent que les thérapies systémiques peuvent diminuer le risque de dépression chez le patient et augmenter la qualité de vie de ses proches.

L'entourage doit tenter de pallier la dépendance du malade sans accentuer la culpabilité qu'il ressent souvent quand il se perçoit comme une charge pour son entourage. Selon l'âge, mais aussi la place du malade dans sa famille, cette dernière aura plus ou moins de difficulté à accepter la diminution de l'autonomie du patient.

Tous ces réajustements sont parfois difficiles et le psychologue peut accompagner cette démarche. Un véritable équilibre est à construire entre les attentes du patient, ses possibilités de récupération et le soutien que peuvent lui prodiguer ses proches.

Les capacités de compréhension du malade étant le plus souvent préservées, il ne faut pas le tenir éloigné des décisions qui le concernent et laisser s'installer des blocages psychologiques néfastes.

Tout au long de la prise en charge de l'AVC, le psychologue, mais aussi toute l'équipe soignante, doit donc établir un dialogue avec les proches et aborder les questions légitimes qui surgissent au cours de la récupération. En facilitant la compréhension de l'entourage, on multiplie les chances du patient de retirer le maximum de bénéfices de la rééducation.

■ La PRISE EN CHARGE SOCIALE

Habituellement, dans les centres hospitaliers, une assistante sociale est disponible pour apporter son aide aux situations difficiles, qu'elles soit d'ordre matérielle ou administrative. La situation sociale du patient doit absolument être prise en compte et il est impensable de nos jours de laisser le patient (ou sa famille) dans une situation de détresse à la sortie de l'hôpital. Informer les patients sur leurs droits après un événement aussi grave qu'un AVC doit donc être une priorité.

Une demande d'exonération du ticket modérateur doit être remise au médecin conseil de la CPAM afin de couvrir les frais d'hospitalisation, les soins à domicile, la prise en charge à 100% des médicaments/matériel médical et de la rééducation en rapport avec l'AVC. D'autres aides plus ou moins remboursées sont aussi proposées : aide ménagère, auxiliaire de vie...

Si le patient souhaite reprendre le travail, la Maison Départementale Pour le Handicap (MDPH) délivre la "reconnaissance de travailleur handicapé" (RTH) qui donne lieu à la possibilité d'accéder à des aides à l'emploi. La MDPH peut aussi faire une évaluation des aptitudes professionnelles, orienter vers une reconversion ou un stage. Les UEROS (Unités Expérimentales d'Evaluation de Réentraînement et d'Evaluation Sociale) peuvent aussi aider à l'orientation et à la reprise de l'activité. La réinsertion professionnelle est une démarche d'équipe, à l'écoute des demandes du patient. Les personnes ne pouvant pas reprendre leur travail notamment, peuvent bénéficier de l'Allocation Adulte Handicapé puis en cas de non reprise une pension d'invalidité peut être attribuée à l'assuré.⁵²

52 *Correspondances en neurologie vasculaire* (juillet-décembre 2001) n°2 et n°3.

B.2.9.b. A propos des Unités Neuro-Vasculaires (UNV)

L'UNV est aujourd'hui la référence en matière de prise en charge des AVC en urgence et 24h/24. Les UNV privilégient l'admission des AVC récents de moins de 3 heures à la demande du centre 15, du médecin généraliste, du service d'accueil des urgences ou de SOS médecins.

On pourra distinguer les Unités de Soins Intensifs Neuro-Vasculaires et les Unités neuro-Vasculaires (passage dans ces dernières dès que l'état du patient le permet).

Les UNV sont organisées autour de deux axes :

- Une unité pluridisciplinaire comprenant des médecins (neurologues, neuroradiologues), des infirmiers, des aide-soignants, des rééducateurs (orthophonistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes), des psychologues, des assistantes sociales, des diététiciens.
- Des filières de soin bien organisés

Un certain nombre de recommandations concernant la création, l'organisation et la place des UNV dans la prise en charge des AVC ont été établies par la Société Française de Neuro-Vasculaires et par l'ANAES.

Ces unités spécialisées dans la prise en charge des AVC optimisent :

- la surveillance du patient
- les examens complémentaires systématiques dans des délais brefs
- les délais de prise en charge (médicale et paramédicale)
- la prévention et le traitement des complications
- l'orientation des patients vers la structure la mieux adaptée
- la récupération fonctionnelle

L'hospitalisation en UNV présente de nombreux avantages :

- une diminution de la mortalité hospitalière
- une récupération fonctionnelle plus rapide et plus complète, avec une plus grande probabilité de retourner au domicile
- une diminution de la durée d'hospitalisation (par rapport aux services de médecine générale ou de neurologie)
- un coût supérieur en UNV. Mais le meilleur pronostic et la durée moindre du séjour doivent permettre de réaliser des économies

Malheureusement à l'heure actuelle, seulement une soixantaine d'UNV reconnues existent en France.

B.2.9.c. L'information et l'accompagnement des personnes victimes d'un AVC et de leur entourage

Un aspect essentiel de la prise en charge

Les patients ou souvent même leur entourage, nous disent qu'ils vivent des expériences dont ils voudraient nous faire part. Ils nous disent que nous oublions la dimension vécue, éprouvée, ressentie par eux... Ils nous disent qu'ils ont besoin d'être accompagnés, d'être guidés.

On ne doit pas fermer les yeux face au désarroi des personnes victimes d'un AVC et se limiter à l'aspect purement rééducatif de notre travail. Le soutien de l'équipe soignante, qui est soudainement apparue dans l'entourage du sujet victime d'un AVC, est fondamental auprès du patient et de sa famille.

La médecine moderne et scientifique a évolué jusqu'à en oublier le malade pour se concentrer sur la seule maladie comme objet d'étude.

Quand un individu présente un trouble à la suite d'une lésion cérébrale, c'est le trouble qui devient l'objet d'étude, l'individu n'étant alors considéré que comme le support obligé de son trouble.

Prendre pour objet d'étude le sujet victime d'un AVC vise à considérer les modifications de la vie personnelle et relationnelle du sujet du fait de sa lésion cérébrale, des déficits qu'elle occasionne, et des conséquences de ses déficits. On le considère comme le sujet de sa propre histoire.

On est face à un être profondément transformé dont les troubles peuvent avoir des répercussions sur la personnalité (blessée par l'AVC) voire transformer radicalement son vécu. On conçoit donc aisément que l'analyse des seuls symptômes ne permette pas de cerner tous les problèmes, d'autant plus qu'à lésion anatomique comparable, deux patients peuvent se présenter fort différemment sur le plan des comportements dans leur vie personnelle et sociale.

Par ailleurs, si l'AVC ne donne pas un tableau unique, il fait cependant de la personne qui l'a fait un être unique.

Dans les approches, il existe une tendance à mettre surtout l'emphasis sur la rééducation des fonctions.

Pourtant, la rééducation dépend beaucoup de l'état psychique, d'où l'importance de bien comprendre le vécu émotif et les réactions psychologiques des personnes confiées à nos soins pour mieux leur venir en aide à eux, à leur famille et aux personnes significatives de leur entourage.

Pendant que plusieurs professionnels centrent leurs interventions sur les fonctions diminuées ou perdues, il importe que d'autres intervenants orientent leur approche sur l'être humain qui souffre et qui est désorienté à cause de tout ce qui lui arrive.

Selon plusieurs auteurs, ce sont les modèles thérapeutiques qui privilégient une approche centrée sur la personne, en tenant compte des facteurs psychologiques qui accompagnent inévitablement l'AVC, tout en développant et en appliquant des techniques pour diminuer les limitations liées aux séquelles de l'AVC, qui donnent les meilleurs résultats.

Selon **MAZZUCHI**, "le rééducateur ne rééduque pas un trouble mais un individu".¹¹

Oublier de mettre l'emphasis sur l'une ou l'autre de ces deux facettes dans le traitement diminue de façon importante les chances de progrès dans la prise en charge des personnes victimes d'un AVC et de leurs proches. Mais tout cela entraîne de la complexité et des problèmes sont posés dès lors qu'on cesse de s'intéresser à l'aspect purement médical des choses, c'est pourquoi beaucoup de soignants sont tentés de négliger l'un des aspects.

Ainsi, une information adéquate sur l'AVC et ses conséquences est primordiale dès les premiers stades ; elle s'avère cependant insuffisante si elle n'est pas accompagnée d'un soutien de la part des différents intervenants.

Selon **COËRS**, on peut améliorer une situation morbide par le simple fait de la rendre plus compréhensible (...) en faisant ainsi participer activement le patient à sa guérison.¹⁷

Il est également indispensable d'intégrer les familles dans le processus de rééducation. Mais pour qu'elles parviennent à jouer un rôle réel et positif en tant que partie prenante au processus de rééducation, il leur faut recevoir une information appropriée, un entraînement adéquat et enfin un soutien psychologique.

Supporter et stimuler la personne victime d'un AVC devient plus facile pour la famille lorsqu'elle a reçu de l'information et qu'elle comprend la nature du problème auquel il est confronté.

Informé des objectifs poursuivis par le thérapeute et du programme mis sur pied pour y parvenir, le conjoint s'avère un aide précieux.

Il faudra néanmoins toujours faire attention, à l'écrit comme à l'oral, au vocabulaire employé, car nous avons toujours tendance en tant que soignant à employer un vocabulaire médical pas toujours facile d'accès.

Il existe un grand nombre d'affiches, de livrets, de plaquettes, de documents audiovisuels... qui informent sur les AVC, sur l'Aphasie... Ils sont créés par des étudiants en Orthophonie, en Médecine, par la Société Française de Neuro-Vasculaire, par France AVC, par la Fédération Nationale des Aphasiques de France, qui lancent aussi des campagnes de prévention, font des conférences...

11 MAZZUCCHI, A. (2000). Formes cliniques actuelles de l'aphasie : implications pour la rééducation. In *Aphasies 2000*. (pp : 7-11). Paris : Masson.

17 COËRS, C. (1985). *Médecins ou magiciens. Mythologie de l'art de guérir*. Paris : Arthaud.

Malheureusement, les documents ne sont pas toujours divulgués. Par ailleurs, les obtenir nécessite plusieurs démarches, ce qui peut vite s'avérer rebutant. L'intérêt de la mallette présentée ici est justement qu'elle regroupe divers éléments pour guider les personnes.

Certains de ces documents sont destinés aux grand public ; d'autres sont plus à l'usage des patients et leurs proches ; d'autres enfin sont plus adaptés aux professionnels de santé.

Néanmoins, malgré tous les efforts fait ces dernières année dans ce sens pour améliorer l'information et l'accompagnement des personnes victimes d'un AVC, cela semble encore insuffisant comme en témoignent deux études menées par des équipes hospitalières :

□ Conférence du CENTRE DE RÉADAPTATION LE BOUCLIER du 22 mai 2003 sur le thème :

AVC, réadaptation, retour à domicile: Analyse des besoins d'information de la famille

*(Par : Sylvie Tétreault PhD, Université Laval; Isabelle Gélinas PhD, Université McGill; HJR, Sylvia Hoffman t.s. et Joyce Nutik t.s., HJR, Nicol Korner-Bitensky PhD, Université McGill
Collaborateurs cliniques : C.R. Constance Lethbridge; C.R. Le Bouclier; Hôpital Juif de Réadaptation)*

Cette équipe a observé quelques faits lors du retour à domicile :

- Plusieurs familles se sentent démunies et éprouvent du stress vis-à-vis du retour à domicile.
- Beaucoup de familles se disent peu préparées.
- Trois-quarts des familles mentionnent recevoir peu de conseils sur les problèmes émotionnels.

L'accès à l'information alors :

- Favorise l'adaptation familiale et le retour à domicile
- Augmente la motivation à s'impliquer
- Permet à la famille de mieux gérer la situation
- Facilite la résolution des problèmes quotidiens
- Permet une meilleure compréhension du processus de réadaptation
- Permet d'avoir des attentes plus réalistes
- Favorise des objectifs plus réalistes
- A un impact positif sur le niveau de stress et d'anxiété
- Renforce le rôle-clé que joue la famille lors du retour
- Est déterminant dans la récupération des fonctions
- Amène des retombées positives à long terme

Les objectifs de leur étude étaient d'identifier l'information reçue et les besoins d'information des familles dont un membre a subi un AVC (concernant l'AVC, le programme de réadaptation, le bien-être, les ressources de soutien communautaires) et d'établir un certain nombre de recommandations pour informer efficacement.

Voici leur synthèse concernant les principaux besoins d'information des familles :

- Prévention pour éviter un autre AVC
- Gestion du stress lié à la fonction d'aidant
- Coordonnées des associations, groupes de soutien
- Ressources de soutien communautaires et de répit
- Conduite automobile
- Sorties, activités sociales
- Impact de l'AVC sur :
 - . ma relation avec lui/elle
 - . la famille
 - . l'intimité et la sexualité
 - . l'entourage

Les conclusions de leur étude furent les suivantes :

- Il est important de connaître les besoins d'information de la famille et de la personne ayant un AVC.
- Il faut fournir des informations sous différentes formes (cf recommandations établies par cette équipe).
- Il faut établir une procédure de suivi pour vérifier l'évolution des besoins d'information.

□ Etude de l'équipe de l'Unité dédiée aux pathologies neurovasculaires 2FL du service de Neurologie des Hôpitaux Universitaires de Genève s'intitulant :

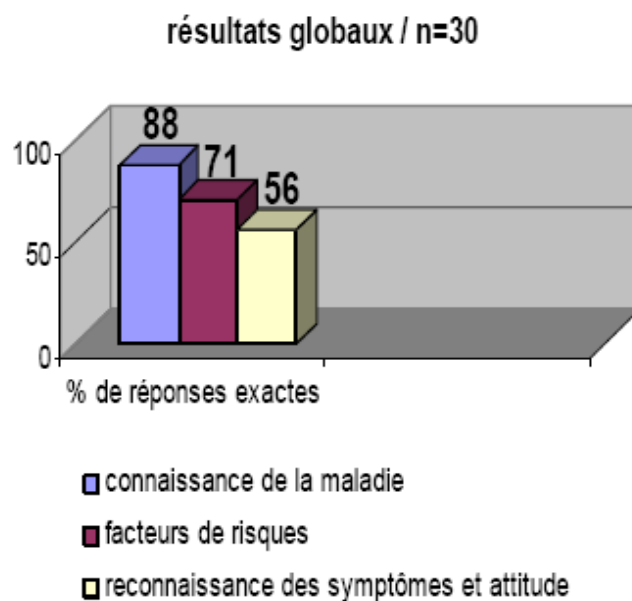
Evaluation des connaissances des patients victimes d'un AVC au cours d'une hospitalisation dans une Unité Neuro-Vasculaire

*S. Baudry, S. Cano, A. Durdu, V. Favre, H. Gallienne, R. Genoud,
S. Gourvennec, S. Jomard, E. Lieutaud, N. Luquet, R. Sztajzel, B. Victor*

L'équipe commence par affirmer que plusieurs études ont permis de démontrer que la connaissance par le patient de sa pathologie neurovasculaire est un facteur déterminant dans son attitude lors de la survenue des symptômes. En effet, l'identification précoce par le patient des symptômes comme étant ceux d'un AVC joue un rôle important dans le délai d'admission.

Leur enquête a pour but d'évaluer les connaissances d'un patient victime d'AVC en ce qui concerne sa maladie, ses facteurs de risque et la reconnaissance des symptômes.

Ils ont évalué de manière consécutive des patients hospitalisés dans leur UNV, soit pour un AVC soit pour un AIT. Les patients présentant des troubles du langage ont été exclus de l'étude. 30 patients ont donc été interrogés au final. Une brochure d'information était distribuée en moyenne dans les 48 heures après l'admission du patient dans l'unité. Cette dernière renseignait sur la définition, les conséquences, les facteurs de risque, les signes d'alerte, le diagnostic et la prise en charge des AVC. Après discussion avec le patient et complément d'information si besoin, un questionnaire était distribué vers la fin de l'hospitalisation. Ils ont utilisé un questionnaire explorant 3 éléments différents, à savoir la connaissance de la maladie (4 questions), les facteurs de risque (5 questions) et la reconnaissance des symptômes et attitude (5 questions).



Les résultats préliminaires de cette enquête portant certes sur un nombre limité de patients, démontrent néanmoins la nécessité de renforcer l'information surtout en ce qui concerne la reconnaissance des symptômes et l'attitude qui s'en suit.

NB : Dans notre étude, nous incluons toujours l'entourage du malade quand nous parlerons d'information et d'accompagnement du patient victime d'un AVC. Il s'agit là en effet d'informations qui les concernent au même niveau puisqu'elles sont délivrées pour apporter un meilleur "confort de vie". Il n'y a donc pas a priori sujet à litige, il n'y a pas de violation du secret.

Le rôle de l'orthophoniste

Comme on l'a déjà longuement évoqué, l'orthophoniste occupe une place tout à fait privilégiée si le sujet est aphasique ou présente d'autres troubles en lien avec l'orthophonie. Ainsi, il aura bien souvent un rôle très important dans l'information et l'accompagnement du patient aphasique (souvent le plus démuné) vers le retour au domicile.

B.2.9.d. Conclusion sur la prise en charge

Les enjeux de l'**articulation hôpital-vie** sont d'éviter:

- une décompensation sanitaire, fonctionnelle, psychologique et sociale
- une qualité de vie non optimisée
- une réhospitalisation

Nous insisterons aussi encore une fois sur l'information et l'accompagnement qui font partie intégrante de la prise en charge et sur la nécessité de guider le patient et sa famille vers un retour au domicile le plus serein possible.

Il ne s'agit pas seulement de lutter contre les incapacités fonctionnelles et de compenser des incapacités irréductibles mais aussi de soulager toutes les composantes de la souffrance existentielle et de s'attacher à la dimension qualitative, existentielle de la vie : sens, goût, qualité...

« Vivre en situation de grande dépendance n'abolit pas le droit de chacun à réaliser son propre projet de vie »

B. Pollez (Direction Générale de la Santé)

II.TRAITER DE L'ACCIDENT VASCULAIRE CEREBRAL : INTERÊT EN ORTHOPHONIE (LES ARGUMENTS)

► On parle beaucoup dans les médias (et à raison !) des cancers, des infarctus du myocarde, des traumatismes crâniens... On parle encore trop peu des AVC. Si la population a connaissance en général des conséquences d'un traumatisme crânien par exemple (notamment avec les accidents de la route...), celles de l'AVC, pourtant ressemblantes, sont souvent méconnues et les phénomènes en cause, les facteurs de risque mal compris. L'AVC est donc un événement extrêmement brutal quand il arrive. La personne qui en est victime, mais aussi son entourage, se retrouvent face à une réalité difficile jamais soupçonnée, avec des projets qui s'effondrent et la vision d'une qualité de vie future amoindrie. On voit donc là toute la nécessité d'information sur l'AVC. Les orthophonistes sont très impliqués dans cette information, dans le soutien des personnes après un AVC, ils sont présents dans les associations telle que France AVC.... d'autant plus que l'Aphasie est encore moins connue par la population générale que l'AVC.

► L'AVC est la cause principale de l'aphasie : 80% des cas.

► Dans le sens inverse, un AVC entraîne une aphasie dans 1/3 des cas. C'est l'une des séquelles les plus fréquentes et les plus invalidantes, problème majeur de santé publique.

► Les orthophonistes sont donc des rééducateurs dont l'importance de la prise en charge est considérable après un AVC, en cas d'aphasie, mais aussi en cas de troubles de la déglutition ou de troubles de la parole. La prise en charge orthophonique après un AVC ne doit pas être négligée et le rôle de l'orthophoniste dénigré.

► Les personnes qui ont fait un AVC les plus démunies lors du retour au domicile sont les personnes aphasiques gardant des troubles de la communication. L'aphasie cause un terrible drame psychologique et socio-familial, qui altère la communication du patient avec ses semblables, entraînant isolement, repli sur soi, frustration et dépression.

De plus, quand l'aphasie entraîne des troubles de la compréhension, elle va limiter la capacité des patients à intégrer un certain nombre d'informations et à les reformuler à leur entourage en phase aiguë. On voit donc là tout l'intérêt d'une trace écrite qui pourra être reprise plus tard par les uns ou les autres.

► Ce mémoire traite de l'information et de l'accompagnement des personnes victimes d'un AVC. Or, quand on parle d'accompagnement, on parle de communication, quelle soit verbale ou non verbale. De même, l'information passe forcément par la communication. L'orthophoniste, thérapeute du langage mais aussi de la communication, est donc bien placé pour accomplir cette tâche d'accompagnement et d'information du patient et son entourage. Les orthophonistes, de part leur formation, prendront souvent plus le temps d'écouter, d'informer...

► Selon nous, quand on prend en charge une personne en Orthophonie, on la prend en charge dans sa globalité. Dans ce cas précis, on ne s'occupe pas par exemple d'un Aphasique,. On s'occupe d'une personne porteuse d'une aphasie bien sûr (ce pour quoi elle vient nous voir), mais aussi par exemple d'une hémiplégie, d'hypertension, de diabète, qui a des difficultés au quotidien pour la toilette, l'habillage.... On ne peut ignorer tous ces symptômes qui troublent la vie et qui ont même parfois une influence les uns sur les autres. En effet, ces symptômes non langagiers pourront avoir des répercussions sur la façon d'appréhender le langage : fonction primordiale à travailler pour certains car moyen d'exprimer ses demandes ou ses douleurs, qui permet aussi de garder un contact avec les proches malgré les différences installées suite aux conséquences de l'AVC ; plus ou moins la priorité selon d'autres pour la rééducation...

► La mallette créée est un outil PLURIDISCIPLINAIRE qui vise à guider les personnes victimes d'un AVC dans différents domaines lors du retour au domicile. Ce n'est pas un outil fait par des orthophonistes pour des aphasiques.

Il nous semble naturel d'évaluer cette mallette dans sa totalité.

A l'inverse, s'intéresser uniquement aux documents de cette mallette traitant de l'aphasie et interroger dessus uniquement des patients aphasiques* (suite à un AVC puisqu'elle n'est remise qu'en cas d'AVC) et comme professionnels seulement des orthophonistes, nous paraîtrait étrange. Nier les autres aspects d'une maladie semble aberrant au sein d'un travail en équipe. De même, nier les documents élaborés par d'autres professionnels sur des thèmes propres à leur pratique mais nous concernant aussi puisque nous prenons en charge des personnes porteuses de symptômes divers autres que "orthophoniques" n'est pas concevable.

