



**HAL**  
open science

# Étude et analyse des besoins pour l'élaboration d'un outil de Suivi et d'Information après un AVC : EASI-AVC, Volet : patients

Caroline Clément

► **To cite this version:**

Caroline Clément. Étude et analyse des besoins pour l'élaboration d'un outil de Suivi et d'Information après un AVC : EASI-AVC, Volet : patients. Médecine humaine et pathologie. 2011. dumas-00648873

**HAL Id: dumas-00648873**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00648873>**

Submitted on 18 Oct 2013

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SICD1 de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Université Joseph Fourier  
Faculté de médecine de Grenoble

Année 2011

N°

Thèse en vue du diplôme d'état de doctorat en médecine

Etude et Analyse des besoins pour l'élaboration d'un outil  
de Suivi et d'Information après un AVC : **EASI-AVC**  
Volet : patients

**Clément caroline née le 27.12.1982 à Puyricard (13)**

Thèse soutenue publiquement le 29 Novembre 2011

Devant le jury composé de :

Président du jury : Pr Pernod Gilles.

Directeur de thèse : Dr Detante Olivier.

Membres du jury : Dr Yver Jacqueline, Pr Hommel Marc, Pr Imbert Patrick.

## **Résumé :**

**Introduction :** Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) représentent 130 000 nouveaux cas par an en France. A leur retour à domicile les patients expriment un besoins en information important et diversifié.

**Méthode :** L'objectif principal de cette étude est d'évaluer le besoins en information des patients sur la prévention secondaire. Nous nous somme également intéressés au vécu des patients à différents stade de leur prise en charge. Pour cela nous avons choisi une approche qualitative par entretien semi-dirigés réalisés chez 23 patients en juin et juillet 2011. Neufs patients ont été interrogés à domicile, 7 dans l'Unité de NeuroVasculaire du CHU de Grenoble et 7 en rééducation.

**Résultats :** Si le diagnostic et le mécanisme de l'AVC sont bien connus, les patients présentent des lacunes importantes quant à la connaissance des principes de la prévention secondaire. La notion d'athérome est ainsi quasiment inconnue. Il apparait que le vécu de la maladie n'est pas le même suivant les différents stades de la prise en charge. Il existe toutefois des points communs comme la notion d'une vie à reconstruire et la peur de la récurrence. Les séquelles neuropsychologiques invisibles sont à l'origine d'un handicap important. Si les patients saluent les efforts faits par les médecins pour transmettre l'information lors de la phase aigue, celle-ci est difficilement intégrée. De retour à domicile les patients ont encore beaucoup de questions en suspend et aimeraient bénéficier d'une documentation sur l'AVC/AIT.

**Conclusion :** L'élaboration d'un outil d'information est perçue positivement par les patients auquel il semble nécessaire d'associer une information orale.

## **Remerciements :**

A Mr le Professeur PERNOD, Mr le Professeur IMBERT et Mr le Professeur HOMMEL pour avoir accepté de présider et de participer à mon jury de thèse.

A Mme le Docteur YVER, pour avoir accepté de participer à mon jury et m'avoir permis d'assister à la naissance du premier atelier « Vivre après un AVC ».

A Mr le Docteur DETANTE, merci d'avoir accepté de diriger ce travail. Merci pour ta disponibilité et tes conseils.

A Mme le Docteur MOCHON-LOISON, Mr le Docteur DAVOINE, pour m'avoir permis d'interroger les patients de leurs unités de Médecine Physique et Réadaptation du Centre Hospitalier de Tullins et de l'Institut de Rééducation-Hôpital Sud.

A Mme le Docteur SATGER, Pour votre écoute et votre intérêt pour ce sujet.

A Mr le Professeur DUFOULON (directeur du département de sociologie Université Pierre Mendès France Grenoble), pour vos conseils et votre regard sur mon travail.

A tous mes maîtres de stage : Mme le Docteur SAID-MENTHON (service de pédiatrie des Hôpitaux du Léman), Docteur HOHN (service de pneumologie du CH de Chambéry), Docteurs COHENDET, RIERA, CREDOZ (Poisy), Professeur CARPENTIER (SAU du CHU de Grenoble), Docteur CEZARD (service de gériatrie CH de Voiron) et Docteurs HAUZANNEAU, COLLET-BEILLON, PUJADE (Virieu sur Bourbre et Cessieu). Merci de m'avoir fait découvrir et aimer la médecine générale sous toutes ses facettes.

Aux infirmières, aides-soignantes, internes et secrétaires qui m'ont aidé de quelque façon que ce soit dans les services où j'ai interviewé les patients. A tous les patients qui ont bien voulu m'accorder un peu de leur temps, leur rencontre fût très enrichissante.

A mon mari Romain, que ces longues années de médecine a rendu patient et indulgent. Avec tout mon amour. A ma belle-famille.

A ma famille, ma maman, à qui je dédie ce travail pour ton amour sans limite et ton soutien sans faille « contre vents et marées », ma sœur Alexandra pour m'avoir soutenue « à ta façon » !, René la « force tranquille » et ma mamie chérie. A ceux parti trop tôt mais toujours dans mon cœur.

A mes amis (Cathy, Maud, Julie, Marion, Marie, Céline, Seb, Camille, Daniele et bien d'autres).

Mention spéciale à Julie Broussard, ce fût vraiment génial de travailler avec toi !

**Professeur des Universités - Praticien Hospitalier  
2011-2012**

Nom	Prénom	Intitulé de la discipline universitaire
ALBALADEJO	Pierre	Anesthésiologie-réanimation
ARVIEUX-BARTHELEMY	Catherine	Chirurgie générale
BACONNIER	Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
BAGUET	Jean-Philippe	Cardiologie
BALOSSO	Jacques	Radiothérapie
BARRET	Luc	Médecine légale et droit de la santé
BAUDAIN	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
BEANI	Jean-Claude	Dermato-vénérologie
BENHAMOU	Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
BERGER	François	Biologie cellulaire
BLIN	Dominique	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
BOLLA	Michel	Cancérologie; radiothérapie
BONAZ	Bruno	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
BOSSON	Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
BOUGEROL	Thierry	Psychiatrie d'adultes
BRAMBILLA	Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
BRAMBILLA	Christian	Pneumologie
BRICAULT	Ivan	Radiologie et imagerie médicale
BRICHON	Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
BRIX	Muriel	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
CAHN	Jean-Yves	Hématologie
CARPENTIER	Françoise	Thérapeutique; médecine d'urgence
CARPENTIER	Patrick	Chirurgie vasculaire; médecine vasculaire
CESBRON	Jean-Yves	Immunologie
CHABARDES	Stephan	Neurochirurgie
CHABRE	Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
CHAFFANJON	Philippe	Anatomie
CHAVANON	Olivier	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
CHIQUET	Christophe	Ophthalmologie
CHIROSSSEL	Jean-Paul	Anatomie
CINQUIN	Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
COHEN	Olivier	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
COUTURIER	Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
CRACOWSKI	Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique

DE GAUDEMARIS	Régis	Médecine et santé au travail
DEBILLON	Thierry	Pédiatrie
DEMATTEIS	Maurice	Addictologie
DEMONGEOT	Jacques	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
DESCOTES	Jean-Luc	Urologie
ESTEVE	François	Biophysique et médecine nucléaire
FAGRET	Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
FAUCHERON	Jean-Luc	Chirurgie générale
FERRETTI	Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
FEUERSTEIN	Claude	Physiologie
FONTAINE	Eric	Nutrition
FRANCOIS	Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GARBAN	Frédéric	Hématologie; transfusion
GAUDIN	Philippe	Rhumatologie
GAVAZZI	Gaetan	Gériatrie et biologie du vieillissement
GAY	Emmanuel	Neurochirurgie
GRIFFET	Jacques	Chirurgie infantile
HALIMI	Serge	Nutrition
HOMMEL	Marc	Neurologie
JOUK	Pierre-Simon	Génétique
JUVIN	Robert	Rhumatologie
KAHANE	Philippe	Physiologie
KRACK	Paul	Neurologie
KRAINIK	Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
LANTUEJOUL	Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
LEBAS	Jean-François	Biophysique et médecine nucléaire
LEBEAU	Jacques	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECCIA	Marie-Thérèse	Dermato-vénérologie
LEROUX	Dominique	Génétique
LEROY	Vincent	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
LETOUBLON	Christian	Chirurgie générale
LEVY	Patrick	Physiologie
LUNARDI	Joël	Biochimie et biologie moléculaire
MACHECOURT	Jacques	Cardiologie
MAGNE	Jean-Luc	Chirurgie vasculaire
MAITRE	Anne	Médecine et santé au travail
MAURIN	Max	Bactériologie-virologie
MERLOZ	Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique

MORAND	Patrice	Bactériologie-virologie
MORO-SIBILOT	Denis	Pneumologie
MOUSSRAU	Mireille	Cancérologie
MCUTET	François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique; brûlogie
DALOMBI	Olivier	Anatomie
PASSAGIA	Jean-Guy	Anatomie
PAYEN DE LA GARANDERIE	Jean-François	Anesthésiologie-réanimation
PELLOUX	Hervé	Parasitologie et mycologie
PEPIN	Jean-Louis	Physiologie
PERENNOU	Dominique	Médecine physique et de réadaptation
VERNOD	Gilles	Médecine vasculaire
PIOLAT	Christian	Chirurgie infantile
PISON	Christophe	Pneumologie
PLANTAZ	Dominique	Pédiatrie
POLACK	Benoît	Hématologie
PONS	Jean-Claude	Gynécologie-obstétrique
RAMBEAUD	Jean-Jacques	Urologie
REYT	Emile	Oto-rhino-laryngologie
RIGHINI	Christian	Oto-rhino-laryngologie
ROMANET	Jean-Paul	Ophthalmologie
SARACAGLIA	Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologique
SCHMERBER	Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
SELE	Bernard	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
SERGENT	Fabrice	Gynécologie-obstétrique
SESSA	Carmina	Chirurgie vasculaire
STAHL	Jean-Paul	Maladies infectieuses; maladies tropicales
STANKE	Françoise	Pharmacologie fondamentale
TIMSIT	Jean-François	Réanimation
TONETTI	Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologique
TOUSSAINT	Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
VANZETTO	Gérald	Cardiologie
VUILLEZ	Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
WEIL	Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
ZAOUI	Philippe	Néphrologie
ZARSKI	Jean-Pierre	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie

Maître de Conférence des Universités - Praticien Hospitalier  
 2011-2012

Nom	Prénom	Intitulé de la discipline universitaire
BONNETERRE	Vincent	Médecine et santé au travail
BOTTARI	Serge	Biologie cellulaire
BOUTONNAT	Jean	Cytologie et histologie
BRENIER-PINCHART	Marie-Pierre	Parasitologie et mycologie
BRIOT	Raphaël	Thérapeutique; médecine d'urgence
CALLANAN-WILSON	Mary	Hématologie; transfusion
CROIZE	Jacques	Bactériologie-virologie
DERANSART	Colin	Physiologie
DETANTE	Olivier	Neurologie
DUMESTRE-PERARD	Chantal	Immunologie
EYSSERIC	Hélène	Médecine légale et droit de la santé
FAURE	Julien	Biochimie et biologie moléculaire
GILLOIS	Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
GRAND	Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
HENNEBICQ	Sylviane	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
HOFFMANN	Pascale	Gynécologie-obstétrique
LABARERE	José	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
LAPORTE	François	Biochimie et biologie moléculaire
LARDY	Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
LARRAT	Sylvie	Bactériologie-virologie
LAUNOIS-ROLLINAT	Sandrine	Physiologie
MALLARET	Marie-Reine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MAUBON	Danièle	Parasitologie et mycologie
MC LEER (FLORIN)	Anne	Cytologie et histologie
MOREAU-GAUDRY	Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MOUCHET	Patrick	Physiologie

PACLET	Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PASQUIER	Dominique	Anatomie et cytologie pathologiques
PAYSANT	François	Médecine légale et droit de la santé
PELLETIER	Laurent	Biologie cellulaire
RAY	Pierre	Génétique
RIALLE	Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
SATRE	Véronique	Génétique
STASIA	Marie-Josée	Biochimie et biologie moléculaire
TAMISIER	Renaud	Physiologie

# SOMMAIRE

<b>RATIONNEL</b> .....	<b>11</b>
<b>1.1 GENERALITES SUR LES ACCIDENTS VASCULAIRES CEREBRAUX (AVC)</b> .....	<b>11</b>
1.1.1 EPIDEMIOLOGIE .....	12
<b>1.2 PREVENTION SECONDAIRE DES AVC</b> .....	<b>12</b>
<b>1.3 LES BESOINS DES PATIENTS</b> .....	<b>18</b>
<b>1.4 L'INFORMATION DES PATIENTS ET DE LEURS AIDANTS</b> .....	<b>19</b>
<b>1.5 LA RELATION MEDECIN-MALADE</b> .....	<b>19</b>
<b>2.METHODOLOGIE</b> .....	<b>20</b>
<b>2.1 OBJECTIFS</b> .....	<b>20</b>
<b>2.2 LE CHOIX DE L'APPROCHE QUALITATIVE</b> .....	<b>20</b>
<b>2.3 LES ENTRETIENS SEMI-DIRIGES</b> .....	<b>21</b>
<b>2.4 REALISATION DE L'ETUDE</b> .....	<b>21</b>
2.4.1 LES QUESTIONNAIRES.....	21
2.4.2 LES CRITERES D'INCLUSION .....	22
2.4.3 METHODE DE RECRUTEMENT .....	22
2.4.4 REALISATION DES ENTRETIENS .....	23
2.4.5 LA TRANSCRIPTION DES ENTRETIENS.....	23
2.4.6 L'ANALYSE DES DONNEES .....	24
<b>3. RESULTATS</b> .....	<b>24</b>
<b>3.1 CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION</b> .....	<b>24</b>
3.1.1 LES CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES.....	24
3.1.2 LES ENTRETIENS.....	25
3.1.3 LA PRISE EN CHARGE HOSPITALIER / CARACTERISTIQUES DES IC.....	25
3.1.4 MORBIDITES .....	26
<b>3.2 RESULTATS DES INTERVIEWS</b> .....	<b>27</b>
3.2.1 CONNAISSANCE DE LA MALADIE .....	27
3.2.2 VIVRE APRES UN AVC/AIT.....	30
3.2.3 LA MALADIE ATHEROMATEUSE ET LES FDRCNV .....	34
3.2.4 L'INFORMATION MEDICALE.....	36
3.2.5 CARNET EASI-AVC.....	40
<b>4. DISCUSSION</b> .....	<b>44</b>
<b>4.1 CHOIX DE LA METHODE</b> .....	<b>44</b>
4.1.1 LES FORCES DE LA METHODE.....	44
4.1.1.1 LA TRAME DE L'ENTRETIEN .....	44
4.1.1.2 LE RECRUTEMENT .....	45
4.1.1.3 LA PRESENCE DE MEMBRE DE L'ENTOURAGE.....	45
4.1.2 LES POINTS FAIBLES DE LA METHODE .....	45
4.1.2.1 D'UNE MANIERE GENERALE .....	45

4.1.2.2 L'ABSENCE DE TRIANGULATION .....	45
4.1.2.3 LE RECRUTEMENT .....	46
4.2 DISCUSSION DES RESULTATS .....	46
4.2.1 L'ETUDE DE POPULATION.....	46
4.2.1.1 LES ENTRETIENS.....	46
4.2.1.2 LA PRISE EN CHARGE HOSPITALIERE.....	47
4.2.1.3 SCORE NIHSS ET RANKIN : DU DEFICIT AU HANDICAP.....	47
4.2.2 LES RESULTATS D'ENTRETIENS.....	48
4.2.2.1 CONNAISSANCE DE LA MALADIE .....	48
4.2.2.2 VIVRE APRES UN AVC/AIT .....	50
4.2.2.3 INFORMATION MEDICALE .....	51
4.2.2.4 CARNET EASI-AVC.....	52
5.CONCLUSION .....	54
6. BIBLIOGRAPHIE.....	56
7. ANNEXES .....	61
<a href="#">ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRES.....</a>	61
TRAME D'ENTRETIEN V1 .....	61
TRAME D'ENTRETIEN V2.....	62
<a href="#">ANNEXE 2 : ETUDE DE POPULATION.....</a>	62
<a href="#">ANNEXE 3 : ENTRETIENS .....</a>	64

## RATIONNEL

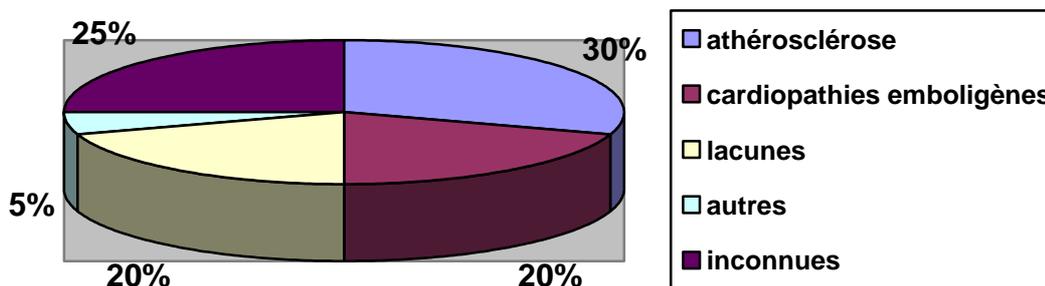
Afin de faciliter la compréhension de l'étude, nous tenons à préciser qu'elle a été réalisée simultanément avec une étude abordant la population des médecins généralistes. Présentant des objectifs différents, nous avons préféré séparer l'écriture de ces deux études. Les parties Méthodologie et Résultats en lien avec les objectifs de chacune des thèses sont différentes. Cependant, le but commun étant une amélioration des pratiques avec l'élaboration d'un outil, les deux études présentent aussi des similitudes. Ainsi, l'introduction et une partie de la discussion ont été écrites conjointement.

### 1.1 GENERALITES SUR LES ACCIDENTS VASCULAIRES CEREBRAUX (AVC)

Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) recouvrent un ensemble de pathologies se manifestant par l'apparition brusque d'un déficit neurologique lié à des lésions cérébrales d'origine vasculaire.

Il existe 2 grands types d'AVC : les AVC hémorragiques, dus à une rupture d'un vaisseau sanguin, et les AVC ischémiques (ou infarctus cérébraux, IC) représentant 80% des AVC, consécutifs à l'obstruction d'une artère à destinée cérébrale.

On distingue différents sous-types d'IC selon leurs mécanismes physiopathologiques (classification TOAST)<sup>1</sup>.



- Athérosclérose des grosses artères dans 30 à 50% des cas (sténose ou ulcération de la plaque à l'origine d'embols).

- Occlusion des petits vaisseaux à l'origine des IC dits lacunaires dans 20% des cas.

- Cardiopathies emboligènes dans 20% des IC

- Origine inconnue ou indéterminée regroupant les cas d'origine multiple, les causes indéterminées ou lorsque le bilan est incomplet. (25%).

- Autres (5%) : angéite, infectieuse, foramen ovale perméable, dissection (20% des cas), surtout chez les jeunes.

L'accident ischémique transitoire (AIT) a des caractéristiques cliniques communes avec l'IC mais avec une résolution rapide des symptômes. Il est défini comme « un épisode bref de dysfonction neurologique dû à une ischémie focale cérébrale ou rétinienne, dont les symptômes durent typiquement moins d'une heure, sans preuve d'IC aigu à l'imagerie cérébrale »<sup>2</sup>. Un AIT n'est pas un événement bénin. C'est souvent un marqueur de l'athérombose cérébro-vasculaire pouvant mener à un nouvel événement ischémique.

### **1.1.1 EPIDEMIOLOGIE**

Les AVC sont une cause majeure de mortalité et de handicap. En 2006, ils ont été à l'origine de 32 652 décès, soit 6,3% de l'ensemble des décès et 22,4% des décès par maladies de l'appareil circulatoire. Les AVC représentent la première cause de décès pour les femmes et la troisième pour les hommes (après les tumeurs malignes des poumons, de la trachée ou du larynx et les cardiopathies ischémiques)<sup>3</sup>.

Les données recueillies par le registre des AVC de Dijon montrent que les taux standardisés d'incidence dans la vie n'ont pas diminué entre 1985 et 2004 (99,1 pour 100000). Cette évolution peut en partie s'expliquer par une plus grande sensibilité des moyens diagnostiques et par l'élargissement de la définition des AVC durant ces dernières années.

L'association d'une incidence stable et de la diminution de la mortalité a pour conséquence une augmentation de la prévalence des IC (de 11% sur la période d'analyse du registre de Dijon)<sup>4</sup>.

La prévention des événements vasculaires après un infarctus cérébral concerne donc un nombre croissant de patients.

Les AVC représentent un enjeu majeur de santé publique car ils sont liés à un coût socio-économique important<sup>5</sup> estimé à 3 milliards d'euros par an en France. Cette pathologie est actuellement au centre d'un plan d'action national « [accidents vasculaires cérébraux 2010-2014](#) » mis en place pour développer la prévention et l'information<sup>6</sup>. Par exemple, il est proposé de remplacer les termes « cardiovasculaire » par « cardio-neuro-vasculaire » dans toutes les actions de santé publique relevant de ce domaine.

## **1.2 PREVENTION SECONDAIRE DES AVC**

### **1.2.1 Risques à court et moyen terme**

Après un premier AVC ischémique, le risque de récurrence est très important. L'étude OXVASC a rapporté un taux de récurrence de 8% à 7 jours, 17% à 1 mois, 29% à 1 an. La majorité des décès ont lieu pendant les trois premiers mois et le taux de mortalité reste supérieur à celui de la population générale 2 ans<sup>7</sup>, voire 10 ans, après l'AVC<sup>8</sup>.

Une méta-analyse de 4 études comptant 1709 AVC a évalué le risque de récurrence précoce en fonction des sous-types étiologiques : les AVC d'origine athéroscléreuse récidivent rapidement.

A 7 jours, on note un odd ratio (OR) à 3,3 (IC 95% : 1,5-7), à 30 jours, l'OR est à 2,9 (IC 95% : 1,7-4,9) et à 3 mois, il est à 2,9 (IC 95% : 1,9-4,5)<sup>9</sup>.

Cette survie est encore amputée après un deuxième AVC puisque la survie globale à 24 mois n'est que de 48,3% versus 56,7% après un premier AVC<sup>10</sup>.

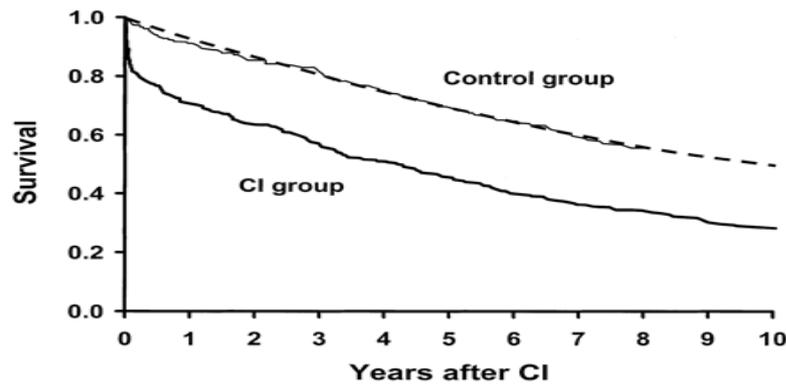


Fig 1 : Survivants sur 10 ans entre un groupe témoin (control group) et un groupe de patients cérébrolésés (CI group = cerebral infarction)<sup>7</sup>

L'Athérombose, définie comme la formation d'un thrombus sur une lésion athérosclérotique, est considérée comme le mécanisme à la base de la progression de la maladie athéroscléreuse d'un événement ischémique aigu. L'Athérombose est le processus physiopathologique commun à la plupart des maladies vasculaires comme les coronaropathies, les artériopathies périphériques (membres inférieurs, rénales...) et les maladies cérébro-vasculaires. Ce mécanisme systémique commun explique pourquoi les patients ayant fait un AVC ne sont pas juste à risque élevé pour des événements cérébro-vasculaires récurrents, mais aussi pour des événements dans d'autres lits vasculaires, particulièrement des artères coronaires<sup>11, 12, 13</sup>.

La maladie athérombotique a différents sites d'expression qui coexistent souvent chez ces patients. Des données récentes de l'enregistrement REACH<sup>14</sup> indiquent que 1 patient sur 6 avec une maladie des artères coronaire, une maladie des artères périphériques ou une maladie cérébro-vasculaire avait une atteinte symptomatique d'un ou de deux autres lits artériels. Une étude sur 1802 personnes âgées (âge moyen de 80 ans allant entre 60 et 90 ans) met en évidence la mesure de ce risque croisé<sup>11</sup>. Parmi 351 patients avec un AVC ischémique, 56% avaient une coronaropathie et 28% une artériopathie périphérique associée. Trente-huit pour cents avaient au moins deux manifestations de leur maladie athérosclérotique (Fig 2).

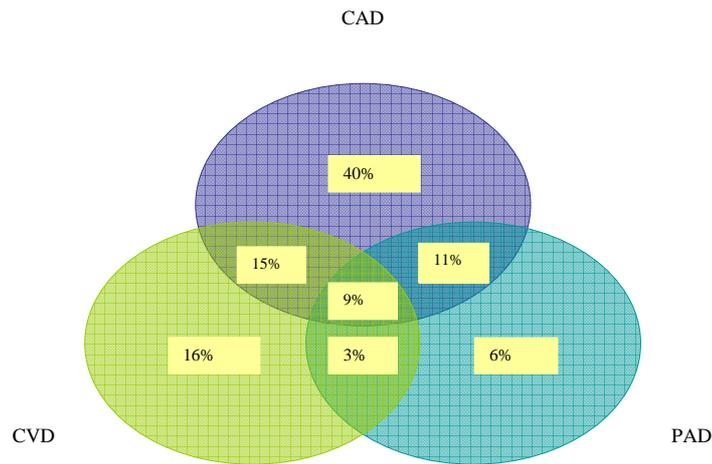


Fig 2 : Coexistence de l'atteinte de différents secteurs vasculaires chez 816 personnes âgées  
 CAD : coronary artery disease, CVD : cerebrovascular disease, PAD : peripheral artery disease<sup>11</sup>.

### 1.2.2 Les facteurs de risque cardio-neuro-vasculaire

La physiopathologie des maladies cardiovasculaires est désormais bien établie et l'on connaît le rôle central de facteurs de risque cardio-neuro-vasculaire dans la survenue d'IC<sup>14</sup>.

Les FDRCNV non modifiables sont :

- L'âge (risque doublé à chaque décade après 55 ans)
- Le sexe (incidence : homme 174/100 000, femme : 122/100 000)
- L'origine ethnique (incidence : noirs 233/100 000, blancs 92/100 000)
- Les antécédents personnels : artériopathie (RR : 1.73 chez les hommes et 1.55 chez les femmes ayant une coronaropathie<sup>15</sup>).
- Les antécédents familiaux (RR 1,4 à 2,4 en fonction de l'origine paternelle ou maternelle)
- La migraine (particulièrement la migraine avec aura)<sup>16, 17</sup>.

Les FDRCNV modifiables sont<sup>18, 19, 12</sup> :

- Le tabac<sup>20</sup> est un facteur de risque indépendant d'IC. Chez les fumeurs, le risque relatif (RR) de survenue d'AVC ischémique est de 2.
- L'hypertension artérielle<sup>21</sup>, (HTA), la corrélation entre une réduction du risque d'AVC ischémique concerne aussi bien une réduction de la pression systolique que diastolique puisque le risque d'AVC est diminué de 14% avec une diminution de 5 mmHg de la pression diastolique.
- L'hypercholestérolémie<sup>22</sup>. Il existe une relation selon une courbe « J » entre le niveau de LDLc et le risque d'IC mais cette relation semble s'inverser en ce qui concerne les AVC hémorragique.
- Le diabète et ses complications macro-angiopathiques<sup>23</sup>

Les autres facteurs comme l'obésité, la sédentarité, la consommation excessive d'alcool sont des facteurs

prédisposants.

L'existence de plusieurs facteurs de risque a un effet cumulatif majorant d'autant plus le risque vasculaire<sup>18, 24</sup>.

Facteurs de risque	Facteurs de risque relatif
Nicotine	1.5-3
Sédentarité	2.7
Excès de poids	3
Alcool	1.6
Hypertension artérielle	1.4-4
Hypercholestérolémie	2
Diabète	1.8-6
Migraine	2.1
Contraception orale	2.8
Substitution hormonale post-ménopausique	1.4

**Tableau 1. Principaux facteurs de risque d'AVC (modifié d'après Goldstein et al.15)**

Concernant le risque d'AVC après un AIT, le score ABCD2 (score prédictif de la probabilité de survenue d'un IC 48h après un AIT) qui prend en compte l'âge du patient, sa pression artérielle, la durée et la nature des symptômes déficitaires lors de l'AIT et l'existence de diabète est le plus représentatif<sup>25</sup>. Cet outil diagnostique simple peut permettre aux praticiens d'identifier les patients devant être orienté vers des soins d'urgence.

### **1.2.3 Les traitements**

Depuis de nombreuses années, de nombreuses études randomisées, contrôlées<sup>26</sup> ont fait avancer les thérapeutiques en matière de prévention secondaire avec un impact majeur sur la survie mais aussi sur le coût de la santé.

La prévention secondaire repose au niveau des traitements sur un trépied : les traitements anti-hypertenseurs, les statines et les anti-thrombotiques<sup>26</sup>.

#### **\*Antihypertenseurs :**

Plusieurs essais *versus* placebo ont étudié des traitements antihypertenseurs après la phase aiguë d'un AVC ischémique. Un effet préventif a été observé avec des diurétiques thiazidiques ou apparentés, utilisés seuls ou en association avec un inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (IEC).

L'étude **PROGRESS**<sup>27</sup> a montré une réduction du risque de récurrence d'AVC de 43% grâce à l'association *Périndopril (4 mg/j) + Indapamide (2.5 mg)*.

L'étude HOPE<sup>28</sup> met en évidence une réduction du RR de 0,68 (  $p < 0,001$  ) d'AVC grâce à l'utilisation du *Ramipril* (10 mg/j).

#### \*Les Hypocholestérolémiants

Les statines représentent un autre pilier de cette prévention secondaire notamment grâce à l'étude SPARCL<sup>29</sup>, ceci quel que soit l'âge puisqu'une sous analyse de cette étude a montré un bénéfice au traitement des sujets âgés<sup>30</sup>. Cette étude a montré que l'utilisation d'une statine à forte dose (*Atorvastatine* 80mg) après les AVC ischémiques non cardio-emboliques récents réduit le risque de complications cérébro-vasculaires *versus* placebo. Par contre, il n'existe pas d'études comparant les statines fortes doses *versus* doses standard après un AVC.

Les objectifs de LDLc varient entre 70 mg/dl et 100 mg/dl en fonction du niveau de risque cardiovasculaire de chaque patient<sup>18</sup>.

#### \*Les Antithrombotiques

Le dernier pilier de ce trépied thérapeutique est l'usage des antithrombotiques. Différentes études ont tenté de démontrer l'anti-thrombotique le plus efficace et ont comparé l'effet de certaines associations par rapport à une monothérapie :

L'antiagrégant le plus étudié est l'*Aspirine* : l'étude ATTC<sup>31</sup> (Antithrombotic trialists' collaboration) a mis en évidence une diminution relative de 22% du risque d'AVC ( $p < 0,001$ ). Pour 1000 patients traités pendant 29 mois, l'*Aspirine* évite 25 AVC non fatals, 6 infarctus du myocarde non fatals et 7 décès d'origine vasculaire.

L'efficacité du *Clopidogrel* (75 mg) a été comparée à celle de l'*Aspirine* (325 mg) dans l'étude CAPRIE<sup>32</sup> et a montré une réduction du risque combiné d'IC, d'infarctus du myocarde et de mortalité d'origine vasculaire de 9,4% en faveur du *Clopidogrel* après un suivi de 1 à 3 ans.

L'étude ESPRIT<sup>33</sup> qui a montré une supériorité de l'association *Aspirine* + *Dipyridamole* (RR : 1%) sur l'*Aspirine* seule mais au prix de céphalées plus importantes.

L'étude ProFESS<sup>34</sup> a mis en évidence une augmentation des récidives d'IC dans le groupe *Aspirine* (25 mg) + *Dipyridamole* (200mg) par rapport à la cohorte *Clopidogrel* (75mg) seul, HR : 1.01 (95% CI :0.92-1.07) après un suivi moyen de 2.4 ans.

Par ailleurs, l'étude CHARISMA<sup>35</sup> ne met pas en évidence de supériorité de l'association *Aspirine* (75 à 160 mg)+ *Clopidogrel* (75 mg) par rapport à la monothérapie par *Aspirine* (75 mg) après 28 mois de suivi.

En somme, les vingt dernières années ont permis de réaliser des avancées considérables sur les thérapeutiques de la prévention secondaire en post-AVC comme après tous les évènements cardiovasculaires.

La prévention secondaire concerne aussi des changements de style de vie<sup>36</sup> (perte de poids, régime alimentaire ...) <sup>37</sup> ces règles d'hygiène de vie sont complémentaires du traitement.

Traitement :	Niveau de preuve
Antiplaquettaire	A
- Aspirine (50-325 mg/j) monothérapie	A
- Aspirine 25mg+ dipyridamole 200mg*2/j	B
- Clopidogrel 75 mg/j	B
Antihypertenseur (IEC + diurétique)	B
Hypolipémiant (statine)	B
Antidiabétique	B
Arrêt du tabac	C
Arrêt de la consommation d'alcool	C
Exercice physique	C

Les grandes sociétés de santé européennes<sup>33</sup> (ESO 2008) et américaines<sup>34</sup> (AHA/ASA 2008) rédigent de nouvelles recommandations prenant en compte les avancées thérapeutiques mises en évidence par ces différents essais.

En France, l'HAS (Haute autorité de santé) a également réalisé une synthèse des recommandations professionnelles pour la prise en charge des AVC : Prévention vasculaire après un infarctus cérébral IC ou un accident ischémique transitoire AIT / mars 2008<sup>38</sup>.

#### **1.2.4 La poursuite des traitements**

De nombreuses enquêtes ont étudié la continuité de la prise des traitements en prévention secondaire. Les résultats concluent à une prise en charge sous-optimale. Par exemple, la poursuite des anti-agrégants varie entre 80 et 90%, celle des anti-hypertenseurs entre 75 et 80% et celle des hypolipémiants n'est que de 40% dans une étude suédoise<sup>39</sup>.

Ces résultats changent en fonction de l'origine des patients recrutés (registres généraux ou unités de neuro-vasculaires) et de la période étudiée (3 mois, 1 an ...)<sup>39</sup>.

Il existe un manque de connaissances de la part de la population générale, incluant les patients eux-mêmes, sur ce qu'est l'AVC et ses facteurs de risque<sup>40, 41</sup>.

Une autre étude a montré que les patients ayant eu un IC présentaient un défaut de prise de conscience sur leurs risques vasculaires<sup>42</sup>.

La non adhésion aux traitements est considérée comme un facteur de risque de mortalité<sup>43</sup>.

D'autres facteurs tel que l'âge avancé, la tolérance aux traitements, le nombre de médicaments prescrits, l'existence de co-morbidités, la prise en charge initiale en Unité Neuro-Vasculaire avec la réalisation d'une thrombolyse et l'absence de dépression, vont influencer la compliance des patients à la prise des traitements au long court<sup>43, 44</sup>.

On peut imaginer qu'un des moyens d'améliorer la compliance serait d'élaborer un support explicatif et de rappel vis à vis des traitements et de leur importance en prévention secondaire<sup>44</sup>.

Plusieurs études ont tenté de mettre en évidence des façons d'améliorer l'observance :

- Instaurer les traitements lors de l'hospitalisation <sup>45</sup>.
- Faciliter le dialogue entre le patient, le corps médical et paramédical, en évitant les barrières de langage liées aux termes scientifiques <sup>46, 43</sup>.
- Des interventions auprès des médecins généralistes et/ou de leurs patients <sup>47, 48</sup>
- La création d'une équipe pluridisciplinaire pendant l'hospitalisation <sup>49</sup>.

Nous pouvons citer comme référence le classeur « i-care » Insuffisance cardiaque : EduCAtion théRapeutique, <sup>50</sup> (outil d'éducation parrainé par la Société Française de Cardiologie et la Fédération Française de Cardiologie avec l'appui logistique et financier des Laboratoires AstraZeneca) réalisé pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque et qui se compose de fiches explicatives à la fois sur leur maladie, sur les traitements et sur des sujets divers comme l'alimentation, l'exercice physique, la sexualité...

Une équipe du CHU de Rouen a réalisé une enquête de satisfaction montrant que « 100% des personnes soignées interrogées avaient lu les fiches concernant l'alimentation pauvre en sel » et les mettent en application au quotidien et 56% des patients affirment avoir lu et compris le fonctionnement du cœur ».

Des points négatifs ont également été mis en évidence mais plus sur la forme (classeur volumineux) que sur le fond.

Une nouvelle version plus compacte, synthétique et interactive a été élaborée rapportant 76% de satisfaction (SOiNS supplément 732, janvier/février 2009).

### **1.3 LES BESOINS DES PATIENTS**

Il existe un véritable besoin d'information de la part des patients, de leurs soignants et de leur entourage <sup>51</sup>.

Durant l'hospitalisation, 40% des patients ont des questions sans réponse et 22,8% des patients reçoivent une information écrite concernant leur AVC <sup>52</sup>.

Les thèmes les plus souvent retrouvés dans les études évaluant les besoins des patients sont <sup>53</sup> :

- Les risques de récurrence et les moyens pour les prévenir (77%)
- Où et comment obtenir des informations supplémentaires ? (65%)
- Les raisons de l'AVC (65%)
- Les facteurs de risque (61%)
- La rééducation (60%)
- Qu'est ce qu'un AVC ? (54%)
- Les traitements (53%)

On s'aperçoit également que les besoins en information semblent être différents en fonction de l'âge et du sexe. Les patients les plus jeunes vont s'intéresser à la reprise du sport et de l'activité sexuelle. Les femmes s'inquiètent plutôt du régime alimentaire à suivre après l'accident <sup>54</sup>.

Les besoins évoluent en fonction du temps. A 6 mois, l'aspect psychosocial et financier de l'AVC apparaît. Globalement, les patients expriment un besoin d'information sur des sujets très variés sous forme orale mais aussi écrite et qui leur est personnelle.

Une information écrite devrait être donnée lors de la phase aiguë de l'AVC pour 60% des patients, 80%

estiment qu'elle doit être apportée en centre de rééducation et 75% juste avant la sortie de l'hôpital<sup>55</sup>.

Seulement, uniquement 12% des patients déclarent avoir reçu une brochure d'information pendant leur hospitalisation.<sup>56</sup>

Une revue de la littérature menée sur l'éducation thérapeutique mettant en évidence les besoins pédagogiques importants des patients et de leurs aidants montre que ceux-ci ne sont pas satisfaits<sup>57</sup>. L'une des raisons en est que les besoins en information des patients et de leurs aidants ne sont pas ceux imaginés par les professionnels de santé<sup>51</sup>.

