



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

**ACCOMPAGNEMENT APRÈS UN ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL
ET PLACE DU MÉDECIN TRAITANT
ÉTUDE QUALITATIVE AUPRÈS DE DIX-SEPT PATIENTS AU DOMICILE**

THÈSE D'EXERCICE EN MÉDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1

Et soutenue publiquement le 22 mai 2018

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par

Capucine MANGIN

Née le 6 mai 1989 à Sarreguemines (57)

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

2017-2018

- . Président de l'Université Frédéric FLEURY
- . Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales Pierre COCHAT
- . Directeur Général des Services Dominique MARCHAND

SECTEUR SANTE

- UFR DE MEDECINE LYON EST Doyen : Gilles RODE
- UFR DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE
LYON SUD - CHARLES MERIEUX Doyen : Carole BURILLON
- INSTITUT DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES
ET BIOLOGIQUES (ISPB) Directeur : Christine
VINCIGUERRA
- UFR D'ODONTOLOGIE Doyen : Denis
BOURGEOIS
- INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE
READAPTATION (ISTR) Directeur : Xavier PERROT
- DEPARTEMENT DE FORMATION ET CENTRE
DE RECHERCHE EN BIOLOGIE HUMAINE Directeur : Anne-Marie
SCHOTT

SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIE

- UFR DE SCIENCES ET TECHNOLOGIES Directeur : Fabien DE
MARCHI
- UFR DE SCIENCES ET TECHNIQUES DES
ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES (STAPS) Directeur : Yannick
VANPOULLE
- POLYTECH LYON Directeur : Emmanuel
PERRIN
- I.U.T. LYON 1 Directeur : Christophe
VITON
- INSTITUT DES SCIENCES FINANCIERES
ET ASSURANCES (ISFA) Directeur : Nicolas
LEBOISNE
- OBSERVATOIRE DE LYON Directeur : Isabelle DANIEL
- ECOLE SUPERIEUR DU PROFESSORAT
ET DE L'EDUCATION (ESPE) Directeur Alain
MOUGNIOTTE

U.F.R. FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD-CHARLES MERIEUX

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Classe exceptionnelle)

ADHAM Mustapha	Chirurgie Digestive
BERGERET Alain	Médecine et Santé du Travail
BROUSSOLLE Christiane	Médecine interne ; Gériatrie et biologie vieillessement
BROUSSOLLE Emmanuel	Neurologie
BURILLON-LEYNAUD Carole	Ophthalmologie
CHIDIAC Christian	Maladies infectieuses ; Tropicales
DUBREUIL Christian	O.R.L.
ECOCHARD René	Bio-statistiques
FLOURIE Bernard	Gastroentérologie ; Hépatologie
FOUQUE Denis	Néphrologie
GEORGIEFF Nicolas	Pédopsychiatrie
GILLY François-Noël	Chirurgie générale
GOLFIER François	Gynécologie Obstétrique ; gynécologie médicale
GUEUGNIAUD Pierre-Yves	Anesthésiologie et Réanimation urgence
LAVILLE Martine	Nutrition
LAVILLE Maurice	Thérapeutique
MALICIER Daniel	Médecine Légale et Droit de la santé
MATILLON Yves	Epidémiologie, Economie Santé et Prévention
MORNEX Françoise	Cancérologie ; Radiothérapie
MOURIQUAND Pierre	Chirurgie infantile
NICOLAS Jean-François	Immunologie
PIRIOU Vincent	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
SALLES Gilles	Hématologie ; Transfusion
SIMON Chantal	Nutrition
THIVOLET Charles	Endocrinologie et Maladies métaboliques
THOMAS Luc	Dermato -Vénérologie
VALETTE Pierre Jean	Radiologie et imagerie médicale
VIGHETTO Alain	Neurologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

ANDRE Patrice	Bactériologie – Virologie
BERARD Frédéric	Immunologie
BONNEFOY Marc	Médecine Interne, option Gériatrie
BONNEFOY- CUDRAZ Eric	Cardiologie
CAILLOT Jean Louis	Chirurgie générale
CERUSE Philippe	O.R.L
DES PORTES DE LA FOSSE Vincent	Pédiatrie
FESSY Michel-Henri	Anatomie
FRANCK Nicolas	Psychiatrie Adultes
FREYER Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie
GIAMMARILE Francesco	Biophysique et Médecine nucléaire
GLEHEN Olivier	Chirurgie Générale
JOUANNEAU Emmanuel	Neurochirurgie
LANTELME Pierre	Cardiologie
LEBECQUE Serge	Biologie Cellulaire
LINA Gérard	Bactériologie
LONG Anne	Médecine vasculaire

LUAUTE Jacques
PEYRON François
PICAUD Jean-Charles
POUTEIL-NOBLE Claire
PRACROS J. Pierre
RIOUFFOL Gilles
RODRIGUEZ-LAFRASSE Claire
RUFFION Alain
SANLAVILLE Damien
SAURIN Jean-Christophe
SEVE Pascal
THOBOIS Stéphane
TRILLET-LENOIR Véronique
TRONC François

Médecine physique et Réadaptation
Parasitologie et Mycologie
Pédiatrie
Néphrologie
Radiologie et Imagerie médicale
Cardiologie
Biochimie et Biologie moléculaire
Urologie
Génétique
Hépatogastroentérologie
Médecine Interne, Gériatrique
Neurologie
Cancérologie ; Radiothérapie
Chirurgie thoracique et cardio

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

ALLAOUCHICHE
BARREY Cédric
BOHE Julien
BOULETREAU Pierre
BREVET-QUINZIN Marie
CHAPET Olivier
CHO Tae-hee
HOTEL Franck
COTTE Eddy
DALLE Stéphane
DEVOUASSOUX Gilles
DISSE Emmanuel

DORET Muriel

DUPUIS Olivier

FARHAT Fadi
FEUGIER Patrick
FRANCO Patricia
GHESQUIERES Hervé
GILLET Pierre-Germain
HAUMONT Thierry
KASSAI KOUPAI Berhouz
LASSET Christine
LEGA Jean-Christophe
LEGER FALANDRY Claire
LIFANTE Jean-Christophe
LUSTIG Sébastien
MOJALLAL Alain-Ali
NANCEY Stéphane
PAPAREL Philippe
PIALAT Jean-Baptiste
POULET Emmanuel
REIX Philippe
ROUSSET Pascal
SALLE Bruno

SERVIEN Elvire
TAZAROURTE Karim
THAI-VAN Hung

Anesthésie-Réanimation Urgence
Neurochirurgie
Réanimation urgence
Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Anatomie et cytologie pathologiques
Cancérologie, radiothérapie
Neurologie
Chirurgie Infantile
Chirurgie générale
Dermatologie
Pneumologie
Endocrinologie diabète et maladie
métaboliques
Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie
médicale
Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie
médicale
Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Chirurgie Vasculaire,
Physiologie
Hématologie
Biologie Cell.
Chirurgie Infantile
Pharmacologie Fondamentale, Clinique
Epidémiologie., éco. Santé
Thérapeutique
Médecine interne, gériatrie
Chirurgie Générale
Chirurgie. Orthopédique,
Chirurgie. Plastique.,
Gastro Entérologie
Urologie
Radiologie et Imagerie médicale
Psychiatrie Adultes
Pédiatrie
Radiologie imagerie médicale
Biologie et Médecine du développement
et de la reproduction
Chirurgie Orthopédique
Thérapeutique
Physiologie

TRAVERSE-GLEHEN Alexandra
TRINGALI Stéphane
VOLA Marco

WALLON Martine
WALTER Thomas
YOU Benoît

Anatomie et cytologie pathologiques
O.R.L.
Chirurgie thoracique cardiologie
vasculaire
Parasitologie mycologie
Gastroentérologie – Hépatologie
Cancérologie

PROFESSEUR ASSOCIE NON TITULAIRE

FILBET Marilène

Thérapeutique

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - MEDECINE GENERALE - TITULAIRES

DUBOIS Jean-Pierre
ERPELDINGER Sylvie

PROFESSEUR ASSOCIE - MEDECINE GENERALE – NON TITULAIRE

DUPRAZ Christian

PROFESSEUR ASSOCIE SCIENCES ET TECHNOLOGIES - MEDECINE GENERALE

BONIN Olivier

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Hors Classe)

ARDAIL Dominique
BOUVAGNET Patrice
LORNAGE-SANTAMARIA Jacqueline

Biochimie et Biologie moléculaire
Génétique
Biologie et Médecine du développement
et de la reproduction
Hématologie – Transfusion
Parasitologie et Mycologie
Pharmacologie Fondamentale, Clinique

MASSIGNON Denis
RABODONIRINA Méja
VAN GANSE Eric

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

BELOT Alexandre
BRUNEL SCHOLTES Caroline

CALLET-BAUCHU Evelyne
COURAUD Sébastien
DECAUSSIN-PETRUCCI Myriam
DESESTRET Virginie
DIJOURD Frédérique
DUMITRESCU BORNE Oana
GISCARD D'ESTAING Sandrine

Pédiatrie
Bactériologie virologie ; Hygiène
hospitalière
Hématologie ; Transfusion
Pneumologie
Anatomie et cytologie pathologiques
Cytologie – Histologie
Anatomie et Cytologie pathologiques
Bactériologie Virologie
Biologie et Médecine du développement
et de la reproduction
Biochimie et Biologie moléculaire

MILLAT Gilles

PERROT Xavier
PONCET Delphine
RASIGADE Jean-Philippe

VUILLEROT Carole

Physiologie
Biochimie, Biologie moléculaire
Bactériologie – Virologie ; Hygiène
hospitalière
Médecine Physique Réadaptation

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

COURY LUCAS Fabienne
DEMILY Caroline
FRIGGERI Arnaud
HALFON DOMENECH Carine
LOPEZ Jonathan
MAUDUIT Claire
MEWTON Nathan
NOSBAUM Audrey
PETER DEREK
PUTOUX DETRE Audrey
RAMIERE Christophe
ROLLAND Benjamin
SKANJETI Andréa
SUBTIL Fabien
SUJOBERT Pierre
VALOUR Florent

Rhumatologie
Psy-Adultes
Anesthésiologie
Pédiatrie
Biochimie Biologie Moléculaire
Cytologie – Histologie
Cardiologie
Immunologie
Physiologie
Génétique
Bactériologie-virologie
Psychiatrie. d'adultes
Biophysique. Médecine nucléaire.
Biostatistiques
Hématologie
Mal infect.

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES – MEDECINE GENERALE

CHANELIERE Marc
PERDRIX Corinne
SUPPER Irène

PROFESSEURS EMERITES

ANNAT Guy
BERLAND Michel

CARRET Jean-Paul
FLANDROIS Jean-Pierre

LLORCA Guy
MOYEN Bernard
PACHECO Yves
PEIX Jean-Louis
PERRIN Paul
SAMARUT Jacques

Physiologie
Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie
médicale
Anatomie - Chirurgie orthopédique
Bactériologie – Virologie; Hygiène
hospitalière
Thérapeutique
Chirurgie Orthopédique
Pneumologie
Chirurgie Générale
Urologie
Biochimie et Biologie moléculaire

COMPOSITION DU JURY

Président du jury :

Monsieur le Professeur Laurent LETRILLIART
Professeur des Universités de Médecine Générale
Directeur Adjoint du CUMG, Université Claude Bernard Lyon 1

Membre du jury:

Monsieur le Professeur Gilles RODE
Doyen de la Faculté de Médecine Lyon-Est
Professeur de Médecine Physique et de Réadaptation

Directrice de thèse :

Madame la Professeure Anne-Marie SCHOTT-PETHELAZ
Professeure de Santé Publique, Faculté de Médecine Lyon-Est
Pôle IMER, Hospices Civils de Lyon

Membre du jury :

Madame la Professeure Marie PRÉAU
Professeure de Psychologie Sociale de la Santé
Université Lumière Lyon 2

LE SERMENT D'HIPPOCRATE

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Laurent LETRILLIART

Merci de m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider le jury de cette thèse et de l'intérêt que vous avez porté à ce travail. Merci pour vos précieux conseils. Soyez assuré de mon plus grand respect.

A Monsieur le Professeur Gilles RODE

Merci d'avoir accepté de porter votre jugement sur ce travail. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

A Madame la Professeure Anne-Marie SCHOTT-PETHELAZ

Merci de m'avoir guidée et encadrée tout au long de ce travail. Votre énergie a été un moteur essentiel à la réalisation de cette thèse. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de ma profonde admiration.

A Madame la Professeure Marie PRÉAU

Merci d'avoir accepté de juger ce travail. Soyez assurée de ma sincère considération et de toute ma gratitude.

A Hugo. Merci pour ta patience, ton soutien devant ce travail. Être à tes côtés chaque jour me confirme que j'ai bien fait de venir à Lyon. A tous nos beaux projets futurs.

A mes parents. Merci pour votre soutien tout le long de ces études et pour vos conseils toujours justes. Merci d'avoir fait de moi celle que je suis aujourd'hui.

A Camille, Olivier, Côme, Romane et Blanche. Les moments passés avec vous sont trop rares, mais cela reste toujours un vrai bonheur. Merci pour votre soutien également.

A mes grands-parents, en particulier à mes grands-mères avec qui j'ai pu partager de très beaux moments.

Au reste de ma grande et belle famille.

A la famille Ferriol. Merci de me faire une place parmi vous.

A mon amie de toujours, Lucie. Malgré la distance je sais que je peux toujours compter sur toi.

A mes chères strasbourgeoises : Caro, Eugénie, Julie, Pauline, Lora, Emilie, Laura, Lauriane. Et à leurs amours. Merci pour toutes ces belles années en votre compagnie. Je ne regrette pas mon choix mais vous me manquez chaque jour.

A mes autres amis de l'externat.

A la team Boloss : Elsa, Matthieu, Carol, Doud, Nelly, Vovo. Merci de m'avoir fait une place dans cette belle team lyonnaise.

Aux valentinois, m'ayant permis de prendre mes marques dans la région, de passer une année de bonheur et de lier de belles amitiés.

A mes autres co-internes.

A toute l'équipe HESPER en particulier à Frédéric, Claire et Laetitia. Merci pour vos précieux conseils m'ayant permis d'avancer dans ce projet.

Aux médecins que j'ai rencontré. A mes maîtres de stage, Philippe et Eric qui m'ont transmis leur passion pour la médecine générale. Grâce à vous j'ai su que je m'orientais dans la bonne voie.

Aux équipes soignantes qui m'ont toujours accueillie avec bienveillance.

Aux patients rencontrés durant mes stages et au cabinet. Grâce à vous j'ai énormément appris et je m'enrichis chaque jour.

Aux personnes m'ayant permis de rédiger cette thèse. Merci de m'avoir ouvert votre porte et de m'avoir confié une part importante de votre existante.

SOMMAIRE

COMPOSITION DU JURY	7
LE SERMENT D'HIPPOCRATE	8
REMERCIEMENTS	9
SOMMAIRE	12
LISTE DES ABRÉVIATIONS	14
CONTEXTE	16
1. Définition	16
2. Epidémiologie	17
3. Handicap	18
4. Déficiences	18
5. Après la prise en charge aiguë	19
6. Retour à domicile	20
7. Aides	22
7.1. Aides techniques	22
7.2. Aides humaines	22
7.3. Aides financières	23
8. Structures de soins	24
9. Rééducation	25
10. Rôles du médecin traitant	26
11. Vécu des patients	27
12. Relation avec le médecin traitant	28
13. Objectif	30
MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE	32
1. Recherche bibliographique	32
2. Type d'étude	32
3. Population étudiée et recrutement	34
4. Canevas d'entretien	34
5. Recueil des données	35
6. Analyse des données	36
7. Éthique	36
RÉSULTATS	37
1. Recueil des données et analyse	37
1.1. Entretiens	37
1.2. Caractéristiques de la population de l'étude	37
2. Résultats de l'étude	39

2.1. Informations autour de l'AVC	39
2.1.1. Informations délivrées	39
2.1.2. Défaut d'information	42
2.2. Accompagnement après l'AVC	45
2.2.1. Les aides en ambulatoire	45
2.2.2. Accompagnement psychologique	50
2.2.3. Prise en charge de l'aidant	52
2.3. Place du médecin traitant	55
2.3.1. Compétences du médecin traitant	55
2.3.2. Coordination	57
2.3.3. Informations	58
2.3.4. Intervention dans les aides	59
2.3.5. Prise en charge de l'AVC	61
2.3.6. Impact de l'AVC sur la relation avec le médecin traitant	64
DISCUSSION	67
1. Discussion de la méthodologie	67
1.1. Critères de scientificité	67
1.2. Biais liés aux entretiens	68
2. Comparaison des résultats avec les données de la littérature	69
2.1. Informations autour de l'AVC	69
2.2. Accompagnement après l'AVC	72
2.3. Accompagnement psychologique	75
2.4. Prise en charge de l'aidant	76
2.5. Place du médecin traitant	78
3. Perspectives	81
CONCLUSION	83
ANNEXES	85
Annexe 1 : Canevas d'entretien	85
Annexe 2 : Recueil du consentement écrit	87
BIBLIOGRAPHIE	88

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AVC	Accident Vasculaire Cérébral
AIT	Accident Ischémique Transitoire
DREES	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement
MPR	Médecine Physique et de Réadaptation
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
SOFMER	Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation
FEDMER	Fédération Française de Médecine Physique et de Réadaptation
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
ALD	Affection Longue Durée
ASI	Allocation Supplémentaire d'Invalidité
AAH	Allocation Adulte Handicapé
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
SSIAD	Services de Soins Infirmiers À Domicile
SAMAD	Services d'Accompagnement et de Maintien À Domicile
SAVS	Services d'Accompagnement à la Vie Sociale
SAMSAH	Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

HAD	Hospitalisation À Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
MeSH	Medical Subject Headings
HeTOP	Health Terminology/Ontology Portal
CISMeF	Catalogue et Index de Sites Médicaux Francophones
HESPER	Health Services and Performance Research
CPP	Comité de Protection des Personnes
TYBRA	TYpologie des Besoins Ressentis des personnes victimes d'un AVC et de leurs proches aidants
ARS	Agence Régionale de Santé
RESACCEL	Réseau Régional de Soins et d'Accompagnement des Personnes Cérébrolésées en Auvergne-Rhône-Alpes
WONCA	World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians : Organisation Mondiale des Médecins Généralistes
EMT3R	Équipe Mobile Territoriale de Rééducation, Réadaptation, Réinsertion