* Néanmoins, le fait que la plupart des patients interrogés faisait partie d'une association a fait qu'effectivement ils étaient tous aphasiques.

III. QUESTIONNEMENTS, PROBLEMATIQUE ET QUESTIONS COMPLEMENTAIRES

Les différentes études sur la qualité de vie après un AVC ou simplement l'énumération des différents symptômes qu'il peut entraîner, nous montrent à quel point c'est un événement bouleversant source de souffrances non seulement physiques mais aussi psychologiques.

Les patients, ou souvent même leur entourage, nous disent que nous oublions souvent la dimension vécue, éprouvée, ressentie par eux... Ils nous disent aussi que, plongés dans nos techniques de rééducation, nous omettons de leur expliquer ce qui se passe à cause de cet AVC... Si nous le faisons, c'est avec des termes médicaux, à un moment qui n'est pas propice, ou seulement une fois sans vérifier si l'information a été comprise ou n'a pas été oubliée...

Nous pouvons donc d'abord nous poser cette question : Informons-nous suffisamment et correctement les patients et leurs proches après un AVC, les accompagnons-nous vers le retour au domicile notamment ? Plusieurs études, y compris au CHU de Nantes, ont permis de montrer certaines lacunes concernant l'information des personnes après un AVC. Nous avons cependant voulu vérifier cela auprès des personnes interrogées avant de les questionner sur notre outil.

Nous souhaitons au final évaluer l'intérêt de remettre la mallette "Confort de vie après un AVC" aux personnes victimes d'un AVC et à leur entourage lors de la sortie d'hospitalisation pour mieux les informer et les accompagner au moment du retour au domicile.

D'autres questions se posent naturellement par la suite : Quels sont les éléments les plus intéressants de la mallette ? Est-ce suffisant ? Que pourrait-on ajouter ? Quelles améliorations pourraient-on lui apporter ? ...etc.

Nous tenterons aussi de recueillir des réponses à ces questions, ceci dans le but de rendre cet outil optimal.

Précisons cependant que cette étude se fait à petite échelle (cohorte de 41 individus) et qu'elle nécessite d'être complétée.

IV. HYPOTHESES

Notre hypothèse dans cette étude est que **l'information et l'accompagnement de la personne victime d'un AVC et de son entourage peuvent être améliorés par la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC"**.

On peut aussi formuler d'autres hypothèses découlant de celle-ci :

A. Selon nous, cet outil pourrait compléter d'une manière pertinente l'information orale, les documents remis individuellement... en regroupant dans un même outil différentes informations et aides indispensables lors du retour au domicile et en en gardant une trace écrite.

B. Cette mallette serait aussi selon nous un outil appréhendant le patient victime d'un AVC au sein de sa cellule familiale de manière plus globale, allant au delà de la rééducation formelle en accordant une grande place à cet aspect souvent négligé du travail des professionnels de santé : l'information et l'accompagnement du patient et de son entourage. On prend en compte le bouleversement de la vie du patient et de ses proches après un AVC, les répercussions de ce dernier sur la qualité de vie de tous... On va donc tenter d'alléger le poids de l'anxiété en informant de manière durable sur cet événement, ses conséquences, les attitudes aidantes.... Selon nous, comprendre ce qui est arrivé est un élément indispensable à une attitude active dans la rééducation, et à contrario ne pas bien comprendre la maladie est source d'anxiétés et de blocages qui nuisent à la qualité de vie après le retour au domicile.

V. METHODOLOGIE

A. UNE ETUDE EN COLLABORATION AVEC L'UNITE NEURO-VASCULAIRE DU CHU DE NANTES

Depuis le mois de Mars 2004, le CHU de Nantes s'est enrichi d'une Unité Neuro-Vasculaire : soins intensifs et lits subaigus. Elle s'appuie sur un personnel pluridisciplinaire associant médecins (garde sur place 24h/24), infirmières, aide-soignantes, kinésithérapeutes, orthophoniste, assistante sociale, psychologue, spécifiquement formés à cette pathologie et travaillant en coordination.

C'est cette équipe, en collaboration avec le réseau France AVC 44, qui s'est interrogée sur le bouleversement que pouvait causer l'AVC et sur les solutions que l'on pouvait apporter afin d'améliorer l'accompagnement des personnes victimes d'un AVC et leur famille, notamment lors du retour au domicile.

Ainsi, ils se sont lancés dans la réalisation d'une mallette d'information et d'accompagnement pour la sortie.

B. CONSTATS ET ETUDE PRELIMINAIRE

► Constats, études et actions au sein de l'UNV de Nantes :

L'AVC survient brutalement dans la vie sans qu'on y soit préparé. Les victimes d'AVC et leur famille se retrouvent dans une situation de désarroi. Pendant la durée du séjour d'hospitalisation, le patient est pris en charge et la famille gère au quotidien les visites à l'hôpital, l'administratif, les difficultés de communication avec le proche hospitalisé, la rupture d'un équilibre familial. Cependant, la structure hospitalière propose un cadre permettant à la famille d'y trouver une assistance via les différents partenaires de santé.

Qu'en est-il à la sortie du patient, à son retour à domicile ? La famille, l'entourage proche ou plus éloigné est-il prêt à prendre le relais de l'équipe soignante dans la vie quotidienne ? Que reste-t-il de l'information donnée au sein de l'Unité Neuro-Vasculaire ? Comment faire face aux imprévus, aux angoisses liées à l'AVC, aux prises de décisions concernant la fréquence et l'intérêt de rendez-vous médicaux et paramédicaux ? Quelles règles de vie adopter ? Autant de questions qui restent sans réponse dès que l'encadrement hospitalier est moins présent. Au vu de toutes ces interrogations, un constat est apparu aux soignants de l'UNV de Nantes en lien avec leurs expériences professionnelles.

Dans le cadre de la certification V2 de Mars 2006 et suite à l'Evaluation des Pratiques Professionnelles de 2005 (Prise en charge des AVC en UNV), une enquête de satisfaction a été réalisée en Novembre 2006 auprès des patients de l'unité afin d'évaluer l'impact d'une nouvelle unité dans la prise en charge des patients.

Voici le résultat de cette enquête sur le thème de l'information donnée :

Etes-vous satisfait(e) des informations que vous avez reçues ?

	Nombre citations	Fréquence
très satisfait(e)	39	31.7%
satisfait(e)	51	41.5%
plutôt satisfait(e)	18	14.6%
plutôt pas satisfait(e)	11	8.9%
pas du tout satisfait(e)	4	3.3%
TOTAL RÉPONDANTS	123	100%

10 non-réponses

26.8% des répondants déclarent être « plutôt à pas du tout » satisfaits des informations reçues ; 67.9% d'entre eux déclarent ne pas avoir été tenus informés et 50.0% se plaignent du manque de clarté de l'information.

Etes-vous satisfait de l'information donnée à votre entourage ?

	Nombre citations	Fréquence
très satisfait(e)	39	31.5%
satisfait(e)	50	40.3%
plutôt satisfait(e)	16	12.9%
plutôt pas satisfait(e)	11	8.9%
pas du tout satisfait(e)	8	6.5%
TOTAL RÉPONDANTS	124	100%

9 non-réponses

28.3% des répondants déclarent être « plutôt à pas du tout » satisfaits des informations données à l'entourage ;

Avez-vous des commentaires ou des suggestions concernant l'information que vous avez reçue?

- « Informations régulières sur état de santé » : oui et non.
- L'interne m'a bien tout expliqué et a pris le temps de m'écouter.
- J'ai juste un commentaire à faire concernant un examen qu'on m'a envoyé passer à l'Hôpital, il s'agissait d'un PÉV, je ne savais pas du tout en quoi cela consistait, pourquoi je le faisais, je l'apprenais en même temps que les étudiants en médecine présents.
- Que ma famille soit plus informée sur mes problèmes de santé, les soins donnés et les examens et sur l'urgence de l'hospitalisation.
- Certains internes ne sont pas sûrs d'eux. Et ils ne donnent pas les résultats des examens.
- Senti en confiance pour poser toute les questions : variable.
- Information au coup par coup et aucune prise en charge de l'entourage.

- *Explications sur soins reçus : peu. Je me permets de dire ceci : pour moi, je prenais sur moi pour poser des questions, mais ma voisine extra timide et sans mémoire était très déçue à chaque passage des médecins ou IDE car elle ne pouvait rien demander étant trop impressionnée. Le mieux serait de dire : voulez-vous savoir pourquoi vous avez tel soin ou proposer ou même "provoquer". Savoir = guérir en partie.*
- *Informations sur demande et avec insistance de l'entourage. Information insuffisante à la famille et beaucoup de difficulté et d'attente pour obtenir le moindre renseignement sur les résultats des examens et les suites envisagées.*
- *Pour être plus sûre, j'ai pris un rendez-vous pour le 5 mars 2007 avec le médecin.*
- *Informations régulières sur état de santé : pas d'explications précises, les symptômes étant irréguliers.*
- *À partir du moment où les résultats sont arrivés toutes les informations qui m'ont été fournies étaient parfaites.*
- *Ne pas hésiter à expliquer aux patients les examens subis, les soins reçus et le déroulement de l'hospitalisation.*
- *« Informations sur examens et interventions pratiquées » : oui et non. Après plusieurs examens suite à mon AVC, les informations que j'ai reçues ne m'ont pas paru satisfaisantes.*
- *L'information est donnée. Dommage que ce soit très rapide. Beaucoup de questions arrivent après.*
- *Je n'étais pas en état pour poser des questions.*
- *Avant ma sortie du service, on m'a fait passer une radio de ma jambe droite dont j'attends toujours le compte rendu. Le docteur Marteau à ce jour n'a rien reçu.*
- *« Explications claires sur traitements donnés » : oui et non.*
- *Trop de termes médicaux pas faciles à comprendre. Les examens et les soins faits ont été expliqués mais si je n'avais pas insisté sur les questions, ça s'arrêterait là.*
- *Il serait important de pouvoir rencontrer le médecin plus facilement pour avoir des informations sur l'évolution de la maladie, connaître les résultats des analyses et tests. Pour informer la famille, il pourrait y avoir une fiche indiquant ce qui a été fait (ex : test...), le résultat et sa signification car il est très difficile de rencontrer le médecin (trop de travail) pas toujours disponible eu moment où la famille peut visiter le malade.*
- *Les infirmières ont été très à l'écoute mais à la fois n'avaient pas l'information souhaitée.. Je n'ai jamais su le moment de ma sortie par exemple ou le résultat de mon IRM cinq mois après mon malaise?!...*
- *Oui sur le choix des examens complémentaires à effectuer.*
- *Information bonne lors de l'admission mais il a fallu la solliciter ultérieurement.*
- *Il me semble que ce n'est pas au kiné en premier de reconforter le malade et de l'informer du lieu où il est.*
- *Très bonne information.*
- *Il faudrait que le malade ait ses résultats d'examens, le double au médecin traitant.*
- *J'aurai souhaité à certains moments un échange plus approfondi avec les médecins mais dans l'ensemble les informations données permettaient une bonne information sur mon état.*

Suite à ces résultats, des actions ont été renforcées dans les mois suivants au sein même de l'unité.

→ Livret d'accueil institutionnel donné en systématique

→ Création d'un livret d'accueil spécifique à l'unité en complément de l'institutionnel

→ Création d'un livret d'information et d'accompagnement du patient aphasique et sa famille afin d'optimiser sa prise en charge et inclure de façon active l'entourage proche. Ce livret est remis à la famille en cas de troubles de communication massif. Il permet à chaque partenaire de santé de recueillir des informations précises sur le patient, dans les différents domaines et périodes de sa vie, en rapport avec les soins apportés et correspondant à son champ d'activité. La construction du projet thérapeutique prend alors une dimension personnalisée en rapport avec les variations individuelles dans les modes et niveaux d'éducation, de culture, d'acquisition et d'usage du langage, les styles de communication, les goûts, le rythme de la personne hospitalisée. La prise en charge est alors très centrée sur le patient, ses attentes, ses besoins, son évolution psychologique et affective et sa qualité de vie afin de favoriser l'adaptation au handicap. Enfin, tout en nous livrant des informations précieuses et capitales pour les soins quotidiens, ce livret reste un lien, réciproque, essentiel avec la famille. Il permet de rompre l'isolement dans lequel se trouvent les proches, privilégie les échanges et favorise l'accompagnement durant l'hospitalisation et la phase d'évolution du patient.

→ Mise à disposition de brochures d'informations sur l'AVC, sur les associations en réseau, ainsi que des affiches informatives dans la salle d'attente de l'unité.

► Constat au sein du réseau France AVC 44 :

Au cours des nombreuses rencontres avec les patients pendant les groupes de parole, les conférences proposées dans le cadre de la prévention sur les AVC, les séances de rééducation, une remarque apparaît de façon récurrente, "on est lâchés dans la nature". Il est rapporté par les patients et les accompagnants de façon quasi systématique, des difficultés dès le retour dans le cadre familial à gérer cette nouvelle situation jusqu'alors inconnue et à laquelle ils n'ont pas été préparés. Des angoisses et une peur panique s'installent, des questions se soulèvent : "Et si ça recommençait ?..." "Quelles sont les limites physiques, les interdictions et les possibilités ?" "Est-ce que je peux manger de tout ?" "Je me sens fatigué, est-ce normal ?" "Dois-je appeler mon médecin, le déranger, est-ce urgent, grave ?" "Mes proches me surveillent constamment, je ne peux plus rien entreprendre sans qu'ils soient inquiets." Ils n'ont plus de vie. Les conjoints culpabilisent, infantilisent, maternent de façon excessive leur compagnon. Il gèrent l'observance des médicaments, les prises de rendez-vous, la surveillance de la tension, les règles hygiéno-diététiques... "La vie est devenue un enfer." Les groupes de parole proposent donc des rencontres afin d'y partager des expériences et y trouver les ressources nécessaires pour reprendre sa vie en main.

► Constat au sein de l'association des Aphasiques 56 et 29 :

Les réactions des personnes victimes d'un AVC et de leurs proches quand on les questionne sur l'information qu'ils ont reçue sont sensiblement les mêmes que celles des personnes du réseau France AVC 44 ou des patients de l'UNV Nantaise. Au cours des réunions bi-mensuelles de l'association, les réactions sont vives et la discussion peut se prolonger longtemps quand on aborde le thème de l'information sur l'AVC, l'Aphasie... Plusieurs années après le bouleversement qu'a créé l'AVC, l'émotion est encore palpable et les revendications à faire aux professionnels concernant l'information et de l'accompagnement souvent nombreuses. Les patients ont souffert et souffrent parfois encore d'avoir été insuffisamment informés et d'avoir dû se débrouiller seuls pour aller "pêcher" les informations.

► Constat dans la population générale :

Il est communément admis par la plupart d'entre-nous que la population générale n'est pas vraiment au courant des facteurs de risque, des signes d'alerte, des conséquences d'un AVC... Au delà de ça, les soignants eux-mêmes ne sont pas toujours bien formés s'il ne sont pas spécialisés dans cette pathologie. Nous pensons bien sûr à l'aphasie, symptôme tellement fréquent et pourtant souvent méconnu, pris pour de la confusion... C'est contre cette méconnaissance de l'AVC, de l'Aphasie que se battent les associations comme France AVC (campagnes de prévention...), la Fédération Nationale des Aphasiques de France et toutes les associations d'aphasiques locales (conférences, affiches, plaquettes...) mais aussi au niveau professionnel la Société Française de Neuro-Vasculaire notamment...

Ces différents constats et études préliminaires nous poussent donc à penser que l'information et l'accompagnement des patients et leur famille sont parfois insuffisants et qu'ils pourraient être améliorés

C. POPULATION

Pour cette étude, nous avons d'abord pré-sélectionné deux types de personnes à interroger :

- des personnes victimes d'un AVC et/ou leurs proches
- des professionnels de santé en contact avec des personnes victimes d'un AVC et leurs proches

Puis nous avons établis des critères d'inclusion et d'exclusion :

Ont été sélectionnés pour l'étude :

- des personnes victimes d'un AVC et/ou leurs proches
 - rentrés au domicile
 - hommes ou femmes adultes
 - dans un secteur compris entre Lorient et Brest
- des professionnels de santé en contact avec des personnes victimes d'un AVC et leurs proches dans différents services prenant en charge des patients victimes d'un AVC
 - Dans un centre hospitalier (services aigus) de la région lorientaise
 - Au sein d'un centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles
 - En libéral

Ont été exclus de l'étude :

- les enfants victimes d'un AVC
- les personnes institutionnalisées après leur hospitalisation pour AVC
- les personnes victimes d'un AVC hémorragique post-traumatique

Les personnes qui ont participé à notre étude étaient tous, qu'ils soient patients, proches ou professionnels, des personnes rencontrées sur différents lieux de stage de dernière année ou cotoyés par le biais de l'association des aphasiques 56 et 29.

D. MATERIEL : LA MALLETTE DE SORTIE

La mallette de sortie "CONFORT DE VIE APRES UN AVC" est un outil visant à améliorer l'information et l'accompagnement du patient victime d'un AVC et son entourage à sa sortie d'hospitalisation.

En effet, si aujourd'hui, les campagnes de prévention, les conférences, les affiches et plaquettes d'information se multiplient, l'information et l'accompagnement semblent rester encore insuffisants, et un outil qui regroupe des informations et des documents d'aide concernant différents domaines de l'AVC pourrait aider sensiblement les patients et leur entourage à traverser cette épreuve en leur apportant des réponses et des appuis plus rapidement.

Au regard des différents constats pré-cités et des actions déjà mises en place au sein de l'unité, l'équipe soignante de l'Unité Neuro-Vasculaire de Nantes en collaboration avec l'association France AVC 44, s'est donc interrogée à nouveau sur un nouvel outil complémentaire qui pourrait améliorer la prise en charge et le confort de vie du patient et de son entourage dès la sortie d'hospitalisation et annihiler le sentiment d'abandon très prégnant. L'équipe soignante s'est penchée sur la qualité de vie du patient et de son entourage après l'AVC et après un travail d'écoute, d'accompagnement, d'explication en direction du patient et de son environnement, s'est investie dans l'élaboration d'une Mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC".

La mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC" est donc remise au patient et/ou son entourage, afin de la guider dans sa nouvelle organisation familiale au quotidien, dès son retour à domicile. La mallette se veut être une sorte de "coach". Le patient et son entourage retrouveront ainsi la capacité à conduire leurs activités respectives quotidiennes.

Certains documents pratiques comme la carte d'information de l'aphasie, présente dans la mallette, ont déjà fait l'objet d'une expérimentation auprès des patients. Les résultats de cette étude se sont révélés très positifs et validés par tous les expérimentateurs.

Cela a donc fortement encouragé l'équipe soignante de l'UNV du CHU de Nantes à poursuivre son action :

- 300 mallettes seront d'abord distribuées au sein de l'UNV avec questionnaires de satisfaction
- Puis à l'issue de cette présente étude, complétée par l'analyse des questionnaires de satisfaction remis avec la mallette (quand un nombre conséquent de mallettes auront été remises), cette mallette pourrait être diffusée à d'autres structures prenant en charge des personnes victimes d'un AVC (UNV, SSR...).

Voici le descriptif de la mallette de sortie, celui là même soumis aux personnes interrogées avec un questionnaire et un courrier de présentation de l'étude **(en annexe)** :

LA MALLETTE "CONFORT DE VIE APRES UN AVC"

Elle est remise au patient quand il quitte l'hôpital.

Celle-ci contient :

- Un **carnet de correspondance**, dans lequel on peut noter les prochains rendez-vous, les noms et les numéros de téléphone des médecins référents et des différents partenaires de santé (assistante sociale, cadre de santé, orthophoniste...), donner quelques conseils personnalisés...
- Un **carnet d'informations personnelles** sur le patient : son vécu, ses goûts, ses loisirs...
- De la **documentation sur les AVC**
- Un **marque-page sur les signes d'alertes de l'AVC**
- Une **carte d'Aphasique**, qui explique de façon succincte et personnalisée que son porteur a des difficultés à s'exprimer, à comprendre, à lire ou à écrire. Ainsi, l'interlocuteur non familier identifie mieux la nature du trouble et cela permet une meilleure communication.
- Un **livret d'information sur l'Aphasie**
- Une **plaquette d'information sur l'Orthophonie et l'Aphasie**
- Une **plaquette de communication de base pour le patient aphasique**, avec des pictogrammes simples représentant certains gestes ou objets quotidiens (images de WC, de lunettes...), pour faciliter la communication avec les personnes mutiques (sans langage).
- Un **magnet sur l'hypertension**
- Prêt d'un **tensiomètre** et de son **carnet de suivi** pour effectuer un suivi tensionnel sur un temps prescrit (Pas systématique)
- Une plaquette de **recommandations kinésithérapiques**
- Une plaquette de **recommandations ergothérapiques**
- Une plaquette de **recommandations diététiques**
- Une plaquette sur les **possibilités d'aides à domicile** en sortie d'hospitalisation et des conseils pour la **réinsertion sociale**.
- Une plaquette concernant la **reprise de la conduite automobile**
- Les **adresses d'associations locales** (ex: France AVC, Associations d'Aphasiques...)

Ceci est le contenu standart de la mallette. On adapte bien sûr celui-ci en fonction de la situation (ex: causes, conséquences de l'AVC...) et des besoins du patient et de ses accompagnants. De plus, d'autres éléments sont encore susceptibles d'être ajoutés à cette mallette.

E. METHODE : QUESTIONNAIRES

E.1. Elaboration des questionnaires

L'objet de ce travail de recherche a donc été de concevoir des questionnaires à destination de personnes victimes d'un AVC et leur entourage ainsi qu'à destination de professionnels de santé en contact avec ces personnes, permettant de recueillir leur opinion sur l'information et l'accompagnement lors du retour au domicile (selon leur propre expérience) et leur avis sur la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC" par le biais d'un descriptif.

Le choix de la méthode des questionnaires pour avoir des réponses à nos interrogations repose sur le besoin d'avoir un nombre relativement conséquent de répondants, ce que ne permet pas l'entretien. (Il aurait été impossible d'avoir un entretien avec 42 personnes, nombre de personnes qui ont répondu aux questionnaires.)

Les questionnaires des patients et des professionnels n'ont pas pris tout de suite leur forme définitive mais ont été élaborés en plusieurs étapes.