Soulignons la différence entre information et éducation : l'information thérapeutique permet de communiquer plus facilement sur la maladie alors que l'éducation thérapeutique consiste à améliorer l'apprentissage de sa propre maladie dans tous ses aspects.

#### **1.4 L'INFORMATION DES PATIENTS ET DE LEURS AIDANTS**

De nombreuses études ont déjà été réalisées, afin de construire et de tester divers moyens d'information à destination des patients et de leurs aidants.<sup>51, 52, 53, 54</sup>

Les études focalisées sur la transmission d'information ont des résultats mitigés. The CareFile<sup>51</sup> est une brochure d'information à destination des patients et de leurs aidants dont les résultats sont encourageants car il montre une différence significative dans l'amélioration des connaissances entre le groupe témoin et celui bénéficiant de cette brochure et cela même distance de l'hospitalisation. Il faut tirer les enseignements des avantages de cette brochure : sa distribution lors d'un entretien avec un médecin expliquant son principe, l'individualisation des informations etc... en essayant d'adapter encore plus aux besoins des patients.

#### **1.5 LA RELATION MEDECIN-MALADE**

La relation médecin-malade est basée sur la communication, mais pour bien communiquer il faut bien se comprendre. Ainsi on peut observer que l'une des principales plaintes de la part des patients ne concerne pas les compétences cliniques de leur médecin mais le manque de communication.

Seulement quelques consultations incluent une éducation du patient et étonnamment même lorsque c'est effectivement le cas peu de patients se souviennent de ce que leur a dit leur médecin que ce soit en ce qui concerne le diagnostic ou le traitement.<sup>55</sup>

Les patients attendent une relation de partenariat avec leur médecin.<sup>56</sup>

Face à ce constat, on peut se demander comment améliorer la prévention secondaire de la pathologie vasculaire ? et y a-t-il un intérêt à élaborer un outil pédagogique qui répond au mieux aux besoins d'information des patients en prévention secondaire après un IC ou AIT?

Nous avons dressé une « esquisse » de portraits de patients concernés par l'IC en les questionnant sur leur vécu, leurs besoins en informations sur la maladie vasculaire en générale et cérébro-vasculaire en particulier.

Pour ce faire nous avons réalisé une enquête qualitative par entretiens auprès de patients ayant eu un IC ou AIT en Isère.

Notre étude s'inscrit dans un travail plus global composé d'un « volet médecins », réalisé par Melle Broussard Julie, complémentaire à cette étude et dont l'objectif principal est d'identifier les difficultés que peuvent rencontrer les médecins généralistes dans la prise en charge en prévention secondaire d'un patient ayant eu un AVC ou un AIT.

## **2.METHODOLOGIE**

### **2.1 OBJECTIFS**

L'objectif principal de cette étude a été :

- Evaluer les besoins en information des patients sur l'AVC et ses différentes dimensions : les facteurs de risque cardio(neuro)vasculaire et la prévention secondaire.

Les objectifs secondaires ont été d'évaluer :

- Les représentations qu'ont les patients de leur maladie et de leur vie après l'AVC.
- Le point de vue des patients sur l'information qu'ils reçoivent lors de leur hospitalisation.
- L'intérêt pour les patients d'un support d'information en post-AVC.
- L'existence d'un point de vue différent sur la maladie en fonction du « stade d'évolution » du patient vis-à-vis de son IC (hospitalisation / rééducation / domicile).

### **2.2 LE CHOIX DE L'APPROCHE QUALITATIVE**

Nous avons découvert l'approche qualitative lors d'un séminaire organisé dans le cadre de notre formation de médecine générale. Ce séminaire TMR (Thèse Mémoire Recherche) sensibilise les étudiants aux modalités qui s'ouvrent à eux pour la réalisation de leurs travaux de fin de cursus (et au-delà) et nous a exposé, dans ce cadre, les différentes techniques d'approche de la recherche qualitative (observation, interviews, focus groupe ...)

Dans le domaine de la santé se développent depuis les années 90 des études avec une approche qualitative. Complémentaire de la recherche quantitative, la recherche qualitative ne cherche pas à quantifier ou à mesurer mais à recueillir des données verbales permettant une démarche interprétative<sup>57</sup>. Elle débute par un travail d'observation et se termine par une hypothèse explicative qui pourra par la suite être confirmée ou non par une étude quantitative.

D'abord utilisée dans les sciences sociales et humaines, l'approche qualitative s'adapte bien au domaine de la santé par la compréhension des comportements des acteurs du système de santé.<sup>58</sup>

La recherche quantitative commence par une idée (d'habitude articulée comme une hypothèse), puis, par la mesure, elle produit des résultats et, par la déduction, permet de tirer une conclusion. La recherche qualitative, au contraire, commence par une intention d'explorer un secteur particulier, elle rassemble "des données" (des observations et des entretiens (interviews)) et produit des idées et des hypothèses à partir

d'un raisonnement inductif. La force de l'approche quantitative réside dans sa fiabilité (la reproductibilité) - c'est-à-dire que les mêmes mesures devraient rapporter les mêmes résultats. La force de la recherche qualitative se trouve dans la validité (la proximité de la vérité).<sup>59</sup>

Les études qualitatives comportent peu de sujets étudiés, et plus cette étude est exploratoire, plus le nombre de sujets nécessaire à l'étude est limité. L'étude prend fin au moment où les chercheurs observent des phénomènes déjà constatés. C'est ce qu'on appelle le principe de saturation. Une fois cette saturation atteinte, l'intérêt de mener des études de cas supplémentaires est limité.

A l'inverse de l'étude quantitative où l'échantillon doit être représentatif de la population générale, la recherche qualitative s'intéresse à une population hétérogène dont l'objectif était d'obtenir une compréhension approfondie de l'expérience vécue par des patients en particulier au travers d'entretiens les plus variés possibles.

L'utilisation d'une étude quantitative aurait été une approche réductrice dans le but de déterminer les besoins des patients et leur regard sur leur maladie, c'est pourquoi nous nous sommes naturellement orientés vers la recherche qualitative.

### **2.3 LES ENTRETIENS SEMI-DIRIGES**

Dans notre méthode nous avons utilisé les entretiens semi-dirigés. Ils permettent un contact personnel avec la personne interrogée au sein d'une relation avant tout humaine.

Ils donnent un accès direct à l'expérience et au vécu de l'individu, ils offrent une richesse en détails que l'on ne retrouve pas dans les autres méthodologies.

Elle se situe à mi-chemin entre l'entrevue structurée par un questionnaire et l'entretien non-dirigé sans aucune règle dont le modèle est le récit de vie. Elle consiste en « une interaction verbale animée de façon souple par le chercheur. Celui-ci se laissera guider par le flux de l'entrevue dans le but d'aborder, sur un mode qui ressemble à celui de la conversation, les thèmes généraux sur lesquels il souhaite entendre le répondant ». Il « invite à la répétition, à l'explication, à la description des détails »

Ils permettent de « révéler ce que l'autre pense, ce qui n'est pas dit, ce qui ne peut être observé, les sentiments, les pensées, les croyances, autant d'éléments nécessaires à la compréhension de l'expérience de l'autre »<sup>60</sup>.

### **2.4 REALISATION DE L'ETUDE**

#### **2.4.1 LES QUESTIONNAIRES**

Les entrevues ont été réalisées sur la base d'un guide d'entretien qui a été mis au point afin de ne pas oublier les grands thèmes à aborder, ceux-ci correspondant à nos objectifs principaux et secondaires. C'est un outil flexible qui peut être adapté pendant le déroulement de l'entretien afin de tenir compte du discours du répondant.

Les guides d'entretien ont fait l'objet de plusieurs versions (2 versions successives mises en annexe 1) puisqu'ils ont été rectifiés suite à la réalisation en janvier 2011 d'entretiens « tests » auprès de 3 patients

hospitalisés en UNV (patients non inclus par la suite dans notre étude mais ajoutés à la retranscription de l'ensemble des entretiens réalisés).

Suite à ces entretiens test nous avons mis au point un questionnaire définitif (2° version).

Ne sont pas notées dans le questionnaire les éventuelles relances ou reformulations qui peuvent être nécessaires au bon déroulement de l'entretien et qui sont laissées à l'appréciation de l'interviewer.

Les questions étaient :

- ouvertes, permettant au répondant « d'exposer ses opinions, ses sentiments, ses croyances ».
- courtes
- neutres
- appropriées « en pensant à formuler des questions de clarification du sens, de vérification de la compréhension, ou des reformulations ».

#### **2.4.2 LES CRITERES D'INCLUSION**

Ont été inclus des sujets répondant à chacun des critères suivant :

- Patients âgés de 18 à 85 ans.
- Diagnostic d'IC ou AIT.
- Existence d'un déficit neurologique léger à modéré (score NIHSS <12).
- Patients dont l'état général est compatible avec le déroulement d'un entretien.

Les critères d'exclusions ont été les suivants :

- Patient ayant un déficit neurologique important ou dont l'état général ne permet pas le déroulement d'une entrevue.

Les patients sont recrutés à domicile (3 mois minimum après leur sortie de la filière hospitalière), dans l'Unité Neuro-Vasculaire (UNV) du CHU de Grenoble et en centre de Médecine Physique et Réadaptation (MPR), site de Tulins et de l'hôpital Sud.

Les patients interrogés à domicile, ont été contactés pris en charge et signalé par l'UNV (Dr Detante).

#### **2.4.3 METHODE DE RECRUTEMENT**

##### **- Les patients interrogés à domicile**

Au cours du contact téléphonique réalisé auprès des patients ou de leur conjoint en cas d'absence nous avons expliqué :

- la problématique de notre recherche.
- ses buts.
- sa méthodologie.
- la façon dont nous avons eu leurs coordonnées.

Après avoir obtenu leur accord, les patients fixaient, en fonction de leur disponibilité, une date et un lieu de rendez-vous.

La plupart des entrevues ont eu lieu au domicile de ceux-ci mais parfois dans des lieux publics (jardins de l'hôpital ou du campus) selon leur désir.

Les patients ont été vus seuls ou accompagnés de leur conjoint s'ils le souhaitent.

L'anonymat a toujours été garanti (leur nom n'est pas cité lors de l'enregistrement de l'entrevue).

#### - Les patients interrogés dans l'UNV

Nous avons demandé la participation des internes afin de nous orienter vers des patients correspondant aux critères de recherche et par la suite nous avons demandé aux infirmières du service si nous pouvions réaliser l'interview sans que cela ne gêne les soins.

Les patients ont été interviewés uniquement l'après-midi toujours afin de gêner le moins possible les soins (toilettes, pansements, visite des médecins ...).

Nous avons de la même façon exposé les raisons de l'interview tout en précisant que cela durerait environ 30 minutes (le patient étant libre de refuser s'il se sentait trop fatigué).

L'anonymat a toujours été garanti de la même façon.

#### - Les patients interrogés dans les services de MPR

Les centres de Tullins et de l'hôpital Sud (CHU de Grenoble) constituent une part importante de l'orientation des patients nécessitant une rééducation neurologique.

Le mode de recrutement de ces patients fût le même que pour les patients hospitalisés en UNV.

Le nombre de répondants a été volontairement limité, l'accent étant mis sur la qualité de l'échange.

Le critère utilisé pour la détermination de ce nombre a été celui de la saturation des données théoriques, c'est-à-dire, que les entrevues ont été interrompues quand l'ajout de nouvelles données ne servait plus à améliorer la compréhension que l'on avait du phénomène étudié.

Notre étude regroupe un total de 23 patients, 9 à domicile, 7 en UNV et 7 en centre de MPR.

### **2.4.4 REALISATION DES ENTRETIENS**

Les entretiens ont été réalisés entre mi-juin et mi-juillet 2011.

Ils ont été intégralement enregistrés à l'aide d'un magnétophone avec l'accord du patient.

L'interviewer avait toujours avec lui la grille d'entretien préalablement imprimée et mémorisée afin de ne pas oublier certains thèmes.

Les entretiens durent en moyenne 29 minutes pour un total de 682 minutes (environ 11h36).

Le patient était interviewé seul ou en présence de son entourage, qui pouvait participer à l'interview si le patient le souhaitait.

Ainsi certains entretiens ont été presque entièrement menés par le conjoint du patient et ceci bien que les questions aient toujours été posées directement au patient lui-même.

### **2.4.5 LA TRANSCRIPTION DES ENTRETIENS**

La transcription des données enregistrées a été réalisée mot à mot.

Ce travail a permis de rassembler tout le matériel verbal et de ne pas faire de tri.

Nous avons également noté les messages non verbaux tels que l'intonation, les rires ou bien encore les temps d'hésitation ou de réflexion.

Ceci a été fait entre la fin des interviews (mi-juillet) et mi-août 2011.

Afin de garantir l'anonymat des répondants les interviews ont été intitulés en utilisant la civilité des patient (Mr / Mme), suivi de la première lettre de leur nom (en cas de similitude entre 2 patients nous avons utilisé la 2<sup>e</sup> lettre de leur nom pour les départager), ainsi que le lieu d'interview (domicile / UNV / MPR).

La transcription des interviews a été réalisée par l'intervieweur lui-même.

#### **2.4.6 L'ANALYSE DES DONNEES**

Nous avons choisi l'analyse thématique. Il s'agit de « découper transversalement ce qui, d'un entretien à l'autre, se réfère au même thème. Elle ignore ainsi la cohérence singulière de l'entretien, et cherche une cohérence thématique inter-entretiens. [...] L'analyse thématique est donc cohérente avec la mise en œuvre de modèles explicatifs de pratiques ou de représentations »<sup>61</sup>

Cette analyse horizontale permet de voir comment le même thème apparaît d'un sujet à l'autre.

« L'identification des thèmes et la construction de la grille d'analyse s'effectuent à partir des hypothèses descriptives de la recherche, éventuellement reformulées après lecture des entretiens. »<sup>61</sup>

Le plan général des thèmes suivait la trame des entretiens. Au fur et à mesure des entretiens, chaque thème était enrichi par les idées et les concepts développés par les patients. Chaque concept était appuyé par un extrait de l'entretien pour illustrer le point de vue du patient interrogé.

Cette méthode d'analyse a permis de mettre en avant les impressions, le vécu des patients concernant chaque thème de l'étude.

### **3. RESULTATS**

#### **3.1 CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION**

La description des patients interrogés (caractéristiques socio-démographiques et de leur IC) suit les indications de la fiche de recueil de l'UNV de l'Isère.

Afin de permettre une meilleure lisibilité nous avons formalisé ces données sous la forme d'un tableau Excel (annexe 2).

Les données ont été acquises en consultant des courriers de consultation ou des comptes-rendus d'hospitalisation de chaque patient.

##### **3.1.1 LES CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES**

Notre population était composée de 15 hommes et 8 femmes avec un âge moyen de 63 ans (SD : 15.4 ans), 58 ans (SD : 15.8 ans) pour les femmes et 65.6 ans (SD : 15.1 ans) pour les hommes :

- 7 patients interrogés dans l'UNV du CHU de Grenoble
- 7 patients interrogés dans les services de MPR de Tullins et du CHU de Grenoble (institut de rééducation Sud- neurologie)
- 9 patients interrogés à domicile.

La plupart étaient mariés ou en concubinage (16/23) et avaient des enfants (16/23).

### **3.1.2 LES ENTRETIENS**

Le délai entre la date de l'AVC et le moment de l'interview est différent suivant si les patients sont interrogés en UNV (moyenne de 10j +/-7.9j), en centre de rééducation (moyenne de 63.8j +/-29.4j) ou à domicile (moyenne de 461j +/- 388.4j).

Les entretiens étaient d'une durée variable allant de 12 à 55 minutes avec une moyenne de 29 minutes. Elles étaient également différentes en fonction du lieu d'interview des patients, les patients en UNV étaient interrogés pendant une durée moyenne de 19 min alors que les patients en centre de rééducation l'ont été pendant 25.1 min et à domicile pendant 41.25 min.

### **3.1.3 LA PRISE EN CHARGE HOSPITALIER / CARACTERISTIQUES DES IC**

La grande majorité des patients a été hospitalisée en UNV. Toutefois 4 patients ont été pris en charge dans le service de neurologie générale du CHU de Grenoble et 2 en médecine B au CH de Voiron.

En ce qui concerne le mode d'accès aux soins, seulement 3 patients avaient été directement admis en UNV (sans passer par le service des urgences).

Notre étude a regroupé 20 IC et 3 AIT.

Les causes d'AVC ou d'AIT ont été répertoriées suivant la classification TOAST<sup>1</sup> :

- athérome
- lacune
- cardio-embolique
- autre étiologie
- étiologie indéterminée : deux ou plusieurs causes, bilan négatif, bilan incomplet.

Dans chaque sous-type la mention « possible » ou « probable » peut être ajoutée afin de créer des sous-catégories. Un diagnostic « possible » est établi lorsque l'ensemble des examens complémentaires concordent vers un diagnostic, un diagnostic « probable » est établi lorsque à l'inverse une partie des examens complémentaires, notamment l'imagerie, oriente vers un diagnostic mais que l'ensemble des investigations n'a pas été réalisé.

Ainsi nous avons :

- 13 AVC d'origine athéromateuse,
- 7 AVC d'origine cardio-embolique dont un « possiblement d'origine cardio-embolique »
- 2 AIT avec le diagnostic « probablement d'origine cardio-embolique », et
- 1 AIT d'origine indéterminée.

Nous avons également identifié les AVC en fonction de leur territoire vasculaire et de leur latéralité. Nous avons 14 AVC/AIT dans le territoire sylvien et 8 AVC/AIT dans le territoire vertébro-basilaire, par ailleurs les latéralités sont réparties de manière homogène.

On remarque toutefois qu'un des patients a eu un AVC bifocal.

Nous avons utilisé le score NIHSS (National Institute of Health Stroke Score) afin de coter le déficit neurologique et le score de Rankin modifié pour coter le handicap.

Le score NIHSS d'entrée est en moyenne de 7 alors que le NIHSS de sortie est en moyenne de 4.

Quinze patients ont un score de Rankin inférieur ou égal à 2, donc 8 ont un handicap avec une perte d'autonomie. Nous avons attribué le score de 2\* à deux patients dont l'autonomie est entière mais qui ne gèrent absolument pas leur traitement, laissant cette tâche à leur femme. Il ne semble pas toutefois que ceci soit une conséquence de l'AVC mais existait antérieurement.

Pour rappel, score de Rankin modifié <sup>62</sup> :

- 0 : Pas de symptômes.
- 1 : Symptômes sans handicap.
- 2 : Handicap minime, autonomie dans la vie courante sans tierce personne.
- 3 : Handicap modéré nécessitant une tierce personne mais capable de marcher seul.
- 4 : Handicap modérément sévère, incapable de marcher seul et d'assurer ses besoins corporels sans aide.
- 5 : Handicap sévère, alité, incontinent, soins permanent.
- 6 : Décès

### **3.1.4 MORBIDITES LORS DE L'AVC/AIT**

Si l'on s'intéresse aux FDRCNV, on note que 7 des 23 patients de notre étude (soit environ 1/3) fumaient au moment de leur IC avec une moyenne de 27,8 paquets/année.

Huit patients avaient une HTA dont 5 ont été traités par médicaments, 1 patient suivait un régime dans le but de faire baisser ses chiffres tensionnels et 2 patients n'étaient pas traités (1 patiente se savait hypertendue mais n'avait pas de traitement spécifique et pour 1 patient, l'HTA a été découverte dans le service de neurologie avec la mise en place d'un traitement).

Du diabète était présent chez 4 patients mais seulement 3 ont été traités dont 2 sous antidiabétiques oraux et 1 par régime simple, pour 1 patiente, le diabète a été découvert pendant l'hospitalisation.

Si l'on s'attarde sur les objectifs de LDLc (suivant les recommandations de l'HAS) on remarque que ceux-ci n'étaient pas atteints pour 5 patients sur les 23 de notre étude.

Deux patients étaient migraineux (1 avec aura et 1 sans).

D'une manière plus globale, 1 patient n'avait aucun FDRCNV, 7 patients en avaient 1 et 15 en avaient 2 ou plus (dont 8 patients qui ont 3 FDRCNV). La majorité des patients avaient donc plusieurs FDRCNV.

Quatre patients ont été considérés comme étant en prévention secondaire au niveau vasculaire 2 pour AVC et 1 pour coronaropathie et 1 pour artériopathie des membres inférieurs. Mais il est intéressant de remarquer que pour certains patients il existait des séquelles d'AVC sur l'imagerie alors qu'ils n'en avaient pas connaissance.

## 3.2 RESULTATS DES INTERVIEWS

### 3.2.1 CONNAISSANCE DE LA MALADIE

Le diagnostic d'AVC est évoqué directement et de manière très précise par les patients interrogés à domicile :

« C'était le 11.02.2009 »

« J'ai fait mon AVC il y a 1 an et 3 mois »

« En novembre 2010, juste à 22h30 »

Alors que les patients encore hospitalisés en UNV ne mettaient pas tout de suite le diagnostic d'AVC ou d'AIT sur leur motif d'hospitalisation et parfois parlaient de manière très vague :

« J'ai eu un AVC, un machin cérébral » comme si l'anagramme d'AVC n'avait pas encore toute sa signification.

Pour une patiente le diagnostic n'était même pas évoqué :

- Mme D.-MPR (82 ans): « *Pouvez-vous m'expliquez pourquoi vous êtes tombée ?* je ne sais pas, j'ai perdu l'équilibre. *Est-ce que l'on vous a parlé d'AVC ou d'attaque ?* Non. Pourquoi avez-vous cette attelle au bras ? (*elle prend son bras parétique*) j'ai du mal à me servir de ma main et de mon bras. *Savez-vous pourquoi ?* Non, mais je sais que ce n'est pas cassé, mais j'aimerais bien savoir pourquoi ».

Il s'agissait probablement dans ce cas d'une héminégligence gauche.

Lorsque les patients évoquaient l'histoire de leur hospitalisation, l'apparition des premiers symptômes etc ... on est interpellé par l'absence de réflexes d'urgence :

- Mme M.-UNV (77 ans) : « J'ai tout rangé dans la maison avant de partir ».

- Femme de Mr Bl.-UNV (81 ans) : « Le soir j'ai vu sa bouche de travers et j'ai décidé que le lendemain on appellerait le docteur »

- Mme L.-UNV (49 ans) : « J'ai passé l'aspirateur, pris une douche et je suis allée voir l'ophtalmo »

- Mr L.-domicile (62 ans) : « Un dimanche matin je me suis réveillée, j'avais des fourmis sur tout le côté, je me suis dis que ça devait être une mauvaise position, et puis ça persistait alors le lundi on est allé voir notre médecin »

- Mme Gr.-domicile (40 ans) : « J'avais l'impression de faire un malaise vagal [...] j'ai mangé au moins 6 morceaux de sucres et ça n'allait pas vraiment mieux »

Ils exprimaient des regrets face à cette attitude née de leur méconnaissance de cette pathologie :

- Mme Gr.-domicile (40 ans) : « Si j'avais su ».

- Mr V.-domicile (38 ans) : « C'est dommage ».

- Mr H.-domicile (39 ans) : « J'ai pas eu le réflexe d'appeler le 15 ».

Regrets également de ne pas avoir su interpréter des symptômes antérieurs :

- Mme T.-domicile (44 ans) : « J'avais des alertes mais que j'ai mal traduit ».

- Mr V.-domicile (38 ans) : « J'ai eu des alertes et j'aurais pu éviter le dernier ».

La notion d'AVC n'était souvent pas inconnue pour les patients, soit par l'existence d'un cas index dans l'entourage soit de par leur profession (Mme T.-domicile travaille dans un centre de rééducation, Mr An.-MPR est un cadre de santé à la retraite, Mme G.-UNV est orthophoniste).

Mais malgré cela on constate que les patients n'avaient pas pour autant une réaction appropriée lors de l'apparition des premiers symptômes.

Parfois on note une sorte d'amertume face au médecin généraliste et à son absence de prise en charge adéquate :

- Mme Ga.-domicile (49 ans) : « Je n'en veux à personne, chacun fait ce qu'il peut, ça arrive de se tromper [...] il était très ennuyé par rapport à son diagnostic d'ictus amnésique et à sa prise en charge [...] on en a parlé longuement, il m'a dit qu'il n'aborderait pas les choses de la même façon [...] ça servira pour les prochains. ».

Le mécanisme ischémique était bien intégré par les patients qui le reformulaient assez bien et ceci quel que soit le délai par rapport à l'AVC :

- Mr Bo.-UNV (84 ans) : « J'ai eu un caillot de sang dans le cerveau ».

- Mr M.-MPR (59 ans) : « C'est une artère qui s'est bouchée [...] et ça n'a pas irrigué une partie du cerveau ».

- Mme M.-UNV (77 ans) : « Une artère écrasée ».

- Mme Gr.-domicile (40 ans) : « Il y a un caillot qui obstrue une artère [...] moi s'était un AIT donc c'était transitoire »

- Mme Ga.-domicile (49 ans) : « J'ai fait un infarctus dans le cerveau, dans la zone de la mémoire ».

De même il est intéressant de constater que certains patients associaient l'AVC et l'IDM comme étant le même phénomène ischémique mais de localisation différente :

- Mr PR.-UNV (65 ans) : « Que se passe t-il lorsqu'une artère est bouchée ? Ça fait un infarctus quand c'est le cœur et quand c'est les vaisseaux du cerveau ça fait un AVC ».

Les explications concernant l'AVC sont données très tôt dans la prise en charge et le parallèle avec l'IDM peut paraître adéquat puisqu'il s'agit d'une pathologie bien rentrée dans les mœurs.

Les traitements à domicile été globalement compris par les patients, sauf pour les patients interrogés dans le service de neurovasculaire. Mais ils savaient expliquer les traitements en cours ou ceux qui allaient être réalisés à court terme comme une chirurgie vasculaire par exemple :

- Mme M.-UNV (77 ans) : « si je ne me faisais pas opérer ça pourrait revenir l'attaque donc il vaut mieux ouvrir l'artère avec un stent ».

- Mme L.-UNV (49 ans) : « on me donne les anticoagulants au départ par piqûres et après en cachet [...] c'est pour fluidifier le sang, que ça passe bien de partout [...] Vous a-t-on parlé des traitements à

*suivre à la maison ? à part les anticoagulants, le reste je ne sais pas ».*

Certains patients comme Mr D.-UNV (79 ans) avouaient ne pas s'y intéresser et délèguaient cette tâche à sa femme :

- Mr D.-UNV (79 ans) : « *Pouvez-vous m'expliquer à quoi servent vos traitements ?* Mr : Ils servent à dépenser de l'argent, Mme : tu es bête, tu sais pourquoi tu les prends tes traitements, il y en a un pour la tension et un antiagrégant ... Le Plavix<sup>o</sup> je crois. Mr : moi je n'en sais rien c'est ma femme qui s'en occupe, moi je fais le jardin ».

Il faut noter que ce patient été suivi par un angiologue tous les 6 mois pour une artériopathie, on peut penser que la question des traitements a été souvent abordée.

Les traitements été considérés par de nombreux patients comme des « boucliers » face au risque de récurrence d'AVC ainsi :

- Mme Gr.-domicile (40 ans) : « pour l'instant je me dis que je suis sous Aspirine, c'est sensé me protéger en fluidifiant mon sang donc je ne suis pas inquiète ».

- Mme T.-domicile (44 ans) : « tous les matins je prends mes médicaments [...] c'est la première chose que je fais, je pensais que ça allait me protéger de l'AVC ».

On remarque toutefois que cette patiente se croyait protégée par ses traitements mais n'avait pas arrêté de fumer lors de l'interview, pensait-elle à une toute puissance des traitements au-delà des règles d'hygiène de vie ?.

Les symptômes évocateurs de l'AVC n'étaient globalement pas bien connus des patients qui bien souvent ne connaissaient que les symptômes qu'ils avaient eux même présenté. Ils pensaient qu'en cas de récurrence les symptômes seraient identiques.

On note toutefois que pour certains patients en rééducation, l'exemple d'autres patients ayant présenté d'autres symptômes, leur a permis d'élargir leurs connaissances :

- Mr Am.-MPR (80 ans): « il y a un autre patient au bout du couloir qui a eu un AVC et lui il ne pouvait plus parler correctement ».

- Mr H.-domicile (39 ans): « je sais qu'il y en a beaucoup (*d'autres symptômes de l'AVC*) parce qu'aux Petites Roches, il y en avait une [...] elle n'avait plus de force dans sa main [...] et il y en avait un autre qui parlait tout bizarrement ».

Parmi les patients à domicile certains connaissaient d'autres symptômes du fait de leurs recherches personnelles a posteriori ou par la connaissance de cas index dans leur entourage:

- Mme Gr.-domicile (40 ans) : « J'ai regardé une petite émission sur la 5 qui parlait des AVC [...] si je me souviens bien les symptômes étaient pour les AVC bien plus graves, la paralysie, j'ai la femme d'un ami qui travaille à la fac, elle a eu [...] la bouche de travers ».

- Mr V.-domicile (38 ans) : « parmi les recherches que j'ai faites j'ai trouvé, la paralysie d'un côté, les problèmes d'élocution, les troubles de la vision comme moi et les troubles sensitifs ».

Mr L., qui a participé aux ateliers « Vivre après un AVC », a complété ses connaissances concernant l'AVC en général et notamment sur ce point, mais là encore on voit que c'est sa femme qui a retenue

l'information d'où l'importance du partage de celle-ci :

- Mr L.-domicile (62 ans) : « les symptômes, je ne me souviens pas, c'est pour ça que j'ai peur quand j'ai les fourmis dans le bras et la jambe », sa femme : « elle avait dit à la réunion, tu peux avoir des problèmes de vue, voir que la moitié des choses ou pour parler etc ... ».

De manière générale, on note parfois une sorte de colère de la part des patients face à ce diagnostic d'AVC « je ne sais pas, je n'étais jamais malade », « je n'ai jamais fumé » etc..., cette colère était issue de leur incompréhension, comme si la maladie venait sanctionner une faute commise par le patient alors qu'il se voyait comme innocent.

On verra dans la 3<sup>e</sup> partie que certains patients n'identifiaient pas leur FDRCNV.

Alors que les patients fumeurs ou anciens fumeurs par exemple comprenaient et acceptaient plus facilement cette nouvelle épreuve.

- Mr PR-UNV (65 ans) : « de toute façon, je sais que je suis limite au niveau du sucre et du cholestérol et puis tous les excès que j'ai fait dans ma vie, j'ai bien vécu ».

Ils se qualifiaient parfois de « récidivistes » ou disaient « avoir échappé à la correctionnelle » comme s'ils étaient des délinquants condamnés pour leurs actes.

Et l'on peut comprendre ces réflexions si l'on recherche dans les fondements de nos sociétés.

Dans nos sociétés européennes, bien que laïques pour la plupart, le catholicisme est profondément enraciné notamment dans nos références culturelles.

Ainsi, « les récits de la Bible associent souvent la prospérité et la santé à la fidélité de l'homme aux commandements de Dieu. Le malheur, la souffrance, la douleur frappent toute infraction à la loi. [...] le châtement tombe sur celui qui s'éloigne du droit chemin et provoque la colère divine. Une métaphysique inéluctable s'exerce sur la condition humaine et veille à ne punir qu'en proportion exacte de la faute commise. » - Anthropologie de la douleur –D. Le Breton- 2006, Edition Métailié.

« Dites, le juste qu'il est heureux, car il se nourrira du fruit de ses actes. Malheur au méchant, malfaisant, car il sera traité selon ses œuvres » (Isaïe, III, 10-11).

### **3.2.2 VIVRE APRES UN AVC/AIT**

Dans cette partie nous nous sommes intéressés aux vécus des patients après un AVC, l'objectif étant de comprendre comment l'AVC a impacté sur leur vie ainsi que leurs peurs vis-à-vis de l'AVC et de leur avenir.

Pour comprendre ce que les patients exprimaient lorsqu'ils parlaient de leur vie après un AVC il est intéressant d'emprunter le regard des socio-anthropologues.

D'une manière générale, l'objectif des patients était de retrouver leur rôle social. Quand l'AVC touche un homme, il ne marque pas son empreinte uniquement sur son cerveau mais également sur une réalité complexe dépendante du contexte social, culturel, relationnel et personnel de celui-ci. Si l'on assimile les séquelles de l'AVC à une douleur chronique alors on comprend que celles-ci puissent induire « un renoncement partiel à soi, à la contenance qui est de mise dans les relations sociales. L'individu relâche le

contrôle qui d'ordinaire organise les rapports aux autres. Toute douleur, même la plus modeste, induit une métamorphose, projette dans une dimension inédite de l'existence, elle ouvre en l'homme une métaphysique qui bouleverse l'ordinaire de sa relation aux autres et au monde »<sup>63</sup>

« Les individus jouent dans leur quotidien, sur de multiples facettes identitaires composites de leur personnalité en fonction des situations ou d'objectifs à atteindre qu'ils se sont fixés ou que la société leur fait obligations de réaliser »<sup>64</sup> -

Ainsi on comprend certaines paroles :

-Mme Ga.-UNV (49 ans) : « est-ce que je vais pouvoir assumer ce que j'assumais à la maison, partout ? »

La peur de ne pas reprendre sa place dans sa famille, dans son travail ... :

-Mme Ga.-domicile (49 ans) : « et pourtant j'étais quelqu'un d'hyperactif, un peu la « mama » italienne qui centralise tout, tout passait par moi et ils voient que je ne peux plus [...] pour l'entourage et pour moi-même c'est une souffrance ».

« [...] c'était handicapant puisque je ne prenais pas la parole car je savais que je ne pouvais pas [...] et sans parler du travail, en réunion, je ne pouvais pas m'exprimer car j'avais cette lenteur à penser [...] Mon gros souci en ce moment c'est que je ne peux pas retravailler à temps complet, bon c'est vrai que j'ai des journées qui sont longues 9-10h et toujours sous pression, j'ai une équipe de 6-8 personnes et le soir, je rentre dans un état épouvantable ».

Mme Ga est courtière en assurance pour de grosses sociétés.

-Mr H.-domicile (39 ans) : « après un AVC, la vie elle change [...]après c'est la vie de famille qui en prenait un coup [...] il a fallu que je me fasse à l'idée que je ne pouvais plus faire des horaires postés [...]le plus dur c'est d'expliquer à sa famille que c'est pas parce qu'on a pas envie, c'est qu'on peut pas que l'on peut plus assumer ».

Mr H. est âgé de 39 ans, il est père de 3 enfants dont certains en bas âge, il a été licencié quelques mois après son AVC.

On comprend à la lumière de ces témoignages l'existence possible d'un handicap alors que le déficit clinique a disparu (score de Rankin = 2 vs NIHSS = 0).

Cette peur est majorée par le regard des autres face à cette maladie invisible lorsque les séquelles ne sont qu'intellectuelles :

- Mme Ga.-domicile (49 ans) : « Quand vous êtes handicapé physique, tout le monde le voit mais quand vous n'avez aucune séquelle physique et que vous n'avez que des séquelles intellectuelles pas grave, vous avez un peu cette souffrance du regard des autres [...] je ne fais pas l'effort d'expliquer parce que je n'ai pas envie d'être dans la justification et si je rentrais là dedans hélas, ça pourrait me faire rentrer dans la dépression ».

« Les gens vous regardent avec un drôle d'œil parce que des fois vous avez un peu une attitude nonchalante [...] je m'en foutiste [...], un bras cassé ça se voit, un cerveau qui ne marche pas très très bien ça ne se voit pas ».

Mme Ga a utilisé 4 fois le mot « souffrance » lors de son interview.

Parfois cette souffrance venait de l'entourage proche du patient, ce qui rendait les choses d'autant plus difficiles, une incompréhension qui pouvait passer pour de l'intolérance.

On peut comprendre que cela puisse conduire à l'isolement et à la dépression.

- Mme Gr.-domicile (40 ans) : « ce qui est dur c'est que c'est une maladie invisible et c'est bizarre parce que tous les gens qui m'ont vu après ils me disent « Oh, ben ça va, t'as bonne mine ! » ce qui signifie « ben en fait t'as rien », mais non, encore aujourd'hui ça va pas bien [...], parfois on aimerait qu'il y ait un petit quelque chose qui se voit parce que comme c'est une maladie invisible c'est beaucoup plus difficile à faire comprendre aux autres, les gens réalisent pas en fait ». « ma propre famille [...] ils ne veulent pas entendre, ils ne veulent pas comprendre que je sois encore fatiguée ».

Les patients en centre de rééducation ou dans le service de neurovasculaire ne tenaient pas les mêmes propos mais ils n'avaient pas le même recul sur leur maladie.

- Mme Gr.-domicile (40 ans) : « tant que j'étais à l'hôpital, ça allait bien et c'est à la sortie que je me suis pris une claque ».

Certaines séquelles rapportées par les patients en plus de la fatigue physique et intellectuelle, des difficultés de mémorisation et de concentration, les isolaient encore davantage.

- Mme T.-domicile (44 ans) : « le bruit, je ne supporte pas, ça vous agresse,[...] et c'est très handicapant parce qu'il y a du bruit partout, mon mari parle très fort parce qu'il est à moitié sourd et ça j'ai eu du mal, je ne peux plus aller dans des soirées où ça brasse énormément, dans les magasins avec la musique ».

- Mme Gr.-domicile (40 ans): « c'est toujours difficile pour moi le bruit, je ne vais pas à la cantine [...] je ne vais pas au resto le week-end [...] je ne suis plus du tout multi-tâches alors que je m'en vantais ». On comprend que la véritable difficulté réside dans le maintien de la concentration lorsqu'on leur demande de réaliser des tâches nécessitant une attention sur différents points de manière simultanée tel que poursuivre son travail ou une discussion dans un milieu bruyant, conduire etc ...

Comme le résumait parfaitement Mme Gr.-domicile (40 ans) : être « multi-tâches ».

Quasiment l'ensemble des patients encore hospitalisés déclaraient être conscients de devoir mener une vie différente suite à leur AVC, une philosophie de vie à revoir, ou simplement des habitudes de vie à changer mais le changement peut faire peur et paraître difficile:

- Mr PR.-UNV (65 ans) : « il faudrait que je fasse un régime », sa compagne « il faudrait que tu fasses un petit peu plus de marche aussi ».

- Mme G.-UNV (69 ans) : « je vais arrêter de fumer ».

- Mr M.-MPR (59 ans) : « Tout le monde me dit « mollo », cool, mais il va bien falloir le gérer cet après et s'est pas facile [...] il va falloir que je reconstruise mon côté professionnel, je tire trop sur la charrette tout seul [...] je ne sais pas comment je vais faire autrement ».