CONTEXTE

1. Définition

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est, selon la définition internationale, un déficit brutal d'une fonction cérébrale focale sans autre cause apparente qu'une cause vasculaire. Il se manifeste par l'apparition brutale d'un déficit neurologique. Tout AVC se définit donc par une lésion cérébrale responsable du déficit et une lésion vasculaire sous-jacente qui en est la cause immédiate. (1,2)

L'AVC touche principalement une population de personnes âgées, or avec le vieillissement général de la population le nombre de patients atteints est en constante augmentation. (3)

On distingue différents types d'AVC :

- Les AVC constitués avec une lésion à l'imagerie :
 - les infarctus cérébraux ou AVC ischémiques consécutifs à l'obstruction d'un vaisseau
 - les AVC hémorragiques dus à une rupture d'un vaisseau sanguin
- Les accidents ischémiques transitoires (AIT) : un AIT est un épisode bref de déficit neurologique dû à une ischémie focale cérébrale
- Les thromboses veineuses cérébrales

Ce sont des accidents fréquents, graves et handicapants. L'AVC est unique dans le champ de la santé : c'est à la fois une pathologie aiguë, nécessitant une prise en charge en urgence, et une affection chronique, dont les séquelles, pouvant être invalidantes, conduisent de nombreux patients à la fréquentation du système de santé sur une longue période. (2)

2. Epidémiologie

Selon la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) en 2015, (1) les AVC représentent en France la première cause de handicap moteur non traumatique de l'adulte, la deuxième cause de démence après la maladie d'Alzheimer, la première cause de mortalité chez les femmes et la troisième cause de mortalité chez les hommes. (3,4)

En France, l'AVC est responsable d'environ 40 000 décès par an et on dénombre 130 000 nouveaux cas sur cette même période. (5) Le risque de récurrence d'AVC à 5 ans est estimé entre 30 et 43 %. Les moins de 65 ans représentent un quart des patients hospitalisés pour AVC. Entre 2008 et 2014 le nombre de patients hospitalisés pour AVC a augmenté de 13,7%. (6)

En Grande Bretagne, Wilkinson et al. montrent en 1997 que le bilan des séquelles fonctionnelles de l'AVC est lourd, puisque près de cinq ans après leur AVC 56 % des patients survivants, âgés de moins de 75 ans lors de la survenue de leur AVC, présentent un déficit moteur, 35 % un handicap de la communication et 10% des troubles de la déglutition. La perte d'autonomie est importante, puisque 47 % d'entre eux sont dépendants d'une tierce personne. (7)

Par ailleurs, entre 30 et 50 % des patients jeunes ne peuvent pas reprendre leur activité professionnelle. (3,6) D'autres ne sont pas dépendants, mais du fait de séquelles fonctionnelles présentent des difficultés pour les activités de la vie quotidienne. (6)

Il s'agit donc d'un véritable enjeu de santé publique.

Le coût socio-économique des AVC est très élevé et fortement lié à l'importance des séquelles neurologiques et donc du handicap. Cette dernière notion de handicap a une définition bien précise.

3. Handicap

La Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) définit le handicap comme un terme générique pour désigner les déficiences, limitations d'activités et restrictions de participation. (8)

- Déficience : altération de la fonction organique ou structure anatomique (lésion)
- Activité : exécution d'une tâche ou d'une action par une personne (patient)
- Participation : implication d'une personne dans une situation de vie réelle (société)

Exemples pour l'AVC :

- déficience : hémiplégie, aphasie
- limitation d'activité : impossibilité de marcher, de communiquer
- restriction de participation : impossibilité d'exercer son métier

On peut proposer des exemples de déficiences ou troubles spécifiques de l'AVC.

4. Déficiences

Ces déficiences peuvent être aussi bien physiques que psychiques. (3,4,9–11)

- Déficiences motrices : comme l'hémiplégie, qui est la principale déficience motrice ; la spasticité
- Troubles de la sensibilité
- Déficiences neuro-orthopédiques : l'algodystrophie pouvant entraîner classiquement des douleurs d'épaule ; les rétractions musculo-tendineuses
- Déficiences visuelles : le déficit le plus classique est l'hémianopsie latérale homonyme souvent associée à une héminégligence

- Troubles de la déglutition
- Déficiences vésico-sphinctériennes
- Troubles cognitifs
- Troubles de l'humeur et du comportement : ce sont des problématiques fréquentes, comme par exemple les syndromes dépressifs, peu connues de l'AVC et qui influent sur la récupération fonctionnelle. (2,12–14) Ces troubles sont donc importants à rechercher chez tous les patients sans oublier ceux présentant peut-être pas de séquelles physiques. (5)

Toutes ces déficiences, d'ordre physique ou psychologique, peuvent entraîner une désorganisation de la vie sociale, personnelle, professionnelle et familiale. (9) La prise en charge des différentes déficiences du patient est essentielle pour acquérir une autonomie maximale permettant d'avoir une qualité de vie satisfaisante. (2,3)

Chacune de ces déficiences peut être associée et rend chaque personne différente. Cela rend les personnes atteintes d'AVC particulières avec nécessité d'une prise en charge bien encadrée, que cela soit en milieu hospitalier initialement ou à domicile dans un second temps.

5. Après la prise en charge aiguë

Selon la gravité de leur déficit, certains patients seront orientés dans un service de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) ou en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Cette prise en charge par ces services permettra une meilleure préparation au retour à domicile. Cette préparation est centrée sur les soins et la rééducation.

Le groupe de la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER) et de la Fédération Française de Médecine Physique et de Réadaptation (FEDMER) a créé un document regroupant quatre parcours de soins différents

proposés pour les patients atteints d'AVC, tenant compte de la sévérité des déficiences, du pronostic fonctionnel et des facteurs contextuels : (15)

- Catégorie 1: une seule déficience
- Catégorie 2 : plusieurs déficiences
- Catégorie 3 : plusieurs déficiences dont au moins des troubles des fonctions cognitives et/ou troubles du comportement
- Catégorie 4 : accident gravissime

Puis chaque catégorie est analysée selon six paramètres personnels ou environnementaux : déficiences sans difficulté ajoutée, nécessité d'adaptation de l'environnement, inadaptation ou insuffisance du réseau médical, difficultés sociales ou psychosociales, pathologies médicales associées ayant une incidence fonctionnelle, pathologies psychiatriques associées ayant une incidence fonctionnelle.

Ces catégorisations permettent ensuite d'ajuster les objectifs du parcours de soins en MPR et proposent les moyens matériels et humains à mettre en oeuvre.

Après le passage, si nécessaire, en milieu de rééducation, le retour à domicile est organisé. Le médecin traitant est le pivot et peut avoir un contact direct avec les équipes hospitalières qui ont suivi le patient et bénéficier d'un compte-rendu d'hospitalisation détaillé.

6. Retour à domicile

Selon l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES), l'organisation du retour à domicile des personnes atteintes d'AVC doit comporter : (16)

- L'organisation d'un soutien personnalisé du patient et de l'aidant

- Des consultations de suivi neurologique et en MPR
- Un suivi médical à long terme, comprenant une prise en charge préventive cardiovasculaire
- Un dépistage des complications les plus fréquentes
- La prise en compte de la vie affective et sexuelle du patient
- Une réadaptation et une aide à la réinsertion socio-professionnelle
- Préparer le patient à la diminution des activités de rééducation
- Une continuité des soins et de l'information

Il existe des consultations bilan post AVC, avec suivi médical, rééducatif, psychologique, neuropsychologique et social. (17) Différents professionnels de santé et médico-sociaux sont impliqués. Cette consultation est recommandée entre deux et six mois après l'AVC, pour tous les patients, pour repérer des déficiences qui peut-être n'existaient pas initialement et permettre un soutien en milieu ambulatoire. (17,18)

A l'issue de ce bilan, sont élaborées une synthèse associant les évaluations médicale, rééducative, psychologique et sociale, et des préconisations en termes d'avis spécialisés, de suivi, de rééducation, d'éducation thérapeutique, d'orientation vers des structures adaptées et d'aides pour l'entourage.

Théoriquement, le patient est suivi par son médecin traitant et par d'autres médecins spécialistes :

- neurologue : stratégie de prévention secondaire, suivi à trois mois, six mois et un an
- MPR : stratégie thérapeutique dans la rééducation et la réadaptation : consultation recommandée à six mois, un an puis tous les deux ans (3)

En plus de ce suivi par des professionnels de santé, les patients ont accès à de nombreuses aides permettant d'améliorer leur quotidien.

7. Aides

7.1. Aides techniques

Elles peuvent être achetées ou louées sur prescription d'un médecin. (4,19,20)

- Canne adaptée : tripode, anglaise, simple
- Lit médical
- Déambulateur, fauteuil roulant
- Lève-personne, guidon de transfert
- Chaise garde-robe
- Siège douche ou baignoire
- Véhicules pour handicapés physiques
- Appareil de correction orthopédique : orthèses, chaussures adaptées

Elles viennent en complément d'aides humaines.

7.2. Aides humaines

Il existe de nombreuses aides accessibles aux personnes en post AVC, chaque aidant ayant sa spécificité. (4,9,20)

- Infirmier : soins spécifiques, gestes techniques
- Aide-soignant : toilette, aide à l'alimentation, aux transferts, aux couchages
- Diététicien : prise en charge de l'obésité, du surpoids, des troubles de la déglutition
- Psychologue : prise en charge de l'anxiété, de la dépression, des troubles cognitifs

- Aide-ménagère
- Auxiliaire de vie
- Portage des repas

D'autres aides ne nécessitant pas de financement sont possibles.

- L'aidant naturel : c'est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne (21)
- les groupes d'entraide : ces groupes aident les patients à se réintégrer dans la vie communautaire (12)
- les associations de patients (Fédération France AVC, Fédération Nationale des Aphasiques de France) : elles prodiguent de nombreux conseils aux patients et à leurs aidants, et orientent les patients vers les aides nécessaires. (2)

Certaines aides citées en amont ne sont pas financées par la caisse d'assurance maladie, comme les auxiliaires de vie ou les aides ménagères. Des aides financières sont disponibles.

7.3. Aides financières

La prise en charge des dépenses de santé se fait par : (4,20,22)

- la couverture sociale du patient auprès de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM)
- la complémentaire santé
- l'exonération du ticket modérateur par la mise en Affection Longue Durée (ALD) : prise en charge à 100 % pour les frais de santé liés à l'AVC

En cas d'arrêt de travail:

- l'arrêt maladie
- les indemnités journalières : elles peuvent être perçues durant l'arrêt maladie pour une durée maximale de trois ans
- le temps-partiel thérapeutique : complété par des indemnités journalières

En cas d'impossibilité de reprendre le travail :

- la pension d'invalidité
- l'Allocation Supplémentaire d'Invalidité (ASI)
- l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) : le taux d'incapacité doit être d'au moins 80%

Pour la vie quotidienne, les aides humaines et techniques à domicile peuvent être partiellement ou totalement prises en charge en faisant une demande de Prestation de Compensation de Handicap (PCH) auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MPDH) mais il faut avoir moins de 60 ans. Après 60 ans, il est possible de demander l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) auprès de la mairie.

Si un support plus important semble nécessaire, des structures peuvent intervenir.

8. Structures de soins

Différentes structures permettent d'accompagner ces personnes en ambulatoire :
(2,4)

- Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) : coordonne les soins d'hygiène complexes
- Services d'accompagnement et de maintien à domicile (SAMAD)
- Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)

- Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) : si la coordination des soins de rééducation est complexe et fait intervenir des professionnels non pris en charge par la CPAM
- Hospitalisation à domicile (HAD) : en cas de soins techniques
- Hébergement temporaire
- Accueil de jour

Ces services sont présents mais malheureusement insuffisamment développés en terme de places, insuffisamment valorisés pour la prise en charge des AVC et insuffisamment coordonnés. (2)

En parallèle de ces services de soins et des aides possibles au domicile, la rééducation est une partie importante de la prise en charge de ces personnes.

9. Rééducation

Le premier objectif de la rééducation est de retrouver l'autonomie. Cette dernière se définit comme le droit et/ou la capacité qu'un individu a de mener sa vie selon son libre jugement. (11)

La rééducation permet de réduire les complications liées aux déficits neurologiques et d'obtenir une récupération fonctionnelle optimale. (23) Elle se fait dans un premier temps par les professionnels de santé puis est progressivement relayée par des auto-exercices et la reprise d'une activité physique adaptée.

Les principaux intervenants, dont les différentes compétences sont non exhaustives, sont les suivants : (4,19)

- Kinésithérapeute : il fait le bilan, la rééducation et aide au maintien de l'autonomie. Il aide à lutter contre le déconditionnement musculaire, à préserver les amplitudes articulaires et peut répondre à un objectif essentiel qui est la rééducation à la marche.

- Orthophoniste : il fait le bilan et rééduque les troubles de la déglutition, les troubles du langage écrit et oral, les troubles associés des fonctions supérieures, les troubles attentionnels, les troubles mnésiques, l'héminégligence, le syndrome dysexécutif.
- Orthoptiste : il détecte les anomalies du champ visuel, rééduque les troubles oculomoteurs.
- Ergothérapeute : il aide à la rééducation des troubles sensitivomoteurs et neuropsychologiques, à l'apprentissage et à l'adaptation des activités quotidiennes, à la compensation des restrictions par la préconisation d'aides techniques, à l'aménagement du domicile et du poste de travail. Malheureusement il est peu accessible en ambulatoire. (2,3)

Ces différents acteurs de la rééducation peuvent également endosser le rôle d'aide humaine, en complément des autres possibles.

Un autre accompagnant humain est le médecin traitant, qui est au centre de la coordination pour une prise en charge en ambulatoire.

10. Rôles du médecin traitant

La Haute Autorité de Santé (HAS) avec ses recommandations de prise en charge de l'AVC, et les Ministères de la Santé, du Travail et de l'Enseignement avec leur plan d'action 2010-2014 placent le médecin traitant au centre de la prévention primaire et secondaire. (24,17)

Il est le professionnel de santé de premier recours et joue un rôle important dans le suivi de ces personnes victimes d'AVC. Il assure également la prévention tertiaire, c'est-à-dire cherche à éviter le développement de complications et les récives d'AVC. En effet, il coordonne les différents intervenants à domicile, peut orienter vers d'autres spécialistes si nécessaire, suit et prescrit le traitement, contrôle les facteurs de risque cardiovasculaire. Il informe les patients sur leur AVC et peut leur donner des conseils. Il a un rôle majeur pour favoriser la pérennisation des connaissances.

Il aide également les patients dans les démarches médico-sociales, discute de leur projet, d'autant plus qu'il a une bonne connaissance de la situation socio-culturelle et de l'entourage du patient. Il réévalue fréquemment les besoins du patient pour que ce dernier puisse bénéficier du matériel et des aides adaptés à sa situation. (4,25–27)

Cela nécessite une bonne compréhension du handicap pour permettre une insertion sociale, familiale et professionnelle optimale. Le médecin crée son réseau de partenaires pour prendre en charge au mieux les besoins des patients.

Mais, selon une thèse menée à Lyon en 2015 sur l'accessibilité des personnes en situation de handicap moteur au médecin généraliste, (28) 38 % des médecins interrogés pensent ne pas être suffisamment formés et capables d'apporter une prise en charge globale de qualité à ce type de patients. Dans une autre thèse de médecine générale, il est soulevé que le médecin traitant a un rôle de prescripteur qui est prépondérant à son rôle d'informateur, de coordonnateur des aides et d'interlocuteur en cas de problème non purement médical. (20)

Selon une étude menée par Patrick DL et al., les médecins traitants ne connaissent que 50% des difficultés de la vie quotidienne des patients handicapés et encore moins les aides, services et appareils pouvant être utilisés. (29)

Ainsi, si l'approche du médecin est centrée sur le patient, des difficultés d'un tout autre ordre peuvent surgir.

11. Vécu des patients

Les patients ont besoin d'informations sur leur AVC notamment sur : (13,14,20,26,30,31)

- les raisons de l'AVC
- les facteurs de risque
- le risque de récurrence et les moyens de le prévenir
- les traitements

- les modalités de retour à domicile
- les aides à domicile
- la rééducation
- où et comment obtenir des informations supplémentaires

Et ces besoins ne sont pas forcément ceux imaginés par les professionnels de santé. Les patients ne se sentent pas toujours suffisamment épaulés pour faire face aux difficultés relationnelles et de réorganisation globale générées par leur AVC, nécessitant souvent une rééducation de longue durée. Ils souhaitent disposer de plus de soutien, d'aide dans leurs démarches pour organiser les soins et la prise en charge soignante et médico-sociale. (2)

Nous avons vu que le psychisme est largement touché. Certaines personnes verbalisent de nombreuses peurs et continuent à avoir des questions sans réponse. Concernant ce domaine, les craintes et questions sont variées et concernent principalement les séquelles psychologiques, la dépression, la fatigue et les difficultés de concentration et de mémoire. (13,14)

Malgré ces peurs, ces personnes cherchent peu d'aides. En effet, les patients n'osent pas toujours poser de questions au médecin car, malgré l'évolution de la relation, ce dernier tient toujours une position d'autorité. (32,33)

Ces nombreuses questions en suspens peuvent être posées aux professionnels de santé, notamment au médecin traitant qui est la plupart du temps le professionnel de santé de premier recours. De plus, cette relation patient-médecin traitant a ses spécificités.

12. Relation avec le médecin traitant

Selon des études, les patients ont un certain nombre d'attentes concernant leur médecin traitant : (34–36)

- compétences techniques et biomédicales, connaissances spécialisées : un médecin de premier recours, polyvalent, pouvant réaliser un examen clinique complet, capable de faire un bon diagnostic, expérimenté, prenant des avis secondaires, ayant une vision globale et préventive et une expérience professionnelle (37)
- vécu relationnel et affectif : le médecin de famille, une relation de confiance entre le paternalisme et l'autonomie, le partenariat, un bon contact, des relations humaines franches, en considérant le patient comme une personne, capable de dire la vérité, d'écouter les problèmes psychologiques, compréhensif et empathique, aimable, sans jugement de valeur, tenant compte de l'avis du patient et le prenant au sérieux (38)
- communication : l'écoute, les explications sur l'examen physique, le traitement et les résultats d'analyse, la compréhension des décisions médicales et la discussion avec le médecin
- le temps, patience : le temps d'écoute, la ponctualité, la patience favorise la confiance du patient
- l'accessibilité, disponibilité : la proximité du cabinet, la disponibilité et les visites à domicile, l'urgence.