E.1.a. Questionnaires de départ :

Remarque 1 : La **partie B.** des questionnaires traitait de cela

- lors de la survenue de l'AVC
- pendant l'hospitalisation
- lors du retour au domicile
- d'une manière générale

Remarque 2 : Les questionnaires étaient plus longs.

Remarque 3 : Un grand nombre de questions étaient très fermées :

- Soit avec plusieurs propositions (les plus probables) et une case "autres"
- Soit avec une échelle de satisfaction à 4 items :
 - très satisfaisant
 - assez satisfaisant
 - moyennement satisfaisant
 - insatisfaisant

On y ajoutait quelques lignes à remplir si les personnes voulait ajouter des commentaires. Cela donnait donc l'impression aux personnes interrogées que leurs commentaires n'étaient que secondaires et donc moins importants.

Remarque 4 : Les questionnaires adressés aux patients devaient au départ aussi s'adresser à des patients encore hospitalisés. Une question demandait donc au patient s'il était encore hospitalisé ou revenu au domicile.

E.1.b. Questionnaires dans leur forme finale :

Remarque 1bis : Il s'est avéré qu'il valait mieux recentrer notre propos autour de l'information et de l'accompagnement lors du retour au domicile puisque la mallette est remise à ce moment précis. Néanmoins, la question 6 de la **partie B.** demande aux personnes interrogées ce qu'il en est à un autre moment que la sortie d'hospitalisation.

Remarque 2bis : Nous avons raccourci les questionnaires qui n'auraient certainement pas connu le taux de réponses que nous avons eu avec leur forme finale s'ils étaient restés aussi denses.

Remarque 3bis : Nous avons préféré privilégier les commentaires spontanés des personnes interrogées qui sont un meilleur reflet de ce qu'elles pensent réellement.

Il n'en demeure pas moins que les questions posées devaient être assez précises pour que les personnes interrogées en comprennent bien le sens. C'est ainsi que pour beaucoup de questions, des exemples ont été proposés dans la forme finale.

Remarque 4bis : Les questionnaires n'ont finalement été distribués qu'à des patients déjà rentrés au domicile premièrement parce que le manque de temps ne nous a pas permis d'effectuer les démarches nécessaires pour avoir l'autorisation de distribuer des questionnaires à des patients sur les lieux de stage et deuxièmement parce qu'il nous a semblé difficile pour ces patients de parler d'un moment qu'ils n'ont pas encore vécu (le retour au domicile) et de s'y projeter. En outre, les patients hospitalisés et leur entourage sont encore bien souvent sous le choc de l'AVC récent et n'ont pas de recul.

Remarque 5 : Les questionnaires dans leurs formes finales ont été construits à partir d'un même schéma de base :

A. une partie s'intéressant à certaines caractéristiques générales des personnes interrogées (plus longue pour les patients avec tous les renseignements sur l'AVC, la prise en charge...)

B. une partie s'intéressant à l'information et à l'accompagnement reçus ou donnés lors du retour au domicile

C. une partie s'intéressant à l'opinion des personnes interrogées sur la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC"

La **partie A.** sert notamment à "situer" les personnes qui ont répondu (caractéristiques intrinsèques ou extrinsèques) et surtout à observer si certaines de ces caractéristiques font varier les réponses concernant l'information et l'accompagnement et concernant la mallette.

Patients et/ou proches :

Les caractéristiques intrinsèques sont :

- l'âge
- le fait d'être la personne victime de l'AVC ou l'un de ses proches

Les caractéristiques extrinsèques sont :

- la ville et le département de résidence et d'hospitalisation
- la durée écoulée depuis l'AVC
- la rapidité de l'admission à l'hôpital
- la durée d'hospitalisation
- les différentes structures de prise en charge
- les différents professionnels rencontrés
- le contact prolongé avec certains professionnels
- l'adhésion à une association

Professionnels :

Les caractéristiques intrinsèques sont :

- la profession
- le service dans lequel le soignant exerce
- le lieu d'exercice (service aigu, centre de rééducation, libéral)

Pour les deux :

On peut aussi voir dans les réponses aux questions de la partie **B.** d'autres paramètres pouvant entrer en jeu. En effet, ces réponses peuvent bien évidemment avoir aussi une influence sur l'opinion des personnes interrogées sur la mallette.

- le retour au domicile
- l'accompagnement
- l'information : orale et écrite
- l'opinion sur la prévention
- la présence ou non d'un outil du même genre que la mallette
- l'information et l'accompagnement à un autre moment que le retour au domicile

C'est par souci de vérifier nos constats de départ que nous avons choisi d'interroger les patients et/ou leurs proches sur l'information et l'accompagnement reçus ou donnés (**partie B.**) avant de leur demander leur avis sur la mallette (**partie C.**).

En outre, il nous paraissait indispensable de recueillir leur propre opinion sur ce sujet avant de les interroger sur un outil visant à améliorer cette information et cet accompagnement.

Remarque 6 : Les éléments recherchés dans ces questionnaires :

► Les caractéristiques intrinsèques et extrinsèques des personnes interrogées recueillies par le biais des questions de la **partie A.** nous servent en premier lieu à "situer" les répondants.

► La **partie B.** du questionnaire vise à recueillir différentes opinions sur le retour au domicile, sur l'information délivrée et sur l'accompagnement en général lors du retour au domicile.

La **partie C.** du questionnaire recherche les avis sur l'utilité de la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC" et les améliorations éventuelles à lui apporter.

► Enfin comme nous l'avons déjà évoqué, nous cherchons par ces questionnaires la présence de certaines influences. Certaines caractéristiques et opinions pourraient en effet faire varier les réponses au sujet de l'information et de l'accompagnement et au sujet de la mallette.

E.2. Distribution du questionnaire :

Nous avons distribué **31** questionnaires à des personnes victimes d'un AVC et/ou à leurs proches et **69** questionnaires à des professionnels de santé en contact avec ces personnes, soit **100** questionnaires distribués fin janvier 2009 avec des réponses jusque mi-mars 2009.

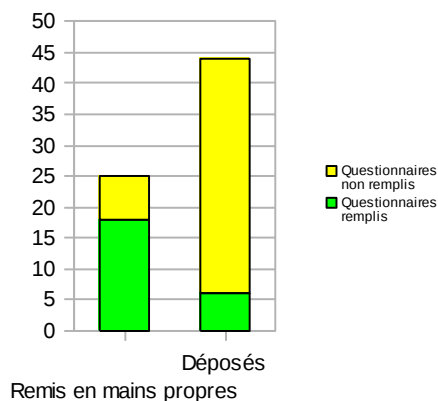
◇ Cette distribution n'a pas été effectuée de manière uniforme.

Les questionnaires destinés aux professionnels ont tantôt été remis en mains propres, tantôt déposés dans les casiers personnels ou dans les salles communes. Concernant les patients, certains questionnaires ont été remis en mains propres tandis que d'autres ont été postés.

► Remettre le questionnaire en mains propres a eu un effet positif sur le taux de réponses des professionnels.

Réponses des professionnels
en fonction du mode de distribution du questionnaire

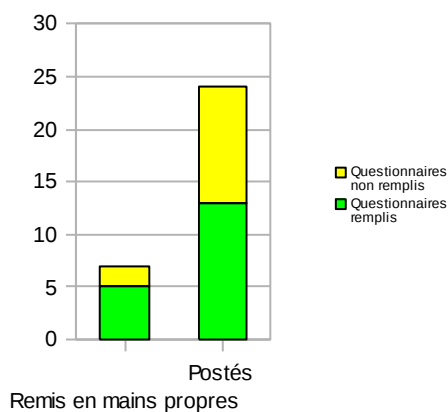
	<i>Nombre de questionnaires remplis</i>	<i>Nombre TOTAL de questionnaires remis</i>
Remis en mains propres	18	25
Déposés	6	44
TOTAL	24	69



► Pour les patients, la différence est moins évidente même si le taux de réponses est aussi plus élevé pour les questionnaires remis en mains propres.

Réponses des patients et leurs proches
en fonction du mode de distribution du questionnaire

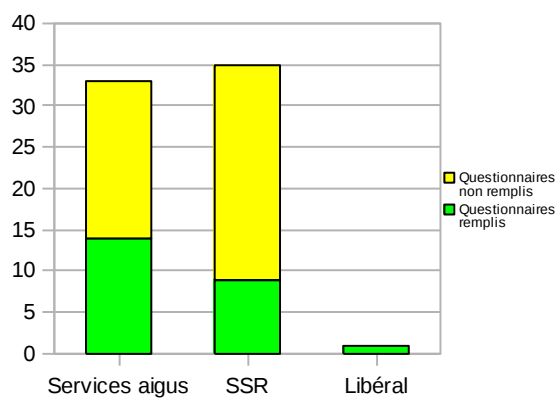
	<i>Nombre de questionnaires remplis par les personnes interrogées</i>	<i>Nombre de questionnaires remis aux personnes interrogées</i>
Remis en mains propres	5	7
Postés	13	24
TOTAL	18	31



◇ Le fait que le stage soit déjà effectué (Service de Soins de Suite et de Réadaptation) ou en court (Services aigus) a aussi eu un effet sur le taux de réponses des professionnels. Un pourcentage plus important de professionnels ont répondu pour le stage en court.

Réponses des professionnels **en fonction du stage**

	<i>Nombre de questionnaires remplis par les professionnels</i>	<i>Nombre de questionnaires remis aux professionnels</i>
Services aigus	14	33
SSR	9	35
Libéral	1	1
TOTAL	24	69

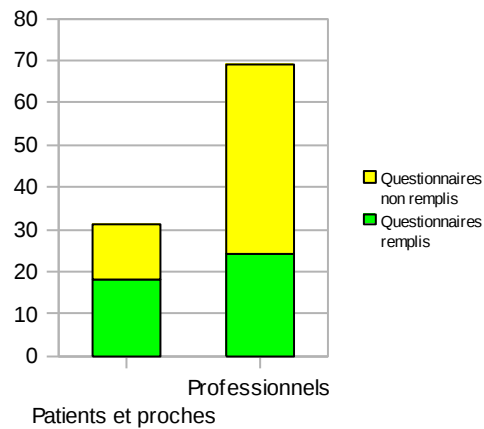


◇ Le faible nombre d'individus par catégorie professionnelle ne nous permet pas en revanche d'établir de lien entre les taux de réponses et les professions.

Au total, nous avons obtenu un taux de participation de **42%** avec un pourcentage plus élevé de patients qui ont répondu (**58%**) par rapport aux professionnels (**35%**). On a donc un échantillon de 42 personnes : 24 professionnels et 18 patients et/ou proches.

Réponses des patients et des professionnels

	<i>Nombre de questionnaires remplis par les personnes interrogées</i>	<i>Nombre de questionnaires remis aux personnes interrogées</i>
Patients et proches	18	31
Professionnels	24	69
TOTAL	42	100



E.3. Caractéristiques des répondants aux questionnaires

Sur l'échantillon de 42 questionnaires remplis :

- 18 questionnaires ont été remplis par des personnes victimes d'un AVC et/ou leurs proches
- 24 questionnaires ont été remplis par des professionnels en contact avec des personnes victimes d'un AVC et leurs proches

Les personnes victimes d'un AVC et/ou leurs proches

	Association	Stage	TOTAL
Personne victime de l'AVC	10	1	11
Proche	5	/	5
Les deux ensemble	2	/	2
TOTAL	17	1	18

► Sur les 17 questionnaires remplis, 10 l'ont été par des adhérents du Finistère et 7 par des adhérents du Morbihan.

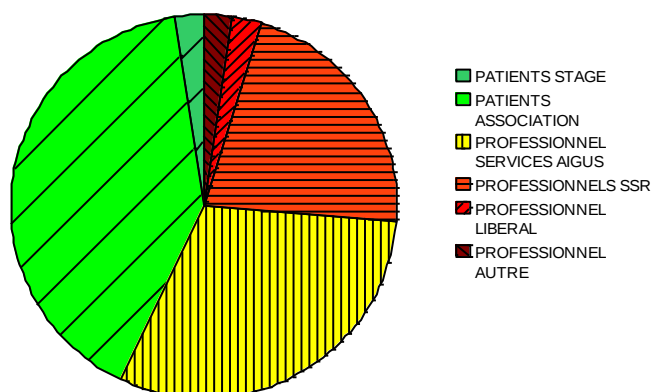
► La durée écoulée depuis l'AVC varie entre 1 an et demi (2 personnes ayant fait un AVC début 2008) et 17 ans (1 personne ayant fait un AVC en 1992).

Entre ces deux valeurs, 1 personne a fait un AVC il y a deux ans, 2 il y a 3 ans, 2 il y a 5 ans, 3 il y a 6 ans, 4 il y a 7 ans, 1 il y a 9 ans, 1 il y a 11 ans et 1 il y a 15 ans.

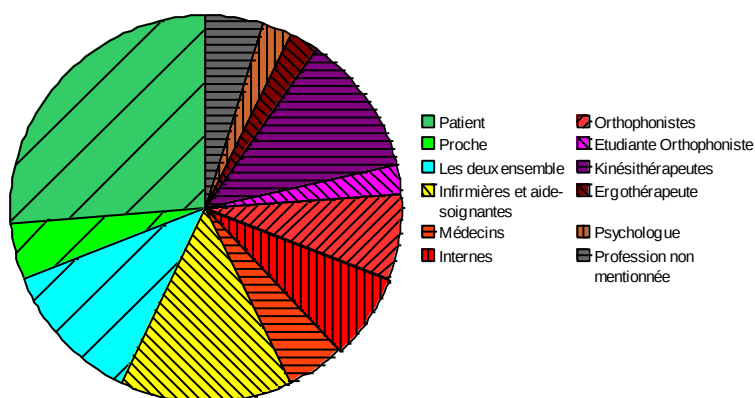
Les professionnels en contact avec des personnes victimes d'un AVC et/ou leurs proches

	Services aigus	SSR	Libéral	TOTAL
Médecins	1	1	/	2
Internes	3	/	/	3
Infirmières et Aide-soignantes	4	2	/	6
Orthophonistes	1	1	1	3
Etudiante Orthophoniste	1	/	/	1
Kinésithérapeutes	2	3	/	5
Ergothérapeute	1	/	/	1
Psychologues	/	1	/	1
Profession non mentionnée	1	1	/	2
TOTAL	14	9	1	24

"Localisation" des personnes qui ont répondu



"Qualité" des personnes qui ont répondu



E.4. Analyse du questionnaire

Notre analyse est rédigée sous forme de phrases-résumés et de tableaux statistiques sans les non-réponses (précisées en bas de chaque tableau) et sous forme de listes des commentaires.

NB : Quand une seule réponse est possible, le nombre total de citations est égal au nombre total de répondants.

Quand plusieurs réponses sont possibles (spécifié par un astérisque *), le nombre total de citations peut-être supérieur au nombre total de répondants à la question.

VI. RESULTATS

A. LES REPONSES ET LES COMMENTAIRES

PARTIE A : INFORMATIONS GENERALES (Uniquement pour les patients et leurs proches)

Question 3 : réponses des patients

→ Votre parcours depuis l'AVC :

Date de l'AVC :

Date d'admission à l'hôpital :

Date de sortie définitive d'hospitalisation (domicile) :

Dans quelle(s) structure(s) a été prise en charge la personne victime de l'AVC ? **(Plusieurs réponses possibles)**

☐ à l'hôpital

Service :

Par quels professionnels ?

.....
(ex: neurologue, autre spécialiste, infirmiers, aides soignants, orthophonistes, psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes...etc.)

☐ dans un centre ou un service de Rééducation Fonctionnelle, de Soins de Suite et de Réadaptation...

Par quels professionnels ?

.....
(ex: neurologue, autre spécialiste, infirmiers, aides soignants, orthophonistes, psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, assistant social...etc.)

☐ en libéral

Par quels professionnels ?

.....
(ex: généraliste, orthophoniste, infirmier, kinésithérapeute...etc.)

Etes-vous toujours en contact avec certains de ces professionnels ?

☐ OUI

Lesquels ?

☐ NON

► 16 personnes ont été admises directement à l'hôpital après leur AVC (même jour), 1 personne le lendemain et 1 autre 12 jours plus tard (malgré deux passages aux Urgences).

► 1 patient a été hospitalisé 8 mois, 1 pendant 6 mois, 2 pendant 5 mois, 6 pendant 3 mois, 2 pendant 2 mois, 3 pendant 1 mois et 3 pendant 2 semaines.

► Les services de prise en charge de l'AVC à la phase aiguë :

	Neurologie	Neurochirurgie	Cardiologie	Service de Rééducation	Médecine Interne	Diabéto-Endocrinologie
Nombre de citations	11	2	2	1	1	1

(Jusque récemment, les régions Morbihan et Finistère n'avaient pas d'Unité Neuro-Vasculaires.)

► Seulement 6 personnes disent être passées par les Urgences. Ce nombre paraît faible et on peut supposer que certaines personnes n'ont nommé que les services où une réelle prise en charge a débuté.

► Le parcours de soins de l'admission au retour au domicile :

	Service aigu + Rééducation + Libéral	Service aigu + Libéral	Rééducation + Libéral	Service aigu uniquement
<i>Nombre de citations</i>	12	4	1	1

► Au sujet des professionnels rencontrés, tous ne semblent pas avoir été systématiquement nommés, mais on peut aussi supposer que seuls les plus "marquants" ont été mentionnés. Dans les tableaux ci-dessous, figure le nombre de fois où chaque professionnel a été cité (*).

A l'hôpital :

	Neurologue	Infirmières	Aide- soignantes	Médecin	Neuro- chirurgien	Cardiologue	Médecin Urgentiste	SAMU
<i>Nombre de citations</i>	8	5	4	3	2	2	1	1

La personne marquante semble donc être le neurologue mais le nombre de fois où il est nommé demeure néanmoins faible.

En SSR :

	Orthophoniste	Kinésithérapeute	Ergothérapeute	Médecin rééducateur	Neurologue	Infirmières	Aide- soignantes
<i>Nombre de citations</i>	9	7	6	3	3	2	1

Ces résultats peuvent être interprétés de diverses manières. D'abord, ce questionnaire étant élaboré pour un mémoire d'Orthophonie, il est naturel que les personnes interrogées aient pensé automatiquement à l'orthophoniste. De plus, tous les patients victimes d'un AVC interrogés présentaient une aphasie. Enfin, si les rééducateurs en général sont les plus mentionnés, c'est évidemment parce qu'ils sont les plus présents au stade de la rééducation.

(*) Plusieurs réponses possibles

En libéral :

	Orthophoniste	Kinésithérapeute	Médecin Généraliste	Cardiologue	Infirmières	Neurologue
Nombre de citations	16	12	9	2	2	1

L'orthophoniste est certainement le plus cité en libéral pour les mêmes raisons que ci-dessus; le kinésithérapeute car il effectuera le plus souvent un travail sur le long terme. Enfin, il est probable que la plupart ont aussi été suivis par leur généraliste même s'ils ne l'ont pas tous mentionnés.

► 15 disent avoir toujours des contacts avec des professionnels qui les avaient pris en charge (dont une seule personne avec tous) et 3 ne plus en avoir. Dans les tableaux ci-dessous, figure le nombre de fois où chaque professionnel a été cité(*).

	Orthophonistes	Kinésithérapeute	Médecin Généraliste	Neurologue	Cardiologue	Infirmières	Médecin de rééducation
Nombre de citations	12	7	5	3	2	2	1

Ces chiffres sont aussi à relativiser. Beaucoup sont certainement encore en contact avec leur généraliste. Beaucoup doivent aussi voir leur neurologue régulièrement. Je suppose que la plupart des patients n'ont cité que les professionnels libéraux avec qui ils sont toujours en contact. On peut dire que globalement tous voient encore au moins un professionnel de santé en rapport avec leur AVC.

Question 4 : réponses et commentaires des patients

→ Etes-vous en contact avec une association en rapport avec la maladie depuis l'AVC ?

o OUI Laquelle ?

Pourquoi avoir fait cette démarche ?

(Ex: pour sortir de l'isolement, favoriser la réinsertion, être soutenu, surmonter les difficultés du quotidien, mieux comprendre les troubles, échanger avec d'autres personnes cérébro-lésées, retrouver un environnement sécurisant, chaleureux, convivial, participer à des activités, s'investir...)

o NON

Pourquoi ?

(Ex: non intéressé, ignorant l'existence d'associations, pas de temps, déplacement difficile, AVC trop récent...)

► 17 personnes adhèrent à une association en rapport avec leur maladie. Ils font tous partie de l'association des Aphasiques 56 et 29 et l'un d'eux faisait auparavant partie de l'association GAIF (Aphasiques Ile de France). Un seul n'est pas membre d'une association car "il préfère le contact avec ses amis". A noter qu'il n'y a pas d'antenne de France AVC dans le Morbihan ni dans le Finistère.

► **Pourquoi ? (*)**

	Echanger avec d'autres personnes cérébro-lésées	Sortir de l'isolement	Etre soutenu	Participer à des activités	S'investir
<i>Nombre de citations</i>	10	7	5	4	3
	Environnement chaleureux, convivial	Mieux comprendre les troubles	Favoriser la réinsertion	Environnement sécurisant	Surmonter les difficultés du quotidien
<i>Nombre de citations</i>	3	2	2	2	1

"Tout d'abord pour m'investir car j'ai eu la chance de bien récupérer et j'aimerais que d'autres en profitent."

"Grâce à l'orthophoniste, j'ai pu créer une association pour permettre que les aphasiques sortent de leur isolement. Au moins entre aphasiques on se comprend. Les rencontres sont des moments conviviaux et chacun peut apporter sa propre expérience."

"Echanger et aider les autres"

"Pour pouvoir exprimer le mal-être de l'accident"

"Rencontrer les personnes ayant le même handicap. J'ai adhéré à l'association, mais je n'ai aucun contact. Je peux difficilement me déplacer et je ne peux m'exprimer."