Parfois l'AVC change complètement le caractère des gens ainsi Mr L.-domicile et Mr Bl.-UNV été devenus très émotifs sans qu'il y ait de syndrome frontal. Est-ce le fait d'avoir été confronté à l'éventualité de la mort ?, la fin de l'illusion de toute puissance ?

Mais les réactions face à l'AVC n'étaient pas aussi consensuelles que l'on pouvait le penser et ainsi lors de 2 interviews nous avons eu des réactions qui pouvaient paraître surprenantes :

- Mme S.-MPR (54 ans) : « j'étais dans une telle situation, je passais ma vie à travailler alors maintenant... cool [...] *Vous deviez avoir beaucoup de pression !* Maintenant il n'y en a plus (*elle rit*) ».

Mme S. était comptable dans une société d'expert comptable et disait travailler à outrance avec une pression importante et lors de notre entretien qui fût un peu laborieux du fait de son aphasie, elle semblait presque « satisfaite » de pouvoir enfin s'occuper d'elle, comme si l'AVC l'avait en quelque sorte « libérée » d'une situation dans laquelle elle était enfermée et malheureuse.

- Mr P.-domicile (64 ans) : « (*une histoire*) qui m'a enthousiasmé [...] je suis vraiment admiratif de la nature humaine, c'est ce qui a dominé quand j'étais malade et ensuite ce qui m'a complètement bluffé c'est la plasticité du cerveau et je suis très heureux de cette expérience ».

Mr P. n'avait pas du tout la même vision que certains patients qui voient leur AVC comme une « punition », il a appréhendé cette période de sa vie comme une expérience nouvelle dont il a tiré de riches enseignements.

Les peurs qui pouvaient exister après un évènement majeur comme l'AVC n'étaient pas vraiment différentes suivant si le patient était encore dans la filière hospitalière ou à domicile notamment en ce qui concerne la peur de la récurrence.

La seule chose est que l'on remarque que seuls 2 patients hospitalisés en UNV (Mme L.-UNV et Mr Bl.-UNV) ont exprimé une peur de mourir alors que l'on ne retrouve pas un tel discours chez les patients en rééducation ou à la maison.

Certains patients n'exprimaient d'ailleurs aucune peur, soit parce qu'ils avaient confiance dans les médecins qu'ils jugeaient compétents (Mme M.-UNV), soit parce que l'AVC était pour eux une fatalité sur laquelle ils n'avaient aucune prise (Mr Gi.-domicile, Mr DG.-domicile) ou bien encore parce que le traitement de sortie était sensé agir tel un « bouclier » les protégeant de toute récurrence (Mme Gr.-domicile).

On le verra dans le 3<sup>e</sup> partie traitant de l'information médicale, certains patients déléguant complètement les questions médicales à leur entourage (épouse / enfants) n'évoquaient pas de peur spécifique alors que la famille en avait (Mr DG.-domicile, Mr D.-UNV), il est essentiel de le prendre en compte dans l'accompagnement notamment neuro-psychologique du patient.

D'une manière générale il apparaît que les patients les plus âgés semblaient être ceux qui appréhendaient le moins leur retour à domicile et ceci quel que soit le stade de leur maladie :

- Mme M.-UNV (77 ans): «il faudra faire attention un peu à tout, pas me fatiguer, moi qui aimais beaucoup danser j'espère que je pourrais encore ... ».

- Mr B.-UNV (82 ans): « *Comment imaginez-vous votre vie après l'AVC ?* Pas différente [...] de la

précédente ».

- Mr DG.-domicile (76 ans) : *Vous avez presque retrouvé une vie comme avant ? 80% [...] 100% si j'ai ma voiture devant ma porte et j'ai mes boules de pétanque, alors là oui* ».

- Mr Am-MPR (80 ans) : « j'ai deux activités à la maison, la pastelle et l'ordinateur comme je suis droitier ça ira (*il est hémiparétique gauche*) ».

On peut se demander si la vieillesse ne les avait pas déjà progressivement forcé à s'adapter et peut être justement à limiter le nombre de tâches nécessitant, comme suscité, une concentration intense, à la différence des adultes jeunes et actifs.

Il persistait toutefois une peur, celle d'être moins autonome.

Il semblait pourtant que cette peur soit moindre lorsqu'ils savaient qu'il existait des solutions, qu'ils seraient aidés :

- Mr Am-MPR (80 ans) : « l'embêtant c'est de ne pas pouvoir conduire [...] pour aller faire les courses mais c'est l'ADMR qui le fera, [...] nous sommes montés à la maison avec l'ergo (*thérapeute*) et nous avons vu que ce n'est pas trop mal ».

- Mr O-MPR (71 ans) : « je vais retourner chez moi dans ma maison et je ferais des travaux, c'est obligatoire [...] un siège pour les escaliers [...] mais j'ai un dossier (*au Conseil Général*) [...] je pense que ça va aller ».

Si l'AVC ou l'AIT et leurs séquelles changent la vie quotidienne ils changent également les projets de vie, comme c'est le cas pour Mme T.-domicile, dont le dossier d'adoption en cours pourrait être menacé. On peut imaginer que de la même façon d'autres projets soient remis en question tels qu'une demande de prêt par exemple.

### **3.2.3 LA MALADIE ATHEROMATEUSE ET LES FDRCNV**

En ce qui concerne l'athérome la plupart des patients ne connaissaient pas le terme et ainsi lorsqu'on leur demandait « d'où ça vient un AVC ? », question qui inaugure les ateliers du Dr Yver « Vivre après un AVC » les patients avouaient ne pas savoir.

Pourtant ils en connaissaient parfois le mécanisme et l'exprimaient de manière très imagée mais pas si éloignée de la vérité :

« *Pouvez-vous m'expliquer pourquoi il y a des débris dans vos artères ?* »

- Mme D. (femme de Mr D.-UNV) : ça fait comme du calcaire et les artères se durcissent comme la lessive en poudre, ça bouche les tuyaux, pareil... »

On rappelle toutefois que ce patient été suivi tous les 6 mois depuis 4 ans par un angiologue pour une artériopathie, il est probable que la physiopathologie de l'athérosclérose ait déjà été expliqué à maintes reprises.

- Mr Am-MPR (80 ans) : « L'athérome, oui [...] c'est une histoire de colmatage ».

- Mr PR.-UNV (65 ans) : « Le cholestérol forme des plaques dans les vaisseaux et quand ça se déplace dans les artères ça perturbe le cœur ou les vaisseaux du cerveau ».

Mme Gr.-domicile, identifiait l'origine de son AVC comme étant l'association de « tout un tas de facteurs aggravants, je fumais [...], je prenais la pilule, [...] j'avais un peu de cholestérol, je crois qu'il y a aussi le surpoids ».

Ainsi les FDRCNV étaient assez bien identifiés mais de façon trop vague. Comme Mme Gr.-domicile, ils nommaient les facteurs de risque qui les concernaient et non les autres.

On remarque également que les FDRCNV mentionnés sont les FDRCNV modifiables comme le tabac, l'obésité et la sédentarité.

Mme G.-UNV (69 ans) et Mme Gr.-domicile (40 ans) évoquaient la contraception orale car chez elle ce FDRCNV été associé au tabac. Les femmes sont sensibilisées à ce problème par leur médecin traitant et/ou leur gynécologue.

Mme Gr.-domicile (40 ans) déclarait avoir été à plusieurs reprises informée mais que le discours n'avait pas eu l'effet escompté puisque elle avouait « j'étais au courant des risques c'est sûr, pour la pilule j'étais plutôt suivie par ma gynéco qui me faisait la morale pendant 20 minutes à chaque fois avant de me donner mon ordonnance sachant que je fumais et je sais que ça me soûlait ».

Il semble que la forme donnée à l'information était à améliorer.

Nous avons le même récit de la part de Mme G.-UNV (69 ans) : « *Comment pourrait-on faire pour aider les gens à s'en rendre compte ?* je ne sais pas, même prévenu, on vous fait la morale, on vous embête etc ... on continue à fumer ».

On comprend aussi par cet exemple que quelque soit l'information donnée, seule la volonté du patient compte puisque Mme G.-UNV déclarait par la suite : « de toute façon je n'avais pas du tout envie d'arrêter de fumer ». On retrouve quasiment le même contexte chez Mme S.-MPR (54 ans) dont le père est décédé d'un cancer pulmonaire et qui fumait 2 paquets/jour, elle n'a jamais essayé d'arrêter et n'en n'avait pas l'intention. « *Qu'est ce qu'il aurait fallu faire ou dire pour vous donner envie d'arrêter ?* Rien, j'étais consciente des risques et je continuais ».

Lorsque Mme G.-UNV (69 ans) parlait de son tabagisme, elle le décrivait presque comme une fatalité, une destinée à laquelle elle ne pouvait échapper : « je suis née de parents fumeur, le père, la mère, elle fumait en m'attendant et pendant toute mon enfance ».

Elle décrivait son tabagisme comme une « drogue dure » pour laquelle elle été allée en « centre de sevrage » tel un cocaïnomane.

Quand la dépendance est aussi forte il parait difficile d'imaginer changer son mode de vie puisque le tabac fait même partie de son identité familiale.

Elle se disait très motivée mais nous avons le témoignage de Mme T.-domicile (44 ans) pour qui le retour à la maison a signifié le retour des habitudes « qu'elles soient bonnes ou mauvaises ». Et malgré cette difficulté à l'arrêt du tabac elle n'a pas souhaité se faire aider d'un tabacologue.

Mme G.-UNV déclarait également : « je n'ai pas de cholestérol, pas d'hypertension [...] je me croyais à l'abri », il est probable que cette pensée soit partagée par de nombreux fumeurs qui du fait de l'absence d'autres FDRCNV ne pensent pas être concernés par les problèmes vasculaires mais uniquement par des problèmes spécifiquement broncho-pulmonaires (BPCO, cancer).

Certains patients ne comprenaient pas pourquoi ils ont eu un AVC car ils ne se disaient jamais malades mais en réalité on s'apercevait qu'ils n'avaient pas un suivi médical régulier. Par exemple Mr DG.-domicile (76 ans) déclarait n'être jamais malade mais il prenait tout de même un traitement pour la goutte et l'on peut se demander s'il ne présentait pas un syndrome métabolique. Quand on lui demandait s'il avait du cholestérol il niait et pourtant quelque questions plus tard il disait que lors des examens à l'hôpital « un peu » de cholestérol a été retrouvé.

Est-ce qu'il y avait un manque d'information de la part du médecin généraliste à son patient ?, Est-ce que Mr DG.-domicile, chez qui la fille gérait les aspects médicaux, se tenait volontairement à l'écart ?

Les patients porteurs d'un F.O.P. avaient des connaissances très précises sur la physiopathologie de leur AVC mais cette donnée est probablement biaisée par le haut niveau intellectuel de certains patients interrogés tel que Mr V. qui est ingénieur, Mr P., professeur à l'université à la retraite, et Mme Ga. juriste de formation. Et de part leur inclusion dans un protocole de recherche, le protocole CLOSE, ils ont également reçu beaucoup d'explications.

Mais on note qu'ils connaissaient mal les autres formes d'AVC :

-Mme Ga.-domicile : « J'ai déjà bien assez de mal avec moi-même quand ça m'est arrivé, pour comprendre mon cas donc je vous dis franchement comprendre les autres ».

-Mr H.-domicile : « Je sais qu'il y a différents type d'AVC, moi je connais le mien mais après les autres je ne les connais pas ».

A l'exception de Mr V.-domicile qui avait des connaissances médicales importantes et utilisait notamment des termes médicaux spécifiques : « Je sais que le plus souvent c'est en lien avec un problème d'athérosclérose que se soit dans les artères ou les coronaires avec comme facteurs de risques le cholestérol, l'âge et l'hypertension... et le tabac ». Il ne faut quand même pas perdre de vue que Mr V. était ingénieur et qu'il avouait avoir fait de nombreuses recherches sur des études scientifiques (même en anglais) concernant les AVC. De plus son père été décédé au décours d'un pontage coronarien on peut donc penser que l'athérosclérose n'était pas une donnée étrangère pour lui.

#### **3.2.4 L'INFORMATION MEDICALE**

La qualité de l'information reçue dans le service était unanimement reconnue par les patients :

- Mr An.-MPR (64 ans) : « J'ai pu leur poser toutes les questions qui me passaient par la tête et j'ai eu la satisfaction d'avoir toutes les réponses que je voulais soit de la part des médecins soit de la part des infirmières ou des kinés ».

- Mr M.-MPR (59 ans) : « très bien, très claire (*en parlant de la communication avec les médecins*) ».

*hospitaliers*), c'est pour ça que j'arrive à vous expliquer tout ça ».

- Mme Ga.-domicile (49 ans) « la prise en charge a été très bien car les gens m'ont expliqué ce que j'avais, ce que je faisais et que ça changerait des choses dans ma vie et c'est vrai que cette écoute et les explications que j'avais étaient très bien ».

Toutefois alors que les patients notaient la volonté des médecins de leur donner le plus possible une information de qualité, ils reconnaissent qu'ils ont du mal à intégrer cette information et ceci pour différentes raisons :

- Mme T.-domicile (44 ans) : « il (*le médecin*) m'a tout de suite expliqué le mécanisme et tout ce qu'il se passait, bien que je n'étais peut être pas vraiment en état de comprendre tout ça ».

- Mme H. femme de Mr H.-domicile (39 ans) «Et de toute façon dans ces moments là nous, on ne comprend pas, je me disais, est-ce que je vais perdre mon mari ? et tout le reste pour moi c'était du charabia ».

Il est facile d'imaginer que cette période aiguë que représente l'hospitalisation après un AVC est stressante pour le patient et que l'ensemble des informations données à ce moment là n'est pas entièrement compris et intégré par le patient ou son entourage.

La multitude des examens en un court laps de temps (scanner, IRM, écho doppler des TSA, écho cardiaque avec ETO, prises de sang ...) représente une masse importante d'information pour le patient qui s'y perd :

- Mr Bo.-UNV (84 ans) : « *Que vous ont dit les médecins concernant votre AVC ? J'ai eu tellement d'examen et de traitement [...]* »

Parfois cette urgence est ressentie par les patients comme étant du côté des médecins :

- Femme de Mr L.-domicile (62 ans) : « ils gèrent l'incident mais ils n'expliquent pas les tenants et les aboutissants, ils gèrent l'incident, ils vous soignent ».

Nombre d'interviews ont été réalisées en présence du conjoint du patient ou d'un membre de la famille et l'on note l'implication majeure de ce tiers dans la connaissance et la gestion de la maladie et notamment lors de l'annonce du diagnostic et de ses implications :

- Mr V.-domicile (38 ans) : « heureusement que l'on était plusieurs, ma femme était là »

- Mme Gr.-domicile (40 ans) « Je ne me rendais pas compte du tout de ce qu'il se passait, à la différence de mon copain ».

Lorsque l'on interrogeait Mr D.-UNV (79 ans) ou Mr R.-MPR (78 ans), les informations concernant la physiopathologie de leur AVC étaient évoquées par leurs femmes qui étaient les principales détentrices de l'information.

Mr D.-UNV (79 ans) avouait ne pas gérer son traitement : « *A quoi servent vos traitements ?* je n'en sais rien, c'est ma femme qui s'en occupe, moi je fais le jardin »

Il reconnaît également ne pas connaître la réponse à la plupart des questions concernant sa maladie lors de l'interview alors que sa femme nous donnait des explications très détaillées.

Et pourtant il n'était pas complètement étranger à tout cela mais semblait avoir uniquement retenu l'essentiel : « *Pouvez vous m'expliquer pourquoi on réalise cette opération (endarterectomie carotidienne) ?* bien sûr, je « claps » si on ne m'opère pas tout de suite ».

D'autre part le vocabulaire utilisé par les médecins peut être un obstacle

- Mr H.-domicile (39 ans) : « c'était tout en pourcentage [...] mais dans ma tête ça ne fonctionnait pas la même chose que lui (*le neurologue*) ».

- Mr PR.-UNV (65 ans) : « le médecin me l'a expliqué ce matin mais je ne sais plus, il y a tellement de mots [...] ça fait beaucoup d'information en peu de temps et avec des mots que l'on n'entend pas d'habitude ».

- Mr D.-UNV (79 ans) : « je ne sais pas ... c'est des noms à rallonge ».

On pourrait penser que l'hospitalisation en centre de rééducation permet aux patients, après un court séjour en service classique ou en UNV, de compléter leurs connaissances sur le sujet en leur laissant plus de temps pour poser leurs questions et obtenir des réponses :

- Femme de Mr L.-domicile (62 ans) : « comme il n'avait pas de séquelle, ils l'ont lâché dans la nature, comme ça ... mais bon, on avait pas de réponses à nos questions »

Mais ce n'est pas toujours le cas.

Ainsi Mr DG.-domicile (76 ans) est resté environ 1 mois ½ dans la filière (UNV+ centre de rééducation) et ne semble pas mieux connaître sa maladie, il donnait des réponses vagues et se contredit parfois. Sa fille, qui l'accompagne à chaque rendez-vous spécialisé, semble être la personne de confiance pour ce patient et maîtriser ces données. Mr DG. ne semblait pas chercher à être plus renseigné sur le sujet parce qu'il délègue ceci à sa fille.

Mr H.-domicile (39 ans) a lui trouvé très insuffisante la communication en centre de rééducation : « [...] aux Petites-Roches, on ne vous explique rien ».

Nous avons interrogé, dans notre cohorte, un patient ayant participé aux ateliers organisés par le Dr J. Yver (Médecine vasculaire CHU de Grenoble) « Vivre après un AVC » ainsi qu'un patient inscrit pour la prochaine session.

Le but de ces ateliers qui se déroulent soit en séance de groupe soit individuellement, est d'essayer de répondre aux questions des patients victimes d'un AVC ischémique. Les sujets abordés sont la physiopathologie de l'IC et de l'athérome mais aussi des informations sur les FDRNCV.

- Mr Gi.-domicile (45 ans) : « *Qu'attendez-vous des ateliers proposés par le Dr Yver ?* Peut être pour avoir une hygiène de vie encore meilleure et encore plus de conseils ».

- Mr L.-domicile (62 ans) : « [...] grâce aux ateliers c'est plus clair le lien entre ces facteurs de risques et l'AVC, [...] je comprends mieux les choses de la vie. Le fait de savoir comment ça arrive, pourquoi ça arrive et que ça n'arrive pas qu'aux autres ».

- Femme de Mr L.-domicile (62 ans) : « je trouve que l'association (elle parle des ateliers « vivre après un AVC ») ça aide bien, on a la réponse aux questions, un soutien, les conseils de la diététicienne sans dramatiser le truc, juste des conseils [...] et de se retrouver à plusieurs qui ont vécu la même chose ça aide à relativiser ».

Ainsi on remarque que même pour l'entourage ces ateliers sont très bénéfiques.

Lors de l'entretien Mr L. a fait de nombreuses fois référence aux informations reçues pendant les ateliers.

Si l'information n'est pas donnée par les médecins, les patients ou leur entourage la recherchent essentiellement par internet mais avec le doute de la validité des informations recueillies :

- La belle fille de Mr PR-UNV (65 ans) : « je suis allée sur internet parce que AIT je ne savais pas ce que c'était, AVC oui mais pas AIT, je sais que certains médecins pensent que ce n'est pas bien. *Comment ça « pas bien » ?*, apparemment il y a des sites qui sont mieux que d'autres mais nous on ne connaît pas ».

- Mme Gr.-domicile (40 ans) : « *Lorsque que vous êtes revenue à domicile avez-vous cherché des informations sur l'AVC ?* Moi pas vraiment mais mon copain énormément et il me faisait passer les infos ». Parfois ce n'est pas par internet que les patients se renseignent mais dans des journaux, cependant de la même façon ils doutent de la validité des données qu'ils y trouvent surtout quand ces journaux ne sont pas spécialisés :

- Mme T.-domicile (44 ans) : « j'ai vu un document [...] publié dans le Dauphiné Libéré à propos des sodas [...] je ne sais pas si c'est vrai ».

De nombreux patients remarquaient l'importance d'avoir été prévenu des séquelles :

- Mr V.-domicile (38 ans) : « [...] on s'est rassuré en se disant que l'on avait été prévenu, ça évite de se dire que l'on est foutu ».

Les patients dont l'AVC été lié à l'existence d'un F.O.P. étaient très bien renseignés sur leur maladie. Rappelons qu'ils été inclus dans un essai thérapeutique (protocole CLOSE) ce qui implique notamment des rendez-vous fréquents avec le neurologue. Pour certains cette information été complétée par leur recherches personnelles:

- Mr V.-domicile (38 ans) : « je suis allé chercher des infos sur des sites spécialisés, des articles de recherches, à la base je suis ingénieur informaticien donc même les articles en anglais ça ne me pose pas de problèmes ».

- Mme Ga.-domicile (49 ans) : « [...] dans les semaines qui ont suivi j'ai passé beaucoup de temps à lire sur internet, j'ai cherché beaucoup sur des sites rédigés par des cardiologues et des neurologues [...] j'ai fait ça toute seule, c'est dense avec parfois des termes médicaux que l'on ne comprend pas ».

Il faut noter que ces 2 patients ont un niveau intellectuel élevé.

A l'extrême, l'exemple de Mr P.-domicile (64 ans) est très enrichissant mais à la fois assez inattendu. Il n'a pas cherché des informations sur son AVC après son hospitalisation comme les patients précédents mais pendant afin de prendre une part active à la décision médicale, « je me suis mis à creuser le sujet (*différentes options de traitement des F.O.P.*) avec notamment un rapport fait pour la Haute Autorité de Santé française écrit par JL. Mas ».

Par la suite il a, du fait de ses connaissances sur le sujet, discuté la décision d'opération qui lui été vivement recommandée par les médecins genevois.

Le but de Mr P. n'était pas de contrer les médecins mais au contraire d'avoir un discours d'égal à égal avec eux afin de pouvoir prendre sa décision après avoir eu une information libre complète et éclairée.

Ce comportement a interpellé les médecins en charge du patient mais Mr P. se justifiait « j'étais particulièrement impliqué c'est vrai, je n'attendais pas tout des gens qui me soignaient..., je n'étais même pas vraiment acerbement critique mais je voulais comprendre ce que l'on me faisait comme soins ».

La communication patient - médecin traitant concernant l'AVC, est parfois étrangement inexistante :

- Mme Ga.-domicile (49 ans) : « je ne lui parle pas de ma fatigue, je ne perds pas mon temps à en parler avec mon médecin traitant car je n'ai pas l'impression qu'il comprenne, qu'il perçoive bien ».

- Mr V.-domicile (38 ans) : « C'est bizarre parce que pour lui il considère que c'est la responsabilité de l'hôpital et du neurologue ».

Mais il semble que ces 2 témoignages soient isolés.

Par ailleurs la communication médecin traitant → neurologue est inconnue des patients, alors que le spécialiste dicte devant le patient un courrier de synthèse de la consultation, il ne semble pas que la communication ne se fasse dans le sens contraire.

- Mr L.-domicile (62 ans) : « je ne sais pas [...] il faudrait lui demander si il transmet à l'hôpital, car comme j'ai un dossier là-bas autant qu'il soit complet »

- Sa femme : « je ne sais pas si il lui transmet les résultats d'analyses, je sais que le Dr Yver elle lui envoie un courrier puisqu'on en a eu le double, elle a envoyé à notre généraliste en lui disant tout ce qu'il s'est passé et tout ça ».

On ne retrouve par exemple jamais la trace d'une biologie antérieure faite en ville (afin de savoir si les objectifs de LDLc ou glycémique sont atteints) ou des données concernant l'équilibre tensionnel habituel au cabinet ou encore du renouvellement de traitement par le médecin traitant.

### **3.2.5 CARNET EASI-AVC**

Lors des interviews, le carnet EASI-AVC a été évoqué de la façon suivante : *il s'agit d'un document écrit, sorte de petit manuel dans lequel nous aimerions mettre des informations sur l'AVC et nous avons besoin de votre avis pour savoir ce que vous voudriez y lire, un peu comme des co-rédacteurs en chef !*

Aucun des 23 patients interrogés n'a reçu de document écrit parlant de l'AVC suite à leur hospitalisation en dehors des carnets de surveillance des AVK. On note cependant qu'un patient Mr M.-MPR (59 ans) doutait d'avoir peut être reçu quelque chose dans ce genre.

- Mr M.-MPR (59 ans) : « Il me semble que j'ai eu quelque chose qui expliquait les AVC mais je ne sais pas où il est ».

Seul 2 patients sur les 23 n'étaient pas intéressés par un carnet :

- Mr M.-MPR (59 ans) : « c'est sûrement très bien ce genre de doc mais pffff, ces questionnaires, tous ces trucs, ces conseils, moi ça me barbe ».

Quand on lui demandait pourquoi, il répondait que la forme écrite n'était pas, d'après lui, la forme la plus adaptée de part ses difficultés de concentration notamment lors de la lecture. Cet avis été partagé par une autre patiente.

- Mr M.-MPR (59 ans) : « il faut faire l'effort de rester accroché en plus c'est mon problème de rester concentré ».

- Mme L.-UNV (49 ans) : « j'aurais envie de me renseigner mais comme pour l'instant je n'arrive pas à lire... mais peut être avec l'ordinateur ça sera plus facile ».

Ils critiquaient uniquement la forme et non le fond du projet.

Mr M.-MPR évoquait également sa volonté de « passer à autre chose », ce qui est parfaitement compréhensible, mais ce manque d'implication dans sa maladie ne cache-t-il pas un risque non négligeable de mauvaise prévention secondaire ? Rappelons que Mr M.-MPR était déjà porteur d'une coronaropathie stentée et qu'il avouait ne pas prendre correctement son traitement.

Dans un autre contexte, Mr R.-MPR (78 ans) qui a été victime d'un 2<sup>o</sup> AVC peu de temps après le premier, se retrouvait maintenant encore plus handicapé et sa femme qui menait l'interview n'était pas intéressée par le concept de carnet. La seule chose qui la préoccupait est de savoir si son mari pourrait remarquer car ceci conditionnait son retour à domicile ou sa mise en institution.

- Femme de Mr R.-MPR (78 ans) : « on sait déjà beaucoup de choses et j'ai eu un compte rendu de ce qu'il s'est passé mais ce n'est pas ça qui m'intéresse, on sait les bases, il n'y a qu'une seule chose que je veux savoir c'est si il va remarquer, le reste c'est fait ».

On peut se demander qu'elle forme pourrait prendre ce document : écrite, informatique (CDrom, DVD), audio !

De façon étonnante on remarque que les patients interviewés à domicile imaginaient souvent le carnet EASI-AVC comme un moyen de communication avec leur entourage, ils voyaient parfois le carnet comme une sorte de tiers, neutre :

- Mme T.-domicile (44 ans) : « il faut vraiment faire passer l'information aux familles, que l'on a besoin de temps et par exemple que l'on ne peut pas faire plus que ce que l'on fait [...] transmettre à la famille, au concubin, qu'il ne faut pas nous mettre de stress, que l'on n'en a pas besoin ».

Mme T. nous rapportait que devant l'incompréhension et « l'intolérance » de son mari face à cette fatigue elle a dû faire intervenir une personne extérieure au couple pour apaiser la situation.

- Mme Gr.-domicile (40 ans) : *face au manque de solidarité de la part de sa famille nous lui demandons quelle solution elle envisagerait pour améliorer cette situation* : « je ne sais pas , je pense que la seule solution serait qu'ils aient l'information par quelqu'un d'autre que par moi, par un médecin peut être ou si il y avait une petite doc avec les différents symptômes possible et dire que c'est pareil si on a un AVC ou un AIT pour qu'ils mesurent à quel point c'est difficile ».

- Mr V.-domicile (38 ans) : « [...] avoir un éventuel référentiel sur les différents symptômes

d'après l'AVC c'est bien aussi pour l'entourage ».

Il soulignait que ce « référentiel » était d'autant plus important que lors de l'hospitalisation le patient, et parfois même sa famille si elle était présente, n'avait pas les capacités d'intégrer l'ensemble des informations qui été données.

- Mr H.-domicile (39 ans) : « il est important de réconforter le patient ou la famille », Mr H. se sent profondément coupable de ce qu'il a fait vivre à sa famille et de ce qu'elle subit encore aujourd'hui c'est-à-dire et il pense, comme Mme Gr.-domicile, que le carnet serait une sorte « *d'outil diplomatique* » dans ce contexte familial.

Pour certains, l'information de leur entourage se concevait plus dans une démarche de sensibilisation à l'AVC (les symptômes d'alerte, l'appel du SAMU, prévention primaire ...) :

- Mr H.-domicile (39 ans) : « ça on ne connaît pas, ne serait-ce qu'autour de nous, les parents, les enfants, [...] ça serait bien de les sensibiliser un petit peu ».

- Mr Ga.-domicile (49 ans) : « ça pourrait servir pour les autres, pour que les gens puissent réagir quand ils voient un AVC ».

Une question revenait fréquemment dans les interviews des patients à domicile : la durée des séquelles. On ne retrouvait pas ce questionnement chez les autres patients.

La plupart d'entre eux étaient à plusieurs mois voire plusieurs années de leur AVC, et même s'ils étaient prévenus de l'existence d'une convalescence longue, cette interrogation était source d'angoisse.

- Mme Ga.-domicile (49 ans) : « Quel sera mon demain ? Est-ce que je vais devoir vivre avec ? Est-ce que ma vie, est-ce que j'ai l'espoir quelle redevienne comme avant ? Ou est-ce que je garderai un handicap intellectuel ? Et je pense que ça m'enlèverai de l'angoisse ».

- Mr L.-domicile (62 ans) : « les petites séquelles que l'on a combien de temps ça peut durer ? si ça peut passer ? ».

Leur besoin d'information par le biais de ce carnet semblait être plus d'ordre neuro-psychologique que d'ordre médical.

Ils insistaient tous sur l'absolue nécessité d'être prévenu de ce que sera la vie à la maison après un AVC, la fatigue, la convalescence longue etc ... le fait d'être prévenu leur permettait de mieux l'accepter.

Mr L.-domicile, aimerait que par le biais du carnet on réponde à une question qu'il se posait :

« (un AVC) est-ce que ça se soigne ou est-ce que ça se guérit ? ».

Quand on lui demandait de pousser sa réflexion dans cette voie il différenciait « soigner une maladie » c'est-à-dire réaliser une prévention secondaire permettant d'éviter les récurrences d'une maladie toujours latente, alors que « guérir d'une maladie » correspond à l'absence de trace après traitement.

Cette réflexion renvoie à l'athérome, au-delà des séquelles propres de l'AVC, et il semble être intéressant de faire passer cette notion aux patients.

Mr L.-domicile, semblait le seul à être dans cette dynamique et il est fort probable que cela soit en grande

partie dû aux ateliers « Vivre après un AVC » auxquels il a participé.

Les patients encore présents dans la filière hospitalière étaient globalement plus dans la demande d'information générale sur l'AVC (physiopathologie, différents types d'AVC, traitement ...) et la prévention secondaire.

- Mr An.-MPR (64 ans) : « des informations très générales, sur la nutrition, [...], sur l'alimentation et l'activité physique ... adaptée à l'âge ».

- Mme G.-UNV (69 ans) : « comment gérer mon quotidien le plus intelligemment possible [...] quelque chose de très pratique. »

Une seule patiente exprimait le besoin d'information personnelle :

- Mme M.-UNV (77 ans) : « que l'on m'explique pour mon artère à moi, comprendre pourquoi elle s'est aplatie ».

Les patients interrogés dans le cadre d'un centre de rééducation mettaient l'accent sur la nécessité de transmettre aux futurs patients l'importance du travail lors de la rééducation mais aussi de ses difficultés.

- Mr O.-MPR (71 ans) : « Il faut dire qu'il faut avoir le caractère pour accepter ce que l'on a et avoir la volonté de récupérer. Ça c'est très important, il faut y mettre sa volonté. Si on souffre tant pis il faut le faire, ça il faut l'écrire dans votre livre ».

Lors de son interview, Mr O. utilisa 4 fois le mot « effort », 2 fois le mot « volonté » et il conjuga 2 fois le verbe « se battre ».

Il insistait, comme Mr An.-MPR, sur l'importance de se réjouir des progrès acquis grâce à la rééducation, aussi petits soient-ils.

- Mr An.-MPR (64 ans) : « Et dire qu'il faut positiver en s'accrochant à tous les petits signes, à tous les commentaires des uns et des autres qui ne paraissent pas être du flan sur les progrès ».

Mme S.-MPR âgée de 49 ans, a fait une remarque surprenante :

- Mme S.-MPR (54 ans) : « expliquer que l'AVC ce n'est pas une forme d'attardé mental ».

Cette remarque, forte, vient d'un épisode très douloureux lors duquel Mme S. est tombée de son fauteuil roulant et n'a pas pu en exprimer les raisons du fait de son aphasie, elle a alors été sanglée à son fauteuil pour le reste du week-end.

Elle a confié que cet épisode a été très traumatisant pour elle, car elle avait l'impression d'être traitée comme une folle, elle a par la suite beaucoup régressé dans sa rééducation.

On voit à nouveau par cette remarque à quel point le regard des autres est important dans la vie des patients après un AVC.

A la question de l'utilité du carnet pour leur médecin traitant, les avis ont été partagés. Alors que certains patients y voyaient un avantage certain pour leur médecin (classement des données, amélioration du suivi ...), d'autres doutaient face à l'existence du dossier médical au cabinet et des courriers d'hospitalisation. Enfin certains pensaient que tout simplement leur médecin traitant en savait suffisamment sur le sujet.

Afin de synthétiser les avis des patients sur cet « outils d'information » nous avons réalisé un tableau récapitulatif en annexe.

## **4. DISCUSSION**

### **4.1 CHOIX DE LA METHODE**

Cette approche qualitative par entretiens semi-dirigés nous permet d'avoir un accès direct à l'expérience, au vécu et au ressenti des patients concernés qui ont pu ainsi s'exprimer librement.

Les données quantitatives auraient manqué de profondeur et de descriptions.

#### **4.1.1 LES FORCES DE LA METHODE**

##### **4.1.1.1 LA TRAME DE L'ENTRETIEN**

« Le but de l'entretien compréhensif est de briser la hiérarchie entre l'enquêté qui se soumet à l'enquêteur, le ton à trouver est beaucoup plus proche de la conversation entre deux individus égaux que du questionnement administré de haut. » mais le risque est de « déstructurer l'entretien qui dérive vers un échange mou. [...] L'idéal est de rompre la hiérarchie sans tomber dans une équivalence de positions : chacun des deux partenaires garde un rôle différent. L'enquêteur est maître du jeu, il définit les règles et pose les questions ; l'informateur au début se contente de répondre. C'est ensuite que tout se joue : il doit sentir que ce qu'il dit est parole en or pour l'enquêteur, que ce dernier le suit avec sincérité, n'hésitant pas à abandonner sa grille pour lui faire commenter l'information majeure qu'il vient de livrer trop brièvement. »<sup>65</sup>

Voilà donc toute la subtilité et les qualités de l'approche qualitative par entretiens semi-dirigés, le juste équilibre entre la discussion spontanée et l'entretien formalisé et rigide.

Bien que la trame d'entretien servant de « guide » ait été validée suite à la réalisation d'entretiens « test », nous avons effectué au cours des premières rencontres, des ajustements de la trame face à des réponses plusieurs fois proposées spontanément par les patients. Ainsi la trame d'entretien a été complétée et a évolué, permettant d'exploiter au maximum les connaissances et le vécu des patients. La méthode qualitative encourage le chercheur à modifier son approche en cours d'étude pour exploiter les données de la meilleure façon.

Par exemple, la notion de séquelles neuro-psychologiques invisibles et responsables de la plus grosse partie du handicap ressenti ou bien des répercussions sur l'entourage proche ainsi que son attitude face à cette maladie.

Dans d'autres situations, les questions ouvertes n'étaient pas suffisantes pour les patients pour aborder les différents thèmes de l'étude et il a été parfois nécessaire de les guider par des questions plus fermées.

#### **4.1.1.2 LE RECRUTEMENT**

Un des objectifs de notre étude étant de voir s'il existait une approche différente de l'IC (compréhension, vécu, craintes, espoir etc ...) en fonction du temps écoulé depuis l'AVC/AIT. Nous avons inclus pour cela des patients en UNV « en phase aiguë », en rééducation « en phase sub-aiguë » et à domicile « en phase chronique ».

Les 3 « groupes » de patients sont relativement homogènes afin de ne pas favoriser un point de vue plutôt qu'un autre.

Même si notre population reflète un panel socio-professionnel large, il manque de diversité culturelle.

#### **4.1.1.3 LA PRESENCE DE MEMBRE DE L'ENTOURAGE**

Comme beaucoup de maladies, l'AVC/AIT n'impacte pas uniquement sur la vie du patient mais plus largement sur celui de son entourage proche (famille, collègue de travail ...). Il semblait donc essentiel d'avoir leurs témoignages.

Notamment lors des entretiens à domicile, alors que le rendez-vous été pris avec le patient, son conjoint était souvent présent parce qu'il (ou elle) avait également besoin de témoigner de son propre vécu de l'IC.

Vécus différents mais tout aussi riches d'enseignement dont il nous semblait nécessaire de tenir compte.

### **4.1.2 LES POINTS FAIBLES DE LA METHODE**

#### **4.1.2.1 D'UNE MANIERE GENERALE**

Il peut exister une attitude de calcul du chercheur dans le but d'établir un rapport de confiance avec le répondant, ceci pouvant entraver l'honnêteté des réponses de ce dernier.

Il s'agit d'une méthode qui fait intervenir la subjectivité du chercheur.

De par ses connaissances, sa documentation, sa personnalité et sa sensibilité, celui-ci a des opinions, des sentiments et des présuppositions sur le sujet abordé.

Cette différence de statut entre l'interviewer et l'interviewé est majorée dans notre étude puisque que nous nous présentions comme étant interne en médecine. On peut imaginer que cela soit à « double tranchant » avec soit le risque d'un blocage de communication du fait de l'existence de tabous ou à l'inverse une mise en confiance des patients qui se livrent plus facilement à un médecin.

Ce qui est dit et entendu au cours de l'entrevue dépend du moment où la question a été posée et de l'état d'esprit du répondant. « Le jeu d'influence dans l'entretien semi-dirigé impacte sur la nature des réponses, les gommer est impossible mais son analyse doit être au premier plan lors du traitement du matériau ».

#### **4.1.2.2 L'ABSENCE DE TRIANGULATION**

La triangulation repose sur la confrontation d'éclairages qui vérifient la justesse des résultats. Elle implique le recoupement des données, des méthodologies, des analyses et des schémas de travail (Denzin, 1981).

Dans notre étude l'interviewer est la même personne que l'enquêteur, il n'existe pas de regards différents sur les entretiens réalisés, garants d'une objectivité totale entre les propos recueillis et ceux écrits.

Nous n'avons pas effectué d'analyses complémentaires quantitatives pouvant donner plus de crédibilité à nos résultats.