Certains points sont d'autant plus importants pour les personnes handicapées :

- le respect des valeurs, des préférences et des besoins exprimés par le patient
- la communication et l'éducation
- la coordination et l'intégration des soins
- le confort physique
- le soutien émotionnel et le soulagement des craintes et des angoisses
- la participation de la famille et des amis
- la continuité et la transition des soins (39)

Cette relation bien particulière s'est transformée sur les dernières décennies. En effet, chacun des rôles a évolué : le patient se soumet à l'autorité médicale et a le droit d'affirmer son autonomie, en étant acteur de sa prise en charge. Le médecin lui, est légalement tenu de partager les informations médicales avec son patient, mais peut décider, dans l'intérêt de ne pas lui nuire, de ne pas tout révéler. La décision de la prise en charge est partagée: le patient et le médecin sont décideurs. Une bonne communication du médecin envers son patient entraîne pour le patient une amélioration de sa satisfaction, de sa qualité de vie, du suivi des traitements. La participation du patient aux décisions médicales diminue son anxiété et améliore sa santé. S'ils ont confiance en leur médecin, les patients peuvent communiquer et s'ouvrir librement. (32,33,37)

Le médecin est considéré comme un partenaire au sein d'une relation d'égalité. C'est une approche éducative: la prescription est remplacée par un choix partagé entre le médecin et le patient, le patient devient sujet de ses soins. (36,37)

L'état de santé du patient est parfois perçu de manière différente selon que ce soit le médecin ou le patient qui l'appréhende. La représentation de la maladie selon le patient est bien souvent différente de celle des médecins. Les conduites des patients obéissent plus à une logique sociale que médicale et sont fonction de la perception que le patient a de sa maladie. (35,40)

13. Objectif

La prise en charge ambulatoire de l'AVC est complexe et nécessite l'intervention de nombreux acteurs. Une coordination optimale entre tous les intervenants est nécessaire. Le médecin traitant apparaît comme le professionnel de santé de première ligne, situé au coeur de la coordination.

La relation médecin traitant-patient est particulière. Elle s'inscrit dans le temps, c'est souvent le médecin traitant qui connaît le mieux le patient sur le plan médical. Les personnes ayant eu un AVC nécessitent une prise en charge particulière, et cela rend donc leur relation avec leur médecin traitant encore plus singulière. Cette relation autour de l'AVC n'est pas décrite dans la littérature.

Suite aux différentes données de la littérature, il est aisé d'imaginer que les patients en post AVC peuvent avoir des difficultés à trouver des informations sur leur accident, à s'orienter facilement vers les différentes ressources disponibles et à trouver des interlocuteurs pouvant répondre à leurs questions.

Nous avons voulu échanger avec des patients sur leur prise en charge ambulatoire, connaître leur accompagnement et discuter de la place qu'ils donnent à leur médecin traitant dans la prise en charge de leur AVC. Ainsi, connaître les représentations des patients permettra de dégager des pistes afin de leur proposer un meilleur accompagnement.

MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE

1. Recherche bibliographique

Les mots-clés ou termes MeSH en anglais et en français ont permis d'effectuer une recherche adaptée sur les différentes bases de données.

Les mots-clés anglophones ont été élaborés à l'aide du site HeTOP via le Catalogue et Index de Sites Médicaux Francophones (CISMeF). Les mots-clés MeSH étaient les suivants: « stroke », « general practitioner », « practitioner », « after-stroke », « disability ». Ces termes ont été combinés entre eux par l'opérateur AND.

Différentes bases de données ont été consultées:

- en anglais: PubMed
- en français: CAIRN, le SUDOC, Google Scholar
- prêts entre bibliothèques pour certaines thèses
- revues médicales telle que la Revue du Praticien

Une recherche directement sur le moteur de recherche Google a permis de trouver des sites gouvernementaux relatifs à l'AVC (Haute Autorité de Santé, Ministère de la Santé) ainsi que des sites d'associations de patients.

L'élaboration de la bibliographie a été possible grâce à l'utilisation du logiciel Zotero.

2. Type d'étude

Notre étude visait à étudier le vécu des personnes ayant fait un AVC concernant leur prise en charge ambulatoire et leur relation avec leur médecin traitant. Pour répondre à ces questions nous avons choisi d'utiliser une méthodologie qualitative. Cette méthodologie nous a paru être la plus adaptée pour répondre à la question de recherche. Elle place le sujet interviewé au centre de la recherche et fait appel à son ressenti et à son vécu. Elle permet d'analyser un discours difficile à quantifier.

Une approche générale d'analyse inductive a été choisie, visant la compréhension d'un phénomène. L'objectif est de saisir le sens vécu d'une situation. (41)

Cette méthode permet de donner un sens à des données brutes et de faire émerger des catégories tout en étant guidé par la question de recherche. (42)

	Approche générale d'analyse inductive	Théorie ancrée³	Analyse du discours	Phénoménologie⁴
Objectif général visé	Dégager les significations centrales et évidentes parmi les données brutes et relevant des objectifs de recherche.	Développer une théorie en s'enracinant dans l'analyse des données de terrain.	Fournir une description détaillée du langage et des textes en tant que pratiques sociales de même que de leur organisation rhétorique et argumentaire.	Explorer la manière dont une expérience de vie a été ressentie et comprise par la personne qui l'a vécue.
Résultat attendu au terme de l'analyse	Des catégories étant les plus révélatrices des objectifs de recherche identifiés au départ par le chercheur	Une théorie qui inclut des thèmes ou des catégories mis en relation	Un compte rendu descriptif des diverses significations dans le texte analysé	Une description cohérente et explicite du sens de l'expérience et du vécu des acteurs

Tableau 1 : comparaisons entre des approches d'analyse qualitative (adapté de Thomas, 2006)

Nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-dirigés permettant un échange plus libre avec la possibilité de poser des questions ouvertes tout en guidant l'interviewé autour de thèmes. Les thèmes abordés ont été pensés à l'avance.

3. Population étudiée et recrutement

Les personnes recrutées l'ont été suite à leur hospitalisation dans un établissement de santé du Rhône pour un AVC ischémique ou hémorragique et faisaient ainsi partie de la cohorte Stroke 69. Cette cohorte répertorie de façon exhaustive tous les cas d'AVC du Rhône entre novembre 2015 et décembre 2016. Le recrutement par tirage au sort a été réalisé via le laboratoire HESPER.

La population est définie par :

- des critères d'inclusion:
 - Patients admis dans un établissement de santé du Rhône pour un diagnostic d'AVC ischémique ou hémorragique
- des critères d'exclusion:
 - Patients institutionnalisés avant l'AVC et/ou à six et/ou douze mois de l'AVC
 - Patients ne possédant pas les capacités cognitives requises pour répondre à un questionnaire (troubles cognitifs ou de la communication majeurs)
 - AVC au cours d'une hospitalisation
 - Hémorragie méningée

Les interviewés ont été contactés par téléphone. Une explication globale du sujet leur a été présentée ainsi que les modalités d'interview. Pour chaque personne ayant donné son accord, un rendez-vous a été convenu à la date et à l'heure de leur choix. Un échantillonnage raisonné a été réalisé afin d'obtenir une diversité des participants selon l'âge et le sexe.

La taille de l'échantillon a été définie par la saturation des données.

4. Canevas d'entretien

Un premier canevas d'entretien a été réalisé dans le cadre du mémoire de stage praticien de niveau 1 du chercheur, portant sur le même sujet d'étude. Il a été réalisé à la lumière des éléments de la bibliographie afin d'élaborer les thématiques à aborder. Le chercheur a réalisé trois entretiens et a également participé aux ateliers

de méthodologie qualitative proposés par la faculté de médecine Lyon-Est, ce qui lui a permis d'acquérir des connaissances plus approfondies sur la méthodologie et de peaufiner le canevas d'entretien.

Le canevas a été modifié dans les suites. Il a été testé avec trois nouveaux interviewés, n'a pas été modifié et a donc servi de support aux entretiens semi-dirigés suivants. L'ensemble des entretiens n'a pas apporté de nouvelle modification au canevas.

Il comporte une question brise-glace, les thèmes à aborder ainsi que des questions de relance si l'interviewé n'aborderait pas spontanément le sujet. Ce canevas est resté souple avec possibilité d'adaptation de l'ordre des questions.

Une fiche signalétique conclut l'entretien afin de récolter des données sociologiques sur les enquêtés.

Ce canevas est présenté en annexe.

5. Recueil des données

Les entretiens ont, pour la plupart, été réalisés au domicile des interviewés dans un souci de facilité. Un entretien a été réalisé dans un centre de rééducation et un autre dans une bibliothèque universitaire.

Au début de chaque entretien, l'étude était présentée dans ses grandes lignes. Le chercheur ne mentionnait pas sa fonction de médecin généraliste afin de ne pas influencer les réponses des interviewés. Après avoir obtenu l'accord oral des enquêtés, tous les entretiens ont été doublement enregistrés, sur deux dictaphones distincts. Les interviewés ont été informés également de l'anonymisation de l'entretien.

A la fin de l'entretien le chercheur précisait sa fonction de médecin, ce qui amenait parfois les enquêtés à ajouter quelques informations sans modification du discours.

Un consentement écrit a été signé par chacun des participants. Il est présenté en annexe.

L'ensemble des entretiens a été réalisé par le même chercheur.

6. Analyse des données

L'analyse des données a été réalisée par le chercheur.

Tous les entretiens ont été retranscrits intégralement à l'aide du logiciel de dictée vocale SpeechNote ainsi que du logiciel de traitement de texte Pages. L'exactitude des propos a été respectée, les fautes de langage et les hésitations ont été intégrées. Des mentions ont été ajoutées entre parenthèses pour noter la survenue de rires ou la gestuelle des enquêtés. Les silences ont été notés par des points de suspension. Cette retranscription exacte des propos des interviewés a été réalisée afin de respecter au plus près le ressenti de chacun.

A chaque enquêté a été attribué un numéro d'anonymisation allant de E1 à E17. Les villes, les hôpitaux et les noms des médecins ont également été anonymisés.

Une première lecture des entretiens a été effectuée afin de dégager les grandes idées de chaque entretien.

Puis l'encodage des verbatims a été réalisé à l'aide du logiciel NVivo version 11.

NVivo est un outil réflexif ayant permis d'assister le chercheur dans sa lecture et son analyse des verbatims. (43) Ce logiciel a été choisi car il permet de réaliser une analyse thématique.

A chaque verbatim était attribué un code ou noeud. Puis les différents noeuds ont été comparés, regroupés ou hiérarchisés permettant de faire émerger des thèmes. (41)

7. Éthique

Un accord du Comité de Protection des Personnes (CPP) a été obtenu pour l'étude sur la Typologie des Besoins Ressentis des personnes victimes d'un AVC et de leurs proches aidants (TYBRA) à laquelle cette étude a été associée.

RÉSULTATS

1. Recueil des données et analyse

1.1. Entretiens

La collecte des données a été effectuée sous forme d'entretiens entre le 3 août 2017 et le 24 novembre 2017. Les entretiens ont duré en moyenne 37 minutes avec des extrêmes allant de 17 à 57 minutes.

Au bout de dix-sept entretiens la saturation des données a été obtenue.

1.2. Caractéristiques de la population de l'étude

Dix-sept personnes ont été rencontrées lors de ce travail. L'ensemble des participants habite dans la région Rhône-Alpes.

L'âge moyen des participants était de 66 ans. Huit hommes et neuf femmes ont participé à cette étude.

Tous ont un entourage familial ou amical présent.

Les données socio-démographiques sont résumées dans le tableau suivant.

Résultats

Nom	Sexe	Age	Situation maritale	Entourage familial	Activité professionnelle
E1	Homme	30 ans	Célibataire	Parents	Maîtrise en informatique, en cours de réinsertion
E2	Homme	76 ans	Marié	Deux fils, deux petites-filles	Retraité directeur d'une société de pièces détachées automobiles
E3	Femme	37 ans	Mariée	Deux enfants	Vendeuse en parfumerie
E4	Femme	67 ans	Veuve	Trois enfants, plusieurs petits-enfants dont une petite-fille habitant chez elle	Retraîtée aide-ménagère
E5	Femme	57 ans	Mariée	Trois enfants, une petite-fille	Professeur d'anglais, en arrêt de travail
E6	Homme	61 ans	Divorcé	Deux enfants	Chauffeur de bus
E7	Femme	91 ans	Veuve	Deux enfants, trois petits-enfants	Secrétaire dans la métallurgie retraitée
E8	Femme	87 ans	Veuve	Quatre fils, petits-enfants	Retraîtée
E9	Femme	67 ans	Célibataire	Frères et soeurs	Enseignante retraitée
E10	Femme	80 ans	Mariée	Sept enfants, des petits-enfants	Institutrice retraitée
E11	Femme	88 ans	Veuve	Un fils, deux petits-enfants	Contremaîtresse en confection retraitée
E12	Homme	66 ans	Marié	Deux enfants, des petits-enfants	Retraité de la métallurgie
E13	Homme	46 ans	Marié	Deux enfants	Vendeur en magasin de sport
E14	Homme	79 ans	Marié	Deux fils	Retraité du bâtiment
E15	Homme	82 ans	Marié	Deux enfants, des petits-enfants	Monteur électricien retraité
E16	Homme	47 ans	Divorcé	Deux enfants	Auto-entrepreneur dans l'audiovisuel
E17	Femme	57 ans	En couple	Pas d'enfant	Secrétaire en invalidité

Tableau 2 : caractéristiques démographiques des enquêtés

2. Résultats de l'étude

2.1. Informations autour de l'AVC

2.1.1. Informations délivrées

Les informations ne sont pas toujours évidentes à comprendre surtout à la phase aiguë de l'AVC.

« Finalement j'ai un médecin qui est passé peut-être une fois dans la semaine et tout et tout, qui m'a dit à peu près mais bon mais moi me dire ça alors que j'étais carrément à l'ouest, je ne comprenais rien. Puis un médecin qui vous parle vous savez d'une voix fine, douce, et tout et tout, pas assez fort, et puis qui n'articule pas parce qu'elle parle tellement vite que... enfin voilà quoi. »

E3

« quand je me suis heu réveillée j'étais dans la chambre, et heu le toubib toujours à côté qui me parlait mais pff parle toujours (rires) »

E17

Une fois la phase aiguë passée, la plupart des patients ont cherché à obtenir des informations sur l'AVC. Une des sources principales est l'internet (E1, E3, E5, E6, E9, E13, E14, E15, E16).

« Je savais à peu près les les symptômes parce que j'avais lu des articles ben notamment sur Facebook »

E3

« j'ai ma tablette là, alors là vous avez tout ce que vous voulez sur les AVC. »

E15

L'information est donc très facile à obtenir par internet mais la difficulté reste à savoir la trier, comme le décrit E15.

« je suis d'une curiosité malade je vais tout voir heu sur heu internet alors sur internet c'est bon c'est pas bon je n'en sais rien »

E15

D'autres sources d'informations ont été évoquées, comme les médias (télévision ou radio) ou encore les journées d'informations dédiées au sujet.

« J'avais entendu une émission je crois que c'était à la radio à moins que ça soit à la télé je ne sais plus (...) . Toujours est-il que ce dont je me souvenais c'est que c'était l'importance de l'intervention, de la rapidité de l'intervention.»
« Non vous voyez je suis réceptive (me montre un prospectus sur la journée mondiale de l'AVC) au truc »

E8

Pour E6 c'est une brochure d'informations qui lui a permis d'en savoir plus sur l'AVC.

« Puis c'est surtout quand j'ai reçu votre brochure (brochure fournie par un hôpital). Avec les enquêtes et tout ça oui. Parce que j'ai reçu ça rapidement, je pense que c'est le premier renseignement que j'ai eu, c'est par rapport à ça. »

E6

Pour E17, il est préférable d'avoir un interlocuteur avec qui échanger, qui puisse lui montrer les images des examens complémentaires. Une explication de vive voix lui est plus profitable.

« Je ne veux pas m'occuper d'internet pour savoir ce que c'est, je veux qu'on m'explique » « C'est pour un suivi, une compréhension, je voulais absolument voir les cellules qui étaient mortes. Pour mettre un un une image sur un nom. »

E17

D'ailleurs la plupart a obtenu des informations par les professionnels de santé (E1, E2, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E12, E13, E14, E15, E16, E17).

« j'ai récupéré des informations par heu un peu par tous les médecins »

E1

« De mes médecins. Du neurologue déjà, et de mon médecin traitant. »

E17

De nombreuses informations sont délivrées : causes de l'AVC, facteurs de risque cardiovasculaire, conséquences possibles de l'AVC.

« lui m'a expliqué toutes les répercussions qu'il y allait avoir mais pas seulement on va dire côté vraiment médical, du coup ça fait ça, enfin il y a le sang qui... c'était un hématome machin etc, il y a aussi les répercussions psychologiques, qu'est-ce que ça va engendrer au niveau social, professionnel etc etc. C'était une information la plus complète que j'avais pu avoir. »

E1

« et là il semblerait que c'est de l'hypertension qui a causé l'AVC »

E8

« il m'a dit heu « bon vous avez pas vraiment de grosses séquelles mais ce que vous aurez quand même c'est soudainement vous avez sommeil heu c'est normal, et vous avez manqué d'attention ça c'est c'est normal » »

E9

« donc ils m'ont confirmé ce que m'avait dit le neurologue les... les motifs qui peuvent faire des AVC quoi. (...) Donc les causes pour avoir un AVC et j'étais dedans, la nervosité enfin, speed, heu cholestérol j'ai par hérédité, et le tabac pourtant j'ai une vie saine mais bon. »

E17

Certains d'entre eux ne cherchent pas à avoir plus d'informations sur le sujet.

« est-ce que vous, vous avez cherché à avoir d'autres informations à propos de ce qui vous est arrivé ? Ben non. Non, j'ai été bien soignée à l'hôpital donc heu j'étais contente de sortir »

E4

« Je ne me suis pas informée »

E11

Ils ont eu l'information qui leur semble nécessaire et ne ressentent pas le besoin d'en savoir plus.