"Sortir de l'isolement, être soutenu, échanger avec d'autres personnes (vrai pour le malade, vrai aussi pour le conjoint)"

"Voir que l'on n'est pas seul dans cette situation, échange avec d'autres personnes"

"Echange avec d'autres personnes souffrant de la même chose (mais ne vais pas à toutes les rencontres)"

(*) Plusieurs réponses possibles

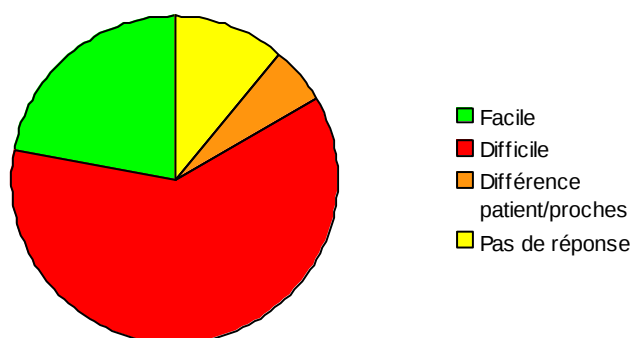
PARTIE B : L'INFORMATION ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES VICTIMES D'UN AVC LORS DU RETOUR AU DOMICILE

Question 1 : réponses des patients

→ Comment le retour au domicile s'est-il passé dans votre cas ? (Ex : Etape difficile, facile à franchir ?...etc.)

	Facile	Difficile	Différence patient/proches
<i>Nombre de citations</i>	4	11	1

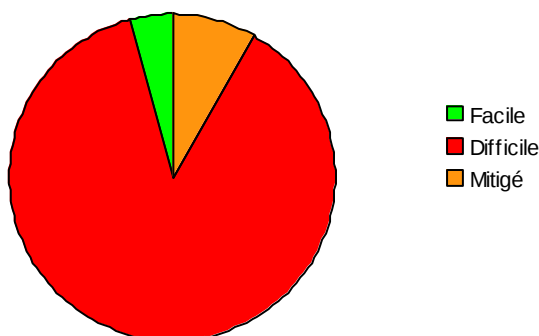
2 non-réponses



Question 1 : réponses des professionnels :

→ Avez-vous le sentiment que le retour à la vie quotidienne peut être une étape difficile à gérer pour les patients victimes d'un AVC et pour leur entourage ?

	Facile	Difficile	Mitigé
<i>Nombre de citations</i>	1	21	2



Question 1: commentaires des patients

➡ "J'ai quitté l'hôpital de jour un an jour pour jour après ma rupture d'anévrisme. Je vivais chez mon frère dans le centre ville de Lorient et j'ai trouvé un appartement tout près de chez lui. Ca a été une étape importante pour moi. J'existais à nouveau par moi-même. Ca a été facile."

"Je suis resté à l'hôpital pendant 15 jours mais je n'avais aucune information, ou mal expliquée face à un aphasique. Seul le matin, j'attendais avec impatience d'arriver chez moi. J'avais au moins mes repères."

"Aucune difficulté"

"Soulagement de voir mon mari revenir à la maison et de pouvoir vivre une vie quasi-normale (toilette-repas-loisirs)"

"La personne ayant fait l'AVC a trouvé le retour aisé."

➡ "J'ai trouvé que mon retour au domicile s'est fait dans des conditions difficiles. Je ne trouvais plus mes repères. J'avais hâte d'aller au lit. Je me sentais fatigué."

"Etape difficile avec beaucoup de fatigue cherchant le repos, ni le bruit, avec une envie de se recroqueviller. Plus de goût à la vie. Il me manquait beaucoup beaucoup de mots pour parler."

"Ce fut une étape difficile, je ne parlais pas."

"Aucune information de la part de l'hôpital"

"Difficile. Aphasie, manque du mot. Présence d'une auxiliaire de vie tous les jours (ADMR). Grosse fatigue, beaucoup de pleurs, excès de colère, mal-être."

"Difficile. L'épouse est obligée de se débrouiller seule."

"Pour la famille : difficile. On se retrouve à gérer un quotidien avec presque aucune info. Juste celles arrachées aux médecins."

"Aucune préparation à la sortie. Obligation de réaménager la salle de bain."

"Etape difficile pour son conjoint et les enfants, surtout dans la communication et compréhension de tous les jours. La vie a basculé."

"Etape difficile. Difficulté à parler, lire, écrire."

"Etape difficile car valide donc pas d'assistance. Mais aphasique complet. Moi l'épouse, je travaillais. Cadre, je ne pouvais m'absenter du travail."

Question 1 : commentaires des professionnels

➡ "Non, car le retour à domicile s'est préparé avec tous les membres de l'équipe, chacun dans sa spécificité."

➡ "Oui, pour une part seulement. Cependant, cela s'améliore grâce au suivi ergo, kiné et orthophoniste durant l'hospitalisation. Ceux qui passent par une structure SSR ont un meilleur accompagnement. Pour les RAD directs, c'est plus aléatoire."

"Ca dépend des séquelles mais ça peut être une étape difficile."

➡ "Certainement"

"Oui car le logement n'est pas toujours adapté."

"Oui, communication difficile, difficulté de mobilisation, présence de la famille."

"Certainement. Un patient avec un état séquellaire, tant sur le plan moteur que cognitif, plus ou moins important, devra faire place, ainsi que son entourage, à des difficultés lors de son retour au domicile."

"Oui, surtout s'il y a une aphasie persistante."

"Oui, car les troubles phasiques, cognitifs, moteurs, ne sont pas encore réglés."

"Oui, car il y a souvent un décalage entre ce que le patient comprend et veut dire, et ce que l'entourage comprend et dit."

"Oui, énormément."

"Oui, c'est très souvent une étape difficile pour les patients aphasiques et leurs proches. Quand le patient vit seul, il est souvent très isolé."

"Le retour au quotidien est d'autant plus difficile que les séquelles sont importantes."

"Bien évidemment."

"Oui, période destabilisante pour patients et entourage. Nouvelle vie, nouveau départ pour tous."

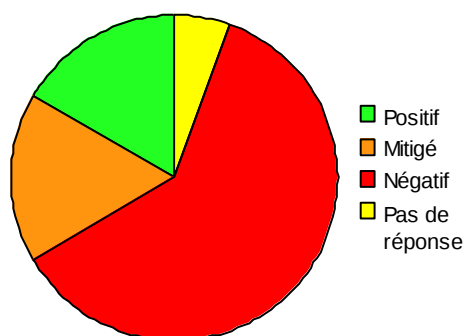
"Le retour à la vie quotidienne reste flou pour eux car ils n'auront plus la vie "d'avant". Ceci est bien sûr une source de stress."

Question 2 : réponses des patients

→ Avez-vous été "accompagné" par le personnel soignant à la sortie d'hospitalisation ?
(Ex: Etait-ce suffisant, adapté, accompagné seulement par certains soignants ?
Avez-vous eu l'impression de devoir vous débrouiller seuls ?...etc.)

Positif	Mitigé	Négatif
3	3	11

1 non-réponse



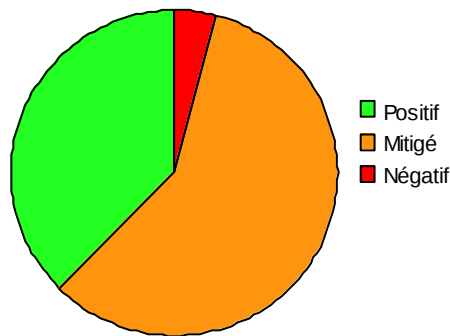
Question 2 : réponses des professionnels

→ Pensez-vous que le personnel soignant "accompagne" les patients victimes d'un AVC ainsi que leur entourage lors de la sortie d'hospitalisation ?

(Ex: Est-ce suffisant, adapté, accompagnement seulement de certains soignants ?

Les patients doivent-ils souvent se débrouiller seuls ?...etc.)

Positif	Mitigé	Négatif
9	14	1



Question 2 : commentaires des patients

→ Je n'ai pas eu l'impression que je devais me débrouiller. Mon frère était là en cas de besoin. Mais je voulais me débrouiller par moi-même.

"J'ai été très aidé par ma famille, l'orthophoniste, le kiné."

"Avant la sortie, l'ergothérapeute s'est déplacé à notre domicile pour nous donner des conseils d'aménagement. Contact chaque année avec Mme pour faire bilan et adaptation du traitement."

→ Pas d'accompagnement du personnel soignant mais accompagnement du médecin traitant et de l'auxiliaire de vie."

"Oui et non, il a fallu étape par étape trouver les bons professionnels, les prises en charge, pour faire face au coût très élevé de l'accompagnement. Les grandes lignes nous sont données : APA, subvention pour l'aménagement des lieux."

"Non à part les séances d'orthophonie. RDV avec le neurologue 3 mois puis 6 mois après."

➡ Impression de devoir se débrouiller seul qui domine. J'ai fait des démarches auprès d'une orthophoniste et du kiné."

"Impression de se débrouiller seul"

"Ma compagne a été obligé de se débrouiller toute seule."

"Aucune information"

"Aucune information de la part de l'hôpital"

"A la sortie de l'hôpital et de ... : aucun accompagnement, aucun conseil. Toutes les démarches entreprises ont été personnelles."

"Quand on est sorti de l'hôpital, il n'y a plus aucun contact."

"Absolument pas d'accompagnement. C'est bien là le problème. On doit gérer les choses seul et se débrouiller."

"Aucun accompagnement au départ de l'hôpital. Il a fallu attendre un mois d'hospitalisation sans rééducation afin de pouvoir être admis en centre de rééducation."

"Devoir se débrouiller seul"

Question 2 : commentaires des professionnels

➡ Infirmière à domicile si soins de nursing, kiné, orthophoniste, médecin si consultation de suivi proposée à la sortie."

"Week-end à domicile organisé avant la sortie définitive, explications à la famille sur les transferts, recherche IDE à domicile, préparation ordonnance pharmacie. Quand c'est possible, l'ergo fait une visite à domicile pour que le médecin juge si des adaptations sont utiles."

"Visite par l'ergo du domicile avant le retour pour une meilleure adaptation, préparation du premier retour auprès de la famille selon les problèmes du patient."

"Dans notre centre, l'accompagnement du patient par les médecins (qui voient les familles), les différents professionnels soignants, les éducateurs du service de réadaptation, est une préoccupation majeure."

"La synthèse de fin de séjour en présence de la famille a permis de cadrer la sortie."

"Aide à l'entretien articulaire, standing, aides à la marche, canne, écharpe, préconisations."

"La sortie est toujours préparée avec le médecin et l'assistante sociale + la famille."

"Explications médicales données par interne + médecins, informations paramédicales pluridisciplinaires (infirmières, kiné, ortho + assistante sociale pour chaque patient)."

"Accompagnement pour l'adaptation du domicile, aides au domicile avant la sortie."

➡ Il y a un accompagnement, parfois trop léger. Le plus important, lors des retours à domicile directs, c'est de voir un ergo. Sinon, ils ont toujours de la kiné."

"Oui mais insuffisant."

"Dépendant de chaque soignant, difficulté de donner toutes les informations à l'hôpital : nécessité d'un suivi par le médecin traitant."

"Oui le personnel soignant accompagne le patient et son entourage, mais je pense que ça reste insuffisant. Et les informations données ne sont pas toujours comprises par la famille."

"Des aides sont mises en place pour la sortie mais sont-elles toujours suffisantes ? Nous n'en avons pas le retour."

"Le personnel soignant accompagne les patients victimes d'AVC, mais ce n'est pas toujours suffisant."

"Plus ou moins. Les patients doivent se prendre en charge par eux-mêmes."

"Ca dépend s'ils sortent d'un SSR ou d'un service d'hospitalisation de courte durée."

"L'accompagnement est présent (conseils, ergo...) mais il manque souvent un réseau de soignants."

"Cela dépend de l'hôpital. La seule mesure courante : prescription de rééducateurs libéraux, bilan domicile par ergothérapeute...etc."

"Pour l'Orthophonie, la suite de prise en charge se fait souvent en SSR, au domicile, sites où la suite peut se faire. L'assistante sociale est très présente aussi."

"Les patients sont rarement accompagnés pour leur sortie. En général, le soignant considère qu'il a fini son travail."

"Certains soignants accompagnent les patients. Ce n'est pas fait de la même façon dans tous les services."

"Oui pour l'accompagnement. Suffisant ? Ce n'est jamais suffisant après un tel bouleversement."

➡ Non, manque d'information sur les facteurs de risque cardio-vasculaires (notamment diététiques et tabac), méconnaissance y compris la mienne de la rééducation."

Question 3 (information orale) : réponses des patients

→ L'information des patients et de leur entourage fait partie de l'accompagnement.

A) L'information orale

Avez-vous été bien informé sur l'AVC (conséquences possibles, prise en charge, démarches à effectuer...) par le personnel soignant à la sortie d'hospitalisation ?

(Ex: L'information était-elle suffisante, complète, précise ?

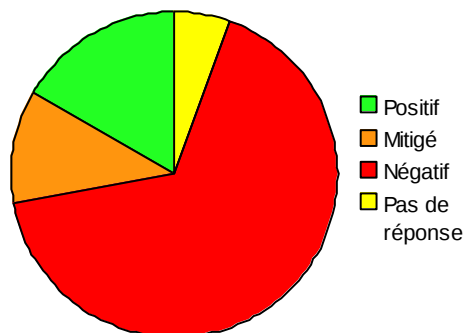
Etait-elle claire, compréhensible pour une personne qui n'est pas du corps médical ?

Y avait-il une cohérence entre les différents soignants ?

A-t-elle été répétée plusieurs fois, réexpliquée ?...etc.)

	Positif	Mitigé	Négatif
<i>Nombre de citations</i>	3	2	12

1 non-réponse



Question 3 (information orale) : réponses des professionnels

→ L'information des patients et de leur entourage fait partie de l'accompagnement.

A) L'information orale

Pensez-vous que le personnel soignant informe bien les patients et leur entourage sur l'AVC (conséquences possibles, prise en charge, démarches à effectuer...) à la sortie d'hospitalisation ?

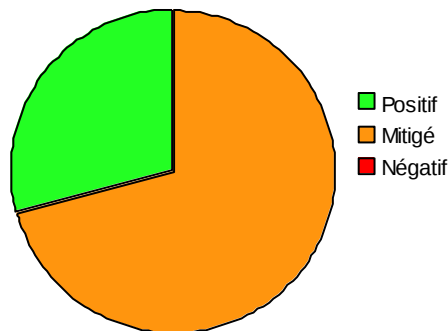
(Ex: L'information est-elle suffisante, complète, précise ?

Est-elle claire, compréhensible pour une personne qui n'est pas du corps médical ?

Y a-t-il une cohérence entre les différents soignants ?

Est-elle répétée plusieurs fois, réexpliquée ?...etc.)

	Positif	Mitigé	Négatif
Nombre de citations	7	17	0



Question 3 (information orale) : commentaires des patients

→ L'information était claire pour moi. Sauf que c'était aux Etats-Unis et que ma rééducation s'est passée en France. Donc rien à voir".

"Information du personnel"

→ Grâce à mon cardiologue en libéral, il a enfin pu m'expliquer ce qu'il m'était arrivé le 23 août 2003."

"Beaucoup de choses ont été dites, mais que l'entourage ne comprend pas forcément car le langage est technique. Silence sur les crises d'épilepsie éventuelles, la sexualité, les répercussions sur la famille."

➡ Je ne crois pas que l'information était suffisante. Il y a un dysfonctionnement de la part des intervenants."

"Pas d'information claire. Insuffisante. Surtout que je n'entendais pas de l'oreille gauche pendant 6 mois."

"Ils n'ont rien dit à ma compagne."

"Aucune information à ma sortie de l'hôpital."

"Aucune information. Heureusement qu'internet existe !"

"Les informations nous sont données au compte-gouttes. Les conséquences de l'hémiplégie ne sont abordées qu'au fur et à mesure qu'elles apparaissent."

"Aucune information. Le personnel semblait aussi ignorant que nous de cette maladie !"

"Aucune information ou du moins très mal faite, surtout sur les séquelles : aphasie."

"Pas d'information à part la nécessité de faire de l'orthophonie, en étant dubitatifs sur les résultats."

Question 3 (information orale) : commentaires des professionnels

➡ Oui, à l'aide des assistantes sociales."

"Oui, IDE, aide-soignants donnent les informations de leur ressort. Education famille réalisée si besoin. Information réexpliquée si besoin. Le médecin reçoit la famille au moins une fois dans les 15 jours précédant la sortie."

"Chaque membre de l'équipe dans sa spécificité a informé le patient et son entourage de la problématique de l'AVC."

"Oui, l'information est faite auprès des patients et des famille."

"Différentes synthèses ont lieu pendant le séjour du patient et cela est retransmis à la famille par le médecin."

"Chaque patient victime d'un AVC et/ou son entourage est pris en charge et orienté vers les professionnels compétents.
Information donnée à toutes les étapes de la prise en charge."

➡ Dans ma pratique, l'information est faite par ergo, kiné, médecin, orthophoniste. C'est cohérent, parfois insuffisant (manque de temps du personnel)."

"Bien informé des conséquences, mal informé des démarches à faire."

"Information importante manquant de systématisation : nécessité d'une plaquette."

"Pas de programme spécifique mis en oeuvre pour l'information. Elle se fait par les différents professionnels au cours des prises en charge ou des synthèses ou des entretiens avec les familles."

"Le problème est qu'on ne sait pas forcément quelles explications et infos ont été données par les équipes précédentes. Donc on se répète probablement et à l'inverse qu'il y a parfois du coup des infos qui ne sont pas données. On ne sait pas non plus ce que le médecin a dit."

"Lorsque des aides sont nécessaires, le patient et sa famille sont vus par le médecin, le cadre de santé et l'assistante sociale si besoin."

"Le personnel soignant informe bien l'entourage, mais cela demeure toutefois insuffisant par rapport aux difficultés qui sont différentes d'un patient à un autre (mode de vie, situation familiale...)."

"Info pas assez suffisante et précise."

"De ma part, oui. On essaie d'expliquer avec des mots simples."

"Tout dépend du personnel présent : ergo, assistante sociale (informée...)."

"L'information du patient est entreprise, mais le patient ou son entourage qu'en ont-ils retenu ? A t'on toujours vérifié la bonne compréhension des messages ?"

"Cela dépend de l'hôpital."

"Les patients se plaignent du manque d'information. Les soignants ont eux-mêmes parfois du mal à différencier les symptômes (Aphasie/Dysarthrie)."

"L'information est souvent très limitée d'autant plus que le patient AVC n'est pas toujours dans un service approprié."

"L'information n'est probablement pas suffisante par manque de temps, de disponibilité."

"Informé ? Oui. Bien ? Ne sais pas."

"Information sur les transferts, aides techniques, la conscience de l'atteinte. Il existe bien souvent une différence entre les objectifs de l'équipe et ceux de la famille."

Question 3 (documentation) : réponses et commentaires des patients

B) La documentation (plaquettes, livrets, brochures, affiches d'information sur les AVC, l'Aphasie, les associations...)

Y avez-vous eu accès ?

o OUI

- Cette documentation vous a-t-elle intéressé ? Qu'avez-vous préféré dans ce cas ?

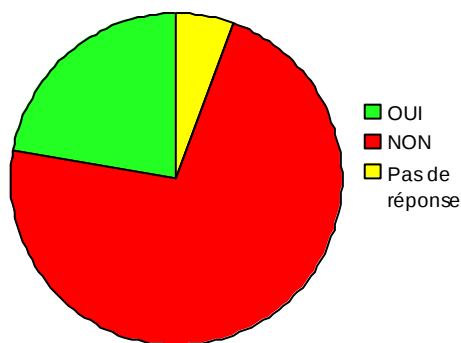
- Etait-elle suffisante ? Sinon, qu'aurait-il fallu y ajouter ?

o NON Le regrettez-vous ?

► Accès :

	OUI	NON
<i>Nombre de citations</i>	4	13

1 non-réponse



► 3 personnes sur 4 ont jugé que cette documentation n'était pas suffisante et une n'a pas répondu.

"Elle m'a intéressé." Mais elle n'était pas suffisante, succincte."

"Pas suffisante après un AVC. Il faut beaucoup d'explications à mon cas."

► Une personne a suggéré des choses à ajouter :

"Un livre : *la ligne brisée* de Mme Monique Pelletier qui retrace l'adaptation de cette femme à l'AVC de son mari. Ce livre m'a aidé à comprendre ce qui nous arrivait, et à la suite insensibilité, entêtement...etc. Il faut davantage qu'une information technique, il faut trouver des biais pour que la vie continue au mieux."

► 12 personnes sur 13 disent regretter de ne pas avoir eu accès à de la documentation. Voici certaines réponses :

"Certainement."

"Evidemment. J'ai commencé chez moi à chercher des informations sur internet."

"Oui, j'ai fait mes recherches moi-même sur internet."

"Evidemment !"

"Bien sûr"

"Oui, car il a fallu rechercher par nous-même sur internet pour savoir ce qu'était l'aphasie et l'AVC."

"Oui, j'ai cherché sur internet."

Question 3 (documentation) : réponses et commentaires des professionnels

B) La documentation (plaquettes, livrets, brochures, affiches d'information sur les AVC, l'Aphasie, les associations...)

Les patients y ont-ils accès ?

o OUI

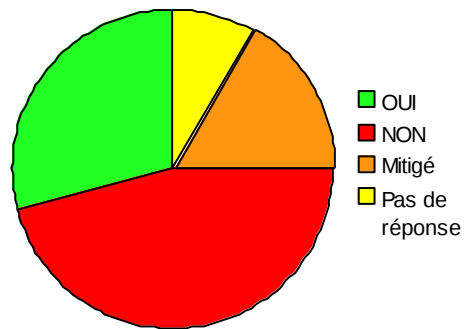
Est-elle suffisante selon vous ? Sinon, que faudrait-il y ajouter ?

o NON

► **Accès :**

	OUI	NON	Mitigé
<i>Nombre de citations</i>	7	11	4

2 non-réponses



➡ Plus ou moins."

"Souvent mais pas toujours !"

"A part les affiches, s'ils n'en font pas la demande, les livrets ne sont pas systématiquement donnés."

➡ Tout cela se fait par oral. Les thérapeutes reçoivent aussi les familles pour leur expliquer leur travail, les difficultés rencontrées si elles le souhaitent, mais toutes les familles ne le demandent pas."

"A ce jour, un dossier d'information a été constitué et c'est le médecin qui est chargé de diffuser l'info car toutes informations écrites demandent des explications orales, et doivent être personnalisées. ("Qui augmente son savoir, augmente son malheur.")"

► 2 personnes sur 11 ont jugé que cette documentation était suffisante, 3 qu'elle ne l'était pas et 6 n'ont pas répondu.