#### **4.1.2.3 LE RECRUTEMENT**

Nous avons interrogé 23 patients, notre échantillon de témoignages est ainsi limité. Nos résultats ne sont donc pas généralisables à tous les patients victimes d'un AVC / AIT.

De plus notre population d'étude est composée de 15 hommes pour 8 femmes et l'on pourrait penser qu'il puisse y avoir des différences de point de vue notamment au niveau du vécu de la maladie entre les deux sexes.

Les patients interviewés à domicile sont issus de la consultation du Dr Detante et n'ont pas été choisis au hasard parmi l'ensemble des dossiers de l'UNV, ce qui peut correspondre à un biais de recrutement.

De plus, leur moyenne d'âge est relativement basse par rapport à la moyenne d'âge de l'ensemble de la population de notre étude (50 ans versus 63 ans). Ceci pourrait s'expliquer par le fait que les patients ayant répondu favorablement à notre demande d'entrevue sont les moins handicapés, les moins fatigués et peut être les plus motivés pour leur prise en charge.

Parmi l'ensemble des patients, certains ont, de par la nature de leur IC une anosognosie ou une hémiparésie ce qui modifie la perception de leur maladie et rend d'autant plus difficile l'interprétation de leurs entretiens.

### **4.2 DISCUSSION DES RESULTATS**

#### **4.2.1 L'ETUDE DE POPULATION**

##### **4.2.1.1 LES ENTRETIENS**

Il existe une nette différence en ce qui concerne la durée des interviews en fonction du lieu d'entretien.

La durée moyenne des interviews des patients hospitalisés en UNV est de 19 min alors que pour les patients interrogés à domicile la moyenne est de 41min. Cette différence peut s'expliquer par le fait que l'interviewer et les patients étaient souvent dérangés par la nécessité de soins ou d'exams pendant l'entretien mais surtout par le fait que les patients avaient moins de recul sur leur maladie lorsqu'ils étaient en « phase aiguë ». La richesse des interviews sur ce point n'est donc pas la même.

#### **4.2.1.2 LA PRISE EN CHARGE HOSPITALIERE**

Parmi les patients interrogés en centre de rééducation ou à domicile, 8 avaient été pris en charge par l'UNV du CHU de Grenoble et 7 dans une autre structure dont 4 dans le service de Neurologie Générale du CHU et 1 dans l'UNV d'un autre Centre Hospitalier. Ainsi seulement 2 patients avaient été soignés dans un service de Médecine Polyvalente. Il est donc difficile d'établir une quelconque comparaison entre les besoins d'information et les connaissances de ces différents patients en fonction de la structure qui les a accueillis lors de leur AVC.

Nous n'avons pas abordé ce point car ce n'était pas un des objectifs de notre étude mais il pourrait faire l'objet de travaux complémentaires.

#### **4.2.1.3 SCORE NIHSS ET RANKIN : DU DEFICIT AU HANDICAP**

On note une nette différence entre le score NIHSS de sortie et le score de Rankin côté lors de l'entrevue. Alors que la plupart des patients avaient un score NIHSS égale à 0 (notamment les patients victimes d'AIT), leur score de Rankin pouvait être égal à 2.

Nous rappelons que le score NIHSS ne tient compte que du déficit clinique alors que le score de Rankin évalue le handicap ressenti par le patient.

Il existe de multiples définitions du « handicap », la définition « standard » du dictionnaire (Larousse) : « infirmité ou déficience, congénitale ou acquise » à laquelle nous préférons celle-ci :

« le terme de handicap désigne la limitation des possibilités d'interaction d'un individu avec son environnement causée par une déficience provoquant une incapacité permanente ou non menant à un stress et à des difficultés morales, intellectuelles, sociales et/ou physiques ». Il exprime une « déficience vis-à-vis d'un environnement, que ce soit en termes d'accessibilité, d'expression, de compréhension ou d'appréhension. Il s'agit donc plus d'une notion sociale que d'une notion médicale. Ces limitations restent variables selon les contextes nationaux et sociétaux ». (Wikipédia)

La loi française reprend ces données dans la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées « un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives, ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Cet écart est très important à prendre en compte afin de ne pas confondre la qualité de vie « attendue » et la qualité de vie « ressentie » par les patients.

Le score de Rankin est le reflet du vécu de la maladie par les patients quelque soient leurs séquelles.

Les patients expriment très bien cette différence entre les séquelles neuro-psychologiques « invisibles » responsables de leur handicap et les séquelles physiques « visibles ».

On remarque que 7 patients avaient un score de Rankin égale à 4 mais ceux-ci étaient soit en rééducation soit hospitalisé en UNV. On peut donc espérer que leur handicap évoluera positivement avant leur retour à domicile. Il est impossible de comparer le score NIHSS et Rankin entre nos différents groupes de patients

puisque n'étant pas interrogé au même « stade » de leur maladie.

#### **4.2.2 LES RESULTATS D'ENTRETIENS**

##### **4.2.2.1 CONNAISSANCE DE LA MALADIE**

Notre étude montre la méconnaissance de l'AVC/AIT en général (symptômes, facteurs de risque...) même dans notre cadre de prévention secondaire.

Ces données étaient connues dans le cadre de la prévention primaire, en effet selon l'Inpes en 2009 « les connaissances des français relatives à l'AVC sont faibles et disparates, en ce qui concerne tant les symptômes (seuls 30% identifient la faiblesse brutale de l'hémicorps comme un signe d'AVC) que la conduite à tenir (seuls 50% des Français ont recours au centre 15) ».

Une étude menée à Berlin en 2009 sur trois hôpitaux possédant une UNV, a montré que les facteurs qui influencent l'appel initial au service des urgences sont la perception des symptômes considérés comme urgents ou non par le patients ainsi que la sensibilisation de celui-ci par rapport à l'AVC.<sup>66</sup>

Ceci est l'objectif des campagnes de prévention primaire<sup>67</sup>.

Hors, il semble que les connaissances dans le cadre de la prévention secondaire ne soient pas grandement améliorées. Les patients rapportaient comme signes évocateurs d'AVC uniquement les symptômes qu'ils avaient eux-mêmes déjà présenté et non l'ensemble des possibles signes d'alerte.

Un patient déjà hospitalisé pour des troubles sensitifs aurait-il le réflexe d'alerter pour un trouble visuel ou de l'élocution surtout s'il est fugace?

Une étude menée en Angleterre sur des patients victimes d'un AVC, après la diffusion d'une campagne d'information de la population générale sur les 3 types de symptômes les plus courants de l'IC : paralysie faciale, hémiplégie et trouble de l'élocution (FAST symptoms : face / arm or leg / speech impairment) a montré que les connaissances des personnes les plus à risque étaient très limitées. En effet seul 14% des personnes interrogées citaient correctement les 3 symptômes alors que 34% n'en citaient aucuns. Il est intéressant de voir qu'il n'existait pas de relation entre la connaissance de ces symptômes et l'âge, le genre, l'étiologie de l'AVC ou le temps écoulé depuis celui-ci. De même, 44% des répondants attribuaient la cause de leur attaque au hasard et non à leur terrain vasculaire antérieur. Uniquement 22% d'entre eux évoquaient correctement les FDRCNV avec en priorité la tension artériel (48%), le tabac (48%) et le stress (35%)<sup>68</sup>.

La principale conséquence de cela est la pauvreté des modifications de comportement vis-à-vis de ces facteurs de risque, puisque 18% des patients ne change rien à leur style de vie. Ce sont les patients qui se reconnaissent comme étant le plus à risque de récurrence qui adaptent le plus leur mode de vie avec notamment le respect des règles hygiéno-diététiques.<sup>68</sup>

Dans notre étude, on remarque que les patients nommaient facilement les FDRCNV comme les règles hygiéno-diététiques et la sédentarité. Ceux-ci correspondent aux FDRCNV les plus médiatisés par les campagnes de publicité telles que « mangez-bougez » « mangez 5 fruits et légumes par jour » ou encore

« ne mangez ni trop gras, ni trop salé, ni trop sucré » etc ... La force de ces campagnes est leur relais dans différents médias et notamment la télévision, les rendant ainsi très populaires. Ainsi même les patients s'inscrivant dans le cadre d'une prévention secondaire identifient les FDRCNV ciblés par ces campagnes de prévention primaire.

Le mécanisme de la maladie est globalement bien assimilé par les patients qui le retranscrivent à leur manière. Dans l'étude anglaise citée précédemment, 80% des patients répondaient correctement à cette question (mécanisme) et ceci quelque soit l'étiologie de leur attaque (ischémique ou hémorragique).<sup>68</sup>

Les traitements, en dehors des anticoagulants, sont mal connus. Bien sûr, les patients interrogés en UNV n'ont encore pas leur traitement définitif (anticoagulants par voie IV etc ...). Mais on ne peut pas en dire autant des autres patients.

Les patients améliorent leurs connaissances de différentes façons.

De ce point de vue, un séjour en centre de rééducation permet aux patients de compléter leurs connaissances notamment par la rencontre d'autres patients ou des différents intervenants dans le cadre de leur prise en charge (kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue ...) bien qu'ils n'en tirent pas tous le même bénéfice. Il faut rappeler cependant que seulement 30% des patients hospitalisés en court séjour pour leur IC bénéficient d'un séjour en SSR (Soins de Suite et Réadaptation).

Les recherches personnelles sont fréquentes, par le biais d'internet notamment, mais elles ne semblent être le fruit que des patients les plus jeunes et/ou de ceux ayant un niveau intellectuel élevé. De même, s'ils essaient au maximum de ne consulter que les sites spécialisés, le doute persiste quand à la légitimité de certaines informations.

Dans cette optique on pourrait se demander s'il ne faudrait pas plus diffuser auprès des patients le nom de site internet de référence tel que France AVC, des liens renvoyant à des émissions telles que l'interview de JL. Mas sur France Culture (<http://www.franceculture.fr/emission-avec-ou-sans-rendez-vous-les-accidents-vasculaires-cerebraux-2-2011-06-07.html>), ou encore des contacts auprès d'associations de patients comme France AVC 38, la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF : <http://www.aphasie.fr>).

Les patients qui semblent les mieux renseignés sont ceux qui bénéficient d'un suivi spécialisé régulier, comme les patients déjà dans le cadre d'une prévention secondaire au niveau vasculaire ou ceux qui sont intégrés dans un protocole de soins comme le protocole CLOSE pour les patients porteurs de F.O.P.

Il ne faut toutefois pas oublier les réseaux de soin ville-hôpital tel que le réseau GRANTED qui a récemment mis en place des ateliers ayant pour thème « Vivre après un AVC ».

Nous n'avons interrogé (par hasard) qu'un seul patient ayant assisté aux premiers ateliers « Vivre après un AVC » mais ses éloges sont tels que l'on ne peut négliger les bénéfices qu'ils apportent aux connaissances du patient.

Le réseau GRANTED est orienté sur la pathologie vasculaire, des ateliers existaient déjà pour les patients atteints d'artériopathie des membres inférieurs (programme « En marche ») et maintenant il s'ouvre aux patients vasculaires cérébraux.

Il semblerait que ces ateliers (de groupe et/ou individuels) soient un bon compromis pour les patients

n'ayant pas besoin de séjour en centre de rééducation. Lieu d'échange entre professionnels et patients mais aussi entre les patients, les réseaux de soin sont un véritable atout pour les patients atteints de maladie chronique. Ils permettent à la fois une amélioration des connaissances des patients, de leur soignant mais aussi une amélioration de leur anxiété (score de dépression)<sup>69,70</sup>

En plus de connaissances partielles sur leur maladie, on s'aperçoit qu'il existe également chez quelques patients des fausses croyances sur la prévention secondaire de l'AVC.

En effet, certains patients voient leur traitement comme une sorte de « bouclier » contre les récurrences. Ceci peut avoir des répercussions positives sous la forme d'une adhésion au traitement optimale. Mais aussi négatives, on voit en effet certains patients privilégiant la prise de leur traitement à leur arrêt du tabac par exemple.

Il est important de nuancer cette notion de « toute puissance » du traitement.

#### **4.2.2.2 VIVRE APRES UN AVC/AIT**

Dans notre étude la moyenne d'âge des patients interrogés à domicile est assez jeune, (51 ans). Ceci nous a permis d'avoir un éclairage particulier sur la façon dont ces patients « jeunes » et dont les séquelles physiques mineures, voient leur vie après l'AVC.

Ce qui frappe essentiellement c'est une grande souffrance vis-à-vis de leur difficultés à reprendre leur place sociale et familiale mais aussi ce qui fait leur handicap, les séquelles neuro-psychologiques invisibles et pourtant si lourdes.

On retrouve dans la littérature ce questionnement qui évolue avec le temps, ainsi les inquiétudes face aux séquelles psychologiques apparaissent à partir de 6 mois après l'IC. Plus tard les problèmes de concentration, mémorisation et de fatigue persistante prennent une place prépondérante alors que les craintes d'une récurrence sont présentes quelque soit le délai depuis l'IC.<sup>71</sup>

L'étude du Pr Hommel en 2009 a montré qu'environ 68% des patients dits « légers » présentaient des difficultés sociales et professionnelles<sup>72</sup> notamment en ce qui concerne le mémoire de travail.<sup>73</sup>

Le rapport sur les AVC remis à la Ministre de la Santé en 2009 reconnaît tout l'intérêt de prendre en compte cet aspect :

*« Cela est particulièrement important pour les patients « légers » qui ont plus que d'autres, tendance à sortir de la filière sans suivi, une fois retournés à la vie active. Pour ces derniers l'évaluation médico-psychologique devrait être proposée, afin d'éviter des échecs de reprise du travail et de toutes ses conséquences. Les séquelles neuro-psychologiques des patients qui ne présentent pas de séquelles « visibles », sont actuellement insuffisamment suivies »<sup>74</sup>*

Les patients plus âgés ne semblent pas avoir les mêmes préoccupations mais il est important d'en tenir compte si l'on veut faire un outil d'information pouvant être utile au plus grand nombre.

Les notions sociales pour le maintien de leur autonomie sont au cœur de leur questionnement.<sup>75</sup>

Les sources de souffrance sont multiples tout au long de la vie après l'AVC.

Dans le service d'hospitalisation, où l'information médicale n'a pas toujours été intégrée par le patient qui se

perd dans un langage médical inconnu, puis en rééducation, où les efforts sont importants pour des résultats pas forcément à la hauteur et enfin lors du retour à domicile où l'entourage peut se montrer intolérant et où tous les impératifs de la société réapparaissent.

Les patients évoquent le regard des autres, l'intolérance face à des séquelles persistantes même après un AIT. Cette intolérance est basée sur une méconnaissance dont les patients souffrent.

On entrevoit donc facilement le spectre de la dépression. Une revue systématique de la littérature estime en 2005 qu'environ 33% des patients cérébro-lésés sont touchés par un syndrome dépressif jusqu'à 1 an après avoir quittés l'hôpital.<sup>76</sup> et ceci même en phase chronique (2 à 5 ans après leur AVC)<sup>77</sup>. Même l'AIT est indépendamment associé à une risque accru de dépression (HR 1.68, 95% : 1.12-2.51)<sup>78</sup>

Dans le groupe de nos patients interrogés à domicile, 6 des 9 patients, étaient actifs, les 3 autres étant retraités. On peut donc imaginer facilement que le regard des autres ainsi que la perception et les conséquences de ces séquelles neuro-psychologiques sont majorées.

Dans notre étude, ce « groupe domicile » est essentiellement composé d'AVC sans séquelle visible et de 2 AIT. Il est possible que si les patients avaient eu des séquelles plus importantes nous aurions un ressenti différent. Une thèse soutenue en juillet 2011 sur la qualité de vie des patients en post-AVC ne met pas en évidence de différence significative de la qualité de vie chez les patients victimes d'un AIT ou d'un AVC sans séquelle, suggérant ainsi que l'altération de la qualité de vie est plus le fruit d'un traumatisme psychologique en lien avec l'accident qu'avec la lésion cérébrale. Les facteurs prédictifs de l'altération de la QDV des patients dans cette étude sont : la dépression, le handicap physique, le déficit moteur initial, un niveau d'étude bas, les comorbidités, le vieillissement<sup>79</sup>.

Il est regrettable que les patients n'aient pas plus abordés des sujets plus intimes. Cependant certains évoquent clairement des difficultés avec leur conjoint et dans leur vie de famille en général. L'altération de l'activité sexuelle d'origine essentiellement psychologique a été démontrée.<sup>80</sup>

#### **4.2.2.3 INFORMATION MEDICALE**

Notre étude montre la qualité et les efforts réalisés par les équipes médicales en ce qui concerne la communication au sein du service, notamment en UNV. Cependant de nombreux patients déclarent avoir du mal à « intégrer » l'ensemble des informations qui leurs sont donnés au cours de leur hospitalisation.

Une thèse de médecine soutenue en 2003 s'intéresse à la persistance de l'information donnée aux patients lors de leur séjour dans le service des urgences. Elle a montré que malgré un effort de communication, près de un patient sur deux n'est pas capable de redonner le diagnostic exact qui lui a été exposé.<sup>81</sup> Il apparaît ainsi que la qualité de la délivrance de l'information n'explique pas à elle seule l'incapacité des patients à retenir le diagnostic. D'autres facteurs concourent probablement à cette déficience. Il peut s'agir d'inégalités de connaissances ou de langage, du stress de l'urgence etc ... Bien sûr une UNV n'est pas un service d'accueil des urgences mais les patients semblent manifester les mêmes difficultés pour des raisons similaires.

Des patients évoquent dans ce contexte l'importance de la présence du conjoint.

Les patients interrogés à domicile évoquaient fréquemment ne pas savoir comment s'établir la

communication entre leur médecin généraliste et le neurologue. Ils reconnaissent ne pas transmettre de courrier émanant de leur généraliste alors que le neurologue dictait en direct une synthèse de la consultation à destination de celui-ci.

Il est difficile d'imaginer le neurologue seul face à un patient sans ordonnance et ne sachant pas si les traitements sont maintenus ou non, tolérés ou non, pour peu que le patient ne puisse pas le renseigner.

Il est bien connu que la communication entre les généralistes et leurs confrères spécialistes est « chaotique »<sup>82, 83</sup>. Nous avons imaginé que le carnet EASI-AVC, en plus d'un outil d'information pour le patient soit un lien entre les acteurs de la prise en charge du patient.

#### **4.2.2.4 CARNET EASI-AVC**

Les patients seraient en grande majorité intéressés d'avoir un « outil d'information » qu'ils pourraient consulter après la phase d'hospitalisation.

Sur le fond les patients voudraient retrouver des notions de prévention secondaire ainsi que des notions générales sur l'AVC (mécanismes etc...). On retrouve ce désir d'information générale quelque soit le délai écoulé depuis l'AVC. Mais apparaît chez les patients interrogés à domicile la volonté de transmettre à l'entourage des informations sur l'AVC, principalement sur leurs séquelles neuro-psychologiques. Alors que les familles ne sont pas toujours présentes lors de l'hospitalisation ou des consultations avec le neurologue, le but est de leur transmettre des informations fiables dans l'espoir de diminuer leur incompréhension face au handicap des patients.

Il y a également une volonté, à travers cet « outil d'information », de prévention primaire « faire connaître l'AVC ».

Vis-à-vis des patients qui se mettent volontairement à l'écart de leurs données médicales (données gérées par la fille, la femme ...). On peut se demander si un carnet serait utile. Même si le carnet avait été initialement imaginé pour le patient, on ne peut exclure l'aidant principal qui lui aussi a besoin d'information. Il pourra par la suite transmettre sous une forme peut être plus adaptée les notions que le patient désire savoir de sa maladie et surtout au moment où il le demande.

Sur la forme, on remarque que 2 patients préféreraient une version électronique à la version papier. Une étude randomisée menée en 2009, utilisait internet comme moyen d'éducation des aidants des patients après un AVC. Elle a montré une diminution significative des consultations d'urgence ainsi que des ré-hospitalisations des patients.<sup>84</sup> Cependant nous n'avons pas retrouvé de travaux similaires focalisés sur les patients. On peut imaginer également que les aidants sont souvent plus jeunes que les patients et donc probablement plus à l'aise avec les outils informatiques que la moyenne des patients.

Une brochure papier doit être pertinente, accessible et lisible. Or pour qu'elle soit lisible il faut avant tout que le patient puisse la lire. Les capacités de lecture du patient peuvent être diminuées soit du fait de son problème de vue dépendant de l'âge soit de ses lésions neurologiques. Mais il apparaît également que du fait de problèmes de maintien de la concentration, la lecture peut être difficile pour certains patients.

Une étude en 2003 a essayé d'analyser les caractéristiques d'une brochure agréable à lire<sup>85</sup>.

Ainsi la brochure qualifiée par les patients comme étant la moins difficile à lire présente une grande taille de police, des diagrammes en complément du texte et des couleurs et un langage simple mais validé par des

professionnels de santé. Il faut tenir compte de ses données si l'on veut que la brochure soit lue par le plus grand nombre et les connaissances transmises.

Cependant l'efficacité d'une brochure d'information ne vient qu'en complément d'une bonne information oral délivrée par un professionnel de santé et ne peut s'y substituer<sup>86</sup>.

Un patient a émis l'idée de 2 carnets, un destiné aux personnes motivées par une rééducation et l'autre plus adapté aux personnes nécessitant un accompagnement de fin de vie.

Il est vrai que l'information que l'on peut donner à ces deux catégories de patients n'est pas du tout la même, un message énergique et porteur d'espoir d'un côté et de l'autre un message apaisant et plus spirituel. Toutefois, comment juger ? Comment choisir que l'on va donner telle version à tel patient et telle version à tel autre ? cela nous pose un problème éthique.

Notre outil a un pour objectif principal d'informer les patients mais aussi leurs familles face à l'AVC et à la maladie athéromateuse et il nous semble essentiel d'informer au mieux la famille qui pourra ensuite, en fonction de l'état d'esprit du patient, lui transmettre tout ou partie de ces connaissances.

### Résumé des caractéristiques du carnet EASI-AVC

FOND	FORME
<ul style="list-style-type: none"> <li>- informations destinées au patient et à son entourage</li> <li>- informations pour les médecins dans le cadre de l'amélioration de la communication médecin généraliste-spécialiste.</li> <li>-informations générales sur l'AVC/l'AIT / l'athérome → mécanisme, signes d'alertes ...</li> <li>- informations individualisées : adaptées au diagnostic du patient, patients actifs ou retraités, adaptées aux FDRCNV et aux traitements du patient ...</li> <li>- informations pratiques sur la vie quotidienne</li> <li>- adresses d'associations, adresses utiles</li> <li>- faire tomber les préjugés (ex : aphasie = retard mental)</li> <li>- séquelles neuro-psychologiques (fatigue physique et intellectuelle, capacités à gérer plusieurs éléments simultanément, sensibilité au bruit etc...)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-police de caractère agréable,</li> <li>format facile à lire</li> <li>- schémas</li> <li>- couleurs</li> <li>- propos accessibles</li> <li>- propos validés par des professionnels de santé</li> </ul>

## 5. CONCLUSION

Thèse soutenue par : Clément Caroline

Etude et Analyse des besoins pour l'élaboration d'un outil de Suivi et d'Information après un AVC : EASI-AVC

Volet : patients

Notre étude a permis de mieux cerner les besoins des patients en matière d'information. Des besoins certes différents mais avec comme dénominateur commun le désir d'en savoir plus sur l'AVC (accident vasculaire cérébral)/AIT (accident ischémique transitoire). Ce désir naît d'un manque d'information alors que l'ensemble des patients soulignent l'effort de communication fait à l'hôpital. Il apparaît donc essentiel d'améliorer cette communication en apportant une information la plus individuelle possible et la plus complète en s'adaptant à l'évolution du patient face à sa maladie.

Alors que le mécanisme général de l'IC (infarctus cérébral) est globalement bien retranscrit par les patients. Les notions de maladie athéromateuse, les FDR CNV (facteurs de risque cardio-neuro-vasculaire) ainsi que les signes d'alerte de l'IC sont à l'inverse insuffisamment maîtrisés par les patients en prévention secondaire.

Les patients hospitalisés ou en rééducation imaginent reprendre leur vie telle qu'elle était avec toutefois des interrogations quand à leur autonomie. Les patients interrogés à domicile (dans notre population, patients jeunes avec peu de séquelles) sont confrontés à un handicap lourd et pourtant invisible secondaire aux séquelles neuro-psychologiques. Face à ces difficultés ils éprouvent un véritable besoin d'informations pour eux comme pour leur entourage.

La souffrance et la peur sont également très présentes quelque soit le délai écoulé depuis l'IC. La peur de la mort et de l'inconnu lors de l'hospitalisation, la souffrance face à des efforts pas toujours justement récompensés en rééducation, la souffrance du regard et de l'intolérance des autres à domicile. Les patients expriment le besoin d'être rassurés face à cela.

Il faut tirer le meilleur des brochures d'information déjà éditées et les faire avancer à la lumière de ces besoins et du vécu des patients.

Des travaux complémentaires quantitatifs et/ou qualitatifs pourront évaluer l'efficacité d'un nouveau moyen d'information à destination des patients basés sur ces résultats.

### Projet EASI-AVC : conclusion commune Volet-médecins et Volet-patients.

En conclusion des deux thèses conjointes, il apparaît que la création d'un outil d'information est une bonne initiative mais doit être orientée plutôt vers les patients que vers les médecins traitants. Les médecins généralistes ont des difficultés de prise en charge des patients en prévention secondaire mais ils ne ressentent pas le besoin d'un carnet de suivi et/ou d'information. Les recommandations officielles, la littérature médicale ainsi que leur dossier informatique leur semblent suffisants.

Cependant ils reconnaissent l'intérêt d'un support écrit complémentaire de leurs conseils délivrés sur les règles hygiéno-diététiques et les traitements.  
Du point de vue des patients il est important de souligner l'existence de séquelles neuro-psychologiques aussi minimales soient elles et pouvant être responsable d'un handicap et d'une altération de la qualité de vie parfois importante et mal reconnue par l'entourage.

A ce niveau il ressort un manque de communication entre le médecin généraliste et son patient. Les associations de patients (exemple : France AVC 38) pourraient jouer un rôle important dans la reconnaissance de ces problèmes. Notre outil d'information devra en tenir compte.

Un autre problème de communication se situe entre les médecins généralistes et l'hôpital, nous proposons donc une fiche de liaison reprenant les données essentielles concernant le patient lors de son hospitalisation, ceci permettant aussi d'individualiser l'outil.

Sur la forme il ressort de nos études et de la littérature la nécessité d'un langage accessible, validé par un professionnel de santé, avec des couleurs, des schémas expliquant le texte et une police de caractères adaptée.

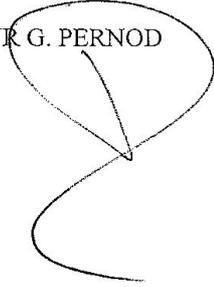
Il est important de rappeler que cet outil ne peut s'intégrer qu'en complément d'une information orale de qualité.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER  
Grenoble, le 10/11/2011

LE DOYEN

LE PRESIDENT DE LA THESE

  
J.P. ROMANET

  
PROFESSEUR G. PERNOD

## **6. BIBLIOGRAPHIE**

1. Adams HP, Bendixen BH, Kappelle LJ, et al. Classification of subtype of acute ischemic stroke. Definitions for use in a multicenter clinical trial. TOAST. Trial of Org 10172 in Acute Stroke Treatment. *Stroke*. 1993;24(1):35-41.
2. Prise en charge diagnostique et traitement immédiat de l'accident ischémique transitoire de l'adulte, recommandations. 2004. Available at: <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf>
3. Epidemiologie des AVC. Available at: [http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/objectif\\_72.pdf](http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/objectif_72.pdf).
4. Benatru I, Rouaud O, Durier J, et al. Stable stroke incidence rates but improved case-fatality in Dijon, France, from 1985 to 2004. *Stroke*. 2006;37(7):1674-1679.
5. Spieler J-F, Lanoë J-L, Amarenco P. Costs of stroke care according to handicap levels and stroke subtypes. *Cerebrovasc. Dis.* 2004;17(2-3):134-142.
6. INVS. Available at: <http://www.invs.sante.fr/recherche/>
7. Vernino S, Brown RD, Sejvar JJ, et al. Cause-Specific Mortality After First Cerebral Infarction: A Population-Based Study. *Stroke*. 2003;34(8):1828-1832.
8. Hardie K, Hankey GJ, et al. Ten-Year Survival After First-Ever Stroke in the Perth Community Stroke Study. *Stroke*. 2003;34(8):1842-1846.
9. Lovett JK, Coull AJ, Rothwell PM. Early risk of recurrence by subtype of ischemic stroke in population-based incidence studies. *Neurology*. 2004;62(4):569-573.
10. Samsa GP, Bian J, Lipscomb J, Matchar DB. Epidemiology of Recurrent Cerebral Infarction: A Medicare Claims Based Comparison of First and Recurrent Strokes on 2-Year Survival and Cost. *Stroke*. 1999;30(2):338-349.
11. Ness J, Aronow WS. Prevalence of coexistence of coronary artery disease, ischemic stroke, and peripheral arterial disease in older persons, mean age 80 years, in an academic hospital-based geriatrics practice. *J Am Geriatr Soc*. 1999;47(10):1255-1256.
12. Röther J, Alberts MJ, Touzé E, et al. Risk factor profile and management of cerebrovascular patients in the REACH Registry. *Cerebrovasc. Dis.* 2008;25(4):366-374.
13. Adams RJ, Chimowitz MI, Alpert JS, Awad IA, Cerqueria MD, Fayad P, Taubert KA; American Heart Association/American Stroke Association. Coronary risk evaluation in patients with transient ischemic attack and ischemic stroke: a scientific statement for healthcare professionals from the Stroke Council and the Council on Clinical Cardiology of the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*. 2003;34(9):2310-22.
14. Goldstein LB, Adams R, Becker K, et al. Primary prevention of ischemic stroke: A statement for healthcare professionals from the Stroke Council of the American Heart Association. *Stroke*. 2001;32(1):280-299.
15. Heart Disease and Stroke Statistics-2011 Update: a report from the American Heart Association. Available at: <http://circ.ahajournals.org/content/123/4/e18.full.pdf>.
16. Migraine with aura and risk of cardiovascular and ... [BMJ. 2010]
17. Probable migraine with visual aura and risk of isc... [Stroke. 2007]
18. Amarenco P, Goldstein LB, Messig M, et al. Relative and cumulative effects of lipid and blood pressure

- control in the Stroke Prevention by Aggressive Reduction in Cholesterol Levels trial. *Stroke*. 2009;40(7):2486-2492.
19. Bhatt DL, Steg PG, Ohman EM, et al. International prevalence, recognition, and treatment of cardiovascular risk factors in outpatients with atherothrombosis. *JAMA*. 2006;295(2):180-189.
20. Cigarette smoking as a risk factor for stroke. The... [JAMA. 1988] -
21. MacMahon S, Peto R, Cutler J, et al. Blood pressure, stroke, and coronary heart disease. Part 1, Prolonged differences in blood pressure: prospective observational studies corrected for the regression dilution bias. *Lancet*. 1990;335(8692):765-774.
22. Iso H, Jacobs DR, Wentworth D, Neaton JD, Cohen JD. Serum cholesterol levels and six-year mortality from stroke in 350,977 men screened for the multiple risk factor intervention trial. *N. Engl. J. Med*. 1989;320(14):904-910.
23. Stettler C, Allemann S, Jüni P, et al. Glycemic control and macrovascular disease in types 1 and 2 diabetes mellitus: Meta-analysis of randomized trials. *Am. Heart J*. 2006;152(1):27-38.
24. Sommer A. Prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaires par le médecin généraliste. 2006.
25. Wijnhoud AD, Maasland L, Lingsma HF, et al. Prediction of major vascular events in patients with transient ischemic attack or ischemic stroke: a comparison of 7 models. *Stroke*. 2010;41(10):2178-2185.
26. Primary and Secondary Prevention of Ischemic Stroke. Available at: <http://content.karger.com/produktedb/produkte.asp?typ=fulltext&file=000285183>.
27. Randomised trial of a perindopril-based blood-pres... [Lancet. 2001] -
28. Yusuf S, Sleight P, Pogue J, et al. Effects of an angiotensin-converting-enzyme inhibitor, ramipril, on cardiovascular events in high-risk patients. The Heart Outcomes Prevention Evaluation Study Investigators. *N. Engl. J. Med*. 2000;342(3):145-153.
29. Statin treatment and stroke outcome in the Stroke ... [Stroke. 2009] -
30. Mascitelli L, Pezzetta F, Goldstein MR, Chaturvedi S. Effect of atorvastatin in elderly patients with a recent stroke or transient ischemic attack. *Neurology*. 2009;73(3):249; author reply 249-250.
31. Antithrombotic Trialists' (ATT) Collaboration. Aspirin in the primary and secondary prevention of vascular disease: collaborative meta-analysis of individual participant data from randomised trials. *Lancet*. 2009;373(9678):1849-1860.
32. A randomised, blinded, trial of clopidogrel versus aspirin in patients at risk of ischaemic events (CAPRIE). CAPRIE Steering Committee. *Lancet*. 1996;348(9038):1329-1339.
33. Halkes PHA, van Gijn J, et al. Aspirin plus dipyridamole versus aspirin alone after cerebral ischaemia of arterial origin (ESPRIT): randomised controlled trial. *Lancet*. 2006;367(9523):1665-1673.
34. Diener H-C, Sacco RL, Yusuf S, et al. Effects of aspirin plus extended-release dipyridamole versus clopidogrel and telmisartan on disability and cognitive function after recurrent stroke in patients with ischaemic stroke in the Prevention Regimen for Effectively Avoiding Second Strokes (PROFESS) trial: a double-blind, active and placebo-controlled study. *Lancet Neurol*. 2008;7(10):875-884.
35. Bhatt DL, Fox KAA, Hacke W, et al. Clopidogrel and aspirin versus aspirin alone for the prevention of atherothrombotic events. *N. Engl. J. Med*. 2006;354(16):1706-1717.
36. He FJ, Nowson CA, MacGregor GA. Fruit and vegetable consumption and stroke: meta-analysis of cohort studies. *Lancet*. 2006;367(9507):320-326.

37. Redfern J, McKeivitt C, Dundas R, Rudd AG, Wolfe CD. Behavioral risk factor prevalence and lifestyle change after stroke: a prospective study. *Stroke*. 2000;31(8):1877-1881.
38. Prevention\_vasculaire\_apres\_infarctus\_cerebral\_ou\_ait\_-\_synthese.pdf. Available at: <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/>
39. Wettermark B, Persson A, von Euler M. Secondary Prevention in a Large Stroke Population: A Study of Patients' Purchase of Recommended Drugs. *Stroke*. 2008;39(10):2880-2885.
40. Travis LH, Flemming KD, Brown RD, et al. Awareness of stroke risk factors, symptoms, and treatment is poor in people at highest risk. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2003;12(5):221-227.
41. Hickey A, O'Hanlon A, McGee H, et al. Stroke awareness in the general population: knowledge of stroke risk factors and warning signs in older adults. *BMC Geriatr*. 2009;9:35.
42. Risk awareness and knowledge of patients with stro... [J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2006] -
43. Munger MA, Van Tassel BW, LaFleur J. Medication nonadherence: an unrecognized cardiovascular risk factor. *MedGenMed*. 2007;9(3):58.
44. Johnson C, Lane H, Barber PA, Charleston A. Medication Compliance in Ischaemic Stroke Patients. *Intern Med J*. 2010.
45. Ovbiagele B, Saver JL, Fredieu A, et al. In-Hospital Initiation of Secondary Stroke Prevention Therapies Yields High Rates of Adherence at Follow-up. *Stroke*. 2004;35(12):2879-2883.
46. Secondary prevention of stroke: using the experien... [Fam Pract. 2008] -
47. Wolfe CDA, Redfern J, Rudd AG, et al. Cluster randomized controlled trial of a patient and general practitioner intervention to improve the management of multiple risk factors after stroke: stop stroke. *Stroke*. 2010;41(11):2470-2476.
48. O'Carroll R, Dennis M, Johnston M, Sudlow C. Improving adherence to medication in stroke survivors (IAMSS): a randomised controlled trial: study protocol. *BMC Neurol*. 10:15-15.
49. Ovbiagele B, Saver JL, Fredieu A, et al. PROTECT: a coordinated stroke treatment program to prevent recurrent thromboembolic events. *Neurology*. 2004;63(7):1217-1222.
50. Creation of standardized tools for therapeutic edu... [Int J Cardiol. 2006] -
51. Lowe DB et al. The CareFile Project: a feasibility study to examine the effects of an individualised information booklet on patients after stroke. *Age Ageing*. 2007;36(1):83-9.
52. Rodgers H et al. Randomized controlled trial of a comprehensive stroke education program for patients and caregivers. *Stroke*. 1999;30(12):2585-91.
53. Hanger Hc et al. Stroke education: can we rise to the challenge? *Age Ageing*. 2001;30(2):113-4.
54. Mant J, Carter J et al. The impact of an information pack on patients with stroke and their carers: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*. 1998;12(6):465-76.
55. Doctor-patient communication: the Toronto consensu... [BMJ. 1991] -
56. Dedienne Marie Cécile. Attentes et perceptions de la relation médecin-malade par les patients en médecine générale. 2003. Available at: <http://www.sudoc.abes.fr/>
57. Borgès Da Silva. La recherche qualitative: un autre principe d'action et de communication. *Revue Médicale de l'Assurance Maladie*. 2001;32(2).