« Bah franchement je n'en ai pas ressenti le besoin »

E4

« on m'a tout à peu près tout dit à... à l'hôpital »

E12

« j'ai eu les informations que je voulais, moi une fois que je les ai eues je les ai rangées dans ma case. »

E13

« Mais enfin disons que l'AVC j'ai j'ai cerné à peu près le problème. Je pense que de toute façon il n'y a pas grand chose à dire, c'est un caillot. »

E14

Les informations n'ont pas toujours été retenues même une fois la phase aiguë passée. En effet, comme l'AVC n'a pas d'impact sur la vie quotidienne de certaines personnes, c'est un évènement qu'elles ont mis de côté et n'ont pas cherché à approfondir.

« Il a dû me faire un petit cours sur ce que c'était un AIT certainement. Mais heu je n'ai pas retenu voilà, bon j'ai dit c'est du passé. (Rires) »

E16

2.1.2. Défaut d'information

L'AVC n'est pas un évènement connu de tous avant de l'avoir vécu.

« je ne savais pas du tout, je n'en avais jamais entendu parler »

E1

« ce n'est pas la maladie dont on entend le plus parler »

E5

« C'est quelque chose que vous connaissiez ? Très peu »

E8

Même après avoir vécu l'accident les connaissances sur le sujet font défaut.

« je pose la question quand même parce que les gens me disent AVC et d'autres me disent AIT, donc je ne sais pas lequel des deux termes en fait utiliser mais je crois que le résultat est à peu près le même, enfin je ne sais pas. »

E2

« Alors je ne sais pas où c'est, c'est c'est au niveau du thymus, on m'a dit c'est le thymus la sensibilité, je ne sais même pas où est situé le thymus d'ailleurs. (...) Ce n'est pas au niveau du cervelet non ? Je ne sais pas. Donc c'était le thymus sensibilité, donc c'était le détail qui m'a été donné par rapport à l'AVC » « C'est quoi un AVC ? C'est un mot anglais enfin c'est pas un mot c'est une suite de mots... »

E6

Et de nombreuses questions restent en suspens notamment concernant la cause de l'AVC et ses conséquences possibles.

« Mais moi j'aimerais savoir pourquoi, voilà. Parce que on m'a tout fait. Ben ils ne savent pas pourquoi, donc voilà »

E3

« pourquoi l'AVC et heu les causes et puis d'autre part les les conséquences, enfin sur pourquoi on a un AVC à un moment donné je sais pas vous voyez. »

E9

« Est-ce qu'il y a une raison, est-ce que j'ai été fatiguée avant, j'en sais rien du tout, je ne sais pas s'il y avait quelque chose. » « je n'arrive pas du tout à comprendre si un AVC il y a une raison ou si c'est quelque chose qui peut arriver sans qu'on sache trop pourquoi ça arrive. »

E10

E4 n'a pas été informée de la possibilité de récurrence et l'apprend via son entourage, ce qui la surprend.

« elle me dit « mais vous savez que ça peut revenir ? » Ah ça m'a... (rires) Ah oui franchement. (...) C'est quelque chose dont on vous avait informée ça ? Ah non. Non, on ne m'avait pas informée non. »

E4

Pour d'autres, il est difficile de demander plus d'informations si la cause de l'AVC n'est pas retrouvée.

« chercher c'est compliqué parce que eux même ils ne le savent pas »

E6

Le défaut d'information est également dû au manque de questions que peuvent poser les patients à leur médecin. Par conséquent, de nombreuses interrogations persistent.

« Bah j'aurais dû lui poser la question qu'est-ce que c'est qu'un AVC, peut-être oui tout simplement. » « Mais pourquoi à la limite ça ne revient pas ? Il y a des fois j'ai l'impression qu'on ne sent pas (...) alors est-ce qu'il y a encore quelque chose quelque part, c'est ce qui pourrait me faire peur de me dire qu'il pourrait encore y avoir un caillot quelque part. Mais bon comme je ne me fais pas spécialement suivre, est-ce que le médecin, est-ce que je pose la question au médecin, est-ce que c'est normal que j'ai toujours ça ? »

E6

Certains ne se souviennent pas avoir eu d'informations.

« Ben écoutez je n'ai vraiment pas de souvenance sur les informations que j'ai pu recevoir par rapport à ça des uns et des autres »

E6

« le fait que ce soit un AVC je ne me rappelle pas et je ne connaissais pas particulièrement ça »

E8

Les campagnes d'informations sont également une source pour se documenter sur l'AVC. Mais pour E5 les campagnes existantes ne sont pas adaptées à tout public, elles sont uniquement centrées sur les personnes âgées. En effet E5, de part ses rencontres, sait que cela peut toucher également les jeunes. Il existe aussi un défaut de diffusion.

« on avait trouvé qu'une campagne avec une espèce de de dessin-animé mais ridicule (...) c'était sur Youtube qu'elle l'avait trouvé, et heu et ça mettait en scène que des personnes âgées. (...) Franchement il est ridicule. Et heu et donc ben on se dit ben c'est pour les vieux et voilà ». « il y avait eu un reportage il y avait eu ce reportage sur l'AVC peu de temps avant, mais autant apparemment en Angleterre il y a beaucoup de campagnes pour l'AVC, en France non. »

E5

Plusieurs enquêtés relèvent que c'est à eux d'aller chercher les informations auprès des professionnels. Ils souhaiteraient qu'on la leur délivre de manière plus spontanée.

« Donc c'est vrai il y a beaucoup de choses où c'est plutôt nous qui sommes en train de poser les questions plutôt que eux qui nous proposent des pistes »

E1

« Ben c'est-à-dire que l'AVC moi moi ce que j'aimerais bien c'est que les le corps médical quoi qu'il nous... heu qui bon qu'il nous informe plus peut-être »

E9

E14 trouve que cela serait bien que quelqu'un vienne donner un soutien, expliquer les suites de l'AVC.

« Mais je vous dis ce qu'il faudrait c'est après l'AVC, d'avoir un soutien pas psychologique mais disons un soutien quoi. Des gens qui vous expliquent qui, tout un tas de choses. Parce que ça on l'a pas. »

E14

E1 trouve que ce serait intéressant d'avoir une brochure d'informations afin de savoir comment s'orienter après un AVC.

« si déjà on pouvait avoir une brochure ou je ne sais quoi pour savoir comment gérer tout ça je pense que ce serait déjà pas mal. »

E1

2.2. Accompagnement après l'AVC

2.2.1. Les aides en ambulatoire

Souvent c'est à l'hôpital que se fait la mise en place des aides pour le domicile. Ce sont les médecins hospitaliers qui conseillent les types d'aides nécessaires au patient ou qui font la prescription.

« c'est celle de où j'étais en maison de repos qui m'avait mis que j'avais le droit à des à des kinés, et puis à des personnes qui viennent, à des auxiliaires de vie quoi. »

E11

« l'hôpital vous dit qu'il faut vous trouver un... des séances de kiné » « Et puis heu et puis j'ai pris un un ergothérapeute parce qu'on me l'avait conseillé heu à l'hôpital »

E12

« Alors c'est l'hôpital Z qui a géré tout ça. C'est eux qui ont cherché les... tous les... le paramédical »

E13

Plusieurs personnes n'ont pas bénéficié d'aide à domicile (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E9, E15, E16).

« mais je n'ai pas eu d'aide de gens ici ou quoi que ce soit, il n'y a rien eu du tout »

E6

« donc je n'avais pas de soins à domicile »

E15

Certains n'ont pas ressenti le besoin d'en avoir notamment ceux ayant peu de séquelles secondaires à l'AVC (E3, E4, E5, E14, E15, E16).

« Alors à domicile j'étais apte à le faire, donc je n'ai pris personne. »

E3

« Ben non, parce que je n'en ai pas ressenti le besoin hein. Non franchement non je n'en ai pas ressenti le besoin. »

E4

« Ben je n'ai pas eu besoin d'accompagnement je n'ai eu besoin de rien. Et tant mieux. »

E16

Pour ceux qui ont eu besoin d'aide au domicile, cela n'est pas toujours facile de trouver des thérapeutes disponibles comme nous l'explique E12.

« *Donc ben du coup le plus dur après c'était de trouver surtout heu un kiné. Alors ça c'est... c'est compliqué. »* »

E12

L'accompagnement afin de trouver ces aides n'a parfois pas été réalisé, ce qui fait que le patient et son entourage sont complètement autonomes dans les démarches.

« *Non non, il y a eu rien du tout, on s'est débrouillé tout seul pour tout quoi. »* »

E1

« *Je me suis débrouillée seule. Il me dit « vous regardez la liste sur Internet » (rires) donc heu, donc voilà. »* »

E5

« *Et donc il a fait comment pour mettre en place tout ça votre fils ? Oh ben il est bricoleur alors. Il a fait lui-même. »* »

E11

Il existe un manque de connaissance sur les aides possibles et adaptées à chaque personne (E3, E8, E11, E12, E13).

« *Parce que c'est vrai qu'on n'a pas rencontré d'assistante sociale tout de suite aussi donc ça a été vachement compliqué, et tout ça on ne savait pas forcément que ça existait quoi. Donc voilà. »* »

E1

« *J'avais le droit à une infirmière et je ne l'ai pas pris et je regrette. (...) Mais bon je ne le savais pas alors. On ne sait pas tout. (Rires) Puis mon fils ne savait pas surtout. »* »

E11

« *Alors je ne sais pas s'il y a d'autres choses après je ne sais pas si si voilà si il y a d'autres choses qui peuvent faire. » « Ben justement je ne sais pas ce qu'il y a en plus. »* »

E12

Pour E10, la mise en place des aides s'est faite grâce au bouche-à-oreille.

« *Alors ben c'est mon mari qui a parlé avec d'autres et qui a pris ce qu'il* »

E10

fallait faire, et qui a d'abord cherché les orthophonistes, et il a su en entendant les autres et en comprenant ce qu'il fallait faire »

E10

Certains trouvent que les aides dont ils ont bénéficié n'étaient pas suffisantes.

« J'aurais bien aimé quand même avoir un petit soutien quoi, ne serait-ce que deux deux heures ou un truc comme ça quoi voilà. » « Oui pour m'aider un petit peu pour reprendre mes repères, et tout ça vous voyez, c'est ça que j'aurais aimé. »

E9

E12 nous parle de sa rééducation en kinésithérapie.

« Oulala non c'était il y a longtemps. Ça ne dure pas longtemps hein les prises en charge. C'est pour ça j'ai encore un peu du du mal mais mais c'est vrai je pense que là là-dessus ce n'est pas trop... moi il me semble que j'en ai encore besoin. »

E12

E11 est même en colère de ne pas avoir eu de transport pour se rendre chez son kinésithérapeute alors qu'elle pense y avoir droit, car elle a rencontré d'autres personnes dans cette situation.

« et on a le droit à un taxi enfin ou une voiture. Mais ça il ne me l'a pas dit. Moi j'ai vu quand j'allais chez le kiné parce que il y avait il y avait deux trois personnes qui arrivaient en taxi, le taxi revenait les chercher. Alors je dis bon il y a deux poids deux mesures, c'est pas normal. Donc il a alors donc j'étais en colère après lui, ça ce n'était pas normal non plus. »

E11

C'est une situation injuste pour elle car cela lui est nécessaire.

« Je sais bien qu'ils ont des directives pour en donner le moins possible. Mais bon ce n'est pas une raison, quand on quand on a vraiment besoin, là ce n'était pas des grimaces, je sais bien qu'il y en a qui font des grimaces. Mais bon. »

E11

Plusieurs patients se sont tournés vers des associations, qui leur ont permis de bénéficier d'aides et d'être orientés.

« En fait la première fois que j'ai dû voir un psychologue, c'est grâce à à l'association K en fait que j'ai contacté. » « en fait je crois que j'ai fait intervenir une association pour (...) terminer le dossier MDPH ici et un peu on va dire motiver l'assistante sociale à quand même terminer le dossier MDPH pour qu'il soit envoyé quoi. » « Parce qu'en fait c'est une association qui est finalement assez proche de l'hôpital Z, qui connaît bien un peu les médecins, le personnel administratif et du coup ça a permis un peu de de me faire guider enfin, dans toutes ces démarches. »

E1

« après l'AVC il y a beaucoup de gens de d'associations qui s'en occupent, il y a une association, l'association M, qui a téléphoné, qui est venue, qui m'a mis une aide de vie et puis une deuxième aide de vie »

E7

Certains notent l'importance du rôle de l'assistante sociale, même si elle n'est pas forcément intervenue pour eux.

« Des fois ça serait intéressant d'avoir un suivi peut-être heu je sais pas moi, qu'il y ait une assistante sociale et autre qui donne des indications. »

E2

« Il y a eu quand même une enquête par une assistante sociale »

E8

« Ben moi je dirais si il y a aide à mettre ce serait non plus une personne médicale mais une personne qui a la connaissance sociale, mais je n'ai pas eu d'assistante sociale. » « Alors à l'hôpital Z j'étais bien encadré on a fait pas mal de choses, heu mais on ne m'a pas proposé d'aide à la maison c'est ma femme qui a cherché son aide quoi. (...) Et c'est là où je mets l'assistante sociale qui peut faire un lien heu entre la famille et le patient. »

E13

2.2.2. Accompagnement psychologique

Pour certains enquêtés, notamment ceux qui n'ont pas de séquelles, l'AVC n'a pas eu d'impact psychologique (E2, E5, E16).

« Je ne l'ai pas vécu vraiment comme un traumatisme dans la mesure où je m'en sors bien »

E5

D'autres n'ont pas ressenti le besoin d'avoir un soutien psychologique (E4, E8, E12, E13, E15, E16).

« Mais quand vous avez besoin d'un soutien psychologique c'est que... je sais pas moi que vous êtes flagada pas heu je ne parle pas physiquement heu moralement plutôt. Non. Moralement non »

E15

D'ailleurs la plupart des enquêtés disent ne pas avoir bénéficié de soutien psychologique (E2, E4, E6, E8, E9, E12, E13, E15, E13, E12, E16).

« Ah bah rien. Rien rien du tout. Non non rien fait »

E9

« Je n'en ai pas eu. »

E16

Mais l'accident peut avoir des répercussions psychologiques importantes.

E17 ne peut pas encore faire le deuil de son AVC car elle n'a pas obtenu réponse à toutes ses questions.

« j'ai pas encore fait mon deuil de l'AVC parce que je ne sais toujours pas enfin je sais les motifs mais pourquoi moi ta ta ta et ainsi de suite »

E17

L'impact psychologique est tabou pour certains et dans ce cas il est difficile de demander de l'aide. Il est donc plus aisé d'accepter la situation.

« Ça va, ça va il ne faut pas demander l'impossible. On verra. »

E7

« Le moral c'est c'est difficile de demander. »

E11

Certaines personnes bénéficient d'un soutien psychologique que ce soit par les professionnels de santé ou leur entourage.

« tandis que ma nouvelle doctoresse (...) elle m'a apporté un soutien moral quand elle est venue me voir c'est pour ça que j'ai eu confiance en elle quoi. »

E11

« Il vous aide de par sa façon de dire les choses » « c'est lui qui m'a organisé le le heu disons pour traiter la déprime c'est lui qui m'a bien aidé pour ça. »

E14

« Vous savez je suis bien je suis assez bien entourée c'est sûr, mon ami n'est pas psy mais comment il il m'écoute »

E17

E1 a bénéficié d'un soutien psychologique mais malheureusement cela a été pris en charge trop tardivement pour lui et l'acceptation de la situation est d'autant plus difficile.

« je pense que le fait de ne pas l'avoir pris en charge tôt du coup c'est d'autant plus difficile maintenant de le de l'évacuer de... du coup d'y faire face oui. » « C'est encore pesant maintenant oui. C'est c'est nettement moins qu'avant »

E1

Et pour certains le soutien a été insuffisant (E1, E3, E11, E14).

« surtout la partie psychologique a été complètement délaissée quoi pour moi. » « Donc heu c'était surtout cette partie-là qui aurait peut-être être dû évacuée grâce à un psychologue parce qu'il y a tout un tas de techniques a priori qui existent qui qui permettent de décharger un peu tout heu tous ces

E1

mauvais sentiments et du coup ça aurait été bien de le faire tôt »

E1

« C'est surtout le moral je pense moi c'est ce qui m'a le plus manqué de pouvoir parler. »

E11

Pour E14, un soutien est indispensable même si la personne ne pense pas avoir besoin d'aide. La prise en charge simplement médicamenteuse n'est pas suffisante.

« je pense qu'il faut avoir un soutien là-bas à l'hôpital J. Il faudrait avoir un soutien psychologique » « disons qu'on a toujours l'impression d'avoir besoin de personne mais je pense que là, dans ce cas-là heu quand vous faites un AVC je pense que les gens en ont besoin. D'avoir un soutien psychologique. » « je pense que des gens dans les... comme à l'hôpital J il devrait quand même y avoir des gens pour s'occuper des... j'ai vu des gens en dépression moi aussi. Ils donnent un cachet et puis terminé. C'est pas ça qu'il faut faire. »

E14

2.2.3. Prise en charge de l'aidant

Toutes les personnes interviewées lors de cette étude ont un entourage présent, que ce soit familial ou amical. L'AVC est un événement brutal qui a un impact également sur l'entourage, d'où l'importance d'un accompagnement pour lui également.

Il est un appui majeur pour les personnes atteintes d'AVC et a un rôle prépondérant notamment dans la recherche d'aides.

« nos filles, les deux filles qui s'occupent le mieux de tout ça, qui sont allées à l'organisme qui s'occupe ici de vous envoyer des personnes qui vous aident, qui s'occupent de vous. Et ben elles sont allées leur demander et elles leur ont posé toutes les questions possibles. »

E10

« mon fils a fait toutes les démarches qu'il y avait à faire » « Mon fils a fait enfin a installé heu la salle de bain avec un siège, les toilettes il a mis des appuis pour que je puisse me tenir, et puis après il est allé voir heu une maison heu pour que j'ai quelqu'un à domicile, alors j'ai deux personnes à domicile. »

E11

E10 habite dans une ville qui organise des réunions pour les aidants.

« Il est allé à la ville par le maire qui a fait un jour une réunion pour les aidants, pour les aides qui sont auprès des gens et qui leur donnent un coup de main, il y a eu cette réunion qui était très bien faite »

E10

Mais il n'est pas toujours facile pour l'aidant de trouver ces aides.

« du coup finalement elle était heu assez perdue comme moi dans tout ça quoi. »

E1

L'aidant est un véritable relais entre la personne atteinte d'AVC et les professionnels de santé.