"Je ne sais pas si tous les patients ont accès au même niveau de documentation. Cela dépend également de leurs facultés du moment à intégrer ces informations."

"Oui, elle est suffisante car il faut qu'elle soit accessible."

"Manque de documentation dans le service. Elle commence juste à se mettre en place."

► 2 personnes ont suggéré des choses à ajouter :

"Prévention"

"Des plaquettes pour les installations du patient au fauteuil et au lit avec croquis."

Question 4 : réponses des patients et des professionnels

→ La prévention : Pensez-vous que la population générale soit au courant des facteurs de risque d'AVC, des signes d'alerte et des principes d'hygiène de vie pour limiter le risque ?

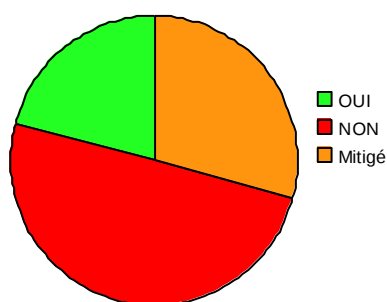
Patients :

	OUI	NON	Mitigé
<i>Nombre de citations</i>	3	14	1



Professionnels :

	OUI	NON	Mitigé
<i>Nombre de citations</i>	5	12	7



Question 4 : commentaires des patients

➡ Oui, du moins je pense qu'il faut en parler, sans faire peur, mais de rendre les gens conscients de ce qui peut arriver à n'importe qui."

"De plus en plus."

➡ Certains signes (hypertension, tabac) mais pas du type d'AVC de mon mari (dissection carotidienne spontanée, alors qu'il était très sportif et non fumeur)"

➡ En règle générale, entre 50 et 65% de la population ne sait pas."

"Non, pas du tout. On commence à être au courant quand on a un membre de sa famille atteint."

"Le manque d'information est certain."

"Très peu. Aucune information par la médecine du travail."

"Pas assez de prévention"

"Non ou très peu. Sauf à avoir été confronté à un AVC dans son entourage."

"Non. Exemple : l'influence de l'Aspégic sur la fragilité des vaisseaux capillaires."

Question 4 : commentaires des professionnels

➡ Bien sûr, l'information est totale. Maintenant, à la population de se responsabiliser et d'adopter une hygiène de vie adéquate !"

"Oui plus qu'avant. Il me semble que l'AVC est plus médiatisé."

"Globalement oui je pense."

"Oui mais il est sans doute difficile de sortir de ses habitudes de vie;"

→ Insuffisant."

"Les publicités sensibilisent sur les risques cardio-vasculaires (tabac, cholestérol...) mais je ne suis pas sûre que la population connaisse bien les AVC et fasse le lien."

"Moyennement."

"L'information sur la prévention et les facteurs de risque doit être à mon avis assez inégale et en tout cas insuffisante."

"Non beaucoup ignorent cet accident, alors que c'est très courant à partir d'un certain âge !"

"Non pas suffisamment. On parle des risques mais on ne montre pas les ? qui seraient peut-être plus "parlantes"."

→ Non pas de prise en charge éducative."

"Non pas du tout, à moins de connaître quelqu'un qui a été victime d'AVC."

"Non la population générale n'est pas avertie."

"Absolument pas."

Question 5 : réponses des patients

→ Lors du retour au domicile, avez-vous pu bénéficier de moyens (humains ou matériels), d'outils visant à vous guider dans le quotidien ? (Ex: Outils du même type que la mallette présentée ci-joint) Lesquels ?

Les réponses à cette question ne sont pas fiables car cette question a été mal comprise : nous ne tiendrons donc pas compte du nombre de citations et noterons juste les commentaires.

Question 5 : commentaires des patients

→ Coordonnées d'une orthophoniste"

➡ "Aucune documentation à ma sortie d'hôpital"

"Les seuls moyens que j'avais, c'est mon épouse qui m'a aidé, mon orthophoniste (spécialiste sur l'aphasie), mon ordinateur et c'est tout."

"Aucune aide, ni même de la part de mon médecin traitant..."

"Rien !"

Nous remarquons donc avec le recul que cette question était mal formulée car elle a été mal comprise malgré l'exemple. Un certain nombre de personnes ont interprété les termes "moyens (humains ou matériels) ou outils visant à les guider dans le quotidien" comme "aides, adaptations au domicile..."

Voici quand même ces réponses :

➡ "une tablette pour baignoire, des cannes (sécurité sociale)"

"Au retour à la maison, j'ai pu bénéficier de moyens humains. Une aide ménagère est venue pendant deux mois faire beaucoup de ménage et cuisine, m'apporter un réconfort nécessaire."

"Moyens : prise en charge par auxiliaire de vie, assistante sociale et maison du handicap."

"Aide ménagère que nous avons nous-même mis en place avec le CCAS."

"Non mais valide."

Question 5 : commentaires des professionnels

→ Lors du retour au domicile, les patients peuvent-ils bénéficier de moyens (humains ou matériels), d'outils visant à les guider dans le quotidien ? (Ex: Outils du même type que la mallette présentée ci-joint)

Là encore, les réponses à cette question ne sont pas fiables car cette question a été mal comprise : nous ne tiendrons donc pas compte du nombre de citations et noterons juste les commentaires.

➡ "Ils peuvent être guidés par des IDE libéraux, des aides à domicile, des kinés ou des orthophonistes."

"Oui, visites à domicile et suivi régulier par le centre."

➡ Pas tout le temps. Manque d'accompagnement et de suivi extérieur. Difficultés sur la prévention des causes."

"Très peu."

"La mallette n'existe pas dans notre région. Seuls certains relais comme la maison du handicap dans chaque département est susceptible d'apporter les sources d'information pour le quotidien."

"Non, le patient par avec les recommandations du kiné mais pas forcément d'une plaquette."

"Non la seule aide est surtout de l'information orale, mais peu d'adaptation concrète ensuite."

"Ce serait bien."

"Très peu. Tout dépend des intervenants avec qui ils vont pouvoir être en contact."

Comme pour les questionnaires adressés aux patients, je remarque avec le recul que cette question était mal formulée car elle a été mal comprise malgré l'exemple. Un certain nombre de personnes ont là aussi interprété les termes "moyens (humains ou matériels) ou outils visant à les guider dans le quotidien" comme "aides, adaptations au domicile..."

Voici quand même ces réponses :

➡ Evidemment"

"Ces moyens sont évalués et mis en oeuvre lors de la préparation du retour à domicile."

"Bien sûr. L'ergothérapeute qui les a suivis leur a procuré tous les moyens techniques d'adaptation."

"Oui, mais peu de patients rentrent au domicile directement. Nous avons un centre de rééducation pour les sujets jeunes, 1 SSR pour patients plus âgés et 2 SSR pour la gériatrie."

"Dans certains cas."

"Non. Mais oui en SSR : retour à domicile après visite à domicile (Ergo) + aides humaines et matérielles vues avec assistante sociale."

"Humains et matériels, cela est listé par l'équipe, mais "pas de mallette"."

"Pour le retour au domicile, si besoin, on prévoit IDE, aide ménagère, kiné, portage des repas. Mais malheureusement nous n'avons pas ces mallettes !"

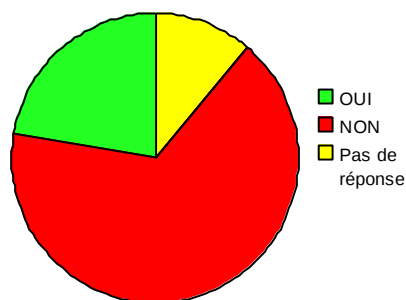
"Pour moyens humains et matériels, oui il me semble. Pour outils, non je ne crois pas."

Question 6 : réponses des patients

→ Vous a-t-on proposé des choses ou donné des informations à un autre moment que le retour au domicile ?
Lesquels ?

	OUI	NON
<i>Nombre de citations</i>	4	12

2 non-réponses

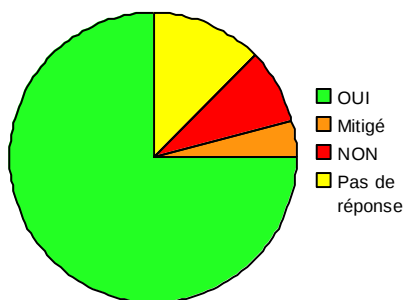


Question 6 : réponses des professionnels

→ Propose t-on des choses ou donne t-on des informations aux patients à un autre moment que le retour au domicile ?
Lesquels ?

	OUI	Mitigé	NON
<i>Nombre de citations</i>	17	2	2

3 non-réponses



Question 6 : commentaires des patients

➡ Une cassette prêtée par l'orthophoniste"

"Par les professionnels en libéral"

"Lors des cours d'orthophonie bien après : existence de l'association."

➡ "ai trouvé beaucoup d'informations par moi-même."

"Non, à part les discussions avec les autres personnes lors des réunions de l'association."

"Néant"

"Aucune information"

"Aucun"

"Aucune info"

Question 6 : commentaires des professionnels

➡ Durant toute leur hospitalisation."

"Oui, kinésithérapie, orthophonie, APA..."

"Oui chez le médecin traitant et brochures des autorités de santé."

"Prévention secondaire, autonomie, conduite automobile, insertion professionnelle : tout au long de la prise en charge."

"Durant l'hospitalisation."

"A l'entrée, au cours du séjour."

"Avant, lors de sorties en week-end."

"Oui, lors du nursing, des transferts."

"Oui, quand le patient est à domicile."

"En cours d'hospitalisation, nous essayons de fournir un maximum de renseignements sur le matériel orthopédique, la rééducation, et nous pouvons les mettre en contact avec des structures ou des revendeurs si nécessaire."

"L'information est permanente au cours du séjour concernant la prévention, les questions des patients et de la famille."

"L'information est donnée tout au long du séjour en fonction de l'évolution."

"Oui, tout au long de son hospitalisation, avec son entourage, pendant ou après les séances de rééducation."

"Oui, dès que nous les rencontrons, eux ou leur famille."

"Lors d'un éventuel retour au domicile, l'assistante sociale donne RDV aux familles pour faire le point sur les aides humaines et matérielles nécessaires."

"Préparation du retour au domicile par des visites et adaptations."

"Pendant l'hospitalisation, on propose des aides techniques."

→ Tout au long de l'hospitalisation en général, on a l'occasion d'en parler, mais souvent seulement quand le patient ou l'entourage nous interroge."

"Lors de la prise en charge et des rendez-vous avec la famille, des infos et conseils sont donnés mais peut-être pas de façon exhaustive."

→ Je ne pense pas."

"Non, peut-être en rééducation (plus de temps)."

PARTIE C : LA MALLETTE "CONFORT DE VIE APRES UN AVC"

Question 1 : réponses des patients et des professionnels

→ Avez-vous pris connaissance des documents contenus dans la mallette "Confort de vie après un AVC"

- o OUI
- o NON

Je remarque avec le recul que cette question était mal formulée. En effet, 5 patients et/ou leurs proches ont répondu NON car ils n'avaient pas pu voir les véritables éléments de la mallette. De ce fait, 3 n'ont pas répondu à la suite du questionnaire. Au final, 11 disent avoir pris connaissance du contenu de la mallette.

Il en est de même pour les professionnels, 8 personnes ont répondu NON car ils n'avaient pas pu voir les véritables éléments de la mallette. De ce fait, 4 n'ont pas répondu à la suite du questionnaire. Au final, 16 disent avoir pris connaissance du contenu de la mallette.

Cette question n'était d'ailleurs pas réellement utile finalement puisque aucune des personnes interrogées n'a pu réellement prendre connaissance des éléments de la mallette (lire toutes les plaquettes...). En effet, quand nous avons distribué ces questionnaires, la mallette n'était pas encore achevée et nous ne pouvions donc pas encore la soumettre aux personnes interrogées.

Avoir pris connaissance des documents contenus dans la mallette revenait donc dans ce cas à avoir lu le descriptif de celle-ci, ce qui semble avoir posé problème à un certain nombre de personnes. Et on peut aisément comprendre que certaines personnes ne puissent et ne veuillent pas juger de l'utilité d'un outil dont ils ne connaissent que le contenu "global".

Nous avons au départ mis cette question puisque les personnes interrogées étaient censées voir un prototype de la mallette (ce qui n'a donc pu se faire à causes des contraintes de temps). De plus, cette question figure dans le questionnaire de satisfaction de la mallette elle-même et la dernière partie des questionnaires pour les patients et les professionnels élaborés pour ce mémoire a plus ou moins été calquée sur celui inclus dans la mallette.

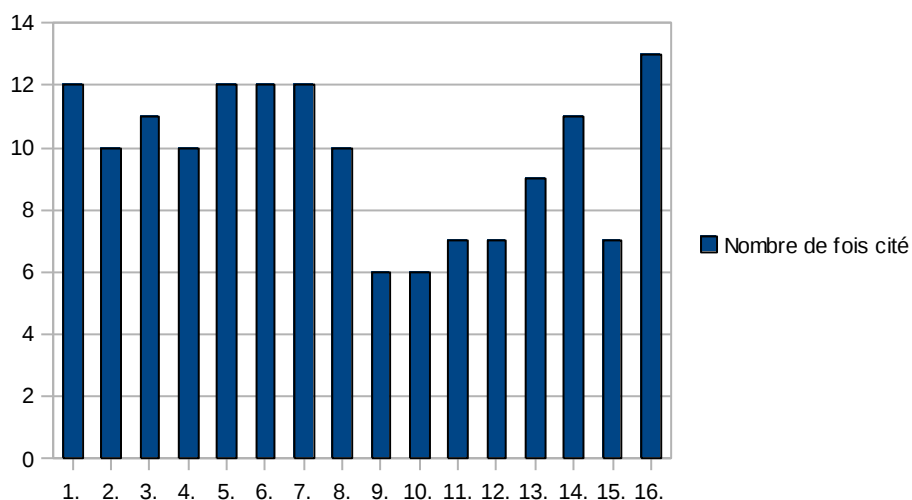
Question 2 : réponses des patients et des professionnels

→ Quels documents vous semblent les plus intéressants ? (*)

Patients :

	1. Carnet de correspondance	2. Carnet d'informations personnelles	3. Documentation sur les AVC	4. Marque-page sur les signes d'alerte de l'AVC
<i>Nombre et pourcentage de citations</i>	12 (67%)	10 (56%)	11 (61%)	10 (56%)
	5. Carte d'Aphasique	6. Livret d'information sur l'Aphasie	7. Plaquette d'information sur l'Orthophonie et l'Aphasie	8. Plaquette de communication de base pour le patient aphasique
<i>Nombre et pourcentage de citations</i>	12 (67%)	12 (67%)	12 (67%)	10 (56%)
	9. Magnet sur l'hypertension	10. Tensiomètre avec carnet de suivi	11. Plaquette de recommandations kinésithérapiques	12. Plaquette de recommandations ergothérapiques
<i>Nombre et pourcentage de citations</i>	6 (33%)	6 (33%)	7 (39%)	7 (39%)
	13. Plaquette de recommandations diététiques	14. Plaquette sur les possibilités d'aides à domicile en sortie d'hospitalisation et conseils pour la réinsertion sociale	15. Plaquette concernant la reprise de la conduite automobile	16. Les adresses d'associations locales
<i>Nombre et pourcentage de citations</i>	9 (50%)	11 (61%)	7 (39%)	13 (72%)

3 personnes n'ont pas répondu à cette question

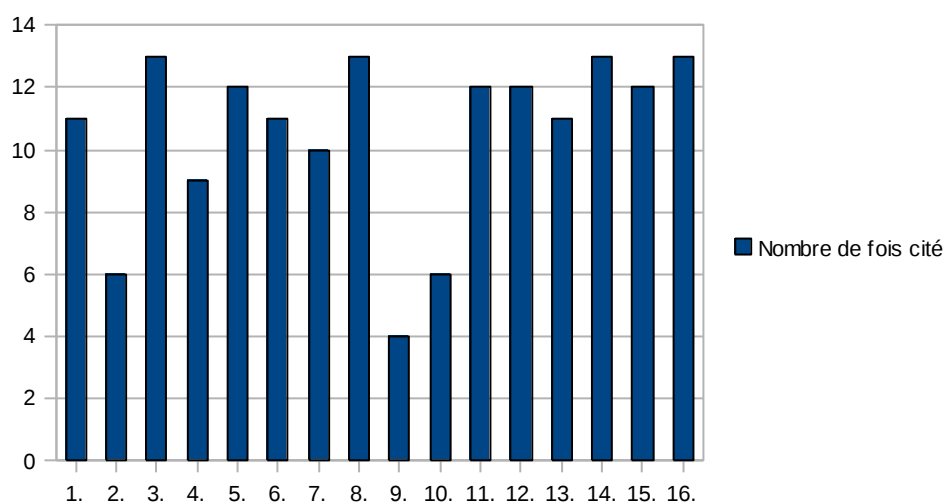


(*) Plusieurs réponses possibles

Professionnels :

	1. Carnet de correspondance	2. Carnet d'informations personnelles	3. Documentation sur les AVC	4. Marque-page sur les signes d'alerte de l'AVC
<i>Nombre et pourcentage de citations</i>	11 (46%)	6 (25%)	13 (54%)	9 (36%)
	5. Carte d'Aphasique	6. Livret d'information sur l'Aphasie	7. Plaquette d'information sur l'Orthophonie et l'Aphasie	8. Plaquette de communication de base pour le patient aphasique
<i>Nombre et pourcentage de citations</i>	12 (50%)	11 (46%)	10 (42%)	13 (54%)
	9. Magnet sur l'hypertension	10. Tensiomètre avec carnet de suivi	11. Plaquette de recommandations kinésithérapiques	12. Plaquette de recommandations ergothérapiques
<i>Nombre et pourcentage de citations</i>	4 (17%)	6 (25%)	12 (50%)	12 (50%)
	13. Plaquette de recommandations diététiques	14. Plaquette sur les possibilités d'aides à domicile en sortie d'hospitalisation et conseils pour la réinsertion sociale	15. Plaquette concernant la reprise de la conduite automobile	16. Les adresses d'associations locales
<i>Nombre et pourcentage de citations</i>	11 (46%)	13 (54%)	12 (50%)	13 (54%)

4 personnes n'ont pas répondu à cette question



Question 3 : commentaires des patients et des professionnels

→ Selon vous, que faudrait-il ajouter afin d'améliorer le contenu de cette mallette ?

Patients :

"Les adresses Web des associations sur l'Aphasie : francophones, nationales et internationales, soit environ une trentaine d'adresses. (Le Québec, la Suisse et la Belgique ont plus d'expérience sur l'Aphasie que la France !!)"

"Le livre de Mme Monique Pelletier *La ligne brisée* (Poche), indication de la nécessité d'une rééducation très rapide (kiné et orthophoniste); film sur les aphasiques."

"Aide pour conjoint ou conjointe non malade."

"Informations sur l'épilepsie."

Professionnels :

► 3 personnes ont jugé qu'il n'y avait rien à ajouter à cette mallette, mais cela pour des raisons différentes :

"Rien à ajouter. Peu de patients peuvent lire tout cela. Si la famille est coopérante, leur remettre les plaquettes que l'on a pu leur présenter."

"Certains docs peuvent être laissés mais enlever ce qui n'est pas nécessaire au cas par cas."

"La documentation me paraît complète."

► Voici maintenant les propositions faites par certains professionnels :

"Informations sur le niveau d'autonomie et les déplacements, informations sur l'appareillage spécifique, le type de fauteuil roulant..."

"Plaquette sur l'aide à la communication pour l'entourage : qu'est-ce que l'aphasie et comment comprendre et parler à son proche atteint."

"Pathologies associées et prévention des facteurs de risque."

"Info sur déficit de l'hémisphère mineur +++ et troubles de l'humeur et du caractère."

"Comment comporter la maison départementale de l'autonomie si cela n'a pas déjà été fait."

"Infos sur l'héminégligence (pour hémisphère gauche) et troubles attentionnels."

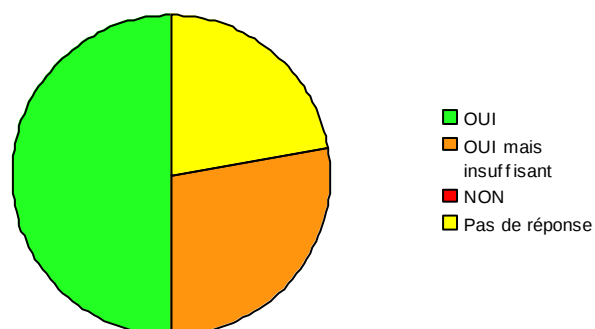
Question 4 : réponses et commentaires des patients

- Pensez-vous que cette mallette vous aurait aidé lors du retour à la vie quotidienne ?
- o OUI
 - En quoi ? (*Ex : dans quel domaine, dans quelles activités de la vie quotidienne, pour quelles démarches ?...*)
 - o NON
 - Pourquoi ?
 - Qu'auriez-vous souhaité ?
 - o Ce n'est pas suffisant
 - Dans ce cas, que faudrait-il mettre en place en même temps ?

► Aide :

	OUI	OUI mais insuffisant	NON
<i>Nombre de citations</i>	9	5	0

4 non-réponses



► En quoi :

"Personnellement les documents, les informations."

"Savoir comment soigner le malade à domicile."

"Avec cette mallette, je ne me serais pas rendu compte que j'étais seul avec cet accident ou maladie. J'aurais gagné du temps. Enfin c'est pas facile d'expliquer ce que j'ai ressenti en 2003. On se pose des questions mais on ne peut pas en parler avec les proches, comme eux-mêmes ne sont pas plus au courant que moi. C'est pas évident. Donc cette mallette est INDISPENSABLE."

"Recherche orthophoniste"

"Démarches administratives, Droits, Recherche des professionnels de santé."

"Au niveau des infos."

"A mieux comprendre l'aphasie, à s'entourer plus rapidement."

"Pour comprendre soi-même sa maladie, pour la faire connaître à l'entourage ou en dehors (carte), pour savoir quelles perspectives on peut avoir, et grâce aux coordonnées de l'association savoir qu'on peut rencontrer d'autres personnes dans le même cas."

"Sur la communication de base."

"On a nous même fabriqué ces éléments au fur et à mesure que l'on découvrait la maladie mais ça a pris du temps. Utiles et nécessaires pour la communication dans la famille et pour la socialisation extérieure."