58. Campbell SM, Braspenning J, Hutchinson A, Marchall M. Research methods used in developing and... [Qual Saf Health Care. 2002] -
59. Greenhalgh T, Taylor R. Papers that go beyond numbers (qualitative research) [BMJ. 1997] - PubMed - NCBI. *BMJ*. 1997;315(7110):740-3.
60. Gauthier benoit. Recherche sociale □: de la problématique à la collecte des données. *Presses de l'Université du Québec*. 2000.
61. Blanchet A, Gotman A. *L'entretien*.
62. van Swieten JC et al. Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients. *Stroke*. 1988;19(5):604-7.
63. Le Breton David. *Anthropologie de la douleur*. Métailié. 2006.
64. Kaufmann J-C. *L'invention de soi □: une théorie de l'identité*. A Colin. 2004.
65. Kauffmann J-C. *L'entretien compréhensif*. 2007.
66. Muller-Nordhorn et al. Population-based intervention to reduce preh... [Arch Intern Med. 2009] - PubMed - NCBI. *Archives of Internal Medicine*. 2009;14(169(16)):1484-90.
67. Kraywinkel K et al. Stroke risk perception among participants ... [BMC Public Health. 2007] - PubMed - NCBI. *BMC Public Health*. 2007;20(7):39.
68. Slark J et al. Awareness of Stroke Symptomatology ... [J Stroke Cerebrovasc Dis. 2010] -
69. Smith J et al. Cochrane review: information provision for stro... [Clin Rehabil. 2009] - PubMed - NCBI. *Clinical Rehabilitation*. 2009;23(3):195-206.
70. Smith J et al. A randomized trial to evaluate an education pro... [Clin Rehabil. 2004] - PubMed - NCBI. *Clinical Rehabilitation*. 2004;18(7):726-36.
71. hanger HC et al. What do patients and their carers want to know about stroke □? A two-year follow-up study. *Clinical Rehabilitation*. 1998;12(1):45-52.
72. Hommel M et al. Social dysfunctioning after mild to moderate first-ever stroke at vocational age. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*. 2009;80(4):371-5.
73. Hommel M. et al. Cognitive determinants of social functioning after a first ever mld to moderate stroke at vocational age. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*. 2009;80(8):876-80.
74. La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France. Available at: [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/AVC\\_-\\_rapport\\_final\\_-\\_vf.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/AVC_-_rapport_final_-_vf.pdf).
75. Vincent C et al. Rehabilitation needs for older adults with stroke liing at home □: perceptions of four populations. *BMC Geriatrics*. 2007;13(7):20.
76. Hackett ML et al. Frequency of depression after stroke: a systematic review of observational studies. *Stroke*. 2005;36(6):1330-40.
77. Bergersen H et al. Anxiety, depression, and psychosocial well-being 2 to 5 years post stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases: The Official Journal of National Stroke Association*. 2010;19(5):364-9.
78. Luijendijk HJ et al. Transient ischemic attack and incident depression. *Stroke*. 2011;42(7):1857-61.

79. Caputo Anne. Etude de la qualité de vie des patients et de leurs aidants naturels, après un accident vasculaire cérébral hospitalisés en unité de neurovasculaire au cenyumre hospitalier d'Annecy. 2011
80. Giaquinto S et al. Evaluation of sexual changes after stroke. *The Journal of Clinical Psychiatry*. 2003;64(3):302-7.
81. Penet Candice. Que reste-t-il de l'information délivrée au patient □: Etude rétrospective et prospective dans le service d'accueil des urgences de l'hôpital de Montfermeil. 2003.
82. Giraud Marion. Coopération ville-hôpital □: le point de vue des médecins généralistes. 2010.
83. Hubert Gael. La circulation de l'information médicale □: évaluation du lien complexe vill-hôpital. 2006.
84. Pierce L, Steiner VL et al. The effect of a Web-based stroke intervention on carers' well-being and survivors' use of healthcare services. *Disability and Rehabilitation*. 2009;31(20):1676-84.
85. Eames S et al. The suitability of written education materials for stroke survivors and their carers. *Stroke*. 2003;10(3):70-83.
86. Weinman J. Providing written information for patients: psychological considerations. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 1990;83(5):303-5.

## 7. ANNEXES

### • QUESTIONNAIRES

#### TRAME D'ENTRETIEN V1

V1 / Questionnaire semi dirigé patients :

##### 1° partie : l'AVC

- Pouvez vous me dire pourquoi vous êtes hospitalisé/ en rééducation / avais été hospitalisé dans le service de neurologie de – à ?

- Avant d'être hospitalisé, saviez-vous ce qu'était un AVC ? (oui/non)
- Vous venez d'avoir un AVC (vous avez eu), savez vous de quoi il s'agit et pouvez vous me l'expliquer?
- Si oui, pouvez me dire d'où ça vient un AVC ?
- Savez-vous quels sont les symptômes de l'AVC ?
- Savez-vous quels sont les traitements / la surveillance par la suite ?
- Comment vous imaginez-vous dans l'avenir par rapport à cet AVC ?
- Au jour d'aujourd'hui, avez-vous des « peurs » vis-à-vis de l'AVC ?

##### 2° partie : la maladie athéromateuse.

- avez-vous déjà entendu parler de maladie athéromateuse ? ou d'athérome ?
- Plusieurs facteurs de risque favorisent la survenue d'un AVC, ils sont appelés « facteurs de risque cardio vasculaire »
- savez-vous de quoi il s'agit ? pouvez vous me l'expliquer ?
- pensez vous être concerné par ses facteurs de risque cardio-vasculaire ?
- Pensez-vous avoir besoin d'une surveillance par rapport au risque d'infarctus par exemple ?

##### 3° partie : l'information et la communication médecin-patients

- Avez-vous l'impression que durant votre hospitalisation vous avez été suffisamment informé sur votre AVC ?
- qui vous a donné cette information ? sous quelle forme ?
- avez-vous (encore) des questions sur l'AVC ?
- sous quelle forme désirez-vous avoir plus de renseignements sur votre AVC ?
- Avez-vous encore des questions qui restent en suspend?

##### 4° partie : le carnet

- Nous allons réaliser un carnet de suivi des facteurs de risque cardio vasculaire (explication du carnet),
  - pensez vous que ce la vous aidera sera utile ?
- Qu'avez vous envie de trouver comme informations dans ce carnet :
  - Explications de l'AVC ?
  - Récupération après AVC / rééducation ?
  - Explications des facteurs de risque cardio-vasculaire ?
  - Explications des traitements à suivre (but / effets indésirables éventuels ) ?
  - Explications sur la surveillance clinique et biologiques après l'AVC ?
  - Explications / conseils sur le régime à suivre après un AVC ?
- Ce carnet devra être présenté à votre médecin généraliste ou au médecin spécialiste qui vous suit (neurologue / cardiologue) afin de le remplir lors de chaque renouvellement d'ordonnance, afin de le compléter :
  - Pensez-vous que vous le présenterez à votre médecin ?

## TRAME D'ENTRETIEN V2

### 1° partie : l'AVC

- **Pouvez vous me dire pourquoi vous êtes hospitalisé/ en rééducation / avais été hospitalisé dans le service de neurologie de – à ?**

- Avant d'être hospitalisé, saviez-vous ce qu'était un AVC ?
- Vous venez d'avoir un AVC (vous avez eu), **savez vous de quoi il s'agit et pouvez vous me l'expliquer?**
- Savez-vous quels sont les symptômes de l'AVC ? Savez-vous quels sont les traitements / la surveillance par la suite ? Savez-vous ce qu'est un AIT ?
- **Pouvez me dire « d'où ça vient un AVC ? »**
- 

### 2° partie : Vivre après un AVC.

- **Comment vous imaginez-vous dans l'avenir par rapport à cet AVC ?**
- **Au jour d'aujourd'hui, avez-vous des « peurs » vis-à-vis de l'AVC ? et comment pensez-vous que l'on pourrait les dissiper ?**

### 3° partie : la maladie athéromateuse.

- **avez-vous déjà entendu parler de maladie athéromateuse ? ou d'athérome ?**

Plusieurs facteurs de risque favorisent la survenue d'un AVC ou d'un infarctus, ils sont appelés « facteurs de risque neuro-cardio vasculaire »

- **savez-vous de quoi il s'agit ? pouvez vous me l'expliquer ?**
- **pensez vous être concerné par ses facteurs de risque cardio-vasculaire ?**

### 4° partie : l'information et la communication médecin-patients / médecins généralistes-spécialistes

- **Avez-vous l'impression que durant votre hospitalisation vous avez été suffisamment informé sur votre AVC ?**
- qui vous a donné cette information ? sous quelle forme ?
- **Avez-vous encore des questions qui restent en suspend?**
  - o Sur les symptômes évocateurs ? / mécanisme / traitement / surveillance ?

Quand vous allez consulter un spécialiste (cardiologue, angiologue...)

- **Comment est ce que votre médecin traitant partage ses informations (résultats de l'examen clinique, biologique ...) avec le spécialiste ?**
- **Vous sentez-vous acteur de votre prise en charge médicale ?** (objectifs des traitements, signes à surveiller...).
- **Comment pensez-vous que votre médecin traitant pourrait vous impliquer dans la prise en charge ?**

### 5° partie : le carnet

- **Aimeriez-vous avoir un support écrit concernant toutes les informations relatives à l'AVC ?**

Nous allons réaliser un carnet de suivi des facteurs de risque vasculaire (explication du carnet),

- **Qu'en pensez-vous ?**
- **Qu'avez vous envie de trouver comme informations dans ce carnet :**
  - Exemples soumis au patient :
    - Explications de l'AVC ?
    - Sur la vie après l'AVC ?

## ETUDE DE POPULATION

patients	sexe	âge	délai depuis l'AVC (jour)	durée interview (min)	hospitalisation UNV	AVC/AIT cause AVC	territoire vasculaire	latéralisation	NIHSS entrée	NIHSS sortie	score Rankin	tabagisme actif	HTA	diabète	LDLc g/l	ATCD d'IC	COP	migraine mode d'admission	situation personnelle	profession
G-UNV	F	69	1	26		O AVC athérome	sylvien	Dt	2	0	1	O 50PA	N	N	1,31	N	N	N SAMU-urgences	mariée -2 enfants	orthophoniste
BI-UNV	H	81	24	21		O AVC embolique /mixte	sylvien profond	Dt	6	2	3	N	O traitée	O = sous ADO	0,66	N	N	N MG-urgences	marié-10 enfants	ingénieur-chimiste
PR-UNV	H	65	6	16		O AIT probablement embolique	sylvien	Dt	0	0	1	N	O traitée	N	1,23	N	N	N MG-urgences	concubinage-1 enfant	employé
D-UNV	H	79	10	19		O AVC athérome	sylvien profond	Gh	0	0	2*	N	O traitée	N	0,93	N*	N	N pompiers-urgences	marié-3 enfants	ouvrier bâtiment
Bo-UNV	H	84	17	17		O AVC athérome	sylvien profond	Gh	11	5	4	N	N	N	0,95	N	N	N pompiers-UNV	célibataire sans enfants	religieux
M-UNV	F	77	5	13		O AVC athérome	vertébro-basilaire	Dt	7	4	4	N	O	N	1,83	N	N	N urgences	séparée-1enfant	employée
L-UNV	F	49	7	21		O AVC possible cardio-embolique	sylvien+vertébro-basilaire	Dt	1	1	2	O 20PA	N	N	1,03	N	O	O sans aura ophtalmologue-urgences	mariée-3 enfants	charcutière
H-dom	H	39	823	35		O AVC embolique-FOP/ASIA	vertébro-basilaire	Dt	11	1	2	N	N	N	1	N	N	O avec aura MG-urgences	marié-3enfants	opérateur salle blanche
DG-dom	H	76	240	25	N : neurologie CHU	AVC athérome	vertébro-basilaire	Dt	4	2	2*	N	N	N	2,02	N	N	N SAMU-urgences	marié-5enfants	maçon
Gi-dom	H	45	420	21	N : neurologie CHU	AIT inconnue	vertébro-basilaire	Gh	0	0	0	N	O régime	N	1,6	N	N	N SAMU-urgences	?-2enfants	ingénieur de recherche
L-dom	H	62	97	54		O AVC athérome	vertébro-basilaire	Gh		0	0	O 40 PA	N	N	1,26	N*	N	N MG-urgences	marié-2enfants	employé de banque
T-dom	F	44	120	32		O AVC athérome	sylvien profond	Gh		0	2	O 25 PA	N	N	1,52	N*	N	N MG-urgences	marié-sans enfants	éducatrice spécialisée
Ga-dom	F	49	270	55		O AVC embolique/FOP-ASIA	sylvien profond	Gh	0	0	2	O	N	N	1,1	N	N	N MG-UNV	marié-2enfants	courtière en assurance
V-dom	H	38	450	44		O AVC embolique/FOP-ASIA	sylvien superficiel	Gh	0	0	1	N	N	N	1,26	N*	N	N MG-urgences	marié -2enfants	ingénieur
Gr-dom	F	40	412	64		O AIT probablement embolique	vertébro-basilaire	Gh	0	0	2	O	N	N	1,4	N*	O	N urgences	concubinage	ingénieur
P-dom	H	64	1320	43	N : UNV Hopital de Genève	AVC embolique/FOP	vertébro-basilaire	Gh		0	0	N	N	N	?	N	N	N urgence ophtalmo-UNV	célibataire sans enfants	professeur d'université-jésuite
An-MPR	H	64	30	41		O AVC athérome	vertébro-basilaire	bilatéral	9	11	4	N	O traitée	O = sous ADO	0,75	N	N	N pompiers-urgences	vit seul-2enfants	cadre IDE CHS
O-MPR	H	71	40	24	N : médecine B CH Voiron	AVC embolique	sylvien superficiel	Dt			4	N	N	N	1,07	N	N	N pompiers-urgences	marié	artisan
R-MPR	H	78	60	17	N : neurologie CHU	AVC athérome	sylvien	Gh			4	N	O traitée	O = régime	0,62	O	N	N SAMU-urgences	marié sans enfant	chef d'entreprise
M-MPR	H	59	49	23		O AVC athérome	sylvien superficiel	Dt	10	2	1	N	N	N	1,69	N	N	N SAMU-urgences	marié-1 enfant	buraliste
Am-MPR	H	80	103	20		O AVC athérome	sylvien profond	Dt	9	8	2	N	O	N	0,98	N	N	N SAMU-urgences	marié-1enfant	ingénieur
S-MPR	F	54	60	39	N : neurologie CHU	AVC athérome	sylvien profond	Gh			4	O 60PA	N	O= non traitée	3,05	N	N	MG-urgences	célibataire sans enfants	comptable
D-MPR	F	82	105	12	N : médecine B CH Voiron	AVC athérome	sylvien profond	Dt			4	N	N	N	1,7	O	N	N pompiers-urgences	veuve- 2 enfants	institutrice

H=15 âge moyen : 63    délai moyen UNV : 10    durée totale : 282    O : 16, N : 7    AIT : 3    athérome : 13    sylvien : 14    Dt : 11    rankin<2 : 15    O : 7    O : 8,    O : 4 N : 19    O : 2    O : 2    O : 2  
F=8    SD : 15,4    délai moyen dom : 461,3    moyenne totale : 29,6    AVC : 20    embolique : 9    vertébro-basilaire : 8    Gh : 11    rankin>2 : 8    N : 15    N : 13    N : 21  
H : 65,6    délai moyen MPR : 63,8    moyenne UNV : 19    inconnue : 1    bi-focal : 1    bilatéral : 1    Rankin UNV : 2,5  
F : 58    moyenne dom : 41,4    Rankin dom : 1,1  
UNV : 72    moyenne MPR : 25,1    Rankin MPR : 3,2  
dom : 50,7  
MPR : 69,7  
rankin 2\*=autonomie complète mais gestion des traitements par conjoint

Légende : H=homme, F=femme, O=oui, N=non, Dt=droit, Gh= gauche, PA = paquet/année,ADO= antidiabétique oral, COP= contraception oestroprogestative

## ENTRETIENS

### Mme Ga.-domicile

#### Quand est ce que vous aviez été hospitalisé ?

J'ai fais mon AVC le 30 septembre et j'ai été hospitalisé quelques jours plus tard, il y a eu une lenteur diagnostic de la part de mon généraliste.

#### Racontez-moi svp ce qu'il s'est passé ?

J'ai fais mon AVC le 30 septembre 2010, il était 10h du matin. J'ai d'abord vu SOS médecin qui a tout de suite éliminé le diagnostic d'infarctus, après vérification ce n'était pas ça, ils m'ont donc renvoyé chez moi en me disant de faire une prise de sang dans les jours qui suivent et en me disant que je devais me reposer.

Mon médecin ne pouvait pas me prendre, c'est ma fille qui a dit « mais là, ça va pas ! ». J'avais une incohérence avec une perte des repères spatiotemporels. Ma fille a prévenu mon médecin généraliste qui croyait que je faisais un ictus amnésique, il a finalement demandé à me voir et alors il a été pris d'un doute, et devant l'insistance de ma fille aussi, il a contacté le Dr Detante.

J'ai eu de la chance car il avait assisté à une conférence du Dr Detante qui sensibilisé sur les AVC à peine 15 jours, 3 semaines avant, j'ai eu une chance inouïe.

Le Dr Detante a demandé à ce que je passe le plus vite possible une IRM à la Clinique du Mail avec un radiologue en particulier et c'est elle qui a diagnostiqué l'AVC. Elle a de nouveau contacté le Dr Detante qui a demandé mon hospitalisation, voilà pourquoi il y a eu du retard.

Par la suite mon médecin était confus, mais je le connais depuis longtemps, je n'en veux à personne, chacun fait ce qu'il peut, ça arrive de se tromper, c'est quelqu'un de consciencieux. Il était très ennuyé par rapport à son diagnostic d'ictus amnésique et à sa prise en charge. On en a longuement parlé, il m'a dit qu'il n'aborderait plus les choses de la même façon.

Voilà maintenant je n'ai plus de séquelle ou presque, ça servira pour les prochains.

#### Avant cet épisode, que connaissiez-vous de l' AVC ?

Pas grand chose finalement, pour moi l'AVC c'était pour les personnes âgées qui avaient des problèmes circulatoires cérébraux. J'avais, j'ai un voisin qui a eu un AVC à 40 ans et qui est maintenant handicapé mais je pensais que c'était du domaine de l'exception et que ça touchait plus souvent les personnes âgées. Et après j'ai beaucoup cherché, j'ai lu, dans le service du Dr Detante on m'a bien expliqué et ça c'est important.

#### Mais de ce que je comprends vous avez eu un AVC un peu particulier, pouvez- vous me parler du mécanisme de votre AVC ?

On a cherché pourquoi j'avais fait un AVC, alors bien sûr, du surmenage, du stress, une vie très dense. Je suis courtière en assurance d'entreprises pour des gros risques industriels, c'est stressant, en plus des soucis familiaux avec mon mari qui a été licencié, ma fille qui a créé sa boîte, puis mon mari qui a créé la sienne. La dessus à l'hôpital on a fait des analyses et on a finalement trouvé que j'avais un F.O.P. alors après je suis rentrée dans un protocole de soins, soit chirurgie soit anticoagulant. Je suis tombée sur les anticoagulants et de toute façon pour l'opération, j'ai vu le Dr B. à Michalon et il se trouve que la paroi de mon cœur ne se prête pas à la chirurgie. Donc c'est grâce aux investigations menées par l'hôpital que l'on a pu trouver l'origine.

Mais pourquoi ça m'est arrivé ? Je pense que la cocotte minute était bien pleine, je pense que le stress, la vie qu'on mène joue beaucoup. Vous voyez on a discuté avec le Dr Detante et il m'a dit : « lâchez prise, levez le pied », ben il faut peut être en passer par là. Pourtant j'étais quelqu'un que l'on pouvait qualifier d'hyperactif et aujourd'hui je suis toujours en mi-temps thérapeutique et je vais reprendre à plein temps qu'en septembre et pas avant.

Il y a un gros travail intellectuel à faire : Pourquoi ça ? Pourquoi risquer de tout perdre du jour au lendemain ? ça m'a fait comprendre, je regrette pas d'avoir fait un AVC, ça m'a fait prendre conscience de plein de choses, je me suis accordée du temps et je m'accorde encore du temps pour faire ce travail intellectuel, changer des choses dans ma vie. Ce qui entraîne des réactions de surprise chez mes proches, dans mon environnement familial comme professionnel ou amical, mais ça ne fait rien, ça m'a permis de mettre des choses au point !

*Je reviens sur le mécanisme de votre AVC, pouvez-vous m'expliquer ce qu'il s'est passé dans votre cerveau ?*

J'ai fait un infarctus dans le cerveau dans la zone de la mémoire. Ça s'est passé dans le bureau, en salle de café j'ai demandé à une collaboratrice de venir me voir dans mon bureau, j'avais besoin de voir un autre collaborateur mais j'ai eu comme une baisse de tension après un effort, je suis allée dans mon bureau, j'ai pris un autre café, j'ai mangé un biscuit, j'ai ouvert la fenêtre pour respirer. Je suis allée voir cet autre collaborateur mais je ne savais plus pourquoi, je savais juste que je devais y aller. Alors je l'ai fait parler pour pouvoir gagner du temps et reprendre le fil de choses, puis ma collaboratrice est arrivée avec une pile de dossiers en me disant « Pascale je t'attends », et je me suis dit « mais qu'est ce qu'elle me veut ! », je ne comprenais pas.

Donc j'ai compris que je ne me rappelais plus d'avoir bu un café et là je me suis dit : « il y a quelque chose qui déconne » j'étais comme une spectatrice de ce qui se passait autour de moi, et puis soudain c'est devenu plus fort et je ne savais plus quel jour on était et où j'étais. Là j'ai demandé à la collaboratrice, qui heureusement était avec moi, de demander de l'aide car là il se passait quelque chose. Voilà.

*Et donc quand vous me dites « infarctus » qu'est ce que ça représente ?*

Un caillot de sang comme un infarctus du cœur. Un caillot de sang qui est monté, généré par ce F.O.P. parce qu'en plus j'ai une petite cavité, comment vous appelez ça ? Un anévrisme, qui on suppose, favorise

la stagnation de sang et la formation de petits caillots. Et donc il y en a un petit, parce que je l'ai fait petit, qui est monté dans le cerveau et il s'est logé dans la zone de la mémoire. Voilà.

*Ce mécanisme est un peu particulier, mais connaissez-vous les autres types d'AVC ?*

Nous non, j'avais déjà bien assez de mal avec moi même quand ça m'est arrivé, donc je vous dis franchement comprendre les autres. Mais je suppose, on attend souvent parler de rupture d'anévrisme.

Et ceux que l'on rencontre le plus fréquemment ? Est ce qu'il y a des statistiques pour savoir quel est le type le plus fréquent sur les différents types d'AVC ? Je ne sais pas.

*Si je vous parle de facteurs de risque cérébro-vasculaire ou cardio-vasculaire est-ce que ça vous parle ?*

Oui, il y a le tabac, l'alimentation trop grasse, il faut faire attention vis-à-vis du cholestérol l'alcool aussi je crois.

*Vous en connaissez d'autre ?*

Le stress peut être ? Mais c'est tellement subjectif !

Quand je discute de ce qu'il m'est arrivé avec des clients ou des confrères, on voit que c'est quelque chose de fréquent parmi les cadres supérieurs, les managers. C'est quelque chose que l'on entend très souvent et c'est d'ailleurs la trouille des managers, qu'il leur arrive quelque chose de cet ordre là !

Il y a peut être aussi une vie trop sédentaire, l'inactivité.

Voilà, je n'en vois pas d'autre ...

*Et l'hypertension ?*

Ah, oui, l'hypertension !

*Et le diabète ?*

Ah oui, et bien ça je l'ignorais ! Et quel en est le mécanisme ? Attendez ... le diabète c'est pas assez de sucre dans le sang ...

*C'est plutôt l'inverse, c'est trop de sucre dans le sang !*

Ah, alors qu'est ce que ça fait au niveau des artères du cœur et du cerveau ?

*Ça fait le même phénomène au niveau de toutes les artères du corps, ça participe à la réduction progressive du calibre des artères.*

Et bien vous m'apprenez quelque chose car je ne savais pas !

*Donc si je parle de maladie athéromateuse ou d'athérome, vous savez de quoi il s'agit ?*

Non pas du tout ! qu'est ce que c'est ?

*C'est la formation de ces plaques qu'on appelle plaques d'athérome avec en conséquence la réduction du calibre des artères pouvant être responsable d'infarctus (du cœur, du cerveau mais aussi des intestins etc ...)*

D'accord.

Et votre médecin traitant il vous demande des examens pour surveiller ces paramètres (cholestérol, sucre dans le sang ...) ?

Oui, oui et même mon gynécologue qui me fait faire peut être plus souvent des analyses que mon généraliste.

De quelles séquelles souffrez-vous encore ?

En séquelle, quand je suis fatiguée, mais de moins en moins, j'ai un engourdissement de tous le côté droit, surtout les 2-3 premiers mois. Cet hiver j'étais gênée car j'avais un engourdissement des trois derniers orteils et dans les bottes je ne savais pas si j'avais froid aux pieds, et dans la cuisse aussi.

Maintenant se sont des symptômes que je ressens uniquement quand je suis fatiguée et d'ailleurs c'est une alerte, je me frotte la cuisse comme si la circulation ne se faisait pas et comme si j'avais froid aux pieds, mais bon ce n'est pas grand-chose !

Et puis un engourdissement dans l'avant bras comme si mes muscles étaient tétanisés.

Et puis surtout un manque du mot, souvent je suis obligée de chercher mes mots !

*On ne le perçoit pas !*

Merci, mais je pense que dans ces choses là, l'effort, enfin la rééducation, vous voyez, je pense que c'est plus facile pour une personne jeune (même si je ne suis pas jeune), par rapport à une personne âgée.

Parce que je pense, enfin je suis certaine que la volonté et les stimuli de la personne contribuent beaucoup dans sa rééducation.

Parce que vous vous n'êtes pas allée en rééducation par la suite ?

Non, parce que je n'avais pas de séquelles qui le justifiaient par rapport au test que j'ai passé à l'hôpital, mais quand je suis rentrée je ne pouvais plus faire de mots croisés, de sodoku, alors que je suis passionnée. J'ai dû reprendre au niveau basique, je lisais, je m'efforçais de lire et je voyais bien que je n'imprimais pas, je ne mémorisais rien.

Donc en fait j'étais très économe pour mon mari puisqu'il me donnait toujours le même magazine ou le même livre et je recommençais toujours tous les 2 jours. Mais je n'ai jamais cédé, tous les jours je me suis imposée de lire car j'avais bien conscience de ça, heureusement. Je répétais énormément, beaucoup de chose, tout le temps.

Mais vous n'avez pas eu de séances avec un orthophoniste par exemple ?

Parce que j'ai une amie qui est orthophoniste et qui m'a aidé à titre privé. Elle m'a expliqué pourquoi les miens me reprenaient quand je répétais quelques chose, parce que j'avais la conviction de ne pas leur avoir dit cette information et je répétais 5-6 fois dans la 1/2h, donc ils m'ont aidé en ne me faisant pas de cadeaux. Et ce manque du mot, mon amie orthophoniste m'a aidé, c'est bien dans une conversation, 10 min après « Oh punaise, je m'en rappelle ! » et donc ça je l'ai travaillé en faisant un effort.

Et une autre rééducation c'est le travail, j'ai repris le travail, car je sentais que j'avais besoin d'être stimulé, au début à mi-temps avec des migraines terribles parce que l'effort de concentration surtout que j'ai un

travail qui me demande d'être à 100% intellectuellement là, parce que vous êtes dans la négociation commerciale, dans les calculs.

Une chose toute bête, je me suis retrouvée devant un tableau dynamique croisé, que j'ai monté et que je pratique depuis 5-6 ans en plus c'est moi qui l'ai conçu, et je n'ai pas pu le faire, j'ai essayé, je me suis acharnée dessus toute un après midi et puis j'ai arrêté, ça m'a généré une telle fatigue et j'ai fait tout doucement à l'ancienne mes calculs. De bien analyser les différentes phases ... c'est cette récupération intellectuelle qui est la plus longue, cette fatigue avant l'arrivée du soir, j'ai dû me faire raccompagner du travail car j'étais épuisée, je ne pouvais plus conduire.

#### Et comment avez-vous réagi face à ça ?

Ca fait peur car personne ne m'avait expliqué, un peu par internet, c'est bien... sensibilisez les gens, parce que à la fois ces différentes étapes ... en plus vous vous connaissez, vous sentez que votre cerveau ne répond pas. Vous vous dites il y a quelques chose, et en fonction du niveau d'empathie que l'on a avec soit même on peut se complaire dans ça, se laisser aller.

Il a fallu que je lutte et que je lutte toute seule pour me stimuler parce que d'un côté c'est un bon travail de connaissance de soi, de son fonctionnement, de son cerveau.

Et quand je rencontrais le Dr Detante, je lui posais des questions, je lui disais ... je faisais un condensé, quand une information allait trop vite. Par exemple, nous jouions aux boules avec ma belle fille et puis elle lance la boule bien droit alors j'ai voulu lui dire « bien vu » et puis la boule est arrivée bien près du cochonnet j'ai voulu lui dire « bravo » sauf que c'est allé trop vite, la boule est allé trop vite avec ma lenteur de penser et ça s'est transformé en « bravu ». Ca a fait rire tout le monde mais moi j'ai bien compris que ce « bravu » qu'en temps normal j'aurais pu le formuler, c'est pas un lapsus et ce genre de chose m'est arrivée énormément de fois au point que c'était handicapant puisque je ne prenais pas la parole car je savais que je ne pouvais pas. En assemblée ou même en privé et sans parler du travail, en réunion, je ne pouvais pas dire, je ne pouvais pas m'exprimer car j'avais cette lenteur à penser et ça on vous ne l'explique pas.

Les gens vous regardent d'un drôle d'œil parce que des fois vous avez un peu une attitude nonchalante alors j'en discutais un jour avec le Dr Detante qui me disait « laissez faire ». Il m'a expliqué pourquoi, le fonctionnement de mon cerveau et que vous passez pour quelqu'un d'un peu nonchalant, « je m'en foutiste », dépressif ça dépend, et en fait vous ne comprenais pas très bien. Un bras cassé ça se voit, un cerveau qui ne marche pas très très bien ça ne se voit pas et puis on vous dit que vous êtes dépressif, on vous colle bien l'étiquette et vous auriez très vite fait de l'endosser si vous n'êtes pas informé ou si vous n'avez pas un caractère à pas vous laisser faire.

#### Pouvez-vous m'expliquez comment se manifeste un AVC ?

A l'hôpital on m'a pas dit, je comprends, à l'hôpital on m'a traité.

Le Dr Detante assure mon suivi, mon médecin généraliste non ..., je ne veux pas le critiquer mais j'ai senti quelqu'un d'un peu dépassé, pas bien formé, pas bien informé.

Et puis j'ai lu, j'ai interrogé des personnes autour de moi, ces symptômes de grande fatigue qui précèdent et

c'est vrai le week-end avant j'ai été extrêmement fatiguée, exténuée alors que nous étions parti à la campagne et rien ne le justifiait. Et bien qu'est ce que j'ai fait des 3 jours, je me suis couchée plus tôt et je me suis dis « ben tant pis t'as un coup de pompe ». Et la fois d'après ? La prochaine fois que l'on ressent une grande fatigue ? On ne va pas courir chez le médecin, il ne nous fera pas faire les examens.

Bon c'est vrai c'est un des symptômes et je l'ai vécu mais qu'est ce qu'on fait avec ça !

*Est-ce que vous en connaissez d'autre ?*

Non, ces symptômes à part ceux que j'ai vécu, la mémoire, la parole ... quand maman a fait un AVC elle a perdu l'usage de la parole pendant quelques heures, mais par contre les autres symptômes j'ignorais complètement.

Et ça m'intéresserait vraiment de les connaître car c'est autant de symptômes que j'ignore alors qu'il y a un risque même minime que j'en refasse un.

*Pouvez-vous m'expliquez les traitements que vous prenez ?*

Les anticoagulants pour fluidifier, pour supprimer, réduire, la formation des caillots de sang, c'est pour ça que je prends de la Coumadine<sup>o</sup> un jour 8 mg et un jour 6mg.

*Comment ça se passe ?*

Bof ... ça va ... j'y vais une fois par mois maintenant que ça s'est stabilisé mais ça encore c'est une question de tempérament, y a des gens que j'ai entendu dans mon entourage qui avaient des anticoagulants pour des problèmes cardiaques essentiellement et qui disent « ah la la !, il faut que je fasse la prise de sang tous les mois, toutes les 3 semaines c'est contraignant ! » mais là c'est bon quand on est là, on est pas handicapé, on a la chance de vivre donc y a des choses qui sont bien pire quoi ... ça m'agace un peu. Moi il faut que je le fasse alors je le fais même si je ne suis pas strict à une semaine prés. Mais bon, les personnes âgées je peux comprendre mais si on leur expliquait peut être que ..., et pourtant je ne suis pas une personne âgée mais dès lors que l'on m'a expliqué pourquoi on doit prendre ce médicament et pourquoi on doit faire cette surveillance au début 2 fois/semaine en attendant que ça se stabilise et après moins souvent, ben ça va ! Et maintenant je gère toute seule l'adaptation des doses.

*Vous sentez-vous impliqué dans votre prise en charge ?*

Complètement, par rapport à mon tempérament je veux comprendre mon analyse et même si je demande confirmation auprès de mon médecin. Je voudrais savoir pourquoi il faut que j'augmente les doses, de moi-même, avec une bonne lecture des analyses me dire « il faut que tu augmentes ou que tu baisses les doses des médicaments », comme le font un peu les diabétiques je crois.

Mais ça encore ça dépend, par exemple une personne âgée, la pauvre, il faut qu'on l'aide et encore il y a en a de tous les genres ... et il y en a qui à 30 ans qui ont besoin d'être porté, qui ont la « trouille ».

On a tous notre façon d'appréhender la vie et soit d'être acteur de notre vie ou d'être plus passif. Mais dans votre manuel, il faudrait le prévoir, pour ces gens qui ont besoin d'être acteur.

Avez-vous l'impression qu'il reste encore des questions en suspend vis-à-vis de votre AVC ?

A quel niveau ?

On peut différencier les choses tout d'abord votre AVC puis l'AVC en général ?

Ma situation je pense l'avoir à peu près comprise, sur l'AVC en général, oui je serais intéressée de lire, d'apprendre des choses, les symptômes, la prise en charge en générale des AVC ce sont des sujets qui m'intéresseraient.

J'ai essayé de regarder mais à la condition que ce soit traité d'une façon simple et compréhensive, moi je suis juriste de formation et vous vous êtes médecin donc on a tous notre discours avec un vocabulaire qui n'est pas forcément compréhensif des autres.

Des interrogations, si, j'en ai encore, pour demain ... j'ai encore énormément de fatigue intellectuelle qui est là, par exemple ce week-end nous étions en famille, nous étions 11 et à midi, je n'en pouvais plus, et ça se voyait dans mes yeux. Mon mari m'a dit que je commençais à être un peu hagard, il m'a dit « vas te reposer » et je suis allée me coucher, j'étais épuisée, toute cette agitation autour de moi, tout le monde discute en même temps, donc stimuler mon attention ... C'est encore quelque chose que je vis au quotidien et je me dis « combien de temps ça va durer ?, dans combien de temps ça va aller mieux ? » et voir même je me dis « est ce que ça va rester ? » et aujourd'hui j'en suis à me dire « ça va mieux mais assimile que ça va rester ! » je sais pas. Vous voyez, je n'ai aucune information et comme je n'ai pas de témoignage de gens autour de moi à part un collègue parisien qui en a fait un il y a 2 ans et qui me dit qu'il est encore très fatigué par moment ... bon ... et lui aussi, il me dit « j'ai appris à vivre avec et peut être que je vais devoir vivre comme ça ! » il a adapté sa vie à cette fatigue comme je suis en train d'adapter la mienne.

Votre médecin traitant, comment communique t'il avec le Dr Detante ?

Le Dr Detante lui fait parvenir le compte rendu des consultations, dont je suis destinataire également, donc je pense que mon médecin traitant a le même niveau d'information que moi.

Oui, mais votre médecin traitant pour communiquer avec le Dr Detante, est-ce qu'il vous transmet une lettre ?

Non, non et en fait je l'ai compris, si bien que je ne lui parle pas de ma fatigue, je ne perds pas mon temps à en parler avec mon médecin traitant car je n'ai pas l'impression qu'il comprenne, qu'il perçoive bien, par contre j'ai un interlocuteur qui m'explique comment fonctionne mon cerveau, pourquoi ça fonctionne comme ça et pas comme ça, qui répond exactement à mes questions, donc ça me va.

Que pensez-vous de l'information que vous avez reçu là-bas (service du Dr Detante) ?

Oui, vraiment très bien et encore maintenant, peut être que pour une personne âgée non demandeuse, je sais pas mais pour moi, j'ai eu la chance que l'on trouve que j'avais un problème cardiaque donc j'aurais pu faire un AVC à 8 ans, quand j'étais enfant, c'est des choses qu'on ignore. La prise en charge a été très très bien car les gens m'ont expliqué ce que j'avais, ce que je faisais et que ça changerait des choses dans ma

vie. C'est vrai que cette écoute et les explications que j'avais à mes questions étaient très bien. Et encore maintenant, quand je vois le Dr Detante de temps en temps, je lui dis « ça se passe comme ça, comme ça et je comprends pas comment mon cerveau fonctionne », il m'explique : « votre cerveau, il fonctionne comme cela » et voilà c'est important de savoir ce que l'on a, de comprendre ce que l'on a et on l'accepte mieux.

*Pensez-vous que cette information orale dont vous avez bénéficié pendant votre hospitalisation soit suffisante ?*

Une sorte de complément serait le bien venu, car vous voyez, moi, je ne suis restée que 4 jours à l'hôpital, j'ai eu beaucoup d'explications mais dans les semaines qui ont suivi j'ai passé beaucoup de temps à lire sur internet. J'ai cherché beaucoup sur des sites rédigés par des cardiologues ou des neurologues, mais c'est vrai qu'avec la rédaction d'un livret et qu'on sorte de l'hôpital avec quelque chose d'écrit, ça empêchera pas les gens d'aller voir sur internet. Moi j'ai fait ça toute seule, c'est dense avec parfois des termes médicaux que l'on ne comprend pas, là si on a un condensé simple au niveau des gens, avec des mots simples ça serait bien !

*Si vous deviez rédiger ce carnet, quelles informations voudriez-vous y mettre ?*

Je voudrais trouver quelque réponses, comme quel sera mon demain ?, est ce que je vais devoir vivre avec ? Est-ce que ma vie, est-ce que j'ai l'espoir quel redevienne comme avant ? Ou est-ce que je garderai un handicap intellectuel ? Et je pense que ça m'enlèverait de l'angoisse, ou peut être ...que c'est comme je suis en train de me dire concernant la fatigue, « ben il faudra peut être que tu vives avec ça , comme ça », mais voilà, je me dis « peut être », je sais pas, si on pouvait me donner de l'information.

Et puis sur mon état concret actuel et futur, j'ai rien, je ne sais pas ...et demain quels sont les facteurs de récurrence ? Et puis comme je suis un sujet à risque si je commence à avoir de la tension, quoi faire.., mais autant pour moi que pour mes proches, comment ça se passe quand on a un AVC ? Où en est la recherche à ce niveau là, pour les FOP notamment, est-ce que l'on a suffisamment de recul pour avoir des statistiques ? Mon gros souci en ce moment c'est que je ne peux pas retravailler à temps complet, bon c'est vrai que j'ai des journées qui sont longues 9-10h et toujours sous pression, j'ai une équipe de 6 à 8 personnes et le soir, je rentre dans un état épouvantable, j'ai besoin de dormir tout de suite. En fait au début j'ai commencé à mi-temps, c'était dur avec de grosses migraines et le médecin du travail m'avait conseillé de ne pas travailler tout de suite à temps complet mais de faire après 1 jour/2 et j'en suis à cette étape. Au début quand arrivait 3h de l'après midi j'étais somnolente avec des migraines, de la fatigue intellectuelle, de problèmes concentration et je prends 1 ou 2 paracétamol 1g dans la journée. Et après le médecin du travail souhaitait, mais là ça va être un peu compliqué, la prochaine étape, 2jours ½ je travaille et je ne travaille pas 2 jours ½ pour tester la dernière phase d'endurance mais non, je pense que je vais reprendre complètement avec peut être des horaires allégés. J'ai cette latitude, si un jour je n'ai pas la forme, je peux aller travailler à 10h ou sortir à 16h, j'ai cette souplesse.