« pour le médecin elle comprend mieux que nous ce qu'il veut nous dire donc j'aime bien quand elle vient avec moi quand je vais quelque part parce que elle comprend vite et elle peut ré-enseigner. »

E10

« puis ma femme a beaucoup parlé donc avec les médecins, avec mon médecin aussi »

E14

L'aidant fait également le relais à domicile.

« j'étais je suis restée une semaine chez mon fils là, puis après j'ai voulu rentrer (...) c'est mon fils qui a insisté d'ailleurs hein, oui oui il ne voulait pas me laisser rentrer tout de suite à la maison. »

E4

« Ben après c'est ma fille aînée qui m'a dit « je vais venir avec toi chez toi » parce qu'elle est seule, « j'habiterai avec toi pour m'occuper de toi ». »

E7

« C'est tout lui qui a fait. J'ai qu'un fils. Il est venu habiter avec moi pendant neuf mois. »

E11

Dans la vie quotidienne très peu d'aidants bénéficient d'un soutien. Uniquement nous en parle. E13

« Alors on a eu on a pris pendant que j'étais hospitalisé une personne pour aider ma femme, pour tenir la maison »

E13

Dans la majorité des situations l'aidant ne bénéficie pas d'aide de son côté (E1, E3, E4, E5, E7, E8, E9, E11, E12, E14, E17).

« elle n'est pas du tout soutenue »

E9

« puis après non elle n'a pas été aidée plus que ça. »

E13

E1 pense même qu'il n'existe pas d'aide possible pour les aidants.

« je ne crois même pas on ne m'a pas prodigué de conseils, non rien à ce niveau-là, je pense que c'est vraiment inexistant. »

E1

E3 trouve qu'il serait important que l'aidant, ainsi que l'ensemble de la famille, soient accompagnés. Des explications concernant l'AVC et les conséquences possibles sont nécessaires afin que l'entourage puisse accompagner au mieux le patient. Un soutien est nécessaire car les répercussions de l'AVC concernent l'ensemble de l'entourage.

« Il faut les accompagner aussi, « voilà votre femme elle risque d'être ralentie et tout et tout » ». « Il faudrait que les compagnons, que les conjoints soient eux aussi suivis parce que ça les marque. » « Et par rapport

E3

aux enfants. Mon fils, ça l'a marqué aussi. Et il n'y a pas de suivi non plus. » E3

Peu estiment que leur aidant n'a pas besoin d'aide (E9, E15). C'est une supposition qu'ils font, ils n'en n'ont pas forcément parlé avec eux. La réalité peut être différente de ce qu'ils s'imaginent.

« elle n'est pas du tout soutenue et puis je pense qu'elle ne demandera pas de soutien (rires) » E9

2.3. Place du médecin traitant

2.3.1. Compétences du médecin traitant

Pour E10 son médecin est quelqu'un de coopérant, qui l'aide et avec qui elle peut échanger librement.

« on a eu de la chance d'avoir un médecin très coopérant » « et c'était facile de lui poser des questions quand il venait et de lui poser les questions qui nous gênaient et il répondait, ça vraiment, il n'a jamais été embêtant pour parler calmement avec nous et de répondre aux questions qu'on lui posait vraiment » E10

C'est quelqu'un de professionnel à qui les patients peuvent se fier.

« ses diagnostics étaient vraiment excellents et à chaque fois ils étaient il tombait toujours juste sur plein de choses, des fois il prédisait même ce qu'allait dire le neurologue et tout ça » E1

« il reste vraiment professionnel » E3

« c'est un mec relativement sérieux » E14

La communication entre patient et médecin traitant est un point fort de la prise en charge à la suite de l'AVC.

« Dès qu'il est venu il m'a regardé, il m'a demandé lui-même beaucoup de questions, et il m'a répondu directement comme il pensait devoir répondre, alors pour ça il m'a beaucoup aidée, et puis je peux lui demander tout ce que je veux »

E10

E1 a le sentiment que si le médecin a connu un AVC via son entourage ou par son propre vécu, il est plus impliqué pour aider le patient.

« Sauf s'ils sont plus impliqués en fonction de leur entourage ou de ce qu'ils ont connu »

E1

Pour E16, son médecin traitant doit avoir un rôle de prévention et relayer les informations.

« effectivement avec le médecin traitant je pense que là où il pourrait aider, dire, alerter les gens « si vous avez ce genre de symptômes il faut aller... » »

E16

Pour certains, la prise en charge par le médecin traitant n'est pas complètement adaptée dans le cas de l'AVC, car il n'a pas les connaissances du neurologue. Il n'a pas les compétences suffisantes à cette prise en charge.

« c'est vrai que, bon maintenant c'est toujours pareil est-ce qu'on est spécialisé dans ce genre de truc, en tant que généraliste, heu je ne sais pas trop. »

E6

« À savoir que vous avez des heu... des des visites chez des spécialistes parce que le médecin général ne peut pas heu évaluer vos vos séquelles »

E17

E10 souligne l'importance de son médecin traitant pour aider son entourage. Il est d'un appui important et prend son temps pour échanger.

« il est venu aujourd'hui, il a parlé à mon mari pendant je ne sais pas combien de temps, au moins une demi-heure, alors j'ai dit à mon mari mais de quoi vous avez donc parlé, il me dit « de tout », pourquoi j'en étais là, où j'allais arriver, comment j'allais m'en sortir, et apparemment il s'entend très bien avec lui. »

E10

2.3.2. Coordination

Un des rôles qui apparait comme primordial est celui de coordinateur.

« c'est un rôle vraiment primordial au niveau de de la coordination. »

E1

En effet, le médecin traitant coordonne les soins du patient en partenariat avec les professionnels paramédicaux.

« Ben elle s'intéresse à tout, c'est elle qui leur téléphone, elle a les contacts, s'il y a quelque chose ils lui téléphonent ou elle leur téléphone »

E7

« un médecin (...) qui a commencé à écrire et qui s'est bougé à faire une lettre, et ça ça nous a fait bien avancer » « quand je lui dis « avec le kiné je n'avance pas bien » c'est un peu lui qui nous a aidé quand on a décidé d'en changer. »

E10

Il oriente les patients vers d'autres professionnels médicaux pour une prise en charge globale.

« Donc il m'a quand même orienté vers un autre neurologue du coup pour qu'il y ait un suivi qui soit un peu plus précis »

E1

« Et ben c'est lui qui décide si je dois aller voir ou pas l'ophtalmo »

E14

Dans certains cas, c'est le patient qui fait le relais entre les professionnels de santé.

« j'ai apporté le compte-rendu de l'hôpital, très bien hein tout le détail de l'historique de ce que j'ai eu, et où on en était au moment où je suis sortie, donc il a ça »

E8

« je lui ai fais passer le compte-rendu de ce qui m'était arrivé ici. Pour qu'il soit au courant »

E16

Mais pour la plupart des patients la coordination n'est pas parfaite et ils se sentent plutôt seuls face à la situation (E1, E2, E3, E9, E13).

« Ah ben on m'a lâché on m'a lâché dans la nature »

E2

« Alors que je trouve dommage qu'on n'est qu'on ne soit pas plus suivis, vraiment plus dès la sortie de l'hôpital, vous voyez par un médecin. Après moi je trouve que c'est un relais, c'est un relais que vous devez faire »

E3

« Je dirais que ça serait là où il y avait peut-être un manque où il manque une passerelle entre médecin traitant et les médecins que j'ai pu rencontrer, même s'ils ont dialogué entre eux par courriers, heu je trouve qu'il y a peut-être un manque à ce niveau-là. »

E13

2.3.3. Informations

Le médecin traitant donne des explications aux patients autour de l'AVC.

« Et il me dit « certainement que ça a dû bloquer et peut-être, peut-être c'est monté jusqu'au cerveau et que là donc il y a une petite réaction à ce niveau-là »

E2

« Je lui ai demandé de quoi ça provenait il m'a dit « ça vient de votre cœur ». »

E11

Il donne des conseils au patient.

« Simplement c'est plutôt en terme de régime alimentaire que lui il s'est plus fixé sur le régime alimentaire. »

E6

Mais ces informations délivrées peuvent être traumatisantes pour le patient.

« je sais que la première fois il m'a fait quand même un peu peur. Il m'a dit au bout d'un moment « bon ben là attention », il me semble qu'il m'a dit « vous avez 75 % de chance si vous rechutez de décéder » »

E6

E11 recherche des informations auprès de son médecin traitant.

« Oui ben le jour où on est allé le voir heu je lui dis on lui a demandé ben ce qu'on pouvait faire, ce à quoi on avait le droit quoi parce que moi je n'avais jamais été malade alors je ne savais pas. »

E11

Pour E7, son médecin ne lui donne pas beaucoup d'informations.

« Elle ne me dit pas grand-chose hein. Elle me dit qu'il faut manger pour avoir des forces et puis voilà qu'est-ce que vous voulez que je fasse. Je fais ce que je peux. »

E7

2.3.4. Intervention dans les aides

Le médecin traitant aide également ses patients dans les démarches sociales.

« C'est lui qui s'occupait des arrêts de travail mais même là encore, je suis en mi-temps thérapeutique donc heu quand ça se termine je vais le voir

E3

pour qu'on continue »

E3

« elle a demandé un 100 % à la sécu, qui a été accepté »

E4

« puis elle m'a fait une prise en charge tout de suite pour heu pour les cinq ans pendant cinq ans jusqu'en 2021 là. »

E12

Mais parfois les aides mises en place par le médecin semblent insuffisantes.

« Du coup le nouveau heu oui il a fait la demande d'affection longue durée, heu et puis... et puis c'est tout quoi »

E1

« Il aurait pu nous renseigner un peu mieux quand même » « Ben et on a le droit à un taxi enfin ou une voiture. Mais ça il ne me l'a pas dit »

E11

« pour revenir à votre médecin traitant qu'est-ce qu'elle a mis en place pour vous aider par rapport à ça ? Du kiné et puis c'est tout »

E12

E1 pense que cela est dû au fait que les médecins manquent eux-mêmes d'informations.

« je pense que certains médecins traitants ils sont quand même assez mal informés de ce qui existe même sur place en fait, enfin dans la région quoi »

E1

Parfois aucune aide n'est proposée par le médecin traitant.

« Elle n'a rien mis en place hein, elle n'a rien mis en place »

E9

« il ne m'a rien mis en place »

E11

Pour d'autres, les aides mises en place sont suffisantes et le médecin ne peut pas apporter plus dans ce cadre là.

« Oh bah non elle ne peut pas plus m'apporter je pense »

E11

« Mais mon médecin je ne vois pas ce qu'il aurait pu faire d'autre »

E14

« Oh elle en fait beaucoup hein, oui oui oui. Je vous assure. Si si. Ah non là elle est au top là »

E17

Pour E3 ce n'est pas le rôle du médecin de mettre les aides en place, mais plutôt celui de l'hôpital.

« Bah après ce n'était pas son rôle je pense. Je pense que c'est plus le rôle de là-bas à l'hôpital »

E3

Pour E12 il serait intéressant de pouvoir faire le point sur la situation à distance, afin de voir s'il existe des aides qui pourraient encore lui être bénéfiques.

« Non moi ce qui me manquerait c'est peut-être plus de reparler qu'est-ce que j'ai maintenant, (...) on peut rien faire ou on peut faire quelque chose voilà, peut-être que ça voilà. »

E12

2.3.5. Prise en charge de l'AVC

Après l'AVC le médecin traitant prend le relais de l'hôpital. Certains patients s'orientent spontanément vers leur médecin traitant.

« Je suis allé tout de suite voir mon médecin »

E12

« je suis allé tout de suite le voir »

E14

Il a un rôle de prescripteur qui est majeur et cité par la plupart (E2, E4, E5, E6, E7, E8, E11, E12, E14, E15, E16, E17).

« il fallait que je la vois à échéances régulières, ne serait-ce que pour renouveler les ordonnances parce que là je suis sous anticoagulant à vie »

E5

« Ben disons que il sait le nombre de médicaments que j'ai puis il me donne. Par rapport à l'AVC, par rapport au cœur, par rapport au diabète. »

E14

Pour certains patients la prise en charge suite à l'AVC apparait comme étant insuffisante.

Notamment pour E8 et E9, qui trouvent que la consultation n'est pas assez approfondie.

« c'est vrai que la dernière fois « ah vous venez pour le renouvellement ? Allez », il ne m'a même pas pris la tension, c'est un petit peu léger je trouve. »

E8

« elle regarde de temps en temps ma tension c'est tout »

E9

Pour optimiser les échanges lors d'une consultation et ne pas oublier d'aborder un point important lors de celle-ci, E1 trouve qu'il serait intéressant de pouvoir l'anticiper.

« du coup ça aurait été bien qu'en fait peut-être certaines questions me soient envoyées à l'avance pour que je puisse préparer du coup l'entretien »
 « et que ben du coup on soit sûr que tout soit abordé pendant le rendez-vous, parce que surtout ils n'ont pas le temps, et qu'on ne sorte pas après le rendez-vous qu'on se dise « ah mince je n'ai pas demandé ça » et du coup qu'il y ait toujours des questions et qu'il faudrait attendre six mois pour poser les questions, et donc ça c'est vrai que enfin... ça serait peut-être quelque chose à améliorer. »

E1

Le manque de temps est un facteur limitant également à cette prise en charge (E1, E3, E5, E8, E9, E11, E12, E13, E14, E17).

« on va dire qu'ils n'ont pas forcément beaucoup le temps quoi. »

E1

« oh ben elle n'est pas bien disponible hein. »

E11

Certains décrivent même une absence de prise en charge de cet accident par leur médecin traitant.

« Ben il ne le prend pas plus en charge je dirais »

E13

« Alors « ah vous avez eu un AVC ben alors ». Et ben voilà. Lui pour l'AVC il n'est pas intervenu » « Ah non, lui ne m'a jamais rien donné pour l'AVC »

E15

E1 a l'impression que son médecin traitant manque de connaissances sur l'AVC ce qui l'empêche de le prendre en charge correctement.

« j'avais l'impression il ne savait pas franchement comment prendre en charge et évaluer l'ensemble des impacts de l'AVC. »

E1

Pour E14, son médecin traitant a fait tout ce qu'il a pu.

« Mais mon médecin je ne vois pas ce qu'il aurait pu faire d'autre. Du fait que je ne lui ai pas laissé le choix disons que... je suis allé de l'hôpital de la ville K je suis allé à l'hôpital J, de l'hôpital J je suis rentré après à la maison et il m'a vu tout de suite après. »

E14

Il a pris en charge les conséquences de l'AVC, notamment la dépression pour ce patient.

« Donc quand je suis arrivé à la maison j'étais déprimé pas possible je suis allé tout de suite le voir. (...) Donc c'est lui qui m'a il m'a traité par l'acupuncture et je vous dis ça m'a fait vraiment du bien. »

E14

2.3.6. Impact de l'AVC sur la relation avec le médecin traitant

L'AVC est un accident qui chamboule la vie du patient. Pour la plupart, cet évènement brutal a joué sur la relation avec leur médecin traitant, de manière positive comme négative.

Cela a pu renforcer le lien entre ces deux personnes (E4, E13, E14).

« il reste présent, peut-être un petit peu plus qu'avant »

E13

« Ça a renforcé puisque il m'a dit « si tu as un problème tu me téléphones quand tu veux jour et nuit tu peux y aller ». »

E14

Il apparait nécessaire que le médecin s'adapte à la situation vécue par le patient. E5 est satisfaite que son médecin comprenne la situation et aille dans son sens, sans la bousculer.

« elle a vraiment compris, elle n'a pas essayé de me pousser en me disant il faut vous y remettre, heu non elle était très bien. »

E5

Plusieurs personnes attendaient une autre réaction de la part de leur médecin à l'annonce de l'AVC. Ils auraient aimé un investissement plus important avec une prise d'initiative pour les aider à traverser cet évènement.

« en fait j'étais assez décontenancé quand je lui ai dit, enfin pour lui ce n'était pas un choc c'était limite de l'indifférence en fait » « limite je suis obligé de lui rappeler que que j'ai fait un AVC de telle de telle catégorie etc quoi » « moi j'attendais d'un médecin traitant qu'il soit un peu plus, comment dire, qu'il prenne d'initiative »

E1

« si je ne vais pas le voir il ne va pas me téléphoner en disant « oui ça va comment tu te sens ? » enfin prendre des nouvelles vous voyez »

E3

« Donc il sait ce que j'ai eu mais je dois dire que ça ne l'impressionne pas beaucoup. »

E8

Suite à son AVC, E17 s'est senti jugée par son médecin traitant, comme s'il lui reprochait de ne pas avoir suivi les conseils qu'il lui avait prodigués. Cela lui est difficile à accepter. Elle a le sentiment que son médecin a voulu la faire culpabiliser de ne pas avoir suivi ses consignes sur les règles hygiéno-diététiques, ce qui aurait provoqué l'AVC.

« Voilà tandis que mon médecin traitant oui mais « je vous l'ai dit il fallait arrêter de fumer tatata » j'ai fait attends basta quoi c'est bon. Je vais t'en coller une toi. (rires) »

E17

Un sentiment d'être une charge pour le médecin traitant apparaît pour quelques patients.

« je lui dis on lui a demandé ben ce qu'on pouvait faire, ce à quoi on avait le droit quoi parce que moi je n'avais jamais été malade alors je ne savais pas. Ben il nous a un petit peu envoyé sur les roses. On l'embêtait un peu. »

E11

« Je crois que je lui prends la tête parce que je ne me rappelle pas de ce qu'elle me dit. Donc à chaque fois je lui pose la même question »

E17

Pour d'autres cela a entraîné une rupture dans la relation de soins et par conséquent, certains ont changé de médecin traitant (E10, E11). En effet, E10 aurait souhaité que son médecin lui pose plus de questions sur son vécu suite à l'AVC et qu'il s'enquiert plus régulièrement de son état. Cela aurait été plus facile pour elle ensuite pour échanger sur la situation. Cela a modifié sa relation avec son médecin, ce qui fait qu'elle a préféré être suivie par un confrère.