"Pour pouvoir trouver des réponses au fur et à mesure des interrogations."

► Quoi à mettre en place en même temps si insuffisant :

"Informer le public pour qu'il sache ce que c'est l'aphasie."

"Il faut un maintien psychologique de l'entourage pour le suivi quotidien du malade."

"Suivi avec toute l'équipe médicale et pas qu'avec le généraliste."

"Un suivi à domicile par des visites pour évaluer les problèmes particuliers et singuliers à chaque personne"

"Si de temps en temps j'avais pu recevoir la visite d'un membre du personnel soignant du service de rééducation fonctionnelle pour m'encourager."

Victime de l'AVC :

"Un ordinateur, un disque dur externe, un appareil photo. Musique."

Conjointe :

"Quand on vient au monde, on ne sort pas de la clinique avec une mallette. On a quelqu'un, une mère/un père, qui vont vous aider à devenir grand. Après un AVC, une mallette ne suffit pas. Il faut être accompagné car vos proches sont aussi démunis que vous. ... était dans le "cirage" à la sortie de l'hôpital, impossibilité de lire/écrire... Alors la mallette ? Il ne restait que la musique. La lecture n'est revenue que progressivement. Puis ordinateur (ouverture considérable), prendre des photos :

"autonomie", "activité".

"Aurait souhaité qu'un membre d'une association d'aphasiques nous appelle pour nous dire qu'il est passé par là, qu'on s'en sort même si c'est compliqué. On a besoin de parler."

"Aide psychologique : l'AVC c'est comme un attentat ! Rien n'est plus comme avant."

"Aide pécuniaire, assistante sociale car du jour au lendemain les revenus ne sont plus assurés, enfants souvent encore à charge."

"Il faut un accompagnement humain (association, assistante sociale, psychologues)"

Question 4 : réponses et commentaires des professionnels

→ Pensez-vous que cette mallette peut aider lors du retour à la vie quotidienne ?

o OUI

● En quoi ? (Ex : dans quel domaine, dans quelles activités de la vie quotidienne, pour quelles démarches ?...)

o NON

● Pourquoi ?

● Qu'est-ce qui serait souhaitable ?

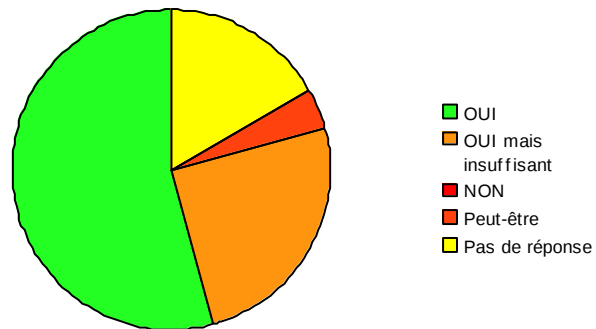
o Ce n'est pas suffisant

● Dans ce cas, que faudrait-il mettre en place en même temps ?

► **Aide :**

	OUI	OUI mais insuffisant	NON	Peut-être
<i>Nombre de citations</i>	13	6	0	1

4 non-réponses



Quelques commentaires :

"Peut-être."

"Si les patients ou leur famille sont capables de se prendre en charge. Quelques rares patients prendront connaissance de plusieurs plaquettes."

► **En quoi :**

"Pour rééducation (motrice, langagière), pour démarches administratives (prise en charge 100%)."

"Répond aux questions globales. Difficulté : grande variété de pathologies donc très dépendant de chaque situation."

"Pour s'accepter avec son handicap, meilleure compréhension de l'AVC, aborder plus facilement la relation aux autres. Beaucoup de patients ne comprennent pas ce qui leur arrive, les familles sont vite dépassées. Une meilleure compréhension aiderait le retour à la vie quotidienne. Et la mallette sert de "support". Ca peut les rassurer. Ils ne peuvent pas retenir toutes les informations données à la sortie."

"Support pour les démarches sociales, rappel des conseils donnés pendant l'hospitalisation, lien avec la famille."

"Cette mallette peut aider au quotidien car elle me semble complète pour toutes les interrogations que le patient et son entourage peut rencontrer."

"D'avoir des adresses où trouver l'aide."

"Information complète (?) dans tous les domaines. Encore faut-il que le patient et la famille prennent connaissance de ces documents."

"Pour les aphasiques."

"Pour les mesures à prendre (kiné, ortho, médical...), pour comprendre ce qui est arrivé."

"Une explication de plus n'est jamais de trop."

"Pour les familles qui n'ont pas eu accès aux informations pendant le séjour du patient bien que cela soit rare dans un centre de rééducation car toutes les familles sont reçues par le médecin, mais aussi pour tous les patients déjà pendant leur séjour pour que les familles puissent en prendre connaissance et cela peut amener des questions, des précisions."

"Indications utiles vivant l'aspect fonctionnel (périmètre de marche...), possibilités des membres supérieurs."

► Quoi à mettre en place en même temps si insuffisant :

"Il faut donner quelques conseils clairs, précis, adaptés à chacun."

"Je pense que cette mallette est un excellent outil d'éducation thérapeutique et d'information et que son impact sera optimal si elle est alimentée au fur et à mesure de l'hospitalisation par les thérapeutes eu-mêmes, associé à une information orale. En clair, le contenu de la mallette doit être la mémoire du contenu des prises en charge dans les programmes de rééducation avec l'implication de tous les thérapeutes."

"Il faudrait un réseau pour que les professionnels se connaissent et puissent travailler ensemble."

"Une mallette telle qu'elle est conçue c'est bien. Mais rien ne remplace le contact direct d'un professionnel lorsqu'une difficulté survient pour une évaluation pertinente et une résolution de problème."

"La mallette ne peut remplacer le temps d'écoute et d'information à consacrer au malade avant et lors de son retour au domicile. Question : qui peut être cet interlocuteur indispensable ?"

"Il faut qu'elle soit donnée avec une information claire et adaptée à chaque patient ou à son entourage. Il faut une personne référente que le patient peut appeler au CHU s'il est en difficulté." Il faut une procédure de remise de cette mallette (La donne t-on à tout le monde ? Comment ?)."

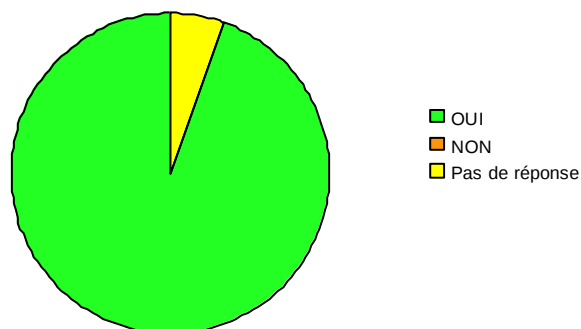
Question 5 : réponses des patients

→ Auriez-vous souhaité bénéficier de cette mallette lors du retour au domicile ?

- o OUI
- o NON

	OUI	NON
<i>Nombre de citations</i>	17	0

1 non-réponse



B. ETUDE DES VARIABLES : RECHERCHE D'INFLUENCES

Recherchons maintenant la présence de certaines influences : certaines caractéristiques intrinsèques et extrinsèques des personnes interrogées et leurs avis sur certaines questions pourraient en effet faire varier les réponses au sujet de l'information et de l'accompagnement et au sujet de la mallette.

B.1. Recherche d'influences pour les personnes victimes de l'AVC et leurs proches :

Nous pouvons dire que la grande majorité des patients et/ou leurs proches sans distinction ont une vision plutôt "négative" de l'information et de l'accompagnement qu'ils ont reçus ou du moins les ont jugé insuffisants. Toutes les personnes interrogées ont toujours des remarques à faire. Seuls quelques rares individus expriment parfois une totale satisfaction et toujours pour une question isolée.

De même, toutes les patients ou proches interrogés voient un intérêt dans la mallette (même s'ils la jugent parfois insuffisante) et auraient aimés la recevoir lors de leur AVC, sans qu'aucun paramètre ne vienne influencer cette opinion.



N'ont pas d'influence sur les réponses :

- le fait d'être la personne victime de l'AVC ou un proche
- l'âge
- le département de résidence et d'hospitalisation (Morbihan ou Finistère)
- la durée écoulée depuis l'AVC
- la durée d'hospitalisation
- le fait d'être passé par un SSR ou non
- les différents professionnels rencontrés
- Même pour les personnes dont le retour au domicile s'est relativement bien passé, l'information et l'accompagnement ont été jugés insuffisants et la mallette aurait été utile.

D'autres paramètres ont une influence sur certaines réponses :

- Les personnes qui ont été **admisés dans un service autre qu'un service de Neurologie** ont réellement été très déçues de l'information reçue (problème de la formation des professionnels non spécialisés dans ce domaine).
- Le **contact prolongé avec un professionnel libéral** (médecin, orthophoniste, kinésithérapeute...) a semblé être le moment où les choses deviennent enfin plus claires pour certains patients.

B.2. Recherche d'influences pour les professionnels :

→ Selon les professions :

Pas d'influence observée :

Nous ne pouvons observer de différence flagrante selon les professions car nous n'avons qu'un petit nombre d'individus par catégorie professionnelle donc une différence est difficile à voir.

→ Selon les services :

Pas d'influence observée :

Il en est de même pour les services hospitaliers (trop peu d'individus par service pour pouvoir tirer des conclusions).

→ Selon le lieu d'exercice :

Le lieu d'exercice a une influence sur certaines réponses :

Les professionnels travaillant à l'hôpital sont plus critiques sur l'accompagnement en général et sur l'information orale que ceux travaillant en centre de rééducation (plus mitigés).

- 8 professionnels sur 9 en centre de rééducation évoquent un bon accompagnement et un seul le juge "peut-être insuffisant" alors qu'un seul professionnel à l'hôpital évoque un accompagnement suffisant.

- Concernant l'information orale en centre de rééducation, 5 professionnels sur 9 jugent très bonne l'information orale et 4 sont mitigés. A l'hôpital, seulement 2 sur 13 pensent que l'information est totalement satisfaisante.

En revanche le lieu d'exercice n'a pas d'influence pour d'autres questions :

◇ Concernant le retour au domicile, la grande majorité des professionnels quel que soit leur lieu d'exercice jugent que c'est une étape difficile.

◇ Les réponses sont variées sans influence du lieu d'exercice concernant :

- L'accès à la documentation
- La prévention
- Les informations ou autres aides à une autre étape de la prise en charge
- Les moyens pour guider les patients et leur famille lors du retour au domicile

◇ De même au final, les réponses se mêlent au sujet de la mallette sans influence du lieu d'exercice.

B.3. Comparaison des réponses des patients et/ou leurs proches et des professionnels

Il y a parfois des différences entre les réponses des patients et des professionnels. On peut souvent constater un regard différent des personnes victimes d'un AVC et de leur entourage qui ont vécu ce drame, et celui des professionnels, regard souvent plus "technique".

□ La grande majorité des professionnels ainsi que des patients et leur entourage sont d'accord pour dire que le retour au domicile est une étape difficile.

□ Ils sont aussi d'accord pour dire que la population générale n'est pas au courant des facteurs de risque, des conséquences de l'AVC...

□ L'accompagnement : Les patients jugent plutôt mal l'accompagnement :

61% négatifs, 22% mitigés et 11% positifs

Les professionnels sont beaucoup plus mitigés :

4% négatifs, 58% mitigés et 38% positifs

□ L'information orale : Les résultats sont sensiblement les mêmes que pour l'accompagnement:

Patients :

67% négatifs, 11% mitigés, 17% positifs

Professionnels :

Aucun négatifs, 71% mitigés, 29% positifs

□ Un pourcentage plus important de patients dit ne pas avoir accès à de la documentation : 72% contre 46% pour les professionnels.

□ Concernant les informations données ou autres choses proposées à un autre moment que le retour au domicile, les réponses sont très différentes.

Patients : 22% disent qu'ils en ont reçus et 67% disent que non.

Professionnels : 75% disent qu'ils en donnent; 4% sont plus mitigés et 8% disent que non.

Les pourcentages sont donc inversés.

□ Au sujet de la mallette :

- Les pourcentages des patients et des professionnels concernant l'intérêt de la mallette lors du retour à la vie quotidienne sont à peu de choses près les mêmes :

50% de patients et 54% professionnels jugent que c'est une aide intéressante; 28% de patients et 25% de professionnels parlent d'une aide intéressante mais insuffisante. Aucun patient ni professionnel n'y voit aucun intérêt.

- Les réponses sont en revanche parfois différentes concernant les documents les plus intéressants de la mallette :

Le document le plus cité par les patients et leurs proches est la liste des adresses d'associations locales : 72% le citent.

Pour les professionnels, on retrouve 4 documents à égalité en tête : (54% de citations) :

- les adresses d'associations locales (comme les patients)
- la documentation sur les AVC
- la plaquette sur les possibilités d'aides à domicile en sortie d'hospitalisation et conseils pour la réinsertion sociale
- la plaquette de communication de base pour le patient aphasique

A noter que le pourcentage maximum de citations est quand même bien inférieur à celui des patients.

Similitudes et différences notables entre les patients et les professionnels concernant les documents de la mallette :

Pour les deux, les documents semblant présenter un intérêt moindre sont le magnet sur l'hypertension et le tensiomètre avec carnet de suivi.

Le carnet d'informations personnelles n'est cité que par un quart des professionnels alors que plus de la moitié des patients le citent.

La plaquette concernant la reprise de la conduite automobile, la plaquette de recommandations kinésithérapiques et la plaquette de recommandations ergothérapiques sont citées par la moitié des professionnels mais seulement par 39% des patients.

Les deux suggèrent qu'un accompagnement humain est indispensable en même temps que la remise d'un tel outil.

C. RESUME DES RESULTATS CONCERNANT LA MALLETTE

C.1. L'intérêt de la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC"

Au total : 52% des personnes interrogées jugent que c'est une aide intéressante

26% des personnes interrogées parlent d'une aide intéressante mais insuffisante.

Personne n'y voit aucun intérêt.

Les patients et leurs proches comme les professionnels voient donc un intérêt dans la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC".

C.2. Les documents les plus intéressants de la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC"

◇ Avec 62% de citations, les **adresses d'associations locales** seraient les plus intéressantes.

◇ Viennent ensuite avec 57% de citations : - la documentation sur les AVC

- la plaquette sur les possibilités d'aides à domicile en sortie d'hospitalisation et conseils pour la réinsertion sociale
- la carte d'aphasique

◇ Puis on a avec 55% de citations :

- le carnet de correspondance
- le livret d'information sur l'aphasie
- la plaquette de communication de base pour le patient aphasique

◇ On a ensuite 52% de citations pour la plaquette d'information sur l'orthophonie et l'aphasie.

◇ On passe ensuite sous la barre des 50% :

→ 48% de citations pour la plaquette de recommandations diététiques

→ 45% de citations pour - la plaquette concernant la reprise de la conduite automobile

- la plaquette de recommandations kinésithérapiques
- la plaquette de recommandations ergothérapiques
- le marque-page sur les signes d'alerte de l'AVC

→ 38% de citations pour le carnet d'informations personnelles

→ 29% de citations pour le tensiomètre avec carnet de suivi

→ 24% de citations pour le magnet sur l'hypertension

C.3. Les réflexions et commentaires par rapport à la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC"

◇ Plusieurs personnes ont suggéré des choses à ajouter à la mallette : " adresses Web des associations sur l'Aphasie, film sur les aphasiques, informations sur l'épilepsie, sur les pathologies associées, sur le déficit de l'hémisphère mineur, sur les troubles de l'humeur et du caractère, sur l'héminégligence et les troubles attentionnels" ...etc.

(Plus de détails dans les commentaires pour ces questions.)

◇ Plusieurs personnes jugeant la mallette intéressante mais toutefois insuffisante ont aussi suggéré qu'il était nécessaire d'adopter certaines conduites en complément de la remise de la mallette.

- " informer aussi le public pour qu'il sache ce que c'est l'aphasie par exemple
- qu'un membre d'une association d'aphasiques nous appelle pour nous dire qu'il est passé par là, qu'on s'en sort même si c'est compliqué
- maintien psychologique de l'entourage pour le suivi quotidien du malade, aide psychologique, accompagnement humain...
- information orale alimentée au fur et à mesure de l'hospitalisation par les thérapeutes eux-mêmes, temps d'écoute et d'information à consacrer au malade avant et lors de son retour au domicile, qu'elle soit donnée avec une information claire, précise et adaptée à chaque patient ou à son entourage...
- procédure de remise de cette mallette
- personne référente
- contact direct d'un professionnel lorsqu'une difficulté survient pour une évaluation pertinente et une résolution de problème."
- visites d'un membre du personnel soignant pour encouragements
- suivi à domicile pour évaluer les problèmes singuliers à chaque personne
- suivi avec toute l'équipe médicale et pas qu'avec le généraliste
- réseau pour que les professionnels se connaissent et puissent travailler ensemble " ...etc.

(Plus de détails dans les commentaires pour ces questions.)

VII. DISCUSSION

A. SYNTHÈSE DES RESULTATS ET VALIDATION DE NOS HYPOTHESES

Le constat fait à l'UNV du CHU de Nantes, au sein de France AVC et dans l'association des aphasiques 56 et 29 a donc pu être vérifié par notre étude du côté des personnes victimes d'un AVC et de leurs proches qui considèrent que nous ne les informons pas toujours suffisamment ou correctement (information orale et documentation) , que nous ne les accompagnons pas toujours lors du retour au domicile...

Les professionnels de leur côté sont plus mitigés. Mais ils reconnaissent toutefois certaines insuffisances et considèrent volontiers comme les patients que la population générale n'est pas toujours bien au courant des facteurs de risque, signes d'alerte...

De même, ils sont d'accord pour dire que le retour au domicile est une étape souvent difficile.

Nous voyons donc déjà là l'utilité de la mallette censée guider le patient lors de cette étape du retour au domicile en informant sur différents sujets chers aux patients comme aux professionnels et en délivrant certains documents d'appui.

Au sujet de notre outil, leurs avis sont sensiblement les mêmes :

Plus de la moitié des personnes interrogées jugent que c'est une aide intéressante.

Un peu plus d'un quart des personnes interrogées parlent d'une aide intéressante mais insuffisante.

Personne n'y voit aucun intérêt.

Remettre la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC" lors de la sortie d'hospitalisation aux personnes victimes d'un AVC et à leur entourage pour mieux les informer et les accompagner au moment du retour au domicile semble donc en effet présenter un intérêt.

Notre hypothèse de travail selon laquelle **l'information et l'accompagnement de la personne victime d'un AVC et de son entourage peuvent être améliorés par la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC"** est donc validée.

Nos hypothèses secondaires sont aussi validées :

A. Plusieurs personnes (patients et professionnels) suggèrent que cette mallette est intéressante pour compléter l'information orale et l'accompagnement humain ; qu'elle est complète car elle donne des informations dans différents domaines. De plus, certains ont évoqué le fait qu'on remettait quelques documents aux patients lors du retour au domicile mais qu'il n'existait pas d'outil de ce type regroupant différentes informations et documents d'appui.

B. De nombreuses personnes évoquent en quoi la mallette auraient pu les aider en complément de la rééducation (pour mieux comprendre, pour certaines démarches...). Ils témoignent ainsi de leur besoin que les soignants prennent aussi en compte le bouleversement qu'ils vivent et y apportent des solutions en les accompagnant et en les informant mieux afin de diminuer leur angoisse.

Les questions posées naturellement par la suite ont aussi trouvé quelques réponses :

◇ Concernant les documents les plus intéressants :

- Le document le plus plébiscité par tous serait les adresses d'associations locales (plus de 60% des personnes interrogées le cite).

Cela témoignant, avec bien sûr le fait qu'un grand nombre de personnes adhèrent à une association, de ce qu'elles peuvent apporter lors du retour au domicile : échanger avec d'autres personnes cérébro-lésées, sortir de isolement, être soutenu... On en revient donc toujours finalement à ce besoin d'être accompagné lors du retour au domicile que réclament les personnes victimes d'un AVC et leurs proches. Les professionnels en ont aussi finalement conscience puisqu'ils souhaitent orienter les patients vers des associations locales après l'hospitalisation.

- Tous les autres documents sont aussi cités avec des taux de citations pouvant varier entre 40% et 60% pour la plupart, mais seulement ¼ de citations environ pour le tensiomètre avec carnet de suivi et le magnet sur l'hypertension. On peut supposer que les personnes interrogées considèrent que nous sommes plus au courant au sujet de l'hypertension.

- Nous pouvons aussi remarquer que les nombreux documents concernant l'aphasie ont été plébiscités (toujours plus de 50% de citations), témoignant du rôle important de l'orthophoniste dans cette pathologie.

◇ Plusieurs personnes ont aussi suggéré des choses à ajouter à la mallette et certains jugeant la mallette intéressante mais toutefois insuffisante ont aussi suggéré qu'il était nécessaire d'adopter certaines conduites en même temps que la remise de celle-ci.

Toutes ces suggestions vont pouvoir aider l'équipe soignante de l'UNV de Nantes à améliorer cet outil pour le rendre optimal et le remettre aux patients de façon plus appropriée.

Les constats ont donc été vérifiés ; nous avons répondu à notre problématique et validé notre hypothèse ; répondu aussi à un certain nombre de questions complémentaires. Nous pouvons maintenant voir quelques limites à notre étude. Puis nous évoquerons les prolongements éventuels de cette étude et les perspectives possibles pour la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC".

B. LIMITES DE L'ETUDE (ET RELATIVITE DE CES LIMITES)

► Nous pouvons évoquer un certain nombre de limites au sujet du descriptif de la mallette :

→ Le fait que le contenu "standart" de la mallette est décrit ici et que l'on adapte celui-ci en fonction de la situation (ex: causes, conséquences de l'AVC...) et des besoins du patient et de ses accompagnants n'était pas assez visible sur ce descriptif (en bas). En effet, plusieurs personnes ont mentionné le fait qu'il fallait adapter ce contenu, elles ne devaient donc pas avoir vu que ceci était prévu.

→ Il n'est pas mentionné dans ce descriptif qu'un questionnaire de satisfaction est aussi glissé dans la mallette pour les patients qui la reçoivent à l'UNV.

→ Ce descriptif n'a pas été suffisant pour beaucoup de personnes interrogées pour juger de l'utilité de la mallette.