[...]

Quand vous êtes handicapé physique, tout le monde le voit mais quand vous n'avez aucune séquelle

physique et que vous n'avez que des séquelles intellectuelles pas graves, vous avez un peu cette souffrance du regard des autres. C'est vrai que les miens, mon mari, mes enfants je leur ai expliqué et ils voient au quotidien, qui j'étais et qui je suis aujourd'hui donc ils comprennent qu'il me faut du temps, que parfois il faut qu'ils prennent le relais parce que ... et pourtant j'étais quelqu'un d'hyperactif, un peu la « mama » italienne qui centralise tout, tout passé par moi et ils voient que je ne peux pas, et ils ont cette gentillesse et la pudeur de m'épargner un peu.

Par contre pour les autres, je ne fais pas l'effort d'expliquer parce que je n'ai pas envie d'être dans le justification et si je rentrais la dedans, hélas, ça pourrait me faire rentrer dans la dépression ... Et donc si dans votre manuel vous pourriez traiter de cette souffrance intellectuelle liée à la reconstruction du cerveau qui crée des effets bizarres dans la tête et qui ne se voit pas, on pourrait le faire lire aux autres « je me rappelle pas du mot, je n'arrive pas à soutenir mon attention, je ne mémorise pas , je ne me rappelle pas ce que l'on m'a dit y a 2h, pourquoi je suis toujours avec mes petites listes, je suis incapable de gérer sans mon agenda, je ne peux pas m'en passer ». Ce wee-end, dimanche j'ai lu que l'on devait se voir et ce matin j'avais oublié donc je note et ben pour les personnes et pour l'entourage et pour moi-même, c'est une souffrance qui ne se voit pas et qui ne se rééduque pas ... C'est quelque chose de subjectif mais qui mérite d'être signalé. Une personne âgée qui est déjà recroquevillée sur elle-même ça peut la faire glisser encore plus dans la vieillesse et la dépendance. Et ce n'est pas du médical ça !

*Vous avez raison et c'est le but de ces entretiens.*

C'est pas une chose dont les médecins me parlent, ne pas pouvoir soutenir son attention et cette fatigue qui vous suit, qui vous suit ... Et mon médecin traitant de toute façon, c'est plus moi qui lui explique que lui qui m'explique donc il me dit « ah, c'est vrai, j'entends souvent dire que les patients sont fatigués ! » mais au lieu d'entendre ça je préférerais qu'il me dise « je vous préviens que vous allez être fatiguée pendant de longs mois » c'est quelque chose que j'aimerais que l'on me dise et que j'ai découvert et quand j'en ai parlé avec le Dr Detante, il m'a expliqué et aujourd'hui je me dis « combien de temps ça va durer ? Peut être tout le temps mais ... »

Et ça c'est une souffrance, pour une personne âgée fragile, ça peut la faire glisser ou pour une personne plus jeune et qui n'est pas combative, c'est une réelle souffrance, le regard des autres puisque vous vous rendez compte de ce que vous ne pouvez plus faire et puis ça revient ...

*Pensez-vous que votre médecin utiliserait ce carnet ?*

J'en doute.

**Mme Gr-dom**

*Pouvez-vous me raconter votre histoire ?*

Il s'agissait d'un AIT le 26 avril 2010.

J'étais en train de donner un TP à la fac et je ne me suis pas sentie bien, c'est difficile à décrire, j'avais l'impression de faire un malaise vagal car j'en avais déjà fait lors de régime un peu trop strict. Je me suis assise et j'ai appelé mon copain parce que j'étais venue en moto, pour le prévenir qu'il faudrait peut être

qu'il vienne chercher la moto et il m'a dit que je devais probablement faire un malaise vagal.

J'ai essayé de trouver du sucre, j'ai mangé au moins 6 morceaux de sucres et ça n'allait pas vraiment mieux mais j'ai réussi à finir le TP malgré tout en restant assise, et après j'ai pu rentrer, avec le recul, si j'avais su ...

Je suis donc rentrée mais ce n'était toujours pas la grande forme. Il se trouve que le soir nous étions invité chez un ami, mais comme je n'étais pas bien je n'y tenais pas du tout mais ça m'ennuyais de gâcher la soirée à mon copain et par ailleurs je ne me sentais pas de rester seule donc j'ai décidé d'y aller, à la rigueur, ce n'est pas comme un resto, c'est chez quelqu'un donc si ça va pas je peux toujours aller m'allonger.

Quand on est parti j'ai commencé à avoir des grosses pertes d'équilibre, on y est allé en voiture et il y avait à peu près 10m à faire à pied et mon copain devait me tenir parce que sinon je penchais à gauche comme si j'étais ivre alors que je sortais du boulot.

La soirée commence et eux ils disaient que c'était probablement un coup de fatigue mais moi j'y croyais pas il m'est arrivé de travailler comme une malade en faisant des nuits de 3h et je n'étais pas comme ça.

Vient l'apéro, je bois un verre de vin et là ça ne va pas du tout, ils avaient fait un magnifique risotto, j'en prends une bouchée et je n'arrive rien à manger, j'ai des nausées et des douleurs d'estomac. Je suis allée vomir je ne sais combien de fois et à chaque fois il fallait que mon copain m'accompagne parce que je ne tenais pas toute seule et ce qui l'a inquiété c'est qu'il a vu du sang dans mon vomi mais en fait j'avais mangé un carpaccio à midi et je crois que c'était ça mais comme son père a fait un double ulcère à l'estomac, il a préféré m'amener aux urgences vers 22h.

Le passage aux urgences a été un souvenir atroce, on ne peut pas se faire accompagner, on vous installe sur un brancard j'ai quand même demandé à avoir la tête surélevée mais avec le recul j'aurais mieux fait de rester à plat. On m'a mise dans un box, il y avait tout plein de gens qui attendaient mais j'étais tout au fond d'un box, il n'y a même pas de bouton pour appeler et on se retrouve complètement tout seul, pendant parfois 1h d'affilée il n'y a jamais personne qui venait nous voir quoi !

Et là, je ne savais pas ce qu'il m'arrivait, je continuais à vomir, j'avais des douleurs, je commençais à m'assoupir et là je voyais carrément mon univers qui tournait de 90° comme si le lit était sur le mur puis sur le plafond et c'était hyper-angoissant.

Au final j'ai passé 3h aux urgences ce qui n'est pas beaucoup je crois mais quand on n'est pas bien et qu'on est tout seul ça paraît bien plus long et c'est vraiment dur.

J'ai passé un scanner et puis après j'ai vu un interne et j'ai atterri en neurologie.

Je n'ai eu l'IRM que 2 jours plus tard et sur les clichés d'après ce que l'on m'a dit j'en étais pas à mon premier, j'en aurais fait 1 ou 2 antérieurement mais dont je ne m'étais pas du tout rendu compte et quand j'ai vu le Dr Detante en consultation il m'a montré les images.

Après quand on est en neurologie c'est génial, on s'occupe vachement bien de nous, mais je ne me rendais absolument pas compte de la gravité, qu'il m'était arrivé quelque chose qui aurait pu être plus grave.

*Et là ça allait mieux ?*

Oui en fait je ne vous ai pas dit mais après le scanner on m'a mise à plat sûrement pour des histoires de pression et ça a commencé à aller bien mieux.

J'ai pas eu le droit de me lever pendant 2 jours jusqu'à l'IRM, mais ça allait bien mieux, plus de douleur, de vertige ou de vomissement.

A partir du 2<sup>o</sup> jour j'ai eu enfin le droit de me lever...

Je ne me rendais pas compte du tout de ce qu'il se passait, à la différence de mon copain qui angoissait beaucoup et qui n'a pas dormi pendant 2 jours.

Et quand je voulais regarder la télé, parce qu'on s'ennui un peu, je ne pouvais pas la regarder très longtemps parce que ça me saoulait, comme si ça me « vrillait » la tête, c'était limite désagréable.

Mes parents sont descendus de Paris pour venir me voir et je me demandais pourquoi, pour moi c'était comme si j'avais eu une entorse de la cheville et ils n'ont jamais fait 600 km pour une entorse, vous voyez ?

Et là, ma mère n'a rien trouvé de mieux que de me montrer leurs photos de vacances, elle avait fait un montage avec les photos qui arrivaient comme ça (*elle me montre que les photos arrivaient et partaient sur les côtés*), j'en ai regardé 3 et j'ai dit stop, je peux plus ...

#### Comment expliquez-vous que vous ne réalisiez pas ce qu'il se passait ?

Je ne sais pas, je ne connaissais pas les statistiques que mon copain a trouvé par la suite sur internet avec pour tout les types d'AVC 1 personne /4 qui décède et ¼ qui garde des séquelles à vie, hémiplegie, troubles de la parole, c'est clair que je m'en sors très bien mais je ne m'en rendais pas compte à l'époque que ça pouvait être très très grave.

#### Avant votre épisode, connaissiez-vous les termes d'AVC et d'AIT ?

AIT, non pas du tout et AVC oui mais en fait pas depuis si longtemps que ça, il se trouve qu'on a un ami qui travaille dans un resto et il a fait des AVC à répétition il y a 3 ans, je ne me souviens pas la cause.

Il garde une difficulté à parler et ça se remarque quand il est fatigué, il bute sur des mots mais il a fait de l'orthophoniste.

Donc ça ne m'était pas totalement étranger.

#### Comment s'est passé la communication lors de votre hospitalisation ?

J'essaie de me souvenir, je ne sais pas comment décrire ça, tant que j'étais à l'hôpital, ça allait bien et c'est à la sortie que je me suis pris une claque ..., surtout en ce qui concerne le bruit.

A l'hôpital tout est calme, en plus on m'avait transféré dans une chambre seule donc vraiment j'étais bien mais à la sortie ... Le bruit est toujours une source de difficulté pour moi, je ne vais pas à la cantine, dès qu'il y a un peu trop de monde je ne peux pas, si je vois que dans un resto où j'avais prévu de manger, qu'il y a une table de 10 et bien j'évite parce que je sais que je ne supporterais pas, je ne vais pas au resto les week-end parce qu'il y a plus de monde... Et ça je ne m'y attendais pas, je n'avais pas été en contact avec le bruit sauf peut être 2 fois lorsque ma mère est venue me voir, elle a une voix qui porte, et lorsque 3 amis

sont venus en même temps dans ma chambre et à un moment ça rigolait un petit peu fort ça a été dur mais c'est tout ...

*Pouvez-vous m'expliquer « d'où ça vient un AVC ? » ?*

La cause, je sais qu'il y a plusieurs causes, on a cherché au niveau cardiaque, je sais que je n'ai pas de communication entre les 2 parties du cœur et les autres examens n'ont rien montré donc de ce que j'ai compris c'est tout un tas de facteurs aggravants. Je fumais, donc j'ai arrêté depuis l'hospitalisation, je prenais la pilule donc là j'ai arrêté, j'avais un peu de cholestérol et là je suis sous Tahor°.

On m'a dit que le surmenage aussi pouvait être une des causes et c'est vrai qu'il n'est pas rare que depuis 10 ans je fasse 60 heures /semaine, mais je parle au passé parce que maintenant je me dis, « plus jamais », de toute façon j'avais une vie de débile et maintenant au bout de 2h j'ai mal au crâne. J'ai encore beaucoup de mal à m'y remettre.

Je crois qu'il y a aussi le surpoids mais je ne crois pas que le Dr Detante m'en ai parlé quand j'étais hospitalisée, ça fait peut être pas partie des facteurs principaux.

Donc j'ai agit sur pas mal de trucs puisque je ne prends plus la pilule, je ne fume plus, pour le travail ça va, je bosse pas mal à la maison parce qu'au moins ici je gère, la fatigue, le bruit.

Et en ce qui concerne le mécanisme, à un moment il y a un caillot qui obstrue une artère ou quelque chose comme ça dans le cerveau mais comme moi c'était un AIT c'était transitoire et de lui-même il est parti. Mais ce qui continue à m'épater c'est que j'en ai fait 1 ou 2 précédemment et qui ont laissé des traces quand même importantes sur les images et je ne m'en souviens pas du tout et je ne les ai pas du tout ressenti alors que celui là quand je vois tout ce qu'il m'a fait sur le coup, et même 1 an plus tard ça va pas super bien alors qu'il n'a pas laissé de trace c'est un truc qui me dépasse.

*Pouvez-vous m'expliquer comment se manifeste un AVC ou un AIT ?*

On ne me l'a pas expliqué à l'hôpital mais il se trouve que j'ai regardé une petite émission sur la 5 qui parlait des AVC et je me souviens que je ne me suis pas du tout reconnue dans les symptômes dont ils parlaient.

Si je me souviens bien les symptômes étaient, pour les AVC bien plus graves, la paralysie, j'ai la femme d'un ami qui travaille à la fac, elle a eu un AVC alors qu'elle donnait un cours et tout d'un coup elle ne pouvait plus parler et son visage s'est paralysé avec la bouche de travers, ça a même fait peur aux étudiants ... Je ne sais plus ce qu'il y a comme autres symptômes et moi j'ai rien eu de tout ça, la perte d'équilibre elle est pas dans la liste des symptômes que l'on donne habituellement.

*Et vous en avez parlé avec le Dr Detante ?*

Non, je crois que je ne lui ai même pas demandé ...ce qui m'a beaucoup aidé aussi c'est d'aller voir Mme Sandra M. la neuropsychologue du service, jusque très récemment j'allais la voir 1 fois /semaine et ça vient peut être de mon caractère mais j'avais besoin de ça et ça m'a beaucoup aidé.

*En quoi ça vous a aidé ?*

Ce qui est dur c'est que c'est une maladie invisible et c'est bizarre parce que tout les gens qui m'on vu après ils me disaient « Oh, ben ça va , t'as bonne mine ! » ce qui signifie « Ben en fait t'as rien ! » mais non, encore aujourd'hui ça va pas bien, ce matin je suis allée au travail et après 2h d'ordinateur j'avais mal à la tête et les Doliprane° c'est 1 à 3 cachets /jour tous les jours ou presque, parce que j'essaie vraiment de bosser mais il faut que je fractionne et j'ai beaucoup parlé de ça, le bruit, le fait que ce soit une maladie invisible...

*Vous a t'on parlé de comment allait se passer le retour à la maison ?*

Pas vraiment, on m'avait quand même dit que j'allais être fatiguée mais il y a beaucoup de chose que l'on m'a dite et que je n'arrivais pas à m'imaginer voire que je n'arrivais pas à croire. Par exemple, quand le Dr Detante m'a dit que j'allais avoir un arrêt de travail de plusieurs mois je ne comprenais pas et d'ailleurs la première chose que je lui ai dite c'est que j'avais une conférence dans 3 semaines « Est ce que je peux y aller ? »

A l'époque j'avais une conférence à Santa Fé, je devais faire un exposé oral. Il m'a dit, « on va voir » et puis il m'a dit « D'un point de vue médical il n'y a rien qui interdit que vous preniez l'avion » donc moi je me disais « bon , ben cool je vais pouvoir y aller ! » mais rapidement je me suis rendu compte, mais on m'a aussi beaucoup poussé à ce que je l'annule, car dans ma tête j'allais reprendre le travail au bout de 15 jours, à l'hôpital je ne me rendais pas compte en fait.

Il m'a fallu un peu de temps pour que je découvre toute seule mes limites, ça a pris environ 1 mois ½ avant que je reconduise et là je ne conduirais pas plus d'1h d'affilée et quand je conduis si on commence à parler je fais n'importe quoi. Je me rends compte que je ne suis plus du tout multi tâches alors qu'avant je m'en vantais, je disais à mon copain « Oui, c'est normal toi tu es un homme tu es mono-tâche, moi je suis multi-tâches, je peux faire 10 choses à la fois » et bien là plus vraiment.

Limite à des moments, mais je ne sais pas comment le dire, parce que ça crée des engueulades entre mon copain et moi, parfois on aimerait qu'il y est un petit quelque chose qui se voit parce que comme c'est une maladie invisible c'est beaucoup plus difficile à faire comprendre aux autres, les gens ne réalisent pas en fait.

*Justement, comment se passe la communication avec les autres ?*

C'est assez facile de dire « je suis fatiguée » ou « j'ai mal à la tête » mais en ce qui concerne le bruit, c'est terrible. Parfois on va au restaurant en bas de chez nous, on attend 13h30-13h45 la fin du service pour qu'il y ait moins de monde et ça m'est arrivé de demander au patron de baisser la radio et là j'entends mon copain qui dit « et bien pourtant c'est pas fort ! », pour eux ce n'est pas fort mais pour moi c'est terrible.

Et là, l'enseignement c'est difficile aussi, j'ai repris début novembre et un cours d'1h30 dans la journée ça me vide complètement et pour le moment je ne pourrais pas faire plus, dire qu'avant je faisais 12h de TP dans une même journée, j'en suis loin.

*Pensez-vous que votre compagnon aurait besoin de plus d'information sur l'AVC ?*

Oui, peut être, il n'a pas toujours pu être présent aux RDV avec le Dr Detante parce qu'il est intermittent du spectacle et quand il doit aller bosser il ne choisit pas. Mais j'ai été très étonnée, dans le bon sens, de la façon dont il a réagit à ce qu'il m'était arrivé, disons qu'il a été très prévenant, attentionné, alors que ce n'est pas dans son caractère d'habitude.

Mais venant de sa part et de la part d'autres gens au bout de 6-9 mois, « Bon, ben maintenant c'est fini ». Au début quand je disais qu'il y avait trop de bruit il y avait pas de souci et maintenant, c'est comme si il y avait prescription « Ah, bon tu es toujours gênée par le bruit ! » et ça c'est dur ! Je ne pensais pas que ce serait si long, je suis toujours fatiguée, j'ai toujours mal au crâne et je dois prendre du Doliprane<sup>o</sup> constamment.

### Comment vous êtes vous documentée sur l'AIT ?

C'est énormément mon copain qui s'est documenté et il me faisait passer les infos c'est comme ça que j'ai su les statistiques et tout ça... mais moi pas énormément.

Finalement je me suis plus posée de questions après, finalement quand je suis sortie de l'hôpital je ne me rendais pas compte de la fatigue, et de toute façon on arrête pas de dormir et j'ai découvert ça bien après ... Par exemple un truc qui me surprend toujours c'est que mon ami qui a fait aussi un AVC, mais plus grave que pour moi puisqu'il a vu une orthophoniste, et bien la fatigue, l'intolérance au bruit, les difficultés de concentration sont aussi présents que chez quelqu'un qui a eu un AVC.

Et autre chose que j'ai remarqué c'est que dans les premiers jours on ne savait pas encore vraiment si c'était grave si j'allais avoir des séquelles, tous mes proches s'inquiétaient pour moi et à partir du moment où on a su que ce n'était qu'un AIT et qu'il n'y aura zéro séquelle s'est comme si comme le mien n'était pas grave et comme si on allait prendre moins au sérieux mes difficultés au quotidien, du style « Non mais toi c'est qu'un petit AIT de rien du tout donc c'est pas grave, tu dois pas avoir trop de séquelles ... » mais ça dépend des personnes.

Je sais que mon copain et d'autres amis, il n'y a pas de souci ils sont très à l'écoute mais il y en a d'autres par exemple mes parents, ma propre famille de la façon dont ils réagissent par rapport à ce qu'il m'arrive depuis 1 an je trouve ça inacceptable.

Ils ne veulent pas entendre, ils ne veulent pas comprendre que je sois encore fatiguée.

Et encore il n'y a pas longtemps, si je dis qu'un truc me fatigue plus qu'avant etc ... ils me disent « Ah mais s'est pas grave c'est l'âge... » Ils ne veulent pas comprendre que c'est l'AIT et je sais pas comment leur faire comprendre...

Trois à quatre mois après mon AIT j'ai passé 1 semaine avec mes parents en Bretagne et c'était horrible, je leur demandais sans arrêt de parler moins fort et ils ne voulaient rien entendre « Nous on parle fort et c'est comme ça » et j'ai eu droit comme autre remarque à « Si on fait trop de bruit tu n'as qu'à t'isoler dans ta chambre ou tu vas dehors » mais si on est au milieu d'un repas je vais pas passer 1 semaine à manger toute seule au fond du jardin.

### Et comment pourrait-on leur faire comprendre ?

Je ne sais pas, je pense que la seule solution serait qu'ils aient l'info par quelqu'un d'autre que par moi, par un médecin peut être ou si il y avait une petite doc avec les différents symptômes possibles et dire que c'est pareil si on a un AVC ou un AIT peut être qu'ils mesureraient à quel point c'est difficile.

Et moi aussi ça m'aurait aidé parce que ça on me l'a bien dit, les infirmières, le Dr Detante, que j'allais être fatiguée très vite mais je n'arrivais pas à le croire, j'écoutais ce qu'ils me disaient et je disais « Ah ! » et quand il m'a dit que j'aurais un arrêt de travail de plusieurs mois je me suis dis « Mais ça va pas la tête ». Si j'avais vu un patient qui avait eu un AIT 1 ou 2 ans auparavant, ou un document écrit c'est pareil, j'aurais peut être été davantage sensibilisée surtout si c'est quelqu'un qui l'a déjà vécu.

Je n'ai pas souvenir d'avoir eu de doc à la sortie en dehors du livret pour les anticoagulants avec la personne qui a passé ¼ d'heure pour m'expliquer que je ne me trompe pas de dosage, que je ne mange pas de choux etc ... mais je n'ai pas le souvenir d'avoir eu autre chose.

Et le suivi par Sandra M. la neuropsychologue m'a beaucoup aidé dans ce sens là.

Et à chaque fois que je vois le Dr Detante j'ai ma liste de questions.

Diriez-vous que vous êtes malade ?

Oui, mais je vois plus ça comme une convalescence qui est très longue en fait. En voyant les progrès qu'il y a déjà eu j'espère que dans 2-3 ans ça sera un mauvais souvenir mais je n'en sais même rien finalement, est ce que je vais toute ma vie garder encore des légères séquelles ? Je ne sais pas.

Avez-vous des peurs vis-à-vis de l'AVC pour l'avenir ?

Non, pour l'instant je me dis que je suis sous Aspirine°, c'est sensé me protéger en fluidifiant mon sang donc je ne suis pas inquiète mais si dans quelques années on me dit qu'on arrête l'Aspirine°, peut être que j'aurais peur mais là je me sens couverte.

Avez-vous déjà entendu parler de l'athérome ou de la maladie athéromateuse ?

Non, ça je ne connais pas du tout !

Connaissez-vous les facteurs de risque cardio-vasculaire ?

Le tabac, l'alimentation, le cholestérol et l'obésité mais ça ça va avec l'alimentation, la pilule. ...

Vous sentez-vous concerné ?

Oui, je me souviens qu'à l'hôpital ils m'ont passé une échographie des artères du cou à la recherche de plaque qui aurait pu se détacher.

Quelle était l'attitude de votre médecin traitant ?

J'étais au courant des risques c'est sûr, pour la pilule j'étais plutôt suivie par une gynéco qui me faisait la morale pendant 20 min à chaque fois avant de me donner mon ordonnance de pilule sachant que je fumais. Je sais que ça me saoulait comme un peu inconsciente, comme tout le monde je pense, mais de toute façon

je n'avais pas du tout envie d'arrêter de fumer.

Il y avait 2 problèmes, le tabac et mon surpoids, et je ne me voyais pas m'attaquer aux 2 à la fois et moi, à choisir, ça ne m'a jamais complexé de fumer. Je sais que c'est dangereux pour la santé mais au moins on est pas mal dans sa peau, on n'a pas de problème pour s'habiller on ne supporte pas le regard des autres donc si il fallait faire un choix je préférerais m'attaquer à mon surpoids.

Et finalement, je ne sais pas lequel est le plus dangereux pour la santé mais se n'est pas ce que je recherchais. Au quotidien je vois que je suis complexée, je galère pour trouver des vêtements à ma taille, j'ai un souvenir d'avoir fait un vol long courrier pour les Etats-Unis et après pendant 1 semaine j'avais mal aux cuisses parce que les sièges étaient trop étroits et les accoudoirs ..., enfin voilà ! Dans les restos ou les bars, suivant comment sont les chaises j'ai du mal à m'asseoir dedans ça me fait mal ... au quotidien c'est une horreur.

Le tabac ce n'est pas pareil, ce n'est pas marqué sur son visage « Ah la la, il faut qu'elle arrête de fumer c'est une catastrophe ! » tout ça c'est des choses qui ne se voient pas, y a pas à en avoir honte.

Et puis j'ai remarqué en retrouvant de vieilles prises de sang et il y a quelques années j'ai perdu 42 kg et j'avais un cholestérol bien en dessous de la limite haute et comme j'ai repris ces kilos et même 3 de plus et bien le cholestérol est remonté. Et en fait je n'ai pas revu ma gynéco depuis que j'avais à nouveau du cholestérol, je n'étais pas sérieuse, j'en avais tellement marre qu'elle me saoule avec sa morale que ça faisait au moins 3 ans que je n'étais pas allée la voir. Avec de vieilles ordonnances j'arrivais à « baratiner » à la pharmacie pour me faire avancer ma pilule ce n'est pas bien du tout ... quand j'y repense avec le recul, je sais que j'étais une idiote mais je ne mesurais pas vraiment même si on lit partout que tabac + pilule multiplie par 10 le risque du tabac, mais je ne l'entendais pas.

*Et votre médecin traitant vous l'avez revu depuis ?*

Oui ne serait-ce que pour renouveler l'ordonnance et la demande de mi-temps thérapeutique et il me donne des prises de sang à faire tous les 6 mois pour bien tout contrôler, le cholestérol et d'autre chose j'imagine ...

*Et vous connaissez les objectifs de cholestérol justement ?*

Non, mais je regarde mes prise de sang pour voir si je suis bien dans la fourchette de la normale.

*Comment votre médecin traitant communique-t-il avec le Dr Detante ?*

Je ne saurais pas vous dire, la dernière fois que je suis allée en consultation je ne sais pas si j'avais un courrier ou quoi ... mais vous voyez j'ai eu mon AVC en mai et je suis allée en consultation avec le Dr Detante en novembre et il m'a dit qu'à priori il ne me verrait plus. C'est bête mais j'aurais préféré qu'il me dise « Bon, et bien, on se revoit dans 6 mois ... ». J'aurais aimé faire le point avec lui tous les 6 mois parce que c'est vraiment sa spécialité il bosse là dedans... et j'étais un petit peu déçue de ne pas le revoir même si je sais qu'il a d'autres patients à voir ...

Quand je vois mon médecin généraliste on en parle pas avec autant de détails, c'est un médecin généraliste ce n'est pas un neurologue spécialisé là dedans, et par exemple je lui dis que j'ai toujours mal au crâne et

que je prends du Doliprane° et bien il me fait l'ordonnance pour le Doliprane° et c'est tout !

Mais c'est peut être moi qui me pose trop de questions.

[explication du carnet] Si l'on faisait ce carnet ensemble que voudriez-vous y écrire ?

Ce que j'aurais bien aimé, c'est d'être prévenue de ce qu'il allait arriver après, en dehors de la fatigue, où là on m'avait bien prévenu mais pour le reste je ne m'y attendais pas du tout et savoir au bout de combien de temps ça va partir.

Et puis par exemple j'ai été surprise que l'on ne m'ai pas donné de régime alimentaire plus strict. Avec le cachet je n'ai plus de cholestérol du tout mais je fais quand même attention j'ai un appétit un peu trop important mais je ne mange pas des trucs trop gras ... Finalement on m'a proposé de voir une diététicienne mais on ne m'a pas vraiment expliqué plus. Là de toute façon je me suis remise au régime et c'est le combat de toute ma vie depuis que je suis gamine.

Pensez-vous qu'il pourrait être utile à votre médecine traitant ?

Je ne sais pas.

Et au niveau de votre contraception, en avez-vous parlé avec quelqu'un ?

Ben pas vraiment en fait pour l'instant on utilise des préservatifs et ça va bien comme ça mais je sais qu'il existe d'autres méthodes, le stérilet par exemple mais ça me fait peur, je sais que c'est débile mais c'est comme ça et pourtant ça serait l'idéal parce qu'après on a plus rien à s'occuper. Pour la pilule je ne sais pas je sais qu'il y a la micro-dosée c'est ce que l'on m'a donné lors de ma phlébite mais je crois que toutes les pilules sont interdites maintenant mais ça par exemple ça serait une info intéressante ...

Il faudrait que je retourne voir ma gynéco.

**Mme T.-domicile**

Pouvez-vous me raconter ce qu'il vous est arrivé ?

J'ai eu un AVC le vendredi 6 février de cette année, en fait sur les images on voit que j'en ai fait 2. Le premier le mercredi que j'ai ressenti, j'étais dans un magasin et j'ai senti des fourmillements. Ça durait déjà depuis 15 jours, j'avais des alertes mais que j'ai mal traduit, j'étais persuadée que j'avais un problème de canal carpien, alors je secouais sans arrêt ma main.

Comment ça ?

Ca a commencé à gauche, puis la main droite, mais aussi dans la jambe, et c'est allé *crescendo*. Et j'ai vraiment mis ça sur le compte du canal carpien en me disant « il faut vraiment que tu te fasses opérer ! ». C'était dans un contexte pas facile, j'ai eu une année 2010 difficile, très lourde, beaucoup de soucis, de stress, je n'arrivais plus à dormir. Quasiment depuis novembre 2010, je n'arrivais plus à dormir, je fumais comme je n'ai jamais fumé... et j'étais très mal, de plus en plus fatiguée, et plus j'étais fatiguée moins j'arrivais à dormir. C'était le véritable cercle vicieux, je ne pouvais plus rien faire, je suis quelqu'un de

costaud, de fort, je peux faire des centaines de kilomètres, je suis quelqu'un de très actif et je n'y arrivais plus.

Je l'ai remarqué au boulot, je suis éducatrice, on fait énormément de réunions, des projets, et je n'y arrivais plus. Et ça m'inquiétais parce que j'adore mon travail et malgré les conseils des psychologues qui me disaient : « il faut que tu lèves le pied, il faut que tu t'arrêtes ». Je suis quelqu'un qui ne s'arrête jamais, je n'ai jamais eu d'arrêt de travail sauf pour des opérations et encore à la dernière minute. Mon problème c'est que je ne m'écoute pas, je suis donc en train d'apprendre à le faire.

Voilà, je suis arrivée au boulot, j'ai voulu faire la transmission des infos avec ma collègue de la nuit et je pensais tout à fait bien dans ma tête, ma réflexion était très claire et je n'arrivais pas à parler ou de façon tout mélangé, et je me suis dit « mais enfin qu'est ce qu'il se passe ? ». J'ai pas mal de soucis de bouche, je suis appareillée et je me suis dit que je devais avoir une infection dans la bouche. Je cherche toujours les problèmes où ils ne sont pas !

Je sentais des picotements tout autour de la bouche et la langue très lourde, donc je devais faire une infection dans la bouche. J'ai mis 20 min à essayer de reparler mais j'y suis arrivée difficilement, et là je me suis dit ce n'est pas possible, ça doit être neurologique. Par mon métier, je sais que si ça ne transmet plus, c'est que c'est neurologique, mais je n'ai pas pensé à l'AVC, c'est ma collègue qui me l'a dit mais moi j'étais prête à rester encore au travail.

On m'a amené chez le médecin qui a tout de suite compris ce qu'il se passait et il m'a envoyé directement faire un scanner, et là j'ai su que j'avais fait 2 AVC. Sur les images du cerveau on voit très bien les 2 tâches, la première du mercredi qui est plus petite, et puis celle du vendredi qui est plus importante. Et on m'a montré ça et on m'a dit, « là maintenant vous n'avez pas le choix, vous allez aux urgences ! »

*D'accord, votre médecin vous a d'abord orienté vers le scanner en ville avant de vous envoyer à l'hôpital !*

Oui, parce qu'il avait peur que je n'y aille pas, parce que ça allait mieux. Mais d'un côté ça m'a calmé, comme si j'étais dans un état second, alors je ne sais pas si c'est la peur ou vraiment l'AVC qui a fait ça mais je ne sais pas comment vous dire ... je me sentais bizarre. Et puis j'ai été rapidement prise en charge à l'hôpital où j'ai fait plein d'exams et j'y suis restée 1 semaine.

Par contre je n'ai eu aucune douleur à la tête, parce que ma tante a fait 2 AVC, elle a été dans le coma, c'était très grave et d'après ce qu'elle nous racontait, elle avait eu une douleur très violente à la tête. Elle a cru qu'elle allait mourir sur le coup alors que moi pas du tout je n'ai ressenti aucune douleur, j'ai rarement mal à la tête et pas plus maintenant.

*Donc vous saviez déjà ce qu'était un AVC ?*

Oui, mais je croyais que c'était bien plus violent, alors que ça peut complètement passer inaperçu.

C'est vrai que l'on ne parle pas assez des AVC. Alors que j'avais lu quelque temps avant en salle d'attente 2-3 trucs sur l'AVC, mais je n'avais pas fait le rapprochement ou alors je ne voulais pas le voir ... à chaque fois que j'étais fatiguée comme ça je me disais qu'il allait m'arriver quelque chose et bien voilà !

Aujourd'hui, je n'ai plus de séquelles en dehors, et je m'en rends compte, de difficulté de mémorisation,

d'attention. J'ai essayé de retravailler entre temps, mais j'étais vraiment épuisée et le peu de temps que je travaillais, je mettais plusieurs jours à m'en remettre. Donc là je suis toujours en mi-temps thérapeutique et heureusement parce que je ne pourrais pas plus.

En plus c'est difficile parce qu'il faut se remettre dans le bain, vous avez « loupé » 6 mois c'est énorme, mais heureusement j'ai une équipe qui est formidable et qui a tout pris en main. Quand vous partez et que vous laissez toutes vos références c'est un travail en plus, c'était pas mon problème mais au moins j'avais un souci en moins.

J'étais très inquiète vis-à-vis de l'adoption parce que je n'avais pas le droit de prendre l'avion pendant 6 mois alors que l'on devait y retourner, donc ça voulait dire que mon mari devait y aller tout seul, je me faisais du souci, mais bon, après on se dit « après tout c'est comme ça » et en fait maintenant j'ai peur de prendre l'avion et que ça revienne.

#### Et pourquoi spécifiquement en avion ?

Parce que ça fait pression sur le cerveau m'a dit le docteur ..., en plus c'est 12h non, 22h d'avion !

#### Avez-vous encore des peurs vis-à-vis de l'AVC ?

Oui, j'ai peur que ça revienne à n'importe quel moment... là je n'ose pas prendre la voiture avec les enfants, j'ai peur qu'il m'arrive quelque chose et encore si ça n'est que moi ce n'est pas grave, mais je ne veux pas qu'il arrive quelque chose aux enfants, ça me stresse.

Et je sens qu'il y a des fois où je ne me sens pas très bien et puis même le moindre petit truc j'ai peur ... J'ai fait une inflammation des glandes salivaires, ça avait gonflé et j'ai fait un malaise, toute seule, un malaise vagal parce que j'avais peur.

Et pourtant tous les matins je prends mes médicaments pour moi c'est ... tous les matins, c'est la première chose que je fais. Je pensais que ça allait me protéger de l'AVC mais le Dr Detante m'a dit que pas du tout, ça pouvait recommencer, alors ça ne m'a pas rassuré. Je ne sais pas pourquoi il m'a dit ça, si s'est pour que je prenne bien mes médicaments, est ce qu'il avait peur que je ne prenne pas mes médicaments ? On m'a demandé aussi d'arrêter de fumer, donc officiellement j'arrête de fumer demain, parce qu'on m'avait donné jusqu'à cet été et je m'étais dit « allez le 21 juin, tu arrêtes » alors j'ai mes substituts, je me suis préparée.

#### Vous avez vu un tabacologue pour ça ?

Non, ils m'ont proposé mais j'ai vu avec mon médecin, surtout que ça fait un moment que je voulais arrêter, je ne sais pas mais j'y crois et j'espère que ... J'avais déjà un peu diminué, mais le fait de savoir que l'on va arrêter je ne sais pas si ça donne pas envie de fumer encore plus. Mais là je suis motivée et je sais que demain j'arrête, et quelque part ça me soulage ... je sais que ça n'est pas bon pour moi.

J'ai vu un document en sortant de l'hôpital, alors je sais pas si c'est vrai, un document publié dans le Dauphiné Libéré à propos des sodas. Je suis une grosse consommatrice de soda et c'était une étude réalisée aux Etats Unis et en France, comme quoi la consommation de soda pourrait provoquer des AVC. Je me suis bien gardée de la dire à mon mari parce que je suis une véritable accro au coca et donc j'ai énormément

réduit tout ça, je fais attention parce que je me dis « mince si ça fait quelque chose en plus ».

Mais est-ce que s'est le soda en lui-même ou le sucre contenu dans le soda ?

Je ne sais pas, parce que moi je n'ai pas de diabète, j'ai un peu de mauvais cholestérol et pour ça je prends du Tahor°.

Si je vous demande « d'où ça vient un AVC ? »

C'est comme un infarctus du cerveau, c'est un vaisseau qui se bouche.

Mais sinon je ne sais pas ...ils n'ont rien trouvé sur tous les examens qu'ils m'ont fait faire à l'hôpital. Et en fait le Dr Detante pense que ça peut venir du fait que je fume des joints, ça altère les cellules du cerveau quand on fume, donc j'ai arrêté ça.

Savez-vous ce qu'est l'athérome, ou la maladie athéromateuse ?

Non pas du tout.

Connaissez-vous les facteurs de risque cérébro-vasculaire ou cardiovasculaire ?

Il y a le poids, le tabac, la pilule, le « chichon », peut être les sodas et donc la nourriture avec le mauvais cholestérol.

Votre médecin traitant a déjà fait des recherches dans ce sens ?

Il a essayé, il m'a souvent sollicité, mais je ne suis pas quelqu'un ... je ne faisais pas forcément les prises de sang qu'il me donnait, mais j'ai toujours eu un peu de mauvais cholestérol.

Sinon j'avais une tension normale ...

Parlez-moi de votre médecin traitant.

C'est un ami de la famille, il a essayé de prendre de mes nouvelles aux urgences mais il n'y est pas arrivé.

Il a communiqué avec le Dr Detante ?

Je ne sais pas s'il l'a appelé personnellement, mais il ne m'a pas donné de courrier lors de la dernière consultation. Et de toute façon maintenant je ne sais plus voir le Dr Detante, puisqu'il m'a dit que comme c'était tout bien stabilisé il n'avait pas besoin de me revoir.

Comment qualifieriez-vous la communication à l'hôpital entre le corps médical et les patients ?