« Oui et elle m'a laissé partir sans me dire « pourquoi vous me quittez ? », j'aurais trouvé ça normal de lui dire « peut-être parce que vous ne me demandez pas assez de choses » et que je n'arrivais pas à lui dire, moi j'ai

E10

eu un AVC, et ça aurait certainement changé nos relations. Parce qu'elle était très gentille, très ouverte, donc heu je ne sais pas pourquoi elle n'a pas tout de suite dit « ah un AVC, et comment vous vous en sortez ? » elle n'a jamais eu l'idée de m'en sortir comme ça. » « Alors c'est peut-être ma faute je n'ai peut-être pas assez parlé avec elle, peut-être que, j'allais beaucoup la voir avant et puis j'avais déjà eu l'occasion de ne plus aller la voir parce qu'elle avait un gros défaut, quand je ce n'était pas moi qui lui demandait de la voir, et elle n'a jamais essayé de me voir ou de me parler. »

E10

Ce changement de médecin n'a pas été toujours volontaire, comme par exemple E11 qui a suivi les conseils de sa famille. Cela reflète tout de même une déception dans la prise en charge.

« Oh ben mon médecin il je le trouvais formidable, c'était un jeune, j'avais j'étais bien avec lui, mon mari, mon fils m'a dit que il ne prenait pas il était pas assez dynamique. (...) Parce que quand je suis sortie de l'hôpital on est je suis allée le voir et c'est vrai qu'il m'a déçu, il avait déçu mon fils alors j'ai changé. (...) Parce que d'abord il ne se dérange pas »

E11

DISCUSSION

1. Discussion de la méthodologie

1.1. Critères de scientificité

Nous discuterons ici des critères de scientificité afin d'évaluer les forces et les limites de notre étude. (44)

- Validité interne : cela implique de vérifier si les observations sont effectivement représentatives de la réalité.

La recherche bibliographique réalisée au cours de l'étude permet de confronter notre interprétation des données à d'autres hypothèses de la littérature, ce qui sera discuté dans les suites.

La validation des données auprès des participants n'a pas été réalisée ce qui constitue une des faiblesses de cette étude.

- Validité externe ou transférabilité : cela consiste à pouvoir généraliser nos observations à d'autres objets ou contextes, et donc d'avoir un échantillon représentatif.

La population étudiée est issue, par tirage au sort, de l'ensemble des personnes ayant fait un AVC et admis dans un établissement de santé du Rhône entre novembre 2015 et décembre 2016. L'échantillonnage a donc été le plus représentatif possible à partir de cette sélection. Mais les personnes donnant leur accord pour participer aux études ne sont généralement pas les personnes les plus lourdement atteintes. Une exclusion naturelle s'est donc faite. De plus, afin de participer à l'étude, les interviewés devaient être en capacité de communiquer verbalement. Ainsi les personnes ayant des troubles phasiques n'ont pas été incluses dans cette étude. Leur participation aurait pu apporter de nouvelles informations.

L'échantillon obtenu ne représente pas la totalité des personnes ayant fait un AVC. Néanmoins, il reste le plus représentatif possible en terme d'âge. Un équilibre entre les sexes a été recherché, en effet huit hommes et neuf femmes ont participé.

Concernant les conséquences de l'AVC, l'échantillon reste représentatif car chaque personne rencontrée présente une atteinte différente. Ceci a été constaté une fois les entretiens réalisés, car ce n'était pas connu avant de rencontrer les participants.

La saturation des données a été obtenue après quatorze entretiens, trois de plus ont été réalisés afin de vérifier qu'aucune idée nouvelle n'émergeait.

- Cohérence interne ou constance : la même réponse doit être produite quelque soit la manière et le moment où elle est produite. Cela invite donc à réaliser une triangulation de l'analyse, c'est-à-dire que les données sont analysées par plusieurs chercheurs et doivent donner les mêmes résultats. Dans cette étude cela constitue une autre faiblesse car cela n'a pas pu être réalisé.
- Fiabilité, objectivité : il s'agit de s'en tenir aux données objectives. Par définition, la méthodologie utilisée est subjective. Les entretiens ne sont pas chiffrables. L'analyse est donc soumise à l'interprétation du chercheur.

1.2. Biais liés aux entretiens

Tous les entretiens ont été réalisés par le même chercheur. S'agissant de sa première étude qualitative, le chercheur a pu influencer de manière involontaire les réponses des interviewés. Certaines réponses n'ont peut-être pas été approfondies suffisamment.

Pour certains interviewés, une interruption de l'entretien par un appel téléphonique ou l'intervention de l'aidant a eu lieu. Cela a pu entraîner une perte du fil des idées, même si nous avons repris le déroulement de notre discussion au moment arrêté et essayé d'encourager les interviewés à étayer leurs propos.

Avant de commencer les entretiens, les participants ont été mis au courant de la thématique de l'étude. Le chercheur a néanmoins donné le minimum de précision possible afin de ne pas influencer les réponses des interviewés.

Le chercheur n'a pas donné sa fonction de médecin avant la fin de l'entretien. Cela peut être critiquable car la confiance des interviewés a été obtenue sans souci de réelle transparence. Ce choix a été volontaire afin de limiter au maximum d'orienter les réponses des enquêtés.

2. Comparaison des résultats avec les données de la littérature

2.1. Informations autour de l'AVC

A la phase aiguë d'un AVC, même si l'information délivrée est claire et précise, il est difficile pour les patients de retenir toutes les informations qui leur ont été délivrées. En effet, l'AVC est un véritable bouleversement pour le patient et peut modifier complètement ses habitudes de vie.

Ces résultats correspondent à une étude menée par Hanger et al. (13) Il est mis en évidence que les patients ont toujours des questions même deux ans après l'AVC et ont retenu peu d'informations. L'hypothèse soulevée, qui correspond à l'explication qu'on peut donner dans notre étude, est que l'information est donnée à un moment de stress et donc non retenue, qu'elle n'a pas été comprise ou qu'elle a été entendue mais difficile à intégrer devant l'impact psychologique de la situation. En effet, après une annonce diagnostique d'un évènement grave, il a été décrit différentes phases psychologiques par lesquelles le patient peut passer. Ces phases sont appelées les cinq étapes de Kübler-Ross : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. (45)

En plus d'être fatigué par l'évènement qu'il vient de subir, il est donc aisé de comprendre que le patient peut être en phase de déni et donc ne pas avoir retenu les informations données initialement. D'où l'importance de répéter les informations dans le temps et de s'assurer de la compréhension du patient.

Dans notre étude, la plupart des interviewés déclarent avoir cherché des informations sur internet.

Seule une personne nous a déclaré avoir fait volontairement la démarche de ne pas chercher sur internet.

Cette source d'informations est facile d'accès, très riche mais il peut s'avérer difficile de faire un tri efficace. En effet l'information médicale en ligne est difficile à sélectionner.

Plusieurs études mettent en évidence la présence d'informations inexactes délivrées sur des sites de santé. (46,47) Il est cependant impossible de quantifier la proportion d'informations inexactes délivrées par ces sites.

C'est pourquoi il est d'autant plus important que les professionnels de santé relayent l'information.

Des enquêtés nous parlent d'autres sources d'informations telles que la télévision, la radio ou encore un évènement comme la journée mondiale de l'AVC. Il apparaît important de multiplier les types de sources afin que chacun puisse accéder au format qui lui correspond le mieux.

Plusieurs études montrent l'intérêt des brochures d'informations à destination des patients et de leurs familles. (31,48)

Une thèse menée en 2011, souligne également l'intérêt d'un carnet informatif destiné au patient avec des notions de prévention secondaire et des informations générales sur l'AVC. (30)

Les documents relayés par France AVC sont intéressants car ils délivrent de nombreuses informations sur le post AVC et donnent de nombreux conseils. Il existe dix documents différents en fonction du sujet intéressant la personne (hémiplegie, aphasie, la vie quotidienne, ...). (49) Mais toutes les informations ne sont pas relayées dans le même document. La personne concernée risque donc de passer à côté de notions importantes si elle ne souhaite pas consulter tous ces documents.

En janvier 2018, l'Agence Régionale de Santé (ARS) a développé un document intéressant avec de nombreux conseils pratiques pour le patient et sa famille. (50) Ce guide est décliné en fonction du territoire. Il en existe un pour le département du Rhône. On y retrouve des informations générales sur l'AVC, les centres de rééducation, les guichets d'informations, les différentes associations, les structures d'aides en ambulatoire, les types d'aides financières possibles et d'autres informations permettant d'aider les patients et leurs familles. De nombreuses coordonnées sont fournies dans ce document.

Il apparaît donc comme étant un support intéressant à relayer aux patients.

Malheureusement, l'accès à ce document n'est pas aisé. Il n'est pas accessible par le site de l'ARS. Il l'est via le site du Réseau Régional de Soins et d'Accompagnement des Personnes Cérébrolésées en Auvergne-Rhône-Alpes (RESACCEL) qui n'est pas forcément connu du grand public.

Les campagnes visuelles sont un autre format d'informations. Dans nos entretiens, un interviewé nous en parle comme étant un format non adapté. Cette personne évoque probablement la vidéo mise en ligne par France AVC s'intitulant « AVC vite le 15 ». (51) C'est une vidéo chantée permettant de retenir assez facilement les symptômes devant faire évoquer une urgence et alerter immédiatement le 15. Pour l'interviewé en question ce n'était pas adapté, mais cette vidéo est tout de même intéressante à diffuser dans la population générale car le message est simple et clair. Aux États-Unis, l'American Heart Association utilise le même moyen de diffusion d'informations par la vidéo « F.A.S.T. song ». (52)

De plus, l'étude menée par JJ Marx et al montre que la connaissance générale de la nature de l'AVC (65,7% de réponses correctes avant contre 84,9% après la campagne) et la conscience d'être à risque d'AVC (32,7% versus 41,9%,) ont augmenté en raison de campagnes d'informations dans les journaux, à la télévision ou encore lors d'évènements publics. (53) Ainsi les campagnes d'informations ont un effet bénéfique sur les connaissances autour de l'AVC. (54,55)

Un autre point important relevé par cette étude est le défaut d'information.

Il existe un manque de connaissance sur le sujet avant que l'évènement se soit produit. En effet, les connaissances des Français relatives à l'AVC sont faibles et disparates, en ce qui concerne les symptômes (seuls 30% identifient la faiblesse brutale de l'hémicorps comme un signe d'AVC), la conduite à tenir (seuls 50% des Français ont recours au Centre 15). (2) D'autres études ont mené aux mêmes conclusions. (56,57)

Même après avoir vécu cet évènement le manque d'informations persiste.

Plusieurs interviewés souhaitent que les professionnels de santé leur délivrent spontanément l'information et qu'un soutien leur soit apporté.

Avoir des connaissances sur l'AVC est primordial car le risque de récurrence est élevé. Ainsi avec les informations nécessaires, le patient et son entourage peuvent alerter rapidement les secours le cas échéant. En post AVC, ces informations permettent aux patients de mieux appréhender les soucis du quotidien et de bénéficier d'un meilleur accompagnement.

2.2. Accompagnement après l'AVC

Le retour à domicile de certaines personnes peut être un moment de rupture avec la chaîne de soins mise en place à l'hôpital. En effet, plusieurs interviewés décrivent une période de flottement entre leur hospitalisation et leur retour à domicile concernant la coordination des soins.

Ceci est un souci connu et décrit dans la littérature. Le relais par des professionnels pouvant répondre aux besoins des patients n'a pas toujours lieu, faute de lien entre le milieu hospitalier et le milieu ambulatoire. (2)

Certains professionnels de santé libéraux décrivent la réalité du terrain. (2) Ainsi, l'ergothérapie facilement accessible en institution ne l'est presque pas en libéral. En ce qui concerne la kinésithérapie, la rééducation post AVC est mal valorisée financièrement. Elle n'attire donc pas assez de professionnels. C'est pourquoi il est aisé de comprendre que certains enquêtés ont du mal à trouver les professionnels nécessaires.

Les aides mises en place vont de l'aide humaine à l'aide technique. Très peu d'interviewés parlent des aides financières.

Plusieurs d'entre eux notent le fait qu'ils ne sont pas forcément au courant de toutes les aides existantes ce qui reflète encore un défaut d'informations.

En effet, les aides libérales sont nombreuses comme vu en première partie. Mais comme décrit dans le communiqué adressé à la Ministre de la Santé, il n'existe pas d'outils réglementaires permettant de recenser les compétences et de les coordonner. Les professionnels libéraux forment des réseaux de manière informelle. L'orientation vers ces professionnels peut donc s'avérer complexe. (2)

Il apparaît donc primordial que chaque personne après un AVC connaisse l'ensemble des types d'aide existants. Bien que tous ne souhaitent pas forcément une aide car ils ont retrouvé leur autonomie, il est important tout de même que chacun soit au courant des dispositifs disponibles.

La difficulté de trouver ces aides est également un point relevé par cette étude. Dans certains cas, le patient et son entourage sont complètement autonomes dans les démarches alors qu'un accompagnement est primordial.

Pour certains, les aides mises en place ne sont pas totalement adaptées. Il est indispensable de réévaluer régulièrement avec le patient les aides nécessaires afin de coller au mieux à ses besoins, selon l'évolution de sa situation.

Dans notre étude plusieurs patients expriment avoir besoin de soutien social. Comme souligné par quelques-uns d'entre eux, l'accompagnement peut se faire par une assistante sociale. Très peu en ont bénéficié, mais ils trouvent l'idée intéressante afin d'avoir un relais médico-social. L'HAS recommande cette aide par une assistante sociale afin de réaliser un bilan de la situation socio-économique du patient, de l'informer sur ses droits et recours. (3)

Ainsi les patients pourraient avoir accès à l'ensemble des aides disponibles sur leur secteur, en fonction de leur nécessité. L'accès à l'assistante sociale de secteur n'est pas toujours aisé en terme de délai. Le recours à des prestataires de service est également possible.

Par exemple, à Villefranche-sur-Saône le réseau Médical est une société de services médico-sociaux gérée par une assistante sociale qui propose ses services dans le Rhône et l'Ain. (58) Les services proposés se composent d'expertises sociales, de coordination du retour à domicile, d'accompagnement du patient et de l'aidant.

D'autre part, les associations se révèlent être essentielles pour ceux qui y ont recours.

Une des associations principales est France AVC. Son site internet regroupe de nombreuses informations nécessaires aux patients, telles que les coordonnées de la MDPH départementale, les centres de rééducations et des vidéos d'informations.(49)

Elle permet de mettre en contact ses membres afin d'échanger sur leur vécu. Mais peu d'interviewés nous ont parlé spontanément des associations. En effet, comme souligné dans le rapport pour la Ministre de la Santé, les associations telles que France AVC ou la Fédération Nationale d'Aphasiques de France sont peu connues. Elles regroupent peu de malades ou de familles. Or ces associations sont très dynamiques et permettent aux patients d'être bien orientés, d'être aidés par l'information, l'écoute et l'échange d'expériences. (2)

Au Canada, la Fondation des maladies du coeur et de l'AVC est intéressante car elle regroupe de nombreuses informations et ressources à destination des patients et de leur famille, allant de la prévention jusqu'au suivi post AVC. Par exemple, le programme « La vie après un AVC » propose un soutien aux victimes d'AVC et à leurs aidants. C'est un programme de six à huit semaines permettant de reprendre confiance après un AVC et de s'intégrer à nouveau dans la communauté. (59)

Cette même fondation met à disposition une brochure à imprimer avec une liste de points à aborder par le patient en consultation. (60)

Cette idée a été évoquée par un des interviewés. En effet, il suggérait de pouvoir anticiper la consultation afin de n'oublier aucun point à aborder lors de celle-ci. Cette brochure peut donc constituer une aide.

Peu d'interviewés parlent du rôle joué par les MDPH. Créées par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, elles sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Il existe une MDPH dans chaque département. Cette institution a la fonction de guichet unique permettant au patient d'avoir accès aux dispositifs de compensation du handicap. (2)

Ainsi de nombreuses ressources existent pour qu'en théorie les patients bénéficient d'un accompagnement optimal. En pratique cela est bien plus complexe, car le nombre de ressources humaines est rarement suffisant pour répondre à la demande.

2.3. Accompagnement psychologique

L'AVC peut avoir un fort impact sur le moral des patients. En effet, la perte brutale d'une faculté entraîne un traumatisme psychologique important.

Certains interviewés n'ont pas eu de soutien psychologique car ils n'en n'ont pas ressenti le besoin. Ces personnes sont celles qui n'ont pas de séquelle particulière au décours de leur AVC ou AIT.

Comme souligné dans le rapport pour la Ministre de la Santé et dans une étude menée par Carod-Artral F.J. et Egido J.A., ces patients ne doivent pas être oubliés. En effet ils sortent de l'hôpital sans information complémentaire et ils ne sont pas toujours suivis car ont récupéré en apparence. Mais ce sont souvent des personnes qui restent fragiles et qui ont besoin de se reconstruire. Ils peuvent souffrir d'isolement social, de difficultés de participation sociale ou encore de problèmes d'adaptation au travail. (2,12)

L'HAS recommande également ce suivi qualifiant la dimension psychologique d'essentielle. (3)

La plupart des interviewés disent avoir bénéficié d'un soutien moral que ce soit par des professionnels ou leur entourage. Pour ceux qui en ont bénéficié par les professionnels de santé, le soutien a été tout de même insuffisant. Peu ont eu recours à un psychologue.

Pour d'autres interviewés il n'y a pas eu de soutien psychologique et cela est un véritable manque. Et pour d'autres il apparaît tabou de demander de l'aide. C'est pourquoi ce soutien doit être proposé de manière systématique.

Il existe de nombreux modes de soutien moral : psychologue, groupes de paroles mais également associations de patients. Il est donc important d'informer les patients en ce sens pour qu'ils puissent avoir l'aide nécessaire.

En effet, la dépression est une conséquence fréquente de l'AVC. Une revue systématique de la littérature menée en 2005 estime qu'environ 33% des patients cérébro-lésés sont touchés par un syndrome dépressif jusqu'à un an après avoir quitté l'hôpital. (61) Ce pourcentage est quasiment identique dans une étude menée en 2009 (30%). (12) Une autre étude confirme que la dépression est une

complication fréquente de l'AVC et qu'elle influence la récupération fonctionnelle. (62)

Plusieurs études ont montré l'efficacité des traitements antidépresseurs sur la dépression post AVC, comme le citalopram (63) ou encore la fluoxétine (64). Ces traitements ne sont pas utilisés uniquement dans les dépressions secondaires à l'AVC.