► Certaines questions étaient mal formulées dans les questionnaires :

→ Question 2 de la **partie A.** pour les patients et leurs proches :

Au final on remarque que cette question était mal formulée car elle ne nous permet pas de savoir avec certitude de qui on a l'avis en réalité (proche, patient, les deux...).

- 11 personnes interrogées ont cochées la case "la personne victime de l'AVC".

On peut supposer pourtant que ce sont parfois des proches qui ont rempli les questionnaires et ont coché cette case car elles ont transcrit les réponses orales de la personne qui a fait l'AVC.

Parmi ces 11, on a néanmoins des personnes qui ont fait l'AVC qui ont vraisemblablement rempli seules le questionnaire.

- D'autres proches ont coché la case "un proche" (5) puisque ce sont eux qui ont rempli : Dans ce cas, a-t-on l'avis du proche, de la personne qui a fait l'AVC, des deux ?

→ Question 5 de la **partie B.** pour les patients et pour les professionnels :

Cette question a été mal comprise malgré l'exemple. Un certain nombre de personnes ont interprété les termes "moyens (humains ou matériels) ou outils visant à les guider dans le quotidien" comme "aides, adaptations au domicile...". Avec le recul, on comprend aisément que ces termes n'étaient pas adéquats et pouvaient prêter à confusion.

► Une question s'est posée au moment de l'élaboration du questionnaire pour les patients : celle de **les interroger sur la gestion de certaines tâches lors du retour au domicile (recherche d'association, d'aides à domicile...), sur des difficultés rencontrées...** et de voir de cette manière si la mallette leur aurait été utile.

Mais cette méthode de recherche aurait nécessité beaucoup plus de temps car il aurait été très complexe d'établir un lien entre les difficultés rencontrées et un besoin d'être guidé par un outil supplémentaire. De plus, nous avons souhaité élaborer les questionnaires des patients et des professionnels sur la même base, avec aussi tous deux une base commune avec le questionnaire de satisfaction inclus dans la mallette.

► **Le fait que le support de l'interrogatoire soit un questionnaire écrit peut poser problème.**

◇ Concernant les patients, les personnes aphasiques même plusieurs années plus tard accèdent souvent difficilement au langage écrit.

→ Ce sont donc probablement les proches qui ont souvent lu et écrit les réponses. (Ce qui ne les empêchent pas cependant d'écrire l'avis de la personne aphasique !)

→ Certaines personnes aphasiques ont toutefois rempli seules le questionnaire.

◇ Les professionnels quant à eux reçoivent énormément de questionnaires écrits (pour des études, des sondages, des mémoires...). Beaucoup en avaient donc assez et ne souhaitaient pas répondre à un énième questionnaire. En outre, notre questionnaire était relativement long, avec des questions qui demandaient de développer quelque peu les réponses.

◇ Le problème du questionnaire écrit est aussi qu'il ne reflète pas toujours l'opinion spontanée des personnes interrogées, ce qui permet l'entretien.

► Le fait de n'avoir **pas remis en mains propres certains questionnaires** a eu un effet sur le taux de réponses. Nous aurions probablement eu plus de répondants si chaque personne avait pu avoir une explication orale de l'étude.

► **Le problème de n'avoir pas pu montrer le contenu réel de la mallette aux personnes interrogées** a déjà été abordé.

Aucune des personnes interrogées n'a pu réellement prendre connaissance des éléments de la mallette (lire toutes les plaquettes...). En effet, quand nous avons distribué ces questionnaires, la mallette n'était pas encore achevée et nous ne pouvions donc pas encore la soumettre aux personnes interrogées.

Se fier seulement à un descriptif évoquant globalement le contenu de la mallette semble avoir posé problème à un certain nombre de personnes qui n'ont pas souhaité juger de l'utilité de cet outil ou qui l'ont fait mais ont évoqué ce problème de "l'absence" de la mallette.

► Le fait d'évoquer le constat que certains patients et familles nous disent avoir soufferts d'un manque d'information et d'accompagnement mais aussi le fait de demander aux professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes qui ont fait un AVC ce qu'ils en pensent au vu de leur pratique, a **déplu à quelques professionnels**.

Ces derniers ont considéré cela comme une remise en cause de leur travail ou de la prise en charge au sein de l'établissement d'exercice plutôt que comme un constat global que l'on cherche à vérifier et contre lequel on tente de trouver des solutions.

► Du côté des patients, on peut se poser la question d'une certaine **induction des réponses** en suggérant au préalable que certaines personnes se sont parfois plaintes de certaines insuffisances et en leur soumettant ensuite des questions au sujet de l'information et l'accompagnement qu'ils ont eux-mêmes reçus.

Quand on leur demande leur propre avis, peut-être sont-ils alors influencés par ce précédent constat et évoquent certaines choses auxquelles ils n'avaient pas vraiment accordé d'importance auparavant.

Si cette suggestion est peut-être présente, elle s'est en tout cas seulement produite dans une moindre mesure. En effet, le fait d'avoir posé ces questions semble simplement avoir rappelé des souffrances qui n'avaient pas vraiment disparu et réveillé certaines revendications.

► Nous devons donc aussi noter que le ressentiment de nombreux patients ou de leur entourage est encore palpable plusieurs années plus tard, que les remarques sont parfois virulentes.

Nous pouvons donc parfois nous poser la question d'une certaine **exagération** des faits, d'une colère exacerbée contre le corps médical avec un refus systématique de voir des éléments positifs dans la prise en charge ou d'évoquer des soignants ayant bien fait leur travail.

Selon certains, toute la prise en charge a été mauvaise, rien n'a été fait pour eux, et les seuls coupables sont les soignants.

Certains propos sont donc peut-être à relativiser.

Toutefois, nous pouvons présumer que si la plupart des personnes ont tant de choses à dire, c'est qu'elles ont certainement des raisons. On doit donc entendre ces personnes, ne pas faire la sourde oreille même si elles nous heurtent quelques peu. A nous de savoir faire un tri entre les réelles défaillances de la prise en charge et les visions systématiquement et injustement négatives de certaines personnes, mais en veillant à ne pas laisser de côté tout ce qui nous dérange.

► Les réponses sont-elles toujours **fiables** ?

Nous pouvons citer en exemple la question 3 de la **partie A.** pour les patients et leurs proches :

- La plupart n'ont pas parlé d'un passage par les Urgences, ce qui est peu probable.
- Au sujet des professionnels rencontrés, tous ne semblent pas avoir été systématiquement nommés.
- Il est aussi probable que la plupart ont aussi été suivis par leur généraliste, ce que tous n'ont pas notés.
- Enfin, beaucoup sont certainement encore en contact avec plusieurs professionnels.

Nous pouvons imaginer que les personnes interrogées n'ont pas jugé intéressant de citer certains professionnels et que seuls les plus "marquants" ont été mentionnés.

Nous pouvons donc aisément supposer que certaines réponses des patients comme des professionnels à d'autres questions ne sont pas toujours rigoureusement exactes (sur la documentation donnée, sur des choses mises en place dans un établissement...).

Mais c'est le propre des réponses d'être personnelles, subjectives, et donc parfois quelque peu erronées. Un échantillon de personnes participant à une étude comprend toujours des personnes qui ne répondent qu'à certaines questions, qui ne comprennent pas bien le sens d'autres questions ou qui ne savent pas toujours quoi répondre... On tient compte de ces faits mais on inclut malgré tout ces personnes dans l'étude. Rappelons aussi que l'intérêt ici est de faire ressortir le sentiment des patients et des personnes en contact avec des patients victimes d'un AVC sur l'information et l'accompagnement, et pas d'effectuer un sondage sur le nombre de documents donnés dans un service par exemple.

► Les différents professionnels **recrutés** pour répondre aux questionnaires sont **aléatoires**.

Nous n'avons pas défini au départ un nombre précis d'individus pour chaque profession, cela dans le but de recueillir un maximum de réponses. Les professionnels choisis sont ceux qui ont acceptés de répondre.

Cependant, il est impossible de savoir si cela entraîne un biais dans les réponses, car la cohorte d'individus par catégorie professionnelle est trop faible.

► Tous les professionnels à qui nous avons remis un questionnaire étaient cotoyés sur un lieu de stage de 4ème année. Les orthophonistes étant peu nombreuses dans les établissements et le fait que toutes n'ont pas répondu au questionnaire a fait que l'échantillon de répondants comporte **peu d'orthophonistes**.

De plus, nous n'avons pas envoyé de questionnaires par courrier aux différentes orthophonistes libérales de la région. En effet, le taux de réponses aurait probablement été encore plus faible, ces orthophonistes ne me connaissant pas et ne prenant pas forcément en charge beaucoup de personnes victimes d'un AVC.

► Cette étude se limite :

- A une petite zone géographique (Région lorientaise pour les professionnels ; Morbihan et Finistère pour les patients et leurs familles)
- A certains établissements de prise en charge (stages) pour les professionnels interrogés
- A une certaine catégorie de patients (aphasiques et pour la plupart adhérents d'une association) pour les personnes victimes d'un AVC interrogées

Comprendre des explications, intégrer des informations, peut s'avérer être un véritable calvaire chez ces personnes aphasiques. Ils ne sont donc pas représentatifs de toutes les personnes qui font un AVC.

Cependant, ce sont eux qui auront justement le plus besoin d'être guidés lors du retour au domicile. Par ailleurs, les proches qui sont interrogés en même temps n'ont pas plus de problèmes pour comprendre les informations si le proche est aphasique.

- A un échantillon composé d'un petit nombre d'individus

Peut-on alors généraliser nos conclusions à une population plus large ? Cet échantillon est-il représentatif de toutes les personnes victimes d'un AVC et de celles les prenant en charge ? Gardons-nous bien d'en juger. Cette étude nécessite d'être complétée, notamment par l'analyse des questionnaires de satisfaction inclus dans la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC" que recevront 300 patients à l'UNV, échantillon bien plus important que celui de cette présente étude.

Mais les résultats de cette enquête, portant certes sur un échantillon limité par les critères cités ci-dessus, démontrent néanmoins l'intérêt que peuvent porter des personnes victimes d'un AVC et des professionnels les prenant en charge à cet outil.

► Enfin, le problème du temps imparti pour l'élaboration de ce mémoire de fin d'étude et le fait de le réaliser seule en tant qu'étudiante ont bien sûr été des freins pour une étude plus poussée.

C. PERSPECTIVES

Comme nous l'avons déjà évoqué, cette étude nécessite d'être complétée, notamment par l'analyse des questionnaires de satisfaction inclus dans la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC" que recevront 300 patients à l'UNV, échantillon bien plus important que celui de cette présente étude et donc composé de personnes qui bénéficieront cette fois de la mallette.

On pourra alors évaluer si les patients passés par l'UNV nantaise qui ont pu bénéficier de cet outil l'ont réellement utilisé, s'ils en sont satisfaits, s'il les a guidés dans leur retour au quotidien pour effectuer certaines démarches, s'il les a aidés pour comprendre certaines choses...

On verra si ces personnes qui ont cette fois expérimenté la mallette ont trouvé un réel intérêt dans tous les documents présents, s'ils ont pris le temps et jugé intéressant de tous les lire, si certains étaient à compléter, d'autres à ajouter, si certains étaient inutile, à réduire...

Enfin, on verra si les résultats concordent avec ceux des personnes que nous avons interrogées. Ces dernières ont porté un grand intérêt à la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC" qui leur a parut très utile ; leur réaction après avoir pris connaissance de son contenu étant qu'ils auraient souhaité bénéficier de cet outil après leur AVC.

A la suite de cette étude et après analyse des questionnaires de satisfaction de la mallette remise à l'UNV, l'équipe pourra donc réellement juger de l'utilité de cet outil et y apporter des améliorations grâce aux réflexions et commentaires par rapport à cet outil de travail.

Les résultats positifs de notre étude validant l'utilité de la mallette encouragent en tout cas fortement l'équipe soignante de l'UNV du CHU de Nantes à poursuivre son action afin que les patients et leur famille aient tous les éléments nécessaires à une bonne continuité de leur vie extra-hospitalière.

L'objectif final est d'étendre l'utilisation de la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC" à toutes les Unités Neuro-Vasculaires ou autres établissements de prise en charge de personnes victimes d'AVC et à toutes les personnes concernées par l'AVC.

CONCLUSION

Au terme de cette étude, nous avons pu démontrer l'intérêt de remettre la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC" même si une étude de plus grande ampleur serait nécessaire pour confirmer nos résultats.

Il a également été très riche de s'intéresser aux réflexions des personnes interrogées et de recueillir leurs requêtes et leurs souhaits.

Nous avons pu constater grâce à cette étude que les patients victimes d'un AVC et leurs proches étaient véritablement en demande d'informations, d'appuis et de conseils.

Nous avons aussi pu remarquer que ces personnes emploient parfois des mots très forts pour nous crier leurs besoins et nous rappeler leurs droits. Les patients et leur famille nous informent donc eux-aussi et nous accompagnent dans notre travail avec eux en nous témoignant leur ressenti face au handicap. La relation d'aide n'est pas à sens unique.

Nous sommes tous concernés : patients, tous ceux qui oeuvrent ou vivent auprès de ces personnes, et nous soignants, afin que les patients et leur famille en sortant de l'hôpital aient tous les éléments nécessaires à une bonne continuité de vie extra-hospitalière. Les établissements prenant en charge des personnes après un AVC doivent développer un projet de soin, un projet de rééducation, mais aussi un projet de vie dans lequel chaque acteur de l'équipe pluridisciplinaire doit trouver une place privilégiée autour du patient et de sa famille. C'est ainsi que l'UNV du CHU de Nantes s'est attaché à créer un outil afin de finaliser cette prise en charge que l'on souhaite optimale pour tous les patients victimes d'un AVC.

Informé et accompagné le patient s'intègre dans la démarche de soins pour porter assistance au malade et l'aider à exercer son autonomie. Les personnes victimes d'un AVC ne demandent pas à être assistés, ils demandent à être accompagnés. La mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC", qui a l'ambition d'être une sorte de coach lors du retour au domicile et qui tente d'apporter un plus grand confort par des documents pertinents et adaptés à chaque patient s'inscrit tout à fait dans cette conception.

Il semble toutefois indispensable que la remise de la mallette se fasse dans le cadre d'un accompagnement plus global.

En tant qu'orthophoniste, nous avons un rôle important à jouer dans l'information et l'accompagnement des personnes après un AVC puisque plus d'un tiers des patients présenteront une aphasie, et que ce sont précisément ces personnes qui présenteront le plus de difficultés et qui se verront souvent exclues de part leur handicap si mal connu. C'est ainsi que les documents traitant de l'aphasie occupent une très grande place dans la mallette.

Pour les thérapeutes souhaitant se détacher d'une démarche formelle pour adopter un point de vue plus global en s'attachant à prendre en compte la personne victime d'un AVC en tant que sujet qui a besoin d'aide plutôt qu'en tant que support obligé de ses troubles à rééduquer, la mallette s'avèrera être un excellent outil complétant leurs actions d'information orale et d'accompagnement humain.

Selon **Yasmina OUHARZOUNE**, aide-soignante : "Il est grand temps d'être autre chose que des "soi-niant" afin que le patient soit aussi autre chose qu'un "soi-nié."

En gardant cela à l'esprit, on comprend aisément l'importance de ne pas oublier un des aspects de notre prise en charge trop souvent négligé, car non évaluable et peu technique, et que des outils comme celui-ci tentent d'améliorer.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

- 1 HOERNI, B. (1982). *L'information des personnes malades*. Paris : Payot.
- 2 DELISLE, I. (1992). *Accompagnement et soins des malades*. Paris : Fleurus
- 3/4/5/6/7/8/9/ MAZAUX, JM., PRADAT-DIEHL, P., BRUN, V., (Eds.), (2007). *Aphasie et Aphasiques*. Paris : Masson.
- 10/11 MAZAUX, JM., BRUN, V., PELISSIER, J., (Eds.), (2000). *Aphasie*. Paris : Masson.
- 12/13 DUCARNE, B. (1986) *Rééducation sémiologique de l'aphasie*. Paris : Masson.
- 14 LANTERI, A. (1995). *Restauration du langage chez l'aphasique* . Bruxelles : De Boeck université.
- 15 CHWAT, S., GURLAND, BG. (1981). *Clinical Aphasiology Conference Proceeding* . Brookshire, Minneapolis : BRK, Publishers.
- 16 PONZIO, J., LAFOND, D., DEGIOVANI, R., JOANETTE, Y. (1991). *L'aphasique*. Paris : Edisem.
- 17 COËRS, C. (1985). *Médecins ou magiciens. Mythologie de l'art de guérir*. Paris : Arthaud.
- 18 HOERNI, B. (1994). *L'information en médecine, évolution sociale, juridique, éthique*. Paris : Payot.
- 19 HOERNI, B. (1991). *L'autonomie en médecine : nouvelles relations entre les personnes malades et les personnes soignantes*. Paris : Payot.
- 20 CAMBIER, J., MASSON, M., DEHEN, H., MASSON, C. (2008). *Abrégés de Neurologie 12ème édition*. Paris : Masson.
- 21 GIL, R.(2006). *Abrégés de Neuropsychologie 4ème édition*. Paris : Masson.
- 22 DUNAC, A. (2002). *Les Accidents Vasculaires Cérébraux (Collection Vivre et Comprendre)*. Paris : Ellipses.
- 23 OZOUF, M., VAN EECKOUT, P. (2001). *Le langage blessé*. Paris : Albin michel.
- 24 ROCH LECOURS, A., LHERMITTE, F. (1979). *L'aphasie*. Paris : Flammarion.
- 25 BRIN, F., COURRIER, C., LEDERLE, E., MASY, V. (2006). *Dictionnaire d'Orthophonie*. Isbergues : Ortho editions.
- 26 MAC FARLAND, D., NETTER, FH. (2006). *L'Anatomie en Orthophonie*. Paris : Masson.
- 27 LE PETIT ROBERT. (édition 2004).
- 28 LABORATOIRE DE NEUROPSYCHOLOGIE LYON (1981). *On a du mal à se comprendre : quelques informations sur l'aphasie*. Paris : Sandoz.

THESES ET MEMOIRES

- 29 SOLLAUD, A. (1993). *Contribution à l'étude pragmatique d'un langage aphasique*. Mémoire pour l'obtention du CC Orthophonie de l'Université de Bordeaux.
- 30 PUJOL, P. (2001). *Prise en charge des AVC au CHU de Nantes : étude rétrospective à propos de 227 patients*. Thèse pour le DE de Docteur en Médecine de l'Université de Nantes, qualification en Médecine Générale.
- 31 ROUSSEAU, T. (1999). *L'information au patient*. Thèse pour le DE de Docteur en Médecine de l'Université de Nantes, qualification en Médecine Générale.
- 32 DANET, L., LANNE, C. (2008). *Je reparlerai*. Mémoire pour l'obtention du CC Orthophonie de l'Université de Toulouse.

ARTICLES

- 33 KRESS, JJ. (1994). La question du consentement. *Revue de Médecine Psychosomatique*, 36.
- 34 VILANOVA, J. (1998). Le devoir d'information du médecin envers son malade. *La Revue du praticien-Médecine Générale*, 12(433), 47-48.
- 35 DESMICHEL, A. (1993). Théorie juridique du consentement, *Revue de Médecine Psychosomatique*.
- 36 BESNARD, P. (1997). *La Revue du praticien-Médecine Générale*, 11(365), 22-25.
- 37 LEPLEGE, A. (1995) La difficile notion de qualité de vie. *La Gazette Médicale, suppl Ethique et Fin de Vie*, 102 suppl au n°35.
- 38 PITOIS, M. (1994). Accompagner le malade, sa famille et son entourage. *L'aide-soignante*, 3, 24-25.
- 39 OUHARZOUNE, Y. *L'aide-soignante*.
- 40 BIHAN, N., FAUVEL, C., RINAUDO, M. *L'aide-soignante*.
- 41 FEVRE, MC. *L'aide-soignante*.
- 42 WOIMANT, F. (2005). L'Accident Vasculaire Cérébral. *4ème édition des Journées de la Fondation Recherche Médicale*.
- 43 HOUDART, P., MALYE, F., VINCENT, J. (17/01/2007). Palmarès des hôpitaux 2006 : Attaque cérébrale : le scandale. *Le Point*, 1759.
- 44 LEYS, D., MOUNIER, F., DE RIEMACKER, H. et coll. (2006). AVC, refuser l'innacceptable. *Dossier de presse*.
- 45 LALOUX, P. (2005) Evaluation du coût de l'AVC aigu et des UNV. *Soins de santé*, 2.
- 46 Equipe UNV CHRU TOURS. (2008). Ouverture UNV 2009. *Communiqué de presse*.
- 47 LASKA, AC. et coll. (2001). Aphasia in acute stroke and relation to outcome. *J Intern Med*, 249(5), 413-22.

- 48 PEDERSEN, PM. et coll . (1995). Aphasia in acute stroke : incidence, determinants, and recovery. *Ann Neurol*, 38(4), 659-66.
- 49 MOLY, P., ELGOYEN, C., MAZAUX, JM. *et coll.* (2004). Analyse de la conversation et entraînement à la communication des personnes aphasiques et de leurs proches. *Ann Réadapt Med Phys*, 47, 512.
- 50 ROBINSON, RG. (2003). Poststroke depression : prevalence, diagnosis, treatment, and disease progression. *Biol Psychiatry*, 54, 376-87.
- 51 KALRA, L., EVANS, A., PEREZ, I. *et al.* (2004). Training carers of stroke patients : randomised controlled trial. *BMJ*, 328, 1099.
- 52 *Correspondances en neurologie vasculaire* (juillet-décembre 2001) n°2 et n°3.
- 53 HEISS, WD., KESSLER, J., THIEL, A. *et coll.* (1999). Differential capacity of left and right hemispheric areas for compensation of poststroke aphasia. *Ann Neurol*, 45, 430-38.
- 54 OUIMET, MA., PRIMEAU, F., COLE, MG. (2001). Psychosocial risk factors in poststroke depression : a systematic review. *Can J Psychiatry*, 46, 819-28.
- 55 ASTROM, M., ASPLUND, K., ASTROM, T. (1992). Psychosocial function and life satisfaction after stroke. *Stroke*, 23, 527-31.
- 56 DRUMMOND, A. (1991). Leisure activity after stroke. *Int Disabil Studies*, 12, 157-60.
- 57 KING, RB. (1996). Quality of life after stroke. *Stroke*, 27, 1467-72.
- 58 HUTTER, BO et coll. (1995). Quality of life and cognitive deficits after subarachnoid haemorrhage. *Br J Neurosurg*, 9(4), 465-75.
- 59 HELMICK, JW., WATAMORI, TS., PALMER, JM. (1976). Spouses understanding of the Communication Disabilities of Aphasic Patients. *J.S.H.D*, 41, 238-43.
- 60 HAS (Service évaluation des pratiques), SFN, SFNV. (Juin 2005). *Prise en charge hospitalière initiale des personnes ayant fait un AVC* :
- admission aux urgences
 - admission directe en UNV ou en USINV
 - prise en charge médicale dans une unité de soins
 - prise en charge paramédicale dans une unité de soins
- 61 WOIMANT, F. et coll. (2003). Prise en charge des AVC en France métropolitaine. Résultats de 3 enquêtes nationales. *Rev Neurol*, 159, 5, 543-51.
- 62 WOIMANT, F., HOMMEL, M. et coll. (SFNV) (2001). Recommandations pour la création d'Unités Neuro-Vasculaires. *Rev Neurol*, 157, 11, 1447-56.
- 63 DESFONTINES, P., VANHOOREN, G. (2003). Recommandations pour les unités neuro-vasculaires. *Louvain Med*, 122, 145-50.
- 64 DOMIGO, V., ZUBER, M. (2003). Unité neurovasculaire : prise en charge de l'infarctus cérébral en urgence. *Neurologies*, 6, 243-48.
- 65 LANNOIS, R., GIROUD, M. (2003). Analyse coût-efficacité des Unités neuro-Vasculaires aux soins conventionnels en France.