Bien, le Dr Detante était de garde le soir où je suis arrivée à l'hôpital et il m'a tout de suite expliqué le mécanisme de tout ce qui se passait, bien que je n'étais peut être pas vraiment en état de comprendre tout ça.

La seule chose qui m'a gêné c'est par exemple que je n'ai jamais dit que je fumais des joints, parce que vous avez des voisins et c'est gênant. Vous n'avez pas forcément envie que la voisine entende, on entend

tout ce qu'il se dit à côté alors que je savais bien qu'avec les examens d'urines ils allaient le savoir ... et en fait c'est le Dr Detante qui m'en a parlé lorsque l'on s'est vu en consultation il y a quelque mois.

Comment ça se passe quand on rentre à la maison ?

Il m'avait prévenu, à l'hôpital je ne fumais donc pas pendant 7 jours et après j'ai tenu à la maison pendant 2 jours. Mais il m'avait dit, « quand vous rentrerez, le fait de retrouver vos habitudes vous allez vous remettre à fumer » et puis vous êtes fatiguée, vous ne pouvez rien faire, la moindre chose vous épuise donc je me suis effectivement remise à fumer. Au début juste 5 cigarettes/ jour, puis c'est allé *crescendo*, en fait c'est vrai les habitudes reviennent qu'elles soient bonnes ou mauvaises.

J'essayais de me rassurer en me disant « si ils te laissent sortir c'est que c'est bon » et puis j'avais mon traitement et vraiment je pensais que du moment où je le prenais ça me protégeait. Et je sais que si ça m'arrivait à nouveau, j'irai tous de suite à l'hôpital, je n'attendrai pas.

Avez-vous encore des questions en suspend ?

Et bien en fait je n'ai toujours pas compris pourquoi j'ai fait un AVC puisque tous les examens étaient bons, et en fait moi j'ai mis ça sur le compte du stress.

Pouvez-vous m'expliquer le but de vos traitements ?

Oui, le Tahor<sup>o</sup>n m'a dit qu'on le donnait de manière systématique et l'autre c'est pour fluidifier le sang mais je le connaissais d'avant parce que mon père est cardiaque et il a du diabète.

On me dit de le prendre et je le prends, on m'a dit que je le prendrais sûrement à vie.

Et puis je me suis renseignée un peu, et j'ai compris l'importance des traitements.

[explication du carnet], qu'en pensez-vous ?

C'est bien, on ne m'a rien donné en sortant de l'hôpital et je me rends compte que j'aurais bien aimé avoir quelque chose auquel me référer car pas mal de questions sont venues après.

Qu'est-ce que vous voudriez faire passer comme information à ces patients par rapport à votre expérience personnelle ?

Leur dire que c'est très long à se remettre, qu'on est très fatigué et je crois que ce qui est important c'est que l'entourage le comprenne. Par exemple mon mari a mis du temps à le comprendre, il ne savait pas ce que c'était qu'un AVC et il n'avait pas conscience qu'il ne devait pas me mettre du stress alors qu'il n'arrêtait pas.

Je ne sais pas peut être qu'il a eu peur de se retrouver seul ou quoi mais il a été particulièrement pénible et j'ai dû faire intervenir des personnes extérieures pour lui dire « stop ». Donc peut être transmettre à la famille au concubin qu'il ne faut pas nous mettre du stress, que l'on n'a pas besoin de ça.

Votre mari était avec vous lors de vos consultations avec le Dr Detante ?

Oui il était là et il été insupportable parce qu'il parlait à ma place mais je pense qu'il ne sait toujours pas,

qu'il n'a toujours pas conscience de ce que c'est.

Il faut vraiment faire passer l'information aux familles que l'on a besoin de temps et par exemple que l'on ne peut pas faire plus que ce que l'on fait, je ne peux pas faire plus de ménage.

Mais heureusement je suis dans un environnement au niveau professionnel où les gens savent ce que c'est, j'ai reçu des cartes de ma directrice générale qui m'a dit « prenez le temps nécessaire ». Les autres, dès qu'ils commencent à me stresser, parce que je prends les choses très à cœur, je leur dis « stop, il faut me préserver ».

Une chose dont je n'ai pas parlé c'est le bruit, je ne supporte pas, ça vous agresse, c'est vraiment une agression, et c'est très handicapant parce qu'il y a du bruit partout. Mon mari parle très fort parce qu'il est à moitié sourd et ça j'ai eu du mal, je ne peux plus aller dans des soirées où ça brasse énormément, dans les magasins avec la musique, j'y arrive mieux mais c'est pas encore ça.

Donc moi on ne m'a pas trop embêté ...je pense qu'il y a des choses que l'on ne me dit pas et je préfère ...

*Et dans votre vie quotidienne, votre vie intime, il y a encore des choses difficiles ... ?*

Ce que j'ai eu du mal à accepter, c'est de me dire que je ne peux plus faire autant de choses qu'avant ou bien vous les faites et vous mettez 3-4 jours à vous en remettre et ça c'est dur ...

*Et le moral ?*

J'ai beaucoup déprimé et je le suis encore ... mais on m'avait dit et de toute façon je l'étais déjà mais ça n'a rien arrangé. Je n'ai pas de séquelles donc je n'ai pas à me plaindre quand on sait qu'il y a des gens qui ont eu un AVC bien plus grave et qui ont des séquelles importantes on se dit qu'on a eu de la chance et on relativise. Je regrette de ne pas mettre plus occupé de moi dès les premiers symptômes. Ça m'aura appris ça, il faut que je m'écoute !

*On vous a parlé de l'association de patients AVC-38 ?*

Oui, j'ai vu des documents là-dessus dans la salle d'attente mais comme c'est récent, je ne me sentais pas encore, mais ça peut être intéressant de partager après pour avancer ... mais comme on est en pleine procédure pour une adoption je préfère ne pas trop dire que j'ai eu un AVC de peur que ça soit un frein ... je préfère que ça reste anonyme.

**Mr DG.-domicile**

*Pouvez-vous me parler de votre AVC ?*

Mme : En novembre 2010,

Mr : Juste à 22h30 il y avait une émission avec des chansons, je me souviens, je vais me coucher et 5 min après la tête commençait à tourner, je cherchais ma femme et je la voyais là haut (*me montrant le plafond*), j'ai voulu la toucher, j'ai fait 2-3 fois comme ça (*il fait alors des mouvements avec le bras en l'air comme pour attraper quelque chose*) et elle s'est réveillée et c'est là qu'elle a vu que ça allait pas.

Mme : Il était tout mou, les yeux à l'envers, tout de suite j'ai appelé ma fille qu'elle habite à Gières. L'ambulance et tout ça.

En arrivant à l'hôpital il m'a dit « il est où mon portefeuille ? ».

Mr : Oui parce que j'avais des sous dans mon portefeuille.

Mme : Mais il parlait mal

Mr : Je parle mal tout le temps, mais ça va bien, j'ai toujours du mal à m'exprimer.

Mme : Mais ils ont dit qu'il faut du temps.

Et après l'arrivée aux urgences ?

Mme : Ils ont vu que c'était un AVC.

Et avant ce qu'il vous est arrivé, vous saviez ce qu'était un AVC ?

Mr et Mme : Non.

Et si vous deviez m'expliquer ce qu'est un AVC ?

Reformulation devant l'absence de réponse : On vous a expliqué ce qu'il s'est passé dans votre tête lors de l'AVC ?

Mr : J'ai vu les analyses, et on dirait une corde qui passe derrière la tête comme ça (*fait le tour de sa tête avec sa main*) et qui descend comme ça (*en me montrant le trajet de sa carotide*), je ne sais pas si c'est une veine ou quoi ...

Reformulation : pouvez-vous m'expliquer pourquoi vous avez eu ces vertiges ?

Mr : Le docteur il m'a dit mais non ...

Mme : C'est ma fille qui l'accompagne à chaque fois.

Reformulation : Votre AVC est dû à un saignement dans la tête ?

Mme : Il a une artère bouchée et après il a saigné un petit peu je crois dans la tête.

Donc l'AVC est dû à une artère bouchée ?

Mme : Je ne sais pas ils ont parlé d'AVC et après de saignement, mais bon après ça s'est arrêté...

Vous êtes resté combien de temps à l'hôpital ?

Mme : Il est resté 15 jours et après les Petites Roches où il est resté 1 mois.

Pouvez-vous me dire d'où ça vient un AVC ?

Mr : Du mangé je crois ... je sais pas, en tout cas on voit bien que sur la tête (*parole coupée par sa femme !*)

Mme : Et d'où ça vient ?, ils ont dit qu'il avait saigné et après ça s'est arrêté, mais au début, il ne parlait pas, ça va juste mieux, mais il a fait beaucoup de kiné et il en fait encore.

Mr (parlant en même temps que sa femme) : mais je ne sais pas, je ne peux pas vous dire !

Comment l'AVC s'est manifesté ? Quels étaient les symptômes ?

Mr : Les vertiges, la parole, le bras et la jambe, la bonne femme elle m'a fait mettre la jambe sur la bascule sur l'ordinateur mais bon y avait 6 degrés de différence entre celle là et celle là ...

Et le bras au commencement j'avais du mal à le bouger et après 3-4 jours mais bon je me forçais...

Mme : mais qu'est ce que tu dis, pas 3-4 jours, c'est après 1 mois ½ !

Mr : oui bon quand je suis sorti, je faisais le travail tout seul, j'avais un peu de mal mais j'y arrivais quand même.

Si je vous parle d'athérome ou de facteurs de risque cardio-vasculaire savez-vous de quoi il s'agit ?

Mme : Ecoutez on était jamais malade.

Mr : Le médecin que j'avais, je l'ai vu 3 fois

Mme : Il y allé pas souvent, tous les 6 mois.

Vous preniez des médicaments avant d'être hospitalisé ?

Mme : Il prenait pour la goutte et c'est tout.

Vous n'aviez pas de diabète ?

Mr : Non non

Pas de cholestérol ?

Mr : Non non

Et la tension au cabinet elle était comment ?

Mme : Elle était toujours bonne, c'est dernièrement quand on est allé, tu avais 17 et la semaine passée 13/8.

Votre médecin traitant vous faisait-il faire des prises de sang ?

Mr : Tous les 6 mois, je passais des prises de sang.

Mme : Et il était toujours en bonne santé.

Et à l'hôpital qu'ont montré les examens ?

Mme : Ils ont trouvé un peu trop de sucre mais ils pensaient que c'était à cause de l'AVC et après non il avait plus de diabète.

Mr : Ils faisaient des piqûres aux doigts mais ils disaient : non

C'est tout ?

Mme : Tu en as un peu du cholestérol mais je ne sais pas si tu en as encore

Mr : Pffff (air perplexe)... le docteur il m'a dit non !

Pouvez-vous me parler de vos médicaments ?

Mr : Je sais pas

Mme : C'est pour son AVC, c'est à vie ... il avait un comprimé pour la déprime mais ça on a supprimé, maintenant il en a 3 le matin et 2 le soir.

Mr : Non c'est 2 le matin, 2 le midi et 2 le soir.

Mme : Oui mais avant il y en avait 3,

Mr : Même 4.

Mme : Oui même 4.

Comment ça pour la déprime ?

Mr : Non non.

Mme : Ils ont donné un peu pour garder le cap.

Mme : Mais maintenant ça va.

Pensez vous que vous avez encore des questions à poser par rapport à l'AVC ?

Mme : Je ne sais pas moi

Reformulation : Vous voudriez poser des questions au docteur ?

Mme : Non, c'est ma fille qui s'en occupe, je peux pas vous dire, elle dit que tout va bien.

Mr : Le docteur la dernière fois il a dit « je veux plus vous voir ».

Mme : Il s'en ai bien sorti, il avait la volonté.

Donc vous n'avez pas de questions à poser ?

Mme : Pourquoi il a fait ça alors qu'il était jamais malade ! Je ne comprends pas !

Parlez-moi de vos séquelles ?

Mme : Il y a encore son bras ...

Mr : Mon bras je dépasse 50, peut être 70% par rapport à celui là (me montre son bras controlatéral) et pourtant je le fais travailler. Mais à Echirrolles ils ont dit « le bras, pas avant 1 an ».

Mme : Au début, il (le bras) ne marchait vraiment pas, il tenait à peine la cuillère et il cherchait (me montrant la bouche).

Mr : La parole c'est 90% maintenant à la fin je déraille.

Mme : Et le soir il va se coucher bonne heure.

Votre médecin traitant il vous a expliqué des choses ? :

Mme : Non, il m'a rien expliqué

Mr : A chaque fois qu'il vient il me dit « ça va mieux, vous êtes bien tranquille comme ça ».

Vous voyez d'autres médecins, spécialistes, cardiologues ?

Mr : Non non

[explication du carnet] qu'est-ce que vous voudriez que l'on mette comme informations dans ce carnet ?

Mr : comment c'est arrivé tout ça ? J'ai jamais été malade, jamais fumé, je bois juste du vin à table.

Pensez-vous que votre médecin traitant utiliserait ce carnet ?

Mr : Je ne sais pas, il note tout dans son ordinateur et il dit toujours que ça va.

Prenez-vous des précautions particulières depuis votre retour à la maison ?

Mr : A part les traitements, non mais je sais que si la tête me tourne fort c'est qu'il se passe quelque chose, il faut faire attention.

Mme : Mais non c'est la tension qui te fais tourner la tête, et à part les traitements c'est comme d'habitude.

Comment trouvez-vous la prise en charge à l'hôpital et en rééducation ?

Mr et Mme : Très bien, très bien.

Mme : Le mois prochain il a encore un contrôle.

Et vous avez des peurs de quelque chose par rapport à l'AVC ?

Mr : Non, pourquoi peur ? si ça arrive quelque chose, ça arrive c'est tout

Mme : Moi oui, j'ai peur que ça revienne, ça m'inquiète, je sais pas si ça peut revenir.

Mr : Avec les traitements, non, c'est ma fille surtout qui s'inquiète un peu.

Mme : C'est vrai que tout le monde voit...il sort, le matin il va boire son café, l'après midi, il va jouer aux boules...

Mr : Avant, avant, maintenant je regarde, avant je jouais.

Comment décririez-vous votre vie maintenant ?

Mr : 80% comme avant,

Mme : Oui mais bon ...

Mr : 100% si j'ai ma voiture devant la porte et j'ai mes boules de pétanque, alors là oui, mais tant que j'ai pas ça je dis toujours 80% mais j'essai d'envoyer la boule mais pffff ....

Mme : Oui mais il t'a dit qu'il fallait mieux que tu joues comme ça ça fait travailler ton bras, il coupe tous les légumes tous les matins.

Pouvez vous me montrer les traitements svp ?

Mr : Pour la semaine

Mr : Celui là (le Tanganil°) c'est pour les vertiges

Mme : Celui-là ( le Tahor°) pour le cholestérol

Mr : L'aspirine° je sais plus ..., Mme : pour le sang.

Mme : Et le dernier (l'Aprovel<sup>o</sup>) pour la tension.

**Mr Gi.-domicile.**

Que vous est-il arrivé ?

J'ai eu un problème dans le champ visuel supérieur droit de l'œil droit, je ne voyais plus rien dans le quart nord est, j'ai appelé le 15 et ils m'ont dit de venir, quand je suis arrivé aux urgences c'était terminé mais j'avais un peu mal à la tête donc ils m'ont gardé.

C'est la première fois que ça vous arrivait ?

Oui, je n'ai jamais eu ce genre de symptôme avant.

Est-ce qu'il y avait d'autres symptômes qui accompagnaient ce trouble de la vue ?

Non juste ça.

Comment ça s'est passé aux urgences ?

Ils m'ont fait un batterie de test, IRM, scanner, doppler, j'ai vu l'ophtalmo mais je n'ai pas vu de neurochirurgien, je crois que j'ai vu une interne le soir même, c'est elle qui m'a emmené au scanner et j'ai vu le Pr K. dans le service le lendemain.

Quel a été le diagnostic au final ?

Au bout de 3 jours ils m'ont laissé sortir en me disant que c'était soit un AIT soit une migraine ophtalmique. Je voyais mon cardiologue 1 mois après et il m'a dit que ce n'était pas un AIT mais une migraine ophtalmique. Et j'ai vu le Dr Detante 6 mois plus tard qui m'a dit « mais non c'est un AIT » sauf que je n'étais plus sous Plavix<sup>o</sup> je n'étais plus protégé et j'étais un peu en colère.

Pourquoi votre cardiologue a dit ça ?

Parce qu'il m'a examiné et que je lui ai amené tout mon dossier donc il a pensé à des migraines ophtalmiques.

Pour quel raison étiez vous suivi par un cardiologue ?

Pour de l'hypertension.

Étiez-vous migraineux ?

Non pas du tout.

Saviez-vous ce qu'était un AIT ?

Juste la littérature mais pas plus.

Quand j'ai eu ce problème de vision j'ai regardé sur internet avant d'appeler le 15 mais je n'ai pas

forcément fait le rapprochement!

Comment s'est passé la sortie de l'hôpital ?

On m'a pas vraiment expliqué pour les migraines ophtalmiques et pour l'AIT on m'a dit en gros ce que c'était, mais comme je n'avais plus de symptômes, je voyais bien, je parlais bien ...

Quel est le mécanisme de cet AIT ?

Ils pensent que c'est peut être un trouble du rythme rapide qui aurait généré un caillot qui serait ensuite parti dans le cerveau mais qui se serait tout de suite dissout, mais je ne sais pas sur quoi ils se basent pour dire ça...

Connaissez-vous les facteurs de risque cardio-vasculaire ?

J'avais un peu de cholestérol, le mauvais était à 1.6 (g/l) et il est redescendu à 1.3 (g/l) et j'ai un peu d'hypertension depuis septembre mais elle est en train de descendre, j'en avais surtout quand je suis arrivé aux urgences, et je ne fume pas.

Comment s'est passé l'annonce du diagnostic d'AIT ?

J'y suis allé plutôt tranquille puisque pour moi c'était des migraines ophtalmiques, j'y suis allé uniquement parce que l'on m'avait donné le rendez-vous.

Mais quand il m'a dit que c'était un AIT, ça m'a mis un coup au moral... mais comme je n'ai eu aucun autre symptôme et que 3 semaines après je refaisais du ski, je me suis dit que j'avais eu de la chance.

Comment avez-vous trouvé la communication dans le service ?

A posteriori j'en garde un gout plutôt amer puisque le diagnostique final n'était pas le bon, et qu'ils étaient dans le doute.

Et maintenant auriez-vous des questions ?

Non pas tellement, de toute façon je me suis inscrit au programme du Dr Yver, c'est le Dr Detante qui m'a proposé et j'ai dit pourquoi pas.

Avez-vous fait des recherches par vous-même par la suite ?

Non, je n'ai pas trop eu le temps .... Ils m'ont dit que c'était un caillot de sang qui avait bouché une artère mais qu'il s'est dissout tout de suite, mais je pense qu'il faudrait que ce soit noté quand même parce que je pense que l'on n'est pas tous ... ou bien les gens ne s'intéressent pas forcément à ce qu'ils ont et je pense qu'il y en a un paquet qui ont les symptômes que j'ai eu et qui n'appellent pas le 15 tout de suite, je ne suis pas le seul à avoir une quadranopsie du côté droit et les gens si ça passe au bout d'1h ils laissent courir en disant que c'est un coup de fatigue.

C'est vrai que j'ai souvent le bras engourdis mais tous ceux que j'ai vu m'ont dit que c'était musculaire.

Et maintenant avec le recul ? Avez-vous peur de quelque chose ?

Pas plus que si j'avais eu une crise cardiaque ! (*il rit de manière ironique*)

Non mais comme ça va toujours, je n'ai pas eu de problème depuis ...

Mais ça ne fait qu'1 mois, je ne réalise pas encore.

Quelles ont été les conséquences de ce diagnostic ?

Ben, il a remis du Plavix<sup>o</sup> pendant 1 an mais je ne sais pas si au bout d'un an si je continue ou si j'arrête ou si s'est le cardiologue qui prend le relais mais comme il ne croyait pas à ce diagnostic je ne sais pas.

Le Plavix<sup>o</sup> doit fluidifier le sang donc ça doit éviter que ça arrive à nouveau si des fois ...

*Mais ça doit être d'autant plus lourd à porter un diagnostic comme ça que l'on vous annonce au décours d'une consultation de 30 min ...*

Même pas et ça j'ai trouvé que c'était moyen ...

Et on rentre à la maison avec ça ...

Ça « fout un peu la pétoche » a posteriori, surtout que l'on se dit que la récurrence aurait pu arriver dans les 5 mois où je n'étais plus protégé.

Il y a une certaine fatalité puisque c'est fait !

Mais je n'ai pas eu de mal à l'expliquer puisque je suis déjà un scientifique je n'ai pas eu de mal à trouver les mots.

Et quand vous dites que « ça fout la pétoche » vous pensez à quoi ?

Ben d'avoir eu un AIT à 45 ans et de l'apprendre après coup j'aurais préféré sortir de l'hôpital en le sachant, j'aurais peut être moins fais le « zouave » sur les pistes, comme je pensais que c'était une migraine j'ai attendu 2 semaines et je suis allé faire du ski de fond et là récemment j'ai fait de l'escalade ....

Donc j'aimerais juste savoir si j'ai encore le droit de faire ce que je fais, de la montagne en haute altitude et du ski de fond ... mais a priori ça ne gêne pas puisque je l'ai fait.

Est-ce que l'AIT a eu un impact sur votre vie ?

Non pas vraiment parce que depuis octobre j'avais modifié mon style de vie en faisant encore plus de sport et en mangeant encore moins de cochonnerie pour faire baisser la tension mais s'est juste que ça me conforte juste dans l'idée que je dois poursuivre dans cette voie.

Qu'est-ce que ça signifie, « les cochonneries » ?

Les cochonneries pour mon cardiologue c'est moins de fromage ! J'ai l'impression que ça l'a fait baisser et pour la tension aussi je pense que le cardiologue ne m'a pas traité tout de suite parce que je suis jeune, et pour se garder une marche de manœuvre si besoin parce que je pense que si on les commence on ne les arrête plus.

Ce n'est pas trop dur ?

Le fromage si mais on est obligé mais ça me manque.

Qu'attendez-vous des ateliers proposés par le Dr Yver ?

Peut être pour avoir une hygiène de vie encore meilleure et encore plus de conseils mais de toute façon si ça doit arriver ça arrivera, on y peut rien ...

Une des premières questions que l'on pose aux ateliers c'est « d'où ça vient un AVC ? »

Je ne sais pas, c'est vrai que j'avais un peu de tension quand je suis arrivé aux urgences, je m'étais énervé au boulot le matin, peut être aussi le surpoids qu'il y avait à l'époque ...

On vous a expliqué le but des traitements ?

Le Plavix° doit fluidifier le sang donc ça doit éviter que ça arrive à nouveau si des fois ...

Et votre médecin traitant dans l'histoire ?

Je l'ai revu mais il suit les diagnostics des spécialistes mais rien d'autre, il m'a dit de continuer à perdre du poids ...

Quand j'ai eu de la tension il m'a envoyé directement chez le cardiologue et il me fait un bilan tous les 2 ans.

Comment communique-t-il avec votre cardiologue par exemple ?

Je crois qu'il lui envoie une lettre avec mes derniers bilans.

[Explications carnet] qu'est ce que vous voudriez y lire ?

Des conseils sur l'hygiène de vie, je pense que c'est primordial, surtout avec les vies qu'on mène...peut être d'où ça vient mais surtout l'hygiène de vie.

Il faudrait également mentionner les autres symptômes de l'AVC ou de l'AIT parce que ça pourrait servir pour les autres, pour que les gens puissent réagir s'ils voient un AVC. Nous on a eu un cas au Lautaret où une dame a fait un AVC devant la caissière et il faut réagir vite parce que les pompiers ils ne montent pas comme ça donc il faut savoir faire les bons gestes.

Pensez-vous que votre médecin l'utiliserait ?

Je ne sais pas du tout.

Avez-vous d'autres rdv de programmé ?

Non juste les ateliers, mais c'est vrai que je ne sais pas ce que je fais au bout d'un an avec mon traitement, est ce qu'il veut refaire un contrôle, je ne sais pas, il faudrait peut être qu'il me redise, c'est peut être le cardiologue qui décidera mais ce n'est pas les mêmes tuyaux !

## Mr H.domicile

### Pouvez-vous me parler de votre AVC ?

C'était le 11.02.2009 je n'avais pas tout à fait 40 ans, c'est le matin en me levant, je suis descendu, j'étais « patraque », mal à la tête, puisque je suis migraineux, je me suis dit que j'allais encore passer une journée avec des maux de tête, j'ai l'habitude.

Au petit déjeuner j'étais vraiment pas bien, j'ai dit à ma femme que je ne me sentais pas comme d'habitude, y a quelque chose qui n'allait pas et puis quand j'ai voulu attraper quelque chose, je voyais ce que je voulais attraper mais j'avais le bras, il allait pas où je voulais, j'arrivais à le bouger mais pas à le diriger. Je commençais à avoir un peu de mal à parler.

Mme : j'ai vu son visage qui changeait et là je me suis dit « ce n'est pas normal », j'ai appelé le médecin qui est juste en bas, j'ai pas eu le réflexe d'appeler le 15, on a descendu l'escalier avec du mal.

Mr : Arrivée dans la salle d'attente, tout fonctionnait, je pensais que c'était passé et finalement le médecin a pris la bonne décision, il disait que c'était soit une forte migraine qui pouvait entraîner ça ou un AVC.

Mme : Mais nous on ne savait pas ce que c'était.

### Vous n'aviez jamais entendu parler de ça avant ?

Mme : Non.

Mr : Pas du tout.

Mme : Mon père une fois dans la nuit il a eu le visage de travers et ça a mis 1 mois à revenir, mais le médecin il disait que c'était un choc, alors je pensais que c'était ça !

### Et après ?

Mr : Hôpital, les urgences, mais ça allait, il y a avait pas trop de monde.

Mme : Ils t'ont pris tout de suite.

Mr : Et après je ne me rappelle plus, je me souviens rouler dans les couloirs.

Mme : Le brancardier il ne voulait pas que tu t'endormes, moi je sentais qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas

Mr : Ils m'ont mis la perf et après pssss ... y avait plus personne, je me réveillais de temps en temps et je roulais dans les couloirs.

Mme : C'était chaud !, tous les jours je me demandais si..., j'ai dû aller voir une psychologue parce que je ne comprenais pas ce qu'il me tombait sur la tête. Et puis je devais poser des questions bêtes car l'infirmière, elle me répondait parfois un peu sèchement. Et pour moi j'arrivais pas à comprendre, après quand le Dr Detante m'a dit qu'on savait ce que c'était, que tout allait bien, et là j'ai plus essayé de poser des questions et puis j'ai aussi vu qu'il sortait d'affaire.

Mr : C'est normal, au début c'est « quitte ou double », d'après ce qu'on nous a dit !

Globalement comment avez-vous trouvé l'information reçue à l'hôpital ?

Mme : L'information était bonne mais c'est moi, c'est moi qui n'arrivais pas à accepter ce qu'il allait se passer après, si ça allait bien se passer ou pas.

Et puis au début tout allait très vite, ils me posaient des questions, « c'est arrivé à quelle heure ? » et moi je cherchais, à quel heure je me suis réveillée, et j'avais peur de dire une bêtise.

Après dans son bureau on a pu étaler un peu ... mais ce n'était que plusieurs jours après quand on a dit que ça serait bien qu'il aille aux Petites Roches quelque temps.

Mais le problème s'était moi !

Combien de temps êtes-vous resté à l'hôpital ?

Mr : Je ne me souviens plus, 1 semaine ! Et après je suis montait 1 semaine là haut aux Petites Roches, j'avais besoin de rééducation pour ma main gauche car j'avais du mal à écrire mais j'étais pas handicapé, je pouvais me servir de ma main, je pouvais manger, marcher.

Et comment ça s'est passé à l'hôpital ?

Mme : C'était dur ...

Pourquoi ?

Mme : ben... je savais pas ce qu'il m'arrivait, je ne comprenais pas ce qui me tombait dessus, le Dr Detante me disait qu'il y avait une chance ... mais c'était tout en pourcentage alors ... mais il me faisait voir la vérité en face mais dans ma tête ça ne fonctionnait pas la même chose que lui quoi !

Et de toute façon dans ces moments là, nous on comprend pas, je me disais « est-ce que je vais perdre mon mari ? » et tout le reste pour moi c'était du « charabia » !

Et ensuite, sorti de l'urgence ?

Mr : Au début ils ont cherchaient pourquoi et là je voyais souvent le Dr Detante, tous les jours, il me faisait faire des exercices (*épreuve doigt/nez*), il m'a d'abord donné un traitement contre la migraine car il a fait des études sur la migraine, il m'a expliqué ce qu'était une aura.

Vous en aviez avant des auras ?

Mr : oui, mais je ne savais pas, et après il a fait son calcul et il m'a dit « oula ! Vous êtes un gros migraineux ! » Mais toute ma vie j'ai eu ça et les médecins étaient pas capables de me dire que j'avais des auras pour eux c'était naturel, ou dû au soleil, donc on apprend à vivre avec.

Mais pour l'AVC, si ... après il m'a expliqué, au début, ils m'ont fait l'échographie du cœur, ils ont baladé la caméra, 2 fois en plus car ils ont perdu la cassette, donc il a fallu que j'y retourne, c'était bien ma chance.

Et c'est là que j'ai appris que c'était un Foramen Ovale Perméable (F.O.P.) et à cause de ça y a un caillot de sang qui est monté et puis c'est tout ... ça a bouché une artère ? C'est ça ?

Qu'est ce qu'on vous a dit en ce qui concerne le FOP ?

Mr : On m'a dit que c'était un problème au niveau des 2 membranes du ventricule droit et gauche qui à la

naissance ne se sont pas refermées correctement et c'est pour ça que ça a formé un passage.

Quelles questions voudriez-vous poser concernant votre AVC ou l'AVC en général ?

Mr : Je sais qu'il y a différents type d'AVC, moi je connais le mien mais après les autres je ne les connais pas.

Les facteurs d'AVC on ne les connaît pas non plus, moi c'est un caillot de sang mais j'imagine qu'il doit y avoir d'autres facteurs d'AVC ...

Et puis, je ne dirais pas les risques, mais quelles sont les choses après un AVC que l'on peut faire ou qu'on ne peut pas faire ?

J'étais sportif, mais maintenant j'ose plus faire de sport ...

Pourquoi ?

Mr : La fatigue, l'appréhension, la chute, tout ça fait que j'ai plus envie, avant on parlait pas d'AVC j'étais presque un fou, j'allais en montagne, maintenant qu'il y a l'AVC je resterais presque dans mon canapé à attendre que ça se passe !

C'est dommage !

Mr : Oui, mais il y a la fatigue !

Mme : On a peur de la chute aussi, de l'hémorragie avec la Coumadine°

Pouvez-vous m'expliquer votre traitement justement ?

Mr : Je fais parti d'un protocole de traitement CLOSE, c'est ça ? Oui CLOSE, et là tout fonctionne, je prends ma Coumadine° tous les soirs et mon INR est stable, c'est pour fluidifier le sang, pour ne pas faire de caillot.

Mme : Il doit être entre 2 et 3.

Mr : Mais c'est quand même cet état de fatigue avec du mal à récupérer, dès que je fais quelque chose, j'ose pas le dire à tout le monde parce que ...je veux pas être un boulet pour eux, donc je le fais mais après je me sens très fatigué.

Mme: Oui mais après tu dors bien !

Mr : Ouais mais bon ....

Parlez-moi de cette fatigue ?

Mr : Y a la fatigue physique mais y a aussi la fatigue intellectuelle, ça c'est le pire, rien que le fait de vous parler là, je commence à avoir la barre (me montre son front) et après les mots qui ont du mal à venir ça c'est même pire !

On m'avait prévenu mais ça fait 2 ans et je ne vois pas d'amélioration, enfin si, je marche, je boite moins, je me sers mieux de ma main, je recommence à écrire mais la fatigue intellectuelle elle est toujours là et j'arrive pas à m'en débarrasser.

Avez-vous déjà entendu parler d'athérome ou de maladie athéromateuse ?

Mr : Pas du tout.

Et de facteur de risque cérébro-vasculaire ou cardio-vasculaire ?

Mr : Qui peuvent faire de l'AVC ?

*Oui, de l'AVC ou être à l'origine d'autres problèmes vasculaires comme l'infarctus etc ...*

Mme : C'est pas le cholestérol et tout ça ? Le tabac ...

Mr : Ca va ensemble le tabac ?

Mme : Oui, ça bouche les artères.

Mr : A bon ?

Mme : Ben ouais !

Mr : Et c'est ça qui fait l'infarctus du myocarde ? C'est ça, l'infarctus ?

*Oui entre autres !*

Mr : Donc quand on dit AVC c'est le cerveau et quand on dit infarctus c'est le cœur ?

Mme : Donc lui il peut faire un infarctus ? De toute façon il avait passé tous les examens et tout va très bien ! Enfin sauf qu'il a un peu de cholestérol mais du bon cholestérol.

Mr : Oui mais c'est du cholestérol quand même !

Mme : Mais non c'est du bon c'est ce que nous a dit le cardiologue.

Mr : Donc celui là il ne faut pas le supprimer ?

Mme : On ne va pas changer le beurre anticholestrol et tout ce que j'ai mis en place !

Quelle a été la place de votre médecin traitant ?

Mme : Ca va, il m'a bien expliqué même pour l'INR, parce que des personnes sont venues pour l'INR et elles disaient que c'était bien qu'il soit à 2.5 donc quand il était à 2.3 j'appelais à chaque fois le médecin... mais le médecin me disait « C'est pas grave c'est comme la voiture quand elle penche un peu, on se redresse doucement » enfin bon ! Il m'a expliqué plein de choses mais finalement ça fait peu de temps que l'on commence à être plus cool.

Mr : Parce que toi t'es super stressée.

Mme : Oui mais j'avais tous les enfants à m'occuper et à leur expliquer.

Mr : Oui je comprends mais toi ton tempérament c'est ça !

Et comment ça s'est passé après aux Petites Roches ?

Mr : Là bas, non, c'était indifférent, à l'hôpital je pouvais poser des questions et j'avais la réponse. Aux Petites Roches, on vous explique rien, je sais pas je devais pas ... s'était un peu le désert, je voyais jamais le médecin et même pour la rééducation je me débrouillais tout seul. Heureusement on parlait bien avec les autres patients.

Avez-vous eu un support écrit à lire par la suite, à votre sortie ?

Mr : Oui mais quand j'étais à l'hôpital, c'était sympa, mais même pour mon entourage, ils l'ont lu et ils ont compris ce que c'était, quels sont les risques ...

[explications du carnet] comment l'imaginez-vous ce carnet si vous deviez le concevoir maintenant ?

Mr : Déjà, pour moi, ce que c'est vraiment un AVC, ce qu'il est préconisé de faire après un AVC, quels sont les risques post AVC ? Est ce que l'on peut en refaire un ? ça c'est la question qu'on se pose. Bon maintenant je le vois peut être différemment, mais au début quand je commençais à avoir mal à la tête, ça y est je ne bougeais plus et j'attendais d'avoir les tremblements ou les picotements, maintenant ça va mieux, j'ai moins mal à la tête mais comme ça a commencé comme ça ... En plus avec un peu de recul, je me dis que j'ai dû en faire un avant, j'étais là sur le canapé, je regardais la télé et quand je suis monté me coucher j'ai senti plein de picotement sur le côté et j'ai dû m'asseoir parce que je n'arrivais plus à monter et c'est passé et j'ai pu aller me coucher.

Connaissez-vous les autres manifestations de l'AVC ?

Mr : Non à part les picotements... non puisque c'est quand j'ai eu les picotements dans le bras et la jambe gauche que je me suis dit « y a quelque chose qui va pas » et je sais qu'il y en a beaucoup. Aux Petites Roches, y en avait une, elle était en montagne, elle tenait quelque chose dans sa main et en fait elle a tout perdu, tout ce qu'elle tenait est tombé, elle n'avait plus de force dans sa main et ça en fait c'est pas une faiblesse bénigne mais elle s'est pas inquiétée et après elle est tombée en montagne donc ils sont venu la chercher mais c'était trop tard et elle était paralysée . Donc peut être que ...

Mme : Oui et il y en avait un autre qui parlait tout bizarrement et c'est sa femme ...

Mr : Oui il y en a un qui préparait son sac pour aller en montagne et sa femme lui parlait mais lui il parlait même pas, au lieu de prendre le couteau à l'endroit, il le prenait à l'envers, enfin bon y avait quelque chose qui n'allait pas et ils sont allés voir le médecin. Et ça on ne connaît pas, ne serait-ce qu'autour de nous, les parents, les enfants ils pourraient être mis un peu au courant parce que seul avec les enfants, les enfants ils ont aucun réflexe, ils ne connaissent pas ça et ça serait bien de les sensibiliser un petit peu.

Pensez-vous qu'il est important que les patients maîtrisent dans le sens comprennent leur maladie ?

Mr : Oui, et quels sont les risques si on ne prend pas bien les traitements ? Moi j'ai compris pour l'INR et si je mange ça peut lui faire faire le yoyo... c'est grâce à la formation et au médecin qui m'a expliqué, parce que au début mon INR il montait, il descendait et je changeait à chaque fois le traitement mais mon médecin il a dit, comment il a dit déjà ?, « c'est comme la voiture, quand tu sors de la route, tu vas pas donner un coup de volant brusque du va revenir progressivement » et en fait c'est pareille, il m'a dit « on va laisser faire, on va attendre 1 semaine, ou 2 le temps que ton sang se calme...»

Comment se passe la communication entre votre médecin traitant et le Dr Detante ?

Mr : Je ne pense pas qu'il communique avec le Dr Detante.

Pensez-vous que le carnet serait informatif et utile pour votre médecin traitant ?

Mr : Je ne sais pas, peut être.

Mr : Votre carnet, c'est comme un carnet de suivi ?

Mme : un carnet de santé ?

*[nouvelles explications du carnet]*

Mr : De toute façon après un AVC, la vie elle change, donc il est important de reconforter le patient ou la famille, moi j'ai fais avec mais parfois il y en a qui arrête tout.

C'est moi qui ai demandé à reprendre le travail et même si ça n'est pas comme je l'espérais, il faut que je travaille, ça a été difficile car j'ai été licencié entre temps donc ça n'a pas été facile car il a fallu prendre sur soi.

Mme : Oui en février il a eu son AVC et en juillet il se faisait licencier ...

Mr : Bon s'était la crise donc ils ont profité un peu de tout ça.

Mme : C'est vrai que s'était une année un peu noire ...

Mr : C'est vrai que j'avais droit à la maladie, j'aurais pu profiter de ma maladie pour récupérer mais bon au bout d'un moment quand on est toujours à la maison ... c'est pas ma nature, mais au début c'était dur parce que j'avais des horaires postés et je disais rien, je le faisais mais quand j'arrivais à la maison je n'en pouvais plus, je dormais, je dormais. Après c'est la vie de famille qui en prenait un coup puisque finalement je n'avais aucune envie, ils voulaient sortir, mais moi j'avais pas envie donc je restais là.