Concernant les prises en charge non médicamenteuses, une étude menée au Canada en 2016 sur la thérapie cognitivo-comportementale de groupe démontre son efficacité dans le cas de dépression post AVC. (65)

Il n'existe pas, sur le plan national, de prise en charge financière par l'assurance maladie des prestations de psychologue en libéral. L'accès à un psychologue est de ce fait plus compliqué pour ceux qui ont des revenus modestes. (2) Un suivi en centre médico-psychologique peut être réalisé dans ces cas, mais concrètement c'est encore une ressource difficile d'accès par manque de praticiens.

De 2018 à 2020 les CPAM de la Haute-Garonne, des Bouches-du-Rhône, des Landes et du Morbihan expérimentent le remboursement des psychologues libéraux dans le cadre des dépressions légères à modérées avec pour objectif de faire chuter la consommation d'antidépresseurs. En effet, le traitement antidépresseur est souvent conseillé alors qu'une psychothérapie seule pourrait être suffisante. (66)

2.4. Prise en charge de l'aidant

L'aidant est un appui primordial pour chacun des interviewés.

Celui-ci porte une charge lourde sur ses épaules. Il est une aide physique pour certains et psychologique la plupart du temps. L'AVC bouleverse la vie du patient et par conséquent celle de l'aidant, pour qui il a un impact direct.

Certains enquêtés se rendent compte de cet impact chez leur aidant et de la souffrance que cela peut engendrer. Dans une étude menée au Luxembourg, sur une population de 215 aidants principaux de victimes d'AVC, 96,7 % des hommes et 89,3% des femmes jugent que la répercussion psychologique est la plus difficile à supporter.

Il apparait indispensable que l'aidant bénéficie d'un soutien individuel. Or il ressort de notre étude que la plupart des aidants n'ont pas eu de prise en charge spécifique.

D'autres interviewés pensent que l'aidant n'a pas besoin de soutien, mais nous n'avons pas recueilli le ressenti de l'aidant. Il existe probablement un décalage entre le vécu de la victime d'AVC et celui de son aidant.

De nombreuses associations (France AVC, Vivre en aidant, Association française des Aidants, Aidants en mouvement) proposent un soutien, des réponses aux questions fréquentes des aidants, et orientent les victimes et leurs proches vers les aides disponibles. Encore faut-il connaître l'existence de ces associations.

Il existe des recommandations de bonne pratique concernant le suivi médical des aidants naturels pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée. (68) Une consultation annuelle leur est proposée afin de veiller à leur santé. Il peut leur être proposé de participer à un groupe de soutien, d'avoir des cours de formation sur la maladie d'Alzheimer, de bénéficier d'un soutien téléphonique ou encore d'une psychothérapie. Ceci s'intègre dans le plan Alzheimer 2008-2012. Puis en décembre 2015 la loi d'adaptation de la société au vieillissement a été votée, permettant notamment le droit au répit pour les aidants des personnes âgées en perte d'autonomie quelle que soit sa maladie. (69) Ceci est probablement une source importante de soutien pour les aidants de patients ayant fait un AVC.

Le rôle de relais de l'aidant avec les professionnels de santé est également mis en avant.

Ainsi, comme souligné dans une étude sur les aidants familiaux, (70) 72 % des aidants estiment que les professionnels leur expliquent la situation de la personne aidée, 70 % notent que les professionnels s'assurent de pouvoir les contacter facilement et 52 % disent être impliqués dans les soins et le suivi thérapeutique du patient.

Mais toujours dans la même étude sur les aidants familiaux, 11 % soulignent que les professionnels de santé ne perçoivent pas leur état d'épuisement.

Il apparait primordial que le médecin de l'aidant s'enquiert de son état de santé physique comme psychique et propose les aides nécessaires si besoin.

2.5. Place du médecin traitant

Plusieurs compétences du médecin traitant sont décrites par les interviewés. Il est quelqu'un de coopérant avec qui l'échange est aisé.

Certaines des compétences décrites sont retrouvées dans d'autres travaux de thèses : médecin de famille, à l'écoute, empathique, faisant preuve de professionnalisme, quelqu'un de confiance. (34,35)

Un point important soulevé dans notre étude, mais qui peut être étendu à toute autre situation, est la communication. Une bonne communication entraîne une confiance du patient en son médecin traitant. Ainsi il sera plus aisé pour le patient de se confier notamment sur le plan psychologique et de lui poser les questions nécessaires.

En effet, une meilleure communication entraîne une amélioration de la satisfaction, de la qualité de vie du patient, du suivi du traitement et des résultats cliniques. La participation du patient aux décisions médicales diminue son anxiété et améliore sa santé. (71)

Nous avons également vu que le rôle de coordonnateur est primordial. En effet c'est le médecin traitant qui a pour rôle d'orienter vers les différents professionnels de santé, vers les aides, qu'elles soient physiques, techniques ou financières.

Ce rôle de coordonnateur est bien décrit par le Code de la Santé Publique.

Le médecin généraliste doit : (24,72)

- orienter ses patients selon leurs besoins dans le système de soins et le secteur médico-social
- s'assurer de la coordination des soins nécessaires à ses patients
- veiller à l'application individualisée des protocoles et recommandations pour les affections nécessitant des soins prolongés et contribuer au suivi des maladies chroniques, en coopération avec les autres professionnels participant à la prise en charge du patient
- s'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé

L'organisation Mondiale des Médecins Généralistes (WONCA) définit également ce rôle du médecin traitant. Il a pour rôle de coordonner les soins avec d'autres professionnels de santé afin de fournir des soins efficaces et appropriés. (73)

Concrètement, cela n'est pas toujours simple à réaliser. Les ressources nécessaires à cette bonne coordination ne sont pas toujours accessibles.

Comme vu en amont, des consultations d'évaluation pluri-professionnelles post AVC existent. (18)

Peu d'interviewés nous ont parlé de cette coordination laissant suggérer que ce type de consultation n'est pas toujours évident à mettre en place. Mais la majorité des patients ne présentait pas un handicap majeur ce qui peut expliquer également l'absence de ce type de suivi.

A Mulhouse, une équipe mobile du Pôle de MPR a été créée en 2002 suite à une demande de patients et de médecins traitants. C'est là un bon moyen de permettre la coordination entre le milieu hospitalier et le milieu ambulatoire. (2)

Créée en janvier 2017, l'Équipe Mobile Territoriale de Rééducation, Réadaptation et Réinsertion (EMT3R) propose son soutien sur la métropole de Lyon et commence à se développer progressivement sur le département du Rhône. (74) Cette équipe composée d'un médecin de MPR, d'un kinésithérapeute, d'un ergothérapeute, d'une assistante sociale et d'une secrétaire peut être sollicitée par le médecin traitant pour ses patients à domicile en situation de handicap. Ses missions consistent à favoriser le maintien ou le retour à domicile, donner un avis d'expert sur la pathologie du patient et informer les professionnels de santé prenant en charge le patient.

Même si le retour à domicile est bien cadré sur le plan théorique et qu'il existe des structures permettant de faire le lien, le relais du milieu hospitalier vers le milieu ambulatoire n'a donc pas toujours lieu, comme décrit par plusieurs interviewés. Plusieurs notent un manque de coordination et ont le sentiment d'avoir été lâché dans la nature. Il est donc nécessaire d'avoir une bonne communication entre le réseau hospitalier et le réseau libéral.

Le rôle d'informateur est également mis en avant par nos enquêtés. Certains ont eu l'information qui leur était nécessaire, d'autres estiment que leur médecin ne leur en donne pas assez.

En 1992, Emanuel EJ et Emanuel LL décrivent quatre types de relation médecin-malade : informatif, interprétatif, délibératif et paternaliste. (75)

Actuellement la relation patient-médecin traitant est plutôt délibérative, c'est-à-dire que le médecin informe le patient, donne son avis en tant que professionnel, échange avec le patient tout en veillant à lui laisser le libre choix. Cette relation est plutôt en faveur de l'autonomisation du patient : il est actif et acteur de sa prise en charge. Ce dernier est donc censé être informé en ce qui concerne son état de santé s'il le souhaite.

Il se peut que certains patients n'osent pas poser de questions au médecin car ce dernier tient toujours une position d'ascendance, malgré l'évolution de la relation médecin-patient. Parfois il arrive que certains médecins ne délivrent pas toute l'information car ils jugent que celle-ci n'est pas forcément bénéfique au patient. (32)

La prise en charge du patient en post AVC par le médecin traitant est globale. Son rôle de prescripteur est pratiquement cité par chacun.

Certains interviewés trouvent que la prise en charge n'est pas approfondie. Un facteur limitant important est le manque de temps. Ceci est vrai pour les consultations en général, mais peut-être plus important pour la consultation post AVC. Il serait intéressant de réaliser une consultation longue en post AVC afin d'évaluer avec le patient les connaissances sur sa situation, s'enquérir de ce qui a été compris et répondre aux questions restantes, discuter de la suite de la prise en charge et notamment des aides à mettre en place.

Dans nos résultats nous avons vu que l'AVC a dans la plupart des cas eu un impact, que ce soit positif ou négatif, sur la relation entre le patient et son médecin traitant. Ce qui prouve que c'est un événement qui bouleverse complètement la vie du patient. Finalement, peu ont changé de médecin. Ce résultat va dans le sens d'un autre travail de thèse où seulement 5% des patients ont changé de médecin traitant

suite à leur AVC. (76)

Mais ces quelques changements de médecin traitant par les patients reflètent peut-être une lacune de connaissances sur la prise en charge du handicap du patient. En effet, comme le souligne S. Oustric, (25) les problématiques pour le médecin généraliste sont la compréhension du handicap, la prise en charge du suivi, la coordination et les complications de ce handicap ainsi que l'adaptation de l'ensemble des besoins pour une meilleure insertion sociale, familiale et professionnelle.

Lors du cursus d'études médicales les étudiants sont formés au handicap par un module s'intitulant Handicap, Incapacité, Dépendance. Malheureusement par la suite, les médecins généralistes ne sont pas forcément sensibilisés à ce sujet alors que ce peut être une part importante de leur pratique. Ils apprennent à prévenir, diagnostiquer, traiter mais sont très peu formés à l'accompagnement du handicap déclaré.

Une meilleure formation sur le handicap des médecins généralistes permettrait potentiellement d'éviter les problèmes de compréhension entre le patient et son médecin.

3. Perspectives

Afin de mieux accompagner les patients en post AVC, plusieurs solutions peuvent être proposées :

- Il est nécessaire de centraliser les informations pour permettre au patient d'y accéder plus facilement. Il serait donc intéressant de diffuser le document créé par l'ARS ou de créer un nouvel annuaire recensant les différentes aides possibles sur la région.

Ce document est à mettre à disposition de tous les praticiens de médecine ambulatoire. Il pourra être distribué sous format papier pour les patients qui le souhaitent ou par voie électronique pour les autres. Le médecin traitant pourra également orienter son patient vers les professionnels de proximité. Il peut s'appuyer sur ce document pour, lors d'une consultation dédiée au retour de l'hospitalisation, faire le point sur les besoins et discuter avec chaque patient des ressources indiquées dans son cas.

- Avant la sortie de l'hospitalisation, il serait indispensable que l'assistante sociale de l'hôpital se mette en lien avec une personne dédiée à l'accompagnement du patient sur le plan social en milieu ambulatoire. Cela peut-être l'assistante sociale de secteur. Concrètement l'accès à cette ressource est limité. Il peut être envisagé de former des personnes dans ce cadre-là ou de recourir à une infirmière de transition, comme pour les patients atteints de cancer. Ainsi, avec le médecin traitant qui coordonne les soins, cette personne aiderait concrètement le patient à mettre les aides dont il a besoin en place. Un appel régulier au patient permettrait de ne pas méconnaître des besoins nouveaux.
- Concernant la prise en charge psychologique suite à un AVC, des études en France sont nécessaires afin d'évaluer l'efficacité de la thérapie cognitivo-comportementale chez ces patients. Ainsi, si le bénéfice est prouvé, elle pourra être proposée systématiquement aux patients après un AVC. Elle pourrait être prise en charge par l'assurance maladie car la récupération psychique influence la récupération fonctionnelle.
- Il serait également intéressant de réaliser une étude parallèle en interviewant des médecins généralistes sur l'accompagnement de leurs patients en post AVC. Connaître les difficultés rencontrées dans ce suivi permettraient de proposer d'autres solutions pour un accompagnement optimal des patients.

CONCLUSION

L'accident vasculaire cérébral est fréquent dans la population et est un véritable bouleversement dans la vie quotidienne des personnes atteintes.

Notre étude qualitative consistait à connaître l'accompagnement médico-social après un AVC des patients à domicile ainsi que la place du médecin traitant dans ce suivi.

Nous constatons que l'accompagnement de ces personnes n'est pas optimal.

Malgré de nombreuses explications délivrées, les patients se posent de nombreuses questions même à distance de l'accident et il existe un problème de compréhension des informations.

Concernant l'accompagnement après l'AVC, la mise en place des aides à domicile n'est pas toujours facile. Certains patients ne connaissent pas les aides dont ils peuvent bénéficier et ne savent pas à qui s'adresser. Cela reflète un défaut d'information.

Afin de faciliter l'orientation vers les différentes aides, la mise en lien avec une assistante sociale de secteur pourrait être bénéfique.

Par ailleurs, le soutien psychologique est un aspect primordial à réaliser, d'autant plus chez les personnes ne souffrant pas de séquelles physiques, pour qui l'impact de l'AVC n'est pas visible. En effet, la dépression est une conséquence majeure suite à un AVC. Or l'orientation vers un psychologue n'est pas toujours réalisée.

Chaque patient bénéficie du soutien de son aidant, mais ce dernier est rarement épaulé alors que l'AVC peut également bouleverser son quotidien.

Les associations de patients, bien que peu citées dans nos entretiens, sont une ressource primordiale pour cet accompagnement.

Le rôle des professionnels de santé est donc essentiel afin de pérenniser la transmission des informations, de répondre aux questions des patients et leur proposer des solutions afin de les soulager dans leur quotidien. Il est également indispensable de proposer un soutien à leur aidant.

Le médecin traitant, dans son approche centrée patient, apparaît en théorie comme étant le professionnel de santé de premier recours dans l'accompagnement des patients en post AVC.

En effet, c'est lui qui prend le relai du suivi du patient en milieu ambulatoire. Son rôle de coordinateur entre les différents professionnels de santé est mis en avant par les patients. Mais cette coordination n'est pas toujours opérationnelle et les patients

souhaitent un meilleur accompagnement. Actuellement les ressources ne sont pas assez accessibles en milieu ambulatoire pour permettre cet accompagnement de manière optimale.

Une bonne communication est indispensable entre le patient et son médecin. L'AVC peut avoir un impact sur la relation entre ces deux personnes allant même parfois jusqu'à la rupture. En effet, les patients ont besoin de se sentir épaulés dans les suites de cet accident, et leur médecin traitant apparaît comme étant ce pilier potentiel de la chaîne de soins.

Afin de faciliter l'accompagnement des patients, il serait intéressant de proposer aux médecins traitants un annuaire recensant les différentes aides possibles. En s'appuyant sur cette information, le médecin pourrait orienter ses patients vers les professionnels de proximité. Cette orientation pourrait se faire lors d'une consultation dédiée au retour de l'hospitalisation, où le médecin prend le temps de faire le point avec le patient sur la prise en charge nécessaire et ses attentes. Un suivi régulier de ces patients est indispensable afin de s'assurer que les besoins sont satisfaits et de ne pas méconnaître des besoins nouveaux.

ANNEXES

Annexe 1 : Canevas d'entretien

Bonjour, je m'appelle Capucine Mangin. Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien que je vais enregistrer si vous êtes d'accord. Cet enregistrement est uniquement dans le but de faciliter l'analyse. Les données seront utilisées de manière anonyme.

Je mène actuellement une étude qui porte sur les prises en charge mises en place suite à votre AVC.

Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse.

- Pouvez-vous me parler de votre AVC ?

- Retour à domicile

- De quelle manière s'est fait le relai entre votre hospitalisation et votre retour à domicile ?
- Pouvez-vous me parler de votre prise en charge une fois rentré à domicile ?
- Pouvez-vous me parler des aides mises en place ?
- Aimerez-vous avoir d'autres d'aides et lesquelles ?

- Informations

- Qu'avez vous compris de votre AVC ?
- De quelle manière vous êtes vous informés sur votre AVC ? Auprès de qui ?

- Médecin traitant

- Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre médecin traitant ?
- Quel impact a eu votre AVC sur votre relation avec votre médecin traitant ?
- Comment votre médecin traitant prend-il en charge votre AVC ?
- Quelles informations sur votre AVC vous a t-il apporté ?

- Qu'est-ce que votre médecin a mis en place pour vous aider?
- Qu'auriez-vous aimé qu'il vous apporte en plus ?
- Qu'en est-il du soutien psychologique ?

➤ Aidant

- Comment votre aidant est-il inclus dans cette prise en charge ?
- Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Fiche signalétique:

- âge
- situation maritale
- entourage familial
- activité professionnelle
- date de l'AVC
- séquelles

Annexe 2 : Recueil du consentement écrit

Je soussigné :

accepte de participer à une recherche sur les représentations de la relation patient-médecin traitant chez des personnes ayant fait un AVC.

Il m'a été précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude.

J'ai reçu, et j'ai bien compris, les informations suivantes :

- Il s'agit d'une recherche sur les représentations de la relation patient-médecin traitant chez des personnes ayant fait un AVC
- Je bénéficierai d'informations concernant les résultats de ce travail si je le souhaite
- Les données qui me concernent resteront confidentielles et ne pourront être exploitées, dans le cadre d'une publication, qu'à condition que les réponses utilisées préservent mon anonymat.

Fait à..... Le.....