66 ANAES (Service des recommandations professionnelles). (Juin 2002). *Prise en charge initiale des patients adultes atteints d'AVC : aspects paramédicaux*.

67 ANAES (Service des recommandations professionnelles). (Juillet 2002). *Place des Unités Neuro-Vasculaires dans la prise en charge des patients atteints d'AVC*.

68 ANAES (Service des recommandations professionnelles). (Décembre 2003). *Retour au domicile des patients adultes atteints d'AVC : stratégies et organisation*.

69 ANAES, SOFMER. (2004). Sortie du monde hospitalier et retour au domicile d'une personne adulte handicapée sur les plans moteur et/ou neuropsychologique. *Conférence de consensus : recommandations*.

70 SIMON, E., DE BROUCKER, T. *et coll.* (2008). Les filières de soin AVC, la prise en charge hospitalière et médico-sociale à la croisée des chemins.

TEXTES LEGISLATIFS

71 Ordre National des Médecins-Conseil National de l'ordre. (1995) (dernière mise à jour 14 décembre 2006). *Code De Déontologie Médicale figurant dans le Code de la Santé Publique sous les numéros R.4127-1 à R.4127-112*.

72 Ministère de la santé. (Loi du 4 mars 2002) relative aux *droits des malades et à la qualité du système de santé* : Information au patient. *Code de la santé publique*.

73 Ministère de la santé. Circulaire DHOS/DGS/DGAS n°2003-517 du 3 novembre 2003 relative à la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux.

74 Ministère de la santé. Circulaire DHOS/04/2007/108 du 22 mars 2007 relative à la place des unités neurovasculaires dans la prise en charge des AVC.

FILMS

75 SERVAN, J. BOULET, E., WOIMANT, F. *et coll.* (SFNV) (2008). *Agir Vite pour le Cerveau*. 13min07.

76 LAVENANT, H., PACE, F. (1992). *Le mal des mots*. 26 min.

77 SIMARD, M. (1992). *Les mots perdus*. 87 min.

RESSOURCES INTERNET

www.conseil-national.medecin.fr

sfnv-france.com (Société Française de Neuro-Vasculaire)

www.franceavc.com (France AVC)

www.attaquerebrale.org/AVC

www.has-sante.fr

www.sf-neuro.org (Société Française de Neurologie)

www.snlf.net (Société de Neuropsychologie de langue Française)

www.sofmer.com (Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation)

www.anmsr.asso.fr (Association Nationale des Médecins Spécialistes de Médecine Physique et de Réadaptation)

www.kerpape.mutualite56.fr

www.orthophonistes.fr (FNO)

www.fof.asso.fr (FOF)

www.aphasie.fr (FNAF)

aphasiques56et29.blog.fr

www.france5.fr/magazinesante

<http://fr.wikipedia.org>

www.lexilogos.com/francais_langue_dictionnaires

ANNEXES

ANNEXE 1 : Lettre de présentation de l'étude pour les personnes victimes d'un AVC et/ou leurs proches

ANNEXE 2 : Questionnaire donné aux personnes victimes d'un AVC et/ou à leurs proches

ANNEXE 3 : Lettre de présentation de l'étude pour les professionnels en contact avec des personnes victimes d'un AVC et avec leurs proches

ANNEXE 4 : Questionnaire donné aux professionnels en contact avec des personnes victimes d'un AVC et avec leurs proches

ANNEXE 1

Mademoiselle LEMERCIER Claire
PLOEMEUR, le 24.01.2009
Etudiante Orthophoniste Dernière année

Adresse et téléphone

PJ : - Descriptif de la mallette
- Questionnaire

Madame, Monsieur,

Etudiante de 4ème année à l'école d'Orthophonie de Nantes, j'élabore mon mémoire de fin d'études sur l'information et l'accompagnement des personnes victimes d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) et de leur entourage à leur retour au domicile.

En effet, l'équipe soignante de l'Unité Neuro-Vasculaire (UNV) du CHU de Nantes et moi-même avons pu constater à plusieurs reprises que les patients et leurs proches souffraient pour la plupart d'être "lâchés dans la nature" après l'hospitalisation et qu'ils se plaignaient souvent du manque d'information.

Suite à ce constat, différents professionnels de santé de l'UNV de Nantes ont créé la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC" afin de guider le patient et son entourage dès sa sortie d'hospitalisation.

Mon mémoire vise à évaluer l'utilité de cette mallette.

Le questionnaire ci-joint, proposé à des personnes victimes d'un AVC (ou à leurs proches), constituera l'un des supports de mon analyse.

Ce questionnaire me permettra d'abord de savoir comment vous avez vécu ce retour à la vie quotidienne et de recueillir votre opinion sur l'information délivrée à ce moment là ainsi que sur l'accompagnement en général.

Il s'agit ensuite d'avoir votre avis sur l'utilité de la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC" et les améliorations éventuelles à lui apporter.

Si cet outil s'avère intéressant pour mieux informer et accompagner les personnes victimes d'un AVC, un plus grand nombre de patients pourraient en bénéficier.

Je vous remercie donc vivement de bien vouloir consacrer quelques minutes à ce questionnaire et de me le retourner avant le 1er Mars 2009.

Dans l'attente d'une réponse de votre part, je vous prie de croire, Madame, Monsieur, en mes sincères salutations.

Claire LEMERCIER

ANNEXE 2

INFORMATION ET ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES VICTIMES D'UN AVC LORS DU RETOUR AU DOMICILE

Questionnaire à l'attention des patients et leurs proches

Les questionnaires resteront anonymes, les réponses sont confidentielles.

Les données sont destinées uniquement aux travaux de recherches.

Les résultats de mon étude, synthétisés dans mon mémoire, seront disponibles après validation de mon diplôme.

INFORMATIONS GENERALES :

- 1) NOM : Prénom :
Sexe : ☐ H ☐ F Date de naissance :
Ville et Département de résidence :

- 2) Vous êtes : o la personne victime de l'AVC
o un proche de la personne victime de l'AVC
☐ un membre de la famille :
☐ un ami :

(Vous pouvez répondre au questionnaire à plusieurs.)

- 3) Votre parcours depuis l'AVC :
Date de l'AVC :
Date d'admission à l'hôpital :
Date de sortie définitive d'hospitalisation (domicile) :

Dans quelle(s) structure(s) a été prise en charge la personne victime de l'AVC ? (Plusieurs réponses possibles)

o à l'hôpital Service :
Par quels professionnels ?
.....
(ex: neurologue, autre spécialiste, infirmiers, aides soignants, orthophonistes, psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes...etc.)

o dans un centre ou un service de Rééducation Fonctionnelle, de Soins de Suite et de Réadaptation.
Par quels professionnels ?
.....
(ex: neurologue, autre spécialiste, infirmiers, aides soignants, orthophonistes, psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, assistant social...etc.)

o en libéral Par quels professionnels ?
.....
(ex: généraliste, orthophoniste, infirmier, kinésithérapeute...etc.)

Etes-vous toujours en contact avec certains de ces professionnels ?

o OUI

Lesquels ?

o NON

- 4) Etes-vous en contact avec une association en rapport avec la maladie depuis l'AVC ?
o OUI Laquelle ?
Pourquoi avoir fait cette démarche ?

(Ex: pour sortir de l'isolement, favoriser la réinsertion, être soutenu, surmonter les difficultés du quotidien, mieux comprendre les troubles, échanger avec d'autres personnes cérébro-lésées, retrouver un environnement sécurisant, chaleureux, convivial, participer à des activités, s'investir...)

.....
.....
.....

o NON

Pourquoi ?

(Ex: non intéressé, ignorant l'existence d'associations, pas de temps, déplacement difficile, AVC trop récent...).....

L'INFORMATION ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES VICTIMES D'UN AVC LORS DU RETOUR AU DOMICILE

POINT DE VUE, COMMENTAIRES, IMPRESSIONS, RESENTI...

(Si vous répondez à plusieurs et que vos réponses divergent, précisez-le.)

- 1) Comment le retour au domicile s'est-il passé dans votre cas ? (Ex : Etape difficile, facile à franchir ?...etc.)

.....

.....

.....

- 2) Avez-vous été "accompagné" par le personnel soignant à la sortie d'hospitalisation ?

(Ex: Etait-ce suffisant, adapté, accompagné seulement par certains soignants ?

Avez-vous eu l'impression de devoir vous débrouiller seuls ?...etc.)

.....

.....

.....

- 3) L'information des patients et de leur entourage fait partie de l'accompagnement.

A) L'information orale

Avez-vous été bien informé sur l'AVC (conséquences possibles, prise en charge, démarches à effectuer...) par le personnel soignant à la sortie d'hospitalisation ?

(Ex: L'information était-elle suffisante, complète, précise ?

Etait-elle claire, compréhensible pour une personne qui n'est pas du corps médical ?

Y avait-il une cohérence entre les différents soignants ?

A-t-elle été répétée plusieurs fois, réexpliquée ?...etc.)

.....

.....

.....

B) La documentation (plaquettes, livrets, brochures, affiches d'information sur les AVC, l'Aphasie, les associations...)

Y avez-vous eu accès ?

o OUI

Cette documentation vous a-t-elle intéressé ? Qu'avez-vous préféré dans ce cas ?

.....

.....

.....

.....

.....

Etait-elle suffisante ? Sinon, qu'aurait-il fallu y ajouter ?

.....

.....

.....

o NON Le regrettez-vous ?

.....

- 4) La prévention : Pensez-vous que la population générale soit au courant des facteurs de risque d'AVC, des signes d'alerte et des principes d'hygiène de vie pour limiter le risque ?

.....

.....

- 5) Lors du retour au domicile, avez-vous pu bénéficier de moyens (humains ou matériels), d'outils visant à vous guider dans le quotidien ? (Ex: Outils du même type que la mallette présentée ci-joint) Lesquels ?

.....

.....

- 6) Vous a-t-on proposé des choses ou donné des informations à un autre moment que le retour au domicile Lesquels ?

.....

.....

LA MALLETTE "CONFORT DE VIE APRES UN AVC"

La dernière partie de ce questionnaire vise à évaluer si la mallette "Confort de vie après un AVC", aurait pu vous aider à franchir cette étape du retour au domicile, à gérer cette situation nouvelle et inconnue à laquelle les patients et leur entourage ne sont pas toujours préparés.

(Pour répondre à cette partie, veuillez-vous référer au descriptif de la mallette.)

- 1) Avez-vous pris connaissance des documents contenus dans la mallette "Confort de vie après un AVC"
 - o OUI
 - o NON

- 2) Quels documents vous semblent les plus intéressants ?
 - o Carnet de correspondance (avec RDV, numéros de téléphone, conseils...)
 - o Carnet d'informations personnelles
 - o Documentation sur les AVC
 - o Marque-page sur les signes d'alerte de l'AVC
 - o Carte d'Aphasique
 - o Livret d'information sur l'Aphasie
 - o Plaquette d'information sur l'Orthophonie et l'Aphasie
 - o Plaquette de communication de base pour le patient aphasique
 - o Magnet sur l'hypertension
 - o Tensiomètre avec carnet de suivi
 - o Plaquette de recommandations kinésithérapiques
 - o Plaquette de recommandations ergothérapiques
 - o Plaquette de recommandations diététiques
 - o Plaquette sur les possibilités d'aide à domicile en sortie d'hospitalisation et conseils pour la réinsertion sociale
 - o Plaquette concernant la reprise de la conduite automobile
 - o Les adresses d'associations locales

- 3) Selon vous, que faudrait-il ajouter afin d'améliorer le contenu de cette mallette ? (documents...)
.....
.....
.....

- 4) Pensez-vous que cette mallette vous aurait aidé lors du retour à la vie quotidienne ?
 - o OUI
En quoi ? (Ex : dans quel domaine, dans quelles activités de la vie quotidienne, pour quelles démarches ?...)
.....
.....
.....
 - o NON
Pourquoi ?
.....
.....
.....
Qu'auriez-vous souhaité ?
.....
.....
.....
 - o Ce n'est pas suffisant
Dans ce cas, que faudrait-il mettre en place en même temps ?
.....
.....
.....

- 5) Auriez-vous souhaité bénéficier de cette mallette lors du retour au domicile ?
 - o OUI
 - o NON

Si vous avez des questions, d'autres commentaires à formuler ou toute autre chose concernant cette étude, n'hésitez pas à me contacter au ...

ANNEXE 3

Mademoiselle LEMERCIER Claire
PLOEMEUR, le 24.01.2009
Etudiante Orthophoniste Dernière année

Adresse et téléphone

PJ : - Descriptif de la mallette
- Questionnaire

Madame, Monsieur,

Etudiante de 4ème année à l'école d'Orthophonie de Nantes, j'élabore mon mémoire de fin d'études sur l'information et l'accompagnement des personnes victimes d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) et de leur entourage à leur retour au domicile.

En effet, l'équipe soignante de l'Unité Neuro-Vasculaire (UNV) du CHU de Nantes et moi-même avons pu constater à plusieurs reprises que les patients et leurs proches souffraient pour la plupart d'être "lâchés dans la nature" après l'hospitalisation et qu'ils se plaignaient souvent du manque d'information.

Suite à ce constat, différents professionnels de santé de l'UNV de Nantes ont créé la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC" afin de guider le patient et son entourage dès sa sortie d'hospitalisation.

Mon mémoire vise à évaluer l'utilité de cette mallette.

Le questionnaire ci-joint, proposé à différents professionnels de santé en contact avec des patients victimes d'AVC, constituera l'un des supports de mon analyse.

Il vise d'abord à recueillir votre opinion (en rapport avec votre expérience professionnelle) sur l'information délivrée et sur l'accompagnement en général, lors du retour au domicile.

Il s'agit ensuite d'avoir votre avis sur l'utilité de la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC" et les améliorations éventuelles à lui apporter.

Si cet outil s'avère intéressant pour mieux informer et accompagner les personnes victimes d'un AVC, un plus grand nombre de patients pourraient en bénéficier.

Je vous remercie donc vivement de bien vouloir consacrer quelques minutes à ce questionnaire et de me le retourner avant le 1er Mars 2009.

Dans l'attente d'une réponse de votre part, je vous prie de croire, Madame, Monsieur, en mes sincères salutations.

Claire LEMERCIER

ANNEXE 4

INFORMATION ET ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES VICTIMES D'UN AVC LORS DU RETOUR AU DOMICILE

Questionnaire à l'attention des professionnels de santé

Les questionnaires resteront anonymes, les réponses sont confidentielles.

Les données sont destinées uniquement aux travaux de recherches.

Les résultats de mon étude, synthétisés dans mon mémoire, seront disponibles après validation de mon diplôme.

NOM :

Prénom :

Sexe : ☐ H ☐ F

Date de naissance :

Profession :

Lieu d'exercice :

Ville et Département :

OPINION ET COMMENTAIRES SUR L'INFORMATION ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES VICTIMES D'UN AVC LORS DU RETOUR AU DOMICILE

(En vous basant sur votre propre expérience professionnelle)

- 1) Avez-vous le sentiment que le retour à la vie quotidienne peut être une étape difficile à gérer pour les patients victimes d'un AVC et pour leur entourage ?

.....
.....

- 2) Pensez-vous que le personnel soignant "accompagne" les patients victimes d'un AVC ainsi que leur entourage lors de la sortie d'hospitalisation ?

(Ex: Est-ce suffisant, adapté, accompagnement seulement de certains soignants ?

Les patients doivent-ils souvent se débrouiller seuls ?...etc.)

.....
.....

- 3) L'information des patients et de leur entourage fait partie de l'accompagnement.

A) L'information orale

Pensez-vous que le personnel soignant informe bien les patients et leur entourage sur l'AVC (conséquences possibles, prise en charge, démarches à effectuer...) à la sortie d'hospitalisation ?

(Ex: L'information est-elle suffisante, complète, précise ?

Est-elle claire, compréhensible pour une personne qui n'est pas du corps médical ?

Y a-t-il une cohérence entre les différents soignants ?

Est-elle répétée plusieurs fois, réexpliquée ?...etc.)

.....
.....

B) La documentation (plaquettes, livrets, brochures, affiches d'information sur les AVC, l'Aphasie, les associations...)

Les patients y ont-ils accès ?

o OUI

Est-elle suffisante selon vous ? Sinon, que faudrait-il y ajouter ?

.....
.....

o NON

- 4) La prévention : Pensez-vous que la population générale soit au courant des facteurs de risque d'AVC, des signes d'alerte et des principes d'hygiène de vie pour limiter le risque ?

.....
.....

- 5) Lors du retour au domicile, les patients peuvent-ils bénéficier de moyens (humains ou matériels), d'outils visant à les guider dans le quotidien ? (Ex: Outils du même type que la mallette présentée ci-joint)

.....
.....

- 6) Propose t-on des choses ou donne t-on des informations aux patients à un autre moment que le retour au domicile ? Lesquels ?
-
-

LA MALLETTE "CONFORT DE VIE APRES UN AVC"

La dernière partie de ce questionnaire vise à évaluer si la mallette "Confort de vie après un AVC", pourrait aider les patients victimes d'un AVC et leur entourage à franchir cette étape du retour au domicile, à gérer cette situation nouvelle et inconnue à laquelle ils ne sont pas toujours préparés.

(Pour répondre à cette partie, veuillez-vous référer au descriptif de la mallette.)

- 1) Avez-vous pris connaissance des documents contenus dans la mallette "Confort de vie après un AVC"
- o OUI
 - o NON
- 2) Quels documents vous semblent les plus intéressants ?
- o Carnet de correspondance (avec RDV, numéros de téléphone, conseils...)
 - o Carnet d'informations personnelles
 - o Documentation sur les AVC
 - o Marque-page sur les signes d'alerte de l'AVC
 - o Carte d'Aphasique
 - o Livret d'information sur l'Aphasie
 - o Plaquette d'information sur l'Orthophonie et l'Aphasie
 - o Plaquette de communication de base pour le patient aphasique
 - o Magnet sur l'hypertension
 - o Tensiomètre avec carnet de suivi
 - o Plaquette de recommandations kinésithérapiques
 - o Plaquette de recommandations ergothérapiques
 - o Plaquette de recommandations diététiques
 - o Plaquette sur les possibilités d'aide à domicile en sortie d'hospitalisation et conseils pour la réinsertion sociale
 - o Plaquette concernant la reprise de la conduite automobile
 - o Les adresses d'associations locales
- 3) Selon vous, que faudrait-il ajouter afin d'améliorer le contenu de cette mallette ? (documents...)
-
-
-
- 4) Pensez-vous que cette mallette peut aider lors du retour à la vie quotidienne ?
- o OUI
- En quoi ? (Ex : dans quel domaine, dans quelles activités de la vie quotidienne, pour quelles démarches ?...)
-
-
-
- o NON
- Pourquoi ?
-
-
- Qu'est-ce qui serait souhaitable ?
-
-
-
- o Ce n'est pas suffisant
- Dans ce cas, que faudrait-il mettre en place en même temps ?
-
-
-

Si vous avez des questions, d'autres commentaires à formuler ou toute autre chose concernant cette étude, n'hésitez pas à me contacter au ...

RESUME :

Quand l'Accident Vasculaire Cérébral survient, il génère un véritable bouleversement de la vie de la personne qui en est victime et de son entourage. Pour alléger leur angoisse, ils ont besoin d'être accompagnés et informés après cette épreuve, des aspects de la prise en charge que les patients nous reprochent souvent de négliger. C'est lors du retour au domicile que le besoin d'information et d'accompagnement semble le plus important.

Par le biais de questionnaires proposés aux personnes victimes d'un AVC et/ou à leurs proches et aux professionnels en contact avec ces personnes, nous avons donc vérifié au préalable le constat fait à plusieurs niveaux d'une information et d'un accompagnement parfois insuffisants des personnes victimes d'un AVC et de leur entourage lors du retour au domicile. Puis nous avons évalué l'intérêt de remettre la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC" à ces personnes pour améliorer cet état de fait. Enfin, nous avons également tenté de définir l'impact de certaines variables sur leur opinion au sujet de l'information et de l'accompagnement et au sujet de la mallette.

Au terme de cette étude, nous pensons que l'information et l'accompagnement de la personne victime d'un AVC et de son entourage peuvent être améliorés par la mallette "CONFORT DE VIE APRES UN AVC". Il est toutefois indispensable qu'elle soit remise dans le cadre d'un accompagnement global. L'orthophoniste a un rôle important à jouer dans ce projet car plus d'un tiers des patients victimes d'un AVC présenteront une aphasie.

MOTS CLES :

ACCIDENT VASCULAIRE CEREBRAL, RETOUR AU DOMICILE, CONFORT DE VIE, INFORMATION, ACCOMPAGNEMENT, DEONTOLOGIE ET ETHIQUE, PLURIDISCIPLINARITE, APHASIE.