Il a fallu que je me face à l'idée que je ne pouvais pas faire des horaires posté et que je fasse des horaires « journée » mais ça c'est des choses que l'on ne connaît pas donc...

En fait, on a envie de faire plein de choses mais on peut pas et le plus dur c'est d'expliquer à sa famille que ce n'est pas parce qu'on n'a pas envie, c'est qu'on peut pas, que l'on peut plus assumer et je pense que la famille elle le perçoit pas comme ça.

Mon épouse elle a mis du temps à comprendre, elle voyait ça comme une punition et c'est vrai que l'on n'ose pas se plaindre « mais qu'est ce que t'as ? ça va pas ? » On n'a pas envie de dire « ça va pas » tout le temps ...

*C'est toute une vie de famille à reconstruire...*

Mr et Mme : Oui c'est ça

**Mr L.-domicile.**

Pouvez-vous me parler de votre AVC ?

C'était le 13.03.2011, un dimanche matin, je me suis réveillé, j'avais des fourmis sur tout le côté, je me suis dis que c'était une mauvaise position, et puis ça persistait alors le lundi on est allé voir notre médecin généraliste. Il a téléphoné aux urgences donc est allé aux urgences, ils ont fait les 1° examens qui montraient que j'avais déjà fait un AVC, alors j'ai réfléchi quand c'était et je me suis souvenu, une fois

quand je regardais la télévision, j'ai eu comme des fins de fourmis dans toute la jambe sur tout le côté droit, puis ça a passé, si j'avais consulté à ce moment là ...

Là c'était encore du côté droit, mais je n'ai plus de séquelle, à part des fourmis encore de temps en temps sur le côté droit, au niveau de la jambe, je n'arrive pas à définir si ça fait plus chaud ou froid, je pense que ça fait plus chaud, c'est les seules séquelles que j'ai.

Ca m'est difficile dans parler, c'est le côté émotif (*Mr L. a les larmes aux yeux qui vont persistées pendant tout l'interview*).

Je suis resté hospitalisé une dizaine de jours et pas de rééducation parce que les séquelles sont mineures mais moi ça m'inquiète quand même. Le docteur m'a rassuré hier et le Dr Yver aussi. C'est juste des séquelles, y a pas rechute puisque je prends des médicaments, y a une chance ou plutôt une malchance sur je ne sais pas combien que ça revienne, en plus j'ai arrêté de fumer donc ... Pour notre médecin c'est lié à tout ce qu'il nous est arrivé avant (*Mr L. a larmes aux yeux et n'arrive plus à parler !*)

#### Avant votre hospitalisation, saviez-vous ce qu'était un AVC ?

Vaguement c'est pas ... maintenant que ça m'est arrivé je touche plus du doigt ce qu'il ne faut pas faire mais sinon, non, je ne savais pas, les séquelles qu'il peut y avoir, certaines personnes qui sont très handicapées etc ... J'ai vu aux ateliers (*ateliers « vivre après un AVC » organisé par le réseau GRANTED sous la direction du Dr Yver*) un monsieur qui boitait mais c'était dû à ça et un autre qui était dans une petite voiture car il est très handicapé, il ne peut pas marcher et parler.

On a fait plusieurs ateliers en groupe et perso avec le Dr Yver.

Maintenant j'ai mieux compris mais accepté non !

#### Pouvez-vous m'expliquer, d'où ça vient un AVC ?

De ce qu'on m'a dit, c'est un vaisseau du cerveau qui s'est bouché et j'ai eu de la chance car comme j'avais une grosse tension quasiment 20, ça a poussé le bouchon, le caillot de sang et ça a évité que ce soit plus grave, enfin bon voilà ... C'est le sang qui n'est pas assez fluide.

Mais je dois encore voir le néphrologue parce qu'ils ont vu qu'il y a peut être un problème aux reins avec la créatinine. Ma maman était comme ça aussi. Ils veulent être sûr, mais comme j'ai dit à mon médecin « ils attendent, ils attendent que ce soit bien grave pour me dire y a si, y a ça », ça l'a fait rire.

Mais pourquoi on fait un AVC ? On me l'a expliqué, mais comme moi je ne l'accepte pas... mal quoi. J'ai jamais eu de problèmes de santé, il faut faire avec mais il faut le temps ... il faut que j'accepte d'avoir des problèmes avec l'âge et pas forcément l'âge puisqu'il y a des gens plus jeunes aussi. Mais d'être plus jeune, ne me semble pas rentrer en compte dans la facilité d'accepter une telle chose. Oui, c'est difficile à accepter quand on a jamais rien eu, on amplifie, moi j'ai une nature à être très angoissée, je mange mes bonbons (*il mange des bonbons à la menthe pour substituer au tabac*).

#### Maintenant que vous avez fait les ateliers, êtes-vous plus à l'aise avec la notion de maladie athéromateuse ?

Mr : Oui enfin bon ...

*Si je vous demande par exemple quels sont les facteurs de risque cérébro-vasculaire ou cardio-vasculaire ?*

Mr : Le tabac, même si le médecin généraliste il a dit que ce n'était pas forcément ça mais ça a dû participer. Faire attention à ce que l'on mange, c'est pourquoi on a vu une nutritionniste pour voir ce qu'il fallait éviter de manger, j'ai appris et j'étais étonné que l'on peut boire un petit peu de vin.

Mme : Mais son problème s'est pas l'alcool il a une vie saine.

Mr : Mais ça me fatigue l'alcool maintenant, le pastis je le bois bien c'est peut être parce que j'aime bien mais je dois en prendre 1/semaine et encore ...

Mme : Même pas.

Mr : On est parti 3 jours en moto, à l'hôtel, au resto, le peu de vin que j'ai bu, si il fait chaud, je me sens pas bien après quoi. Grâce aux ateliers c'est plus clair le lien entre ces facteurs de risque et l'AVC, le fait de savoir pourquoi c'est arrivé même si ça reste un peu flou, le tabac, le stress ou pas, peut être que je suis un cas particulier mais maintenant je comprends mieux les choses de la vie. Le fait de savoir comment ça arrive, pourquoi ça arrive, que ça n'arrive pas qu'aux autres.

Mme : Et savoir quoi faire pour que ça diminue à 1% les chances, pour pas que ça arrive à nouveau avec l'hygiène de vie et tout ça.

*Vous avez parlé d'un néphrologue, pourquoi est ce que l'on vérifie tout (le cœur, les reins ...) ?*

Mr : C'est pour voir s'il n'y a pas des caillots qui se forment quelque part, on m'a fait le doppler partout, à l'aîne etc ...

Mme : A l'atelier on en a parlé ...

Mr : Je sais plus ...

Mme : Mais si puisqu'elle nous a dit que si c'était bouché à un endroit, il y avait un circuit parallèle qui se formait pour compenser.

*Comment trouvez-vous l'information qui vous est donné pendant l'hospitalisation ?*

Mr : Ben... à l'hôpital on n'a pas beaucoup d'information, heureusement ma femme elle allait bien demander.

Mme : La petite interne, elle était bien quand j'allais demander quelque chose, elle prenait le temps de me répondre, elle m'a expliqué les examens et tout...

Mr : Mais c'est pas spontané à l'hôpital de la part des médecins d'expliquer aux gens, c'est peut être pas leur rôle, enfin si quand même ...

Mme : Ils gèrent l'incident mais ils n'expliquent pas les tenants et les aboutissants, ils gèrent l'incident, ils vous soignent. Bon elle lui a dit, elle savait ce qu'elle voulait, « je vous laisse pas sortir tant que je n'ai pas tous les examens pour que vous sortiez avec un traitement pour éviter que ça arrive ». Elle avait fait un doppler des carotides et c'était bon mais elle voulait l'IRM et elle s'est battue pendant 1 semaine pour l'obtenir parce que ce n'est pas la même imagerie, donc elle a obtenu ce qu'elle a voulu, elle a mis le temps, mais au moins il est sorti avec son traitement et le médecin généraliste n'a rien touché d'ailleurs, il a

juste renouvelé...

Mr : Si il m'a changé un des médicaments...

Mme : Ah ! oui cette fois si parce qu'il a des crampes ...

Mr : Oui, j'ai tendance à avoir des crampes, j'en avais déjà un petit peu avant mais et y a un des médicaments qui peut déclencher des crampes et ça arrête pas, dans les pectoraux, dans les pieds et dans le bras. J'avais un problème, j'ai fait du kiné pour un problème dans le dos et ça me relançait dans le bras et ça me faisait les doigts tout comme ça (*Mr L. me montre les doigts en griffe*), la crampe qui part comme ça, enfin bon ...

*Votre médecin continue à vous suivre vis-à-vis de cet AVC (clinique, prise de sang...) ?*

Mr : Oui, j'ai fait une prise de sang ce matin et je dois en faire une dans un mois.

Mme : Cette fois c'était pour la créatinine et tout parce qu'il avait un tout petit peu trop de créatinine et là il a rendez-vous, c'est le Dr Detante qui lui a pris rendez-vous à l'hôpital avec un néphrologue mais bon c'est pas avant... ça devait pas être urgent puisque ce n'est pas avant 2 mois ½, il y a pas le feu au lac mais par contre dans les 15 jours il avait l'échographie du cœur et là y a rien...

*Comment est ce que votre médecin généraliste communique avec le Dr Detante ?*

Mr : Je ne sais pas.

Mme : Je ne sais pas si il lui transmet les résultats d'analyses, je sais que le Dr Yver elle lui envoie un courrier puisqu'on en a eu le double, elle a envoyé à notre généraliste en lui disant tout ce qu'il se passait et tout ça, lui il a eu tous les résultats de tout ce qu'il y avait eu mais ...

Mr : Il faudrait lui demander s'il transmet à l'hôpital, car comme j'ai un dossier là-bas autant qu'il soit complet.

Mme : Comme là il va voir le néphrologue le 29, il lui a prescrit une analyse très très complète, il en avait tout une tartine. Il l'a fait là, comme ça il en aura les résultats quand il ira voir le néphrologue, pour voir si il y a toujours ce problème de créatinine ou pas. Et puis comme je lui dis « il ne faut pas t'affoler non plus pour la créatinine car si il a pris le temps de lui prendre un rdv dans 2 mois ½ c'est qu'il estimait qu'il n'y avait pas le feu au lac ». Par contre pour son cœur il l'a eu dans les 15 jours l'échographie, et puis ma belle-mère avait le même souci de créatinine et on lui a fait tous les examens qu'il fallait au niveau des reins et elle n'avait rien. Elle avait un rein qui était un peu paresseux tout simplement, elle avait juste un traitement pour stimuler un peu son rein et la créatinine revenait normale et si ça se trouve c'est normal avec l'âge mais il veut juste s'en assurer.

Mr : Excusez moi si je tousse, c'est pas que j'ai repris de fumer, j'explique parce que ça m'inquiète des fois de tousser et je ne veux pas inquiéter les gens qui s'occupent de moi pour dire, « il tousse, il refume ». Je suis allé voir le tabacologue et j'ai été étonné parce que elle m'a fait souffler dans l'appareil, j'appelle ça le mouchard, parce que la veille j'avais fumé 1 cigarette et je me suis dis c'est bon ! Mais je lui ai dis quand même avant de souffler pour ne rien lui cacher et j'étais à « 5 », et elle m'a dit qu'il fallait 48h pour éliminer tout le gaz carbonique et toutes les saloperies et y a peut être des gens qui trichent, qui fument 48h

et pas la veille !

Comment avez-vous été en contact avec ce tabacologue ?

Mr : A l'hôpital ...

Mme : Ils lui ont proposé et il a accepté comme il avait envie d'arrêter, de toute façon t'as arrêté du jour où tu es rentré aux urgences. Mais tu étais demandeur tu as dit « j'aimerais bien qu'on m'aide à arrêter » et ils ont dit qu'ils allaient s'en occuper et quand tu es sortie de l'hôpital, le rendez-vous il était pris déjà.

Mr : J'ai déjà arrêté tout seul et j'arrêtais 15 jours, 1 mois mais je rechutais...

Mme : Mais tu n'avais pas la même motivation ...

Pensez-vous que votre médecin traitant vous implique suffisamment dans votre prise en charge ?

Mme : Pas vraiment, par exemple pour les prises de sang, il dit juste « c'est bon ou c'est pas bon »...

Mr : C'est vrai ...

Mme : Non mais Guillaume (*le prénom de leur médecin généraliste*) il avait rien à expliquer puisque c'était toujours bon ...le cholestérol était toujours bon, il en avait pas, la tension non plus, la seule fois où il m'a fait de la tension c'est quand il a fait ce truc là ...

Mr : Une fois il a dit à ma fille, qui va le voir plus régulièrement « la fois où votre papa viendra me voir c'est que ça sera grave ».

Mme : Oui il allait jamais voir le médecin et puis il avait la médecine du travail, ils lui prenaient la tension, comme il avait toujours une tension de jeune homme, on lui disait pas « allez voir votre médecin vous avez un souci »

Mr : Avant notre médecin c'était Irène C., j'avais des problèmes de tachycardie, j'étais allé la voir, elle m'avait prescrit des petites pilules oranges, pour ne pas avoir de tachycardie, car ça fait peur et comme je suis très anxieux.

Mme : Oui, comme il est très anxieux, il a jamais rien mais quand il a quelque chose, il meurt dans la seconde, c'est tout ou rien...

Mr : C'est les hommes ça !

Mme : Je lui dis « attends mais y a des intermédiaires avant ».

Quelles sont les précautions en terme de prévention après un AVC ?

Mr : On m'a dit ce qu'il ne fallait pas faire, pas manger mais par exemple les symptômes d'alerte je ne me souviens pas, c'est pour ça que j'ai peur quand j'ai les fourmis dans le bras et la jambe, dans l'autre bras ça va, ça part quand je change de position.

Et en ce qui concerne les traitements ?

Mr : C'est pour éviter que ça revienne, pas pour guérir mais pour soigner le problème.

Mme : C'est du préventif, il a de l'aspirine pour fluidifier, un médicament pour éviter le cholestérol et 2 autres pour la tension, mais c'est du préventif car il a rien de tout ça, l'interne elle lui a fait un traitement

qui soit un bouclier pour éviter que ça revienne.

Y a des gens qui nous ont dit qu'il fallait mieux qu'il ait de l'aspirine plutôt que des anticoagulants s'était moins embêtant. Quand il bricole s'il se coupe, les anticoagulants ça peut être contraignant. Hier il lui a changé le traitement pour le cholestérol, il veut faire une prise de sang dans 1 mois pour voir si il tolère bien le nouveau médicament, là il est en vacance en aout il veut nous revoir en septembre pour faire le point.

Mr : Maintenant qu'il me tient il veut me voir plus souvent.

Mme : Il lui a dit « je veux vous voir plus souvent parce que quand vous venez c'est la catastrophe ».

Mr : Sinon c'est lui qui viendra me faire la bénédiction ...

Mme : (*elle rit*) Ce n'est pas son rôle !

### *Avez-vous encore des questions en suspend ?*

Mr : Est ce que ça peut se reproduire ? C'est quand même un peu mon truc ..., quels symptômes ? Est ce que ça sera les mêmes ?

Mme : Elle avait dit à la réunion, tu peux avoir des problèmes de vue, voir que la moitié de choses...

Mr : Oui mais là c'est plus grave !

Mme : Je vais vous dire quelque chose, avec ma petite sœur ont été déjà assez sensibilisé à ça puisqu'on a perdu notre maman à cause de ça ...

*D'accord, donc vous étiez déjà sensibilisée avant que ça n'arrive à votre mari*

Mr : Oui mais les femmes, se rendent plus facilement compte et comprennent plus facilement que les hommes.

Mme : Et on veut comprendre ...

Mr : Oui, nous on fait l'autruche ...

Mme : Donc vu que ma maman été partie de ça, avec ma sœur on s'est dit « si c'est héréditaire, faut qu'on se renseigne » pour agir tout de suite, quels sont les symptômes etc ... donc le matin quand il a commencé à me dire qu'il avait tout le côté droit bizarre, ses fourmis dans le bras, dans la main, je me suis dis, on va se dépêcher parce qu'il me mijotait quelque chose de pas net là, j'avais déjà entendu ça, et on est allé aux urgences ...

Mr : Quand j'étais sur le brancard aux urgences, après qu'on m'ait fait tous les examens, on m'a donné un truc, je sais pas peut être un tranquillisant, et on m'a dit « on va vous garder pour la nuit », ça m'a scotché sur le brancard. Après on m'a mis en médecine sur un lit, comment vous appelez ça ? Quand on est dans le couloir et qu'il n'y a pas de chambre ...

Mme : Il était derrière son paravent en médecine c'était pas très confortable, mais ça na pas duré.

Mr : C'est l'abréviation qu'ils donnent, je ne me souviens plus ... ORCA ah oui !

Mme : Je lui ai dis, « ça y est t'es ORCA, t'es devenu une baleine » on riait avec les petits enfants, enfin les plus âgés.

### *Il vous reste des peurs vis-à-vis de cet AVC pour l'avenir ?*

Mr : Ben, j'ai toujours un peu le doute même si le Dr Yver, elle dit que j'ai une chance ou plutôt une

malchance sur 100 voire plus que ça se reproduise. Je crains toujours que ça se reproduise, surtout que j'ai toujours petits trucs, ces fourmis et le froid dans la jambe ça m'inquiète un peu. J'ai besoin d'être rassuré en permanence, hier on est allé voire notre médecin il m'a rassuré, je lui ai dit que j'avais ça, ces petites séquelles, il m'a dit « mais non, y a pas à s'inquiéter, vous êtes suivi, vous prenez les médicaments qu'il faut » en plus j'ai arrêté de fumer, maintenant il faut que j'arrive à évacuer le stress emmagasiné depuis pas mal d'années.

Mme : Il a enfin accepté...

Mr : Mais ça c'est un truc auquel je ne crois pas, évacuer en parlant.

Mme : Le médecin généraliste il lui a dit, heureusement que l'on a un petit toubib qui a des qualités humaines, il est vraiment super, il lui a dit « mais là il faut évacuer parce que là vous êtes en train de vous noyer dans l'émotionnel ». Le deuil de son père qu'il ne fait pas, plus ce qu'il lui est arrivé le contre coup, ça provoque de la fatigue et il a dit « vous allez être fatigué d'être fatigué et tomber dans la dépression » donc comme ça fait 10 ans que notre fille est en dépression, maintenant ça y est elle est sortie d'affaire, elle est guérie, je n'ai pas la force d'en supporter une deuxième ... (Mme L. a les larmes aux yeux et a du mal à parler et se retire quelques instants)

#### Trouvez-vous que votre vie est encore différente par rapport à celle avant l'AVC ?

Mr : (silence, réflexion), un petit peu, car il y a encore beaucoup de fatigue, on m'a dit que c'était long au moins 6 mois, mais je suis vite fatigué.

#### Quel genre de fatigue ?

Mr : Surtout de la fatigue physique.

Mme : Des fois on le voit, il s'assoit, il est tout blanc, et puis ça revient.

Mr : Oui, je suis vidé, dimanche j'ai fait de la tachycardie quand je me suis levé pour aller aux toilettes et puis je me suis recouché, je transpirais.

Mme : Avec la fatigue ...

Mr : Poum, poum, poum, poum, (mimant son cœur qui bat vite) j'ai pas voulu la réveiller parce qu'elle a mal au dos, d'ailleurs elle ronflait, (s'adressant à sa femme) tu m'a empêché de dormir.

Mme : Ouais ! Chacun son tour !

Mr : Et puis j'ai réussi à m'endormir...

Mme : Mais plus ça tape, plus il est angoissé, donc plus ça tape, c'est le cercle vicieux et je lui ai dis « tu m'aurais réveillé, j'avais tout ton traitement, pour l'angoisse, c'est une vraie pharmacie mon sac à main, tu me réveillais je te donnais la moitié de ... c'est quoi déjà ... je ne me souviens plus du nom.... Je te donnais la moitié du caché et tu te rendormais nickel et pas te rendre malade comme ça », parce que le lendemain matin, il n'était pas bien.

#### Comment s'est passé la communication avec votre entourage, notamment pour leur expliquer ce qu'il s'est passé ?

Mme : Ca va, ils savent, ma mère est morte de ça donc ... et les enfants de ma fille sont grands, ils ont 14 et

12 ans.

Mr : Et puis les amis, non, dimanche on était en moto pour rentrer quand j'ai eu mon gros coup de fatigue et ils m'ont laissé rouler devant. On était une vingtaine de motos, il n'y a pas de place réservée mais quand on roule devant c'est plus facile parce que quand on roule à l'arrière il y a des « à-coups », c'est pas pour me déplaire mais pour m'accompagner pour le retour (*Mr L. a les larmes aux yeux, il a du mal à parler*)

Mme : Celui qui organiser la balade lui a dit « tu te mets derrière moi comme ça tu suis et tu me fais signe si ça va pas on s'arrête, tu récupère et on repart mais tu ne rentres pas tout seul » (*elle aussi avec des sanglots dans la voix*)...

*De supers amis en sommes ...*

Mme : Les coups de téléphones, les mails, les visites à l'hôpital, y a pas à dire, ils ont été là !

Mr : En ce moment on voit à la télé, c'est pas des pubs mais des messages pour les personnes qui ont le cancer, on les évite une fois, deux fois, au boulot, à la boîte au lettre et à la fin c'est « vous venez manger avec nous ? », ben c'est pareil.

Mme : On a demandé à notre médecin si on pouvait repartir en moto quelques jours et il a dit qu'il n'y avait pas de souci et que ça lui ferait du bien au contraire mais hier le côté émotionnel était vraiment dur à gérer. Il y a 2 problèmes et l'AVC n'est pas étranger au premier problème c'est qu'on arrive pas à faire le deuil de mon beau père et il nous a dit « mais là vous êtes en train de vous noyer, vous êtes perdu au milieu de tout ça, il faut vous faire aider, même si je sais que c'est pas votre truc de parler, moi je fais tout ce que je peux, mais c'est pas les drogues qui résoudre le problème » avant il disait toujours non et hier, il a pas dit non !

Mr : J'ai pas dit non mais je n'ai pas dit oui non plus, je ne vois pas comment en parlant en pleurant ou sans pleurer ... comment le psychologue peut faire pour moi...on va aller à Saint Marcellin voire celle qui a du « fluide », ça peut paraître bête mais on sait jamais.

Mme : Mais grâce à ça tu évacueras parce que là tu gardes tout et tu essaies de tout contrôler et c'est ça qui te bouffe, c'est quelqu'un à qui tu peux tout dire, sans lui faire de la peine et sans l'embêter parce que ce n'est pas un proche.

Mr : Oui peut être.

*A la sortie de l'hôpital, est-ce que l'on vous a donné des choses à lire, un support écrit concernant l'AVC ?*

Mme : Non rien.

Mr : Non non mais on nous en a donné à l'atelier et on lu ça à la maison parce qu'il y avait un petit questionnaire pour le prochain atelier.

*Et qu'en avez-vous pensé ?*

Mr : C'est bien, ça nous fait toucher du doigt ...les photos c'étaient intéressant mais pas très parlant pour moi, ça paraissait plus technique pour les professionnels de la maladie, pour moi c'est arrivé et je ne vais pas chercher plus loin, c'est peut être mon tord d'ailleurs de ne pas vouloir accepter tout ce qu'il m'est arrivé ...

*On part du principe que si l'on comprend mieux on accepte mieux ...*

Mme : C'est sûr sinon c'est la peur de l'inconnu.

[explications du carnet] Ou'en pensez-vous ?

Mme : Oui, ben comme il n'avait pas de séquelle, ils l'ont lâché dans la nature, comme ça ... mais bon on n'avait pas de réponses à nos questions et donc quand on a été contacté par l'association, moi j'étais bien contente, on a pu poser nos questions.

Si il avait eu une rééducation, on aurait pu en parler et on aurait pu répondre à nos questions tandis que là il n'avait pas de suivi donc à part notre généraliste qui répond bien à tout, on avait rien autrement, moi je l'ai ressenti comme ça, « on a géré l'urgence et après ... ».

Mr : C'est le côté un peu rétrograde de l'hôpital où on ne dit pas tout au patient ce qu'il a pour pas l'inquiéter, c'est peut être pas plus mal de ne pas dire à certains patients ce qu'ils ont, ça évite de les démoraliser mais c'est un manque au moins pour l'entourage. Ensuite l'entourage pourra peut être plus facilement amené le patient à dire « voilà ce qu'il t'est arrivé, voilà ce qu'il faut faire et pas faire ... ».

Mme : Et puis il y a des façons de le dire quand on connaît les gens.

Mr : Limite on a plus appris en suivant des ateliers qu'à l'hôpital, « vous sortez demain », c'est bien vous êtes content mais on a rien ...

Et qu'auriez-vous voulu y trouver dans ce carnet ?

Mr : Tout ce que l'on a parlé, comment ça peut arriver ? Les différents cas, les petites séquelles que l'on a combien de temps ça peut durer ? Si ça peut passer ? Et surtout, ça se soigne mais est-ce que ça se guérit un AVC? Ça laisse des traces on voit qu'il y a eu quelque chose mais la guérison, est ce que c'est le cerveau qui va travailler, qui va trouver d'autres moyens de transporter le sang ? En même temps ça doit dépendre des personnes, des personnes qui doivent réagir plus rapidement de d'autres. Plusieurs fois j'ai demandé au Dr Yver « ça se soigne ou ça se guérit ? »

Quelle différence faites-vous ?

Mr : Ben ça se soigne mais c'est toujours présent et ça se guérit, c'est comme quand on se fait mal, ça cicatrise, on voit plus la trace, c'est guérit, quand on soigne c'est pour éviter que ça revienne mais c'est pas guérit, de toute façon il y aura toujours les traces de ce qu'il m'est arrivé mais bon ça se voit pas ...

Mme : Surtout qu'on lui a dit que sur l'IRM il en avait déjà fait un puisqu'il avait une cicatrice mais il était passé à l'as, il devait pas être bien important ... mais c'est vrai que quand on dit ça ne se guérit pas c'est ce qui t'angoisse ... de se dire que ça va pas être résolu une fois pour toute.

Mr : Les symptômes de ce genre de chose, bon on s'y intéresse pas tant qu'on n'a pas eu, donc on peut pas forcer les gens à lire ça « vous saurez si vous avez tels symptômes vous allez avoir ça », mais peut être qu'à partir d'un certain âge, même si il n'y a pas d'âge pour faire ce genre de chose. On peut pas être dans la rue et donner un papier à tout le monde.

Pensez-vous que votre médecin traitant utiliserait ce carnet ?

Mr : Oui, pourquoi pas, il est assez méticuleux, ça lui servirait à classer les résultats. Sauf si ça lui prend trop de temps.

A la fin de l'interview :

Mme : Enfin je trouve que l'association (*elle parle des ateliers « Vivre après un AVC »*) ça aide bien, on a la réponse aux questions, un soutien, les conseils de la diététicienne sans dramatiser le truc, juste des conseils...

Mr : J'ai le droit à quelques tranches de saucissons parfois !

Mme : Et de se retrouver à plusieurs qui ont vécu la même chose ça aide à relativiser...

Mr : Oui c'est ce que j'allais dire, moi j'ai des petites séquelles, le monsieur qui a eu son attaque dans son jardin, il cachait qu'il pouvait pas se servir de son bras et il était dans un fauteuil alors c'est sûr que moi à côté j'ai pas à me plaindre, c'est vraiment rien du tout et le peu de séquelles que j'ai si c'est pour toute la vie, je m'en accommode, si j'avais eu un handicap physique plus grave je crois que ... (*Mr L. a les larmes aux yeux, n'arrive pas à finir sa phrase*) ... je serais plus là quoi !

C'est vrai que dans l'absolu je n'ai pas à me plaindre mais comme j'ai fais un cas de mon cas, ça m'est difficile d'accepter que qui m'est arrivé quand même.

<b><u>Mr P.-domicile</u></b>
------------------------------

Pouvez-vous me parler de votre AVC ?

Je vais vous raconter d'un point de vue phénoménologique ce qu'il s'est passé.

Ça s'est situé à peu près 1 mois après une prothèse totale de l'épaule gauche, j'ai signalé au chirurgien que j'avais une douleur au bras droit qui pouvait ressembler à une douleur de cathéter, ce qu'il a traité avec le plus grand mépris.

Très bien ... c'est pas son problème.

Je ne peux pas dire de toute façon que l'AVC soit en lien avec une phlébite du bras droit, car c'est quand même très rare que ça remonte par le bras.

4 semaines après cet évènement j'étais en train de regarder un film à la télévision avec un de mes neveux qui était arrivé vers 16h de l'après midi. On était donc en train de regarder « La Vague », un film australien absolument passionnant, lorsqu'au moment le plus passionnant du film, je n'arrivais plus à voir les sous-titres, je me suis dit « c'est quand même vachement bien fait ce film ! » mais je ne me le suis pas dit très longtemps car 2 min après l'image s'est perdue totalement dans une espèce de bulle comme une bulle de BD sans aucune illustration à l'intérieure ni écriture. Je me suis dit que ça n'était pas le film donc je suis allé me passer la tête sous l'eau, je me suis lavé les yeux, j'ai testé 1 œil puis l'autre, même chose, j'avais quelque chose sur mon bureau, j'ai essayé de le lire mais je ne lisais plus du tout j'ai donc dit : « Emmanuel, je suis en train de faire un AVC, probablement ischémique, je n'ai pas de douleur, rien, tu prends la voiture et tu m'amènes à toute vitesse à l'hôpital, pour qu'on me fasse le plus vite possible des anticoagulants ».

Comme ça se passait à Genève, on était sur la route et je me suis dit « comme on ne vient pas en ambulance, amènes moi d'abord dans le service d'ophtalmologie, la queue est beaucoup moins grande, ils comprendront tout de suite que ce n'est pas de leur ressort et j'irai plus vite en neuro ».

Donc je suis arrivé au service d'ophtalmo, ils m'ont pris tout de suite, j'ai expliqué ce qu'il en était à l'interne qui était là, il m'a dit « oulala, effectivement », il a téléphoné à son patron, qui a dit ... Pour vous donner une idée, vous savez la reconnaissance des lettres vous savez les 3 plus grosses au sommet « Z,U,C » je crois, il fallait que je me concentre sur la première pour la voir, puis sur la deuxième, puis sur la troisième.

Donc j'ai été très vite en neurologie, on m'a fait très vite des anticoagulants. J'avais une hémianopsie forte, je devais me concentrer sur chaque lettre, je dissociais à peine les formes.

Dès le lendemain j'ai contacté une de mes sœurs qui est prof à la fac ici d'ailleurs. Dans la famille on a tous fait des tests d'intelligence artificielle ou d'informatique. Elle en avait fait un sur la reconnaissance des formes par les ordinateurs et elle m'a dit « bon et bien écoute, maintenant il faut te soigner, si t'as perdu le centre qui nous fait en principe reconnaître les formes dans le cerveau, c'est pas grave, tu as tué les cellules qui sont là, mais il y en a plein d'autre à côté qui sont là et qui ne demandent qu'à prendre la fonction, donc il faut que tu leur apprennes la fonction et pour ça tu as une grande chance c'est que tu as un capital considérable de textes que tu connais par cœur donc tu vas te les faire donner sur du papier écrit assez gros et tu vas réapprendre à reconnaître les chaînes de caractères et comme ton cerveau sait les chaînes de caractère que tu attends ça ira beaucoup plus vite qu'avec des textes que tu ne connais pas ». Je me suis mis à faire ça de façon systématique, j'ai travaillé comme un animal et au bout de 3 semaines-1 mois j'ai commencé à reconnaître les caractères et petits à petits c'est revenu, ça a beaucoup impressionné les neurologues qui me soignaient à Genève.

J'avais commencé à reconnaître les chaînes de caractères au bout de 2 mois, pendant 1 an ½ ça m'a fatigué de lire etc... et après 1 an ½ ça a été terminé.

Voilà, vous savez ce qu'il s'est passé !

#### *Vous connaissiez cette affection avant votre accident ?*

Oui, j'ai la chance que ma petite sœur ait fait médecine et je lui faisais réciter ses questions d'internat et ses questions de cours et ça m'a d'ailleurs beaucoup servi dans la vie.

Et là, de la façon dont ça s'est passé, quand je me suis passé la tête sous l'eau, j'ai testé un œil puis l'autre, c'était pareil des 2 côtés donc je me suis dit que ce n'était pas un problème visuel et je n'avais aucune espèce de douleur, de compression cérébral ou quelque chose comme ça, donc je me suis dit qu'il ne devait pas être hémorragique donc qu'il devait être ischémique.

A la suite de ça on m'a trouvé un FOP (Foramen Ovale Perméable) important, alors après il y a eu tout un tas de délibérations pour savoir si on allait me le boucher ou pas.

Genève se faisait une spécialité de ce type de chirurgie, je me suis donc mis à creuser le sujet avec notamment un rapport fait pour la Haute Autorité de Santé française, écrit notamment par JL. Mas en ce qui concerne les neurologues. Donc j'ai lu ce rapport attentivement et quand le professeur de neurologie me

dit « vous savez, il faudrait penser à boucher ce foramen ovale », je lui dis « oui, oui ... » et j'apprend par hasard dans le service qu'il y avait une conférence sur ce sujet qui réunissait les chirurgiens, les neurologues et les hématologues avec tous leur staff d'interne et je lui ai dit « écoutez, je sais que vous organisez une conférence sur les FOP tous les 15 jours et je sais que mon cas est à l'ordre du jour de la prochaine donc j'aimerais bien que vous m'y invitiez comme ça je pourrais poser toutes mes questions à vos collègues et je pourrais prendre ma décision » ce à quoi il a répondu « Oulala ! Il n'est jamais arrivé qu'un patient nous demande ça ! » Et je lui ai dit « et bien ça sera une première, je ne sais pas si ça sera une grande première mais c'est à moi de décider donc j'ai le droit de m'informer ! ».

J'y suis donc allé, une interne a présenté mon cas et à la suite de ça, y a le professeur de neuro qui a dit « pour une fois, nous avons un patient avec nous qui a quelques questions à nous poser, Mr P. si vous voulez prendre la parole »

J'ai alors dit « Et bien oui, j'ai des questions à vous poser, la première, j'ai compris en quoi consistait l'opération, avec la mise en place d'un petit parapluie pour boucher le trou, c'est très bien mais il y a quand même 8 à 10% de maladies issues de l'opération elle-même et la plus part d'entre elles étant de l'ordre de la morbidité, ce qui n'est pas énorme mais quand même j'aimerais y réfléchir à 2 fois, quand pensez-vous ? »

Un chirurgien a répondu: « oui, ça c'était vrai avec les anciens parapluies mais maintenant on utilise des parapluies biodégradables et effectivement les premiers se dégradent mal et il fallait rouvrir pour enlever les débris mais maintenant ce n'est plus le cas et on a beaucoup moins de problèmes ».

Mais il y avait quelque chose qui me chiffonnait, « C'est très bien mais vous avez ces parapluies biodégradables depuis quand ? »

Le chirurgien a dit « depuis 3 ans »

Alors j'ai demandé quel est le temps de biodégradation ?

Et le chirurgien a répondu « il est de 5 ans »

J'ai dit « bon et bien, je reviendrai vous voir dans 3 ans ! ».

*Bien sûr, il n'avait pas de recul sur leur nouvelle technologie...*

Mr P. : Exactement, il m'a dit qu'il n'avait pas eu de problèmes jusque là mais moi je n'en savais rien ...merci, très bien...

Et là son collègue hématologue intervient, car ils étaient bien décidé à me la faire cette opération, et il me dit « Mr P. vous avez soulevé les problèmes de morbidité de la chirurgie mais sachez bien que parmi les gens qui prennent des anti-vitamine K à vie, il y a quand même environ 5% de morbidité, donc si vous réfléchissez en termes de probabilité composée, je ne vous fais pas un dessin, cette morbidité est au bout de quelques années bien supérieure au 8%... ».

Alors je lui réponds « oui, je vous remercie, ça paraît très intéressant, donc si je comprends bien, vous me dites que si on me bouche mon foramen ovale je n'aurais plus à prendre d'AVK »

« Exactement... » me répond il.

Ce à quoi j'ai rétorqué: « mais il y a quelque chose que je ne comprends pas, dans le compte rendu qui a

été fait sur mon cas, il y a un point que l'on a pas mentionné, dans le dernier examen que j'ai eu, qui était une ETO (*échographie trans-oesophagienne*), à la fin du compte-rendu il est noté que l'on voyait des trabéculations au sommet de l'oreillette et qu'il y a avait peut être là dedans des sources de caillots possible, et je ne comprends pas bien en quoi le fait de me fermer un foramen entre les ventricules empêchera ces formations au sommets des ventricules, pardon, pas des oreillettes, d'un jour émigrer vers le cerveau ».

L'hématologue était étonné : « comment ?, voulez-vous me relire le compte-rendu de l'ETO ? »

Et là, tout le monde dit « vous avez raison, il faut qu'on attende au moins 6 mois pour que l'on refasse éventuellement une ETO pour vérifier si il y a toujours ça et pour déterminer si ça peut venir éventuellement de là ! »

Après j'en ai rediscuté avec JL. Mas qui me soignait, il me parlait de faire l'étude avec les 3 branches, soit boucher le foramen ovale, soit prendre des anticoagulants soit juste des antiagrégants et il m'a dit « et si vous étiez inclus dans une étude comme ça, quelle solution choisiriez-vous ? » et je lui ai dit « vous savez, je choisirais de loin le plus simple, un bon Aspégic 160/jour ça me va très bien, c'est pas toxique et je crois que je ne ferais pas d'opération. » Et je n'ai pas eu d'opération et tout va bien jusqu'à présent, j'ai du Tahor<sup>o</sup> pour diminuer mon taux de cholestérol LDL qui n'était pas élevé, il était à 1.1 (g/l) et maintenant il est à régulièrement à 0.7 (g/l), j'ai aussi du Coversyl<sup>o</sup> pour ne pas avoir de montée en tension extraordinaire et elle se maintient à 13/7 voire même un peu plus basse de temps en temps et j'ai mon Kardégic tous les jours, voilà !

*Sacrée histoire ...*

Mr P. : oui, mais qu'y m'a enthousiasmé, beaucoup de gens m'ont demandé est ce que tu as eu peur ?, et bien non, tout d'abord au début j'étais concentré sur ce qu'il se passait donc je n'avais pas le temps d'avoir peur et par la suite j'étais émerveillé de voir les clichés de RMN en regardant ça et en voyant la complexité du cerveau avec une telle machine alors que l'on est pas foutu de faire un bagnole qui soit absolument fiable ... Moi qui suis vraiment admiratif de la nature humaine, c'est ce qui a dominé quand j'étais malade et