Signature du chercheur:

Nom et signature de la personne participant à la recherche:

BIBLIOGRAPHIE

1. DREES. L'état de santé de la population en France. DREES; 2015. 326p.
2. Fery-Lemonnier E. La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France: Rapport à Madame la ministre de la santé et des sports. Ministère de la Santé et des Sports. 2009. 209p.
3. HAS. Guide - Affection Longue Durée: Accident vasculaire cérébral. HAS. Mars 2007. 32p.
4. Béjot Y, Calvet D. Post-accident vasculaire cérébral. Rev Prat. avril 2016;66(4): 431– 52.
5. HAS. Ensemble, améliorons les pratiques de prise en charge de l'Accident Vasculaire Cérébral « bilan 2010 ». HAS. 2010. 2p.
6. Lecoffre C, De Peretti C, Gabet A, Grimaud O, Woimant F, Giroud M, et al. L'accident vasculaire cérébral en France: patients hospitalisés pour AVC en 2014 et évolutions 2008-2014. BEH; 2016. 11p.
7. Wilkinson PR, Wolfe CDA, Warburton FG, Rudd AG, Howard RS, Ross-Russell RW, et al. A Long-term Follow-up of Stroke Patients. March 1997;28(3):507– 12.
8. Yelnik A. Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé autrement dénommée CIH 2. Cofemer ; 2008. 4p.
9. ENSP. La prise en charge des accidents vasculaires cérébraux. ENSP; 2002. 48p.
10. De Peretti C, Grimaud O, Tuppin P, Chin F, Woimant F. Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne: apports des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution, 2008-2009. BEH. Janvier 2012;1;12p.
11. Heuschling A, Gazagnes M-D, Hatem SM. Accident vasculaire cérébral: de la prise en charge précoce à la rééducation. Rev Med Brux. 2013;34:205– 10.

12. Carod-Artal FJ, Egido JA. Quality of Life after Stroke: The Importance of a Good Recovery. *Cerebrovasc Disc.* 2009;27(suppl 1):204- 14.
13. Hanger HC, Walker G, Paterson LA, McBride S, Sainsbury R. What do patients and their carers want to know about stroke? A two-year follow-up study. *Clin Rehabil.* 1998;12:45- 52.
14. Hanger HC, Mulley GP. Questions people ask about stroke. *Stroke.* 1993;24:536- 8.
15. Groupe SOFMER-FEDMER. Parcours de soins en MPR « le patient après AVC ». 2011. 12p.
16. ANAES. Retour à domicile des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral - stratégies et organisation. ANAES ; 2003. 11p.
17. Ministère de la santé et des sports. Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique. Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. Plan d'action national « accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 ». Avril 2010. 77p.
18. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. INSTRUCTION N° DGOS/R4/2015/262 du 3 août 2015 relative à l'organisation régionale des consultations d'évaluation pluri professionnelle post Accident Vasculaire Cérébral (AVC) et du suivi des AVC. 2015. 13p.
19. HAS. Accident vasculaire cérébral invalidant. HAS; janvier 2016. 15p.
20. Jérôme D. Vivre après un accident vasculaire cérébral: aménagements du domicile et des soins [Thèse d'exercice]. Bordeaux, France : Université de Bordeaux II; 2006.
21. COFACE. Charte européenne de l'aidant familial. COFACE ; 2007. 4p.
22. Woimant F, Mahagne M-H, Benon F, Auchère B, Morel S. Mémento des aides destinées aux personnes victimes d'un AVC. Boehringer Ingelheim; 2013. 16p.
23. Les accidents vasculaires cérébraux - une galaxie de pathologies. Fondation pour la recherche médicale. Juillet 2001;87:9- 19.

24. HAS. Synthèse des recommandations de bonne pratique - Accident vasculaire cérébral: prise en charge précoce. HAS; mai 2009. 4p.
25. Oustric S. Prise en charge du handicap en médecine générale. *Ann Phys Rehabil Med.* octobre 2012;55(suppl 1):31.
26. HAS. La prise en charge de votre maladie, l'accident vasculaire cérébral - vivre avec un accident vasculaire cérébral. HAS; octobre 2007. 8p.
27. Michel M. Etude des représentations de l'AVC auprès de patients touchés par cette pathologie [Thèse d'exercice]. Lyon, France : Claude Bernard Lyon 1; 2016.
28. Hillen A, Sage M. Accessibilité des personnes en situation de handicap moteur au médecin généraliste [Thèse d'exercice]. Lyon, France : Université Claude Bernard Lyon 1; 2015.
29. Patrick DL, Peach H, Gregg I. Disablement and care: a comparison of patient views and general practitioner knowledge. *J R Coll Gen Pract.* Jul 1982;32(240): 429– 34.
30. Clément C. Étude et Analyse des besoins pour l'élaboration d'un outil de Suivi et d'Information après un AVC: EASI-AVC, Volet : patients [Thèse d'exercice]. Grenoble, France : Université Joseph Fourier; 2011.
31. Lowe DB, Sharma AK, Leathley MJ. The CareFile Project: a feasibility study to examine the effects of an individualised information booklet on patients after stroke. *Age Ageing.* Jan 2007;36(1):83– 9.
32. Fainzang S. Champ-contrechamp: la relation médecin-malade entre anciennes et nouvelles normes. *Anthropologie et Sociétés.* 2013;37(3):83– 97.
33. Fainzang S. La relation médecin-patient. Un conflit de valeurs. *Rev Mal Respir.* 2005;22:4S37-4S39.

34. Dedianne M-C. Attentes et perceptions de la qualité de la relation médecin-malade par les patients en médecine générale: application de la méthode par focus groups [Thèse d'exercice]. Grenoble, France : Université Joseph Fourier; 2001.
35. Chatelard S. Compétences psycho-sociales en médecine générale face aux inégalités sociales de santé: revue de la littérature [Thèse d'exercice]. Grenoble, France : Université Joseph Fourier; 2011.
36. Dengler-Voss C, Voss R. Quelles sont les exigences de mes patients vis-à-vis de moi, médecin de famille, et quels souhaits cachent-elles? *Primary Care*. 2014;14(18):289– 91.
37. Fournier C, Kernazet S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher: apports croisés de la littérature. *Santé Publique*. 2007;19(5):413– 25.
38. Arborelius E, Timpka T, Nyce JM. Patients comment on video-recorded consultations--the « good » GP and the « bad ». *Scand J Soc Med*. Dec 1992;20(4):213– 6.
39. Delbanco TL. Enriching the doctor-patient relationship by inviting the patient's perspective. *Ann Intern Med*. Mar 1992;116(5):414– 8.
40. Fainzang S. Les normes en santé. Entre médecins et patients, une construction dialogique. [En ligne] Nov 2004 [18 juin 2017]. Disponible : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00010166/document>
41. Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. Les recherches qualitatives en santé. Armand Colin ; 2016. 336p.
42. Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*. 2006;26(2):1– 18.
43. Lejeune C. Montrer, calculer, explorer, analyser. Ce que l'informatique fait (faire) à l'analyse qualitative. *Recherches qualitatives*. Hors Série(9):15-32.

44. Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques psychologiques*. 2004;10:79– 86.
45. Kübler-Ross E., Kessler D. *Sur le chagrin et le deuil*. Pocket, 2011. 288p.
46. Madan AK, Frantzides CT, Pesce CE. The quality of information about laparoscopic bariatric surgery on the Internet. *Surg Endosc*. May 2003;17(5): 685– 7.
47. Schmidt K, Ernst E. Assessing websites on complementary and alternative medicine for cancer. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol*. May 2004;15(5):733– 42.
48. Mant J, Carter J, Wade DT, Winner S. The impact of an information pack on patients with stroke and their carers: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil*. Dec 1998;12(6):465– 76.
49. franceavc.com. [En ligne]. 2014. [cité le 16 mars 2018]. Disponible : <http://www.franceavc.com>
50. ARS Auvergne-Rhône-Alpes. *Les Accidents Vasculaires Cérébraux - Guide d'aide à l'orientation des patients et de leur famille – conseils pratiques pour vous aider*. [En ligne]. Janvier 2018. [cité le 9 avril 2018]. Disponible : http://resaccel.fr/static/presentation/livrets/2018/livret_rhone-metropole-vienne-bourgoin_web.pdf
51. AVCVite15. *AVC vite le 15 version longue* [En ligne]. Octobre 2012 [cité le 16 mars 2018]. Disponible: <https://www.youtube.com/watch?v=8E9AvAfC2QM>
52. American Heart Association. *F.A.ST. Song* [En ligne]. Septembre 2017 [cité le 16 mars 2018]. Disponible: <https://www.youtube.com/watch?v=ITykAih-USY>
53. Marx JJ, Nedelmann M, Haertle B, Dieterich M, Eicke BM. An educational multimedia campaign has differential effects on public stroke knowledge and care-seeking behavior. *J Neurol*. March 2008;255(3):378– 84.

54. Becker K, Fruin M, Gooding T, Tirschwell D, Love P, Mankowski T. Community-Based Education Improves Stroke Knowledge. *Cerebrovasc Dis.* 2001;11(1):34–43.
55. Stern EB, Berman M, Thomas JJ, Klassen AC. Community education for stroke awareness: An efficacy study. *Stroke.* Apr 1999;30(4):720– 3.
56. Neau JP, Ingrand P, Godeneche G. Awareness within the French population concerning stroke signs, symptoms, and risk factors. *Clin Neurol Neurosurg.* Oct 2009;111(8):659– 64.
57. Yoon SS, Heller RF, Levi C, Wiggers J, Fitzgerald PE. Knowledge of Stroke Risk Factors, Warning Symptoms, and Treatment Among an Australian Urban Population. *Stroke.* Aug 2001;32(8):1926– 30.
58. medical.fr. [En ligne]. 2016. [cité le 16 mars 2018]. Disponible : <https://www.medical.fr/>
59. Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada. Le programme La vie après un AVC(MC) [En ligne]. [cité le 3 avril 2018]. Disponible : <http://www.coeuretavc.ca/avc/retablissement-et-soutien/le-programme-la-vie-apres-un-avc>
60. Recommandations sur les pratiques optimales de l'AVC au Canada de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC. Liste de contrôle post-AVC [En ligne]. 2014 [cité le 3 avril 2018]. Disponible : http://www.strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2014/06/HSF%20Post%20Stroke%20Checklist_French_May4_2.pdf
61. Hackett ML, Yapa C, Parag V, Anderson CS. Frequency of depression after stroke: a systematic review of observational studies. *Stroke.* Juin 2005;36(6): 1330– 40.
62. Pariel-Madjlessi S, Pouillon M, Robcis I, Sebban C, Frémont P, Belmin J. La dépression : une complication méconnue de l'accident vasculaire cérébrale chez les sujets âgés. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil.* 2005 ;3(1):7– 16.

63. Andersen G, Vestergaard K, Lauritzen L. Effective treatment of poststroke depression with the selective serotonin reuptake inhibitor citalopram. *Stroke*. Jun 1994;25(6):1099– 104.
64. Wiart L, Petit H, Joseph PA, Mazaux JM, Barat M. Fluoxetine in early poststroke depression: a double-blind placebo-controlled study. *Stroke*. Aug 2000;31(8): 1829– 32.
65. Ward S, Turner A, Hambridge J, Halpin S, Valentine M, Sweetapple A et al. Group cognitive behavioural therapy for stroke survivors with depression and their carers. *Top Stroke Rehabil*. Oct 2016; 23(5): 358-65.
66. Journal International de Médecine. Dépression : vers un remboursement des consultations auprès d'un psychologue ? [En ligne]. Avril 2018. [cité le 20 avril 2018]. Disponible: http://www.jim.fr/en_direct/pro_societe/e-docs/depression_vers_un_remboursement_des_consultations_aupres_dun_psychologue__171278/document_actu_pro.phtml
67. Baumann M, Aïach P. L'« aidant principal » face à l'AVC d'un proche. *Médecine*. 2009;5(4):184– 8.
68. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels [En ligne]. 2010 [cité le 13 mars 2018]. Disponible : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf
69. Ministère des Solidarités et de la Santé. Pour les personnes âgées - Les nouvelles mesures de la loi [En ligne]. 2016 [cité le 19 mars 2018]. Disponible: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/dossiers/les-nouvelles-mesures-de-la-loi>
70. Panel national des aidants familiaux BVA - Fondation Novartis [En ligne]. 2010 [cité le 19 mars 2018]. Disponible : <http://www.proximologie.com/recherche/les-proches-face-a-la-maladie/panel-des-aidants/>

71. Santé Canada. Outils de communication II. Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux Canada ; 1999. 40p.
72. Code de la santé publique - Article L4130-1 [En ligne]. Code de la santé publique. Disponible : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000020885673&dateTexte=&categorieLien=cid>
73. WONCA Europe. La définition européenne de la médecine générale - médecine de famille. WONCA Europe ; 2002. 52p.
74. ARS. Équipe Mobile Territoriale de Rééducation, Réadaptation, Réinsertion (EMT3R 69) : mode d'emploi [En ligne]. 2017 [cité le 27 mars 2018]. Disponible : http://conseil-departemental-69.medecin.fr/wp-content/uploads/2017/10/plaquette_emt3r.pdf
75. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four Models of the Physician-Patient Relationship. Apr 1992;267(16):2221.
76. Petit-Druetta N. Suivi en médecine générale des patients ayant présenté un AVC: enquête de pratique en région Rhône-Alpes et élaboration de supports d'aide au suivi. [Thèse d'exercice]. Lyon, France : Université Claude Bernard Lyon 1; 2014.



Nom, prénom du candidat : MANGIN Capucine

CONCLUSIONS

L'accident vasculaire cérébral est fréquent dans la population et est un véritable bouleversement dans la vie quotidienne des personnes atteintes.

Notre étude qualitative consistait à connaître l'accompagnement médico-social après un AVC des patients à domicile ainsi que la place du médecin traitant dans ce suivi.

Nous constatons que l'accompagnement de ces personnes n'est pas optimal.

Malgré de nombreuses explications délivrées, les patients se posent de nombreuses questions même à distance de l'accident et il existe un problème de compréhension des informations.

Concernant l'accompagnement après l'AVC, la mise en place des aides à domicile n'est pas toujours facile. Certains patients ne connaissent pas les aides dont ils peuvent bénéficier et ne savent pas à qui s'adresser. Cela reflète un défaut d'information.

Afin de faciliter l'orientation vers les différentes aides, la mise en lien avec une assistante sociale de secteur pourrait être bénéfique.

Par ailleurs, le soutien psychologique est un aspect primordial à réaliser, d'autant plus chez les personnes ne souffrant pas de séquelles physiques pour qui l'impact de l'AVC n'est pas visible. En effet, la dépression est une conséquence majeure suite à un AVC. Or l'orientation vers un psychologue n'est pas toujours réalisée.

Chaque patient bénéficie du soutien de son aidant, mais ce dernier est rarement épaulé alors que l'AVC peut également bouleverser son quotidien.

Les associations de patients, bien que peu citées dans nos entretiens, sont une ressource primordiale pour cet accompagnement.

Le rôle des professionnels de santé est donc essentiel afin de pérenniser la transmission des informations, de répondre aux questions des patients et leur proposer des solutions afin de les soulager dans leur quotidien. Il est également indispensable de proposer un soutien à leur aidant.

Le médecin traitant, dans son approche centrée patient, apparait en théorie comme étant le professionnel de santé de premier recours dans l'accompagnement des patients en post AVC.

En effet, c'est lui qui prend le relai du suivi du patient en milieu ambulatoire. Son rôle de coordinateur entre les différents professionnels de santé est mis en avant par les patients. Mais cette coordination n'est pas toujours opérationnelle et les patients souhaitent un meilleur accompagnement. Actuellement les ressources ne sont pas assez accessibles en milieu ambulatoire pour permettre cet accompagnement de manière optimale.

Une bonne communication est indispensable entre le patient et son médecin. L'AVC peut avoir un impact sur la relation entre ces deux personnes allant même parfois jusqu'à la rupture. En effet, les patients ont besoin de se sentir épaulés dans les suites de cet accident, et leur médecin traitant apparait comme étant ce pilier potentiel de la chaîne de soins.

Afin de faciliter l'accompagnement des patients, il serait intéressant de proposer aux médecins traitants un annuaire recensant les différentes aides possibles. En s'appuyant sur cette information, le médecin pourrait orienter ses patients vers les professionnels de proximité. Cette orientation pourrait se faire lors d'une consultation dédiée au retour de l'hospitalisation, où le médecin prend le temps de faire le point avec le patient sur la prise en charge nécessaire et ses attentes. Un suivi régulier de ces patients est indispensable afin de s'assurer que les besoins sont satisfaits et de ne pas méconnaître des besoins nouveaux.

Le Président de jury,

Nom et Prénom

Signature

h Laurent LESTRIBAT


VU,

Le Doyen de la Faculté de Médecine

et de Maïeutique Lyon-Sud Charles Mérieux



Professeur Carole BURILLON

Vu et permis d'imprimer

Lyon, le 13/04/2018

MANGIN Capucine :

Accompagnement après un accident vasculaire cérébral et place du médecin traitant - étude qualitative auprès de dix-sept patients au domicile

98 pages, 2 tableaux

Thèse de Médecine LYON 2018 n° 117

RÉSUMÉ

Introduction : l'accident vasculaire cérébral représente un bouleversement dans la vie des personnes atteintes et leur accompagnement en ambulatoire peut s'avérer complexe. Comment les patients sont-ils accompagnés et quelle place accordent-ils à leur médecin traitant dans ce suivi ?

Méthodologie : il s'agit d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés réalisée auprès de dix-sept patients vivant au domicile dans la région Rhône-Alpes.

Résultats : un réel défaut d'information est noté par la plupart des patients ainsi qu'une difficulté de compréhension de ces informations. Ils continuent à se poser de nombreuses questions même à distance de l'AVC. L'accompagnement n'est pas toujours optimal, concernant aussi bien les aides humaines, que le soutien psychologique ou encore le soutien de l'aidant. Les patients ne savent pas toujours vers qui se tourner pour chercher de l'aide. Le médecin traitant, par son approche centrée patient, joue un rôle important dans cet accompagnement. Il permet la pérennisation des connaissances autour de l'AVC, coordonne les soins nécessaires et guide les patients en fonction de leurs besoins. Malheureusement cette coordination n'est pas toujours parfaite et les patients peuvent se sentir démunis.

Conclusion : un annuaire informatif destiné aux patients et distribué par le médecin traitant serait un moyen d'améliorer l'accompagnement. En s'appuyant sur cet annuaire, le médecin traitant pourrait orienter ses patients vers les professionnels de proximité. Cette délivrance pourrait se faire lors d'une consultation dédiée au retour de l'hospitalisation.

MOTS CLES

- accident vasculaire cérébral
- médecin traitant
- accompagnement
- coordination

JURY

Président : Monsieur le Professeur Laurent LETRILLIART

Membres : Monsieur le Professeur Gilles RODE

Madame la Professeure Anne-Marie SCHOTT-PETHELAZ

Madame la Professeure Marie PRÉAU

DATE DE SOUTENANCE

Mardi 22 mai 2018

ADRESSE DE L'AUTEUR

299, rue Garibaldi 69007 LYON

capucine.m@live.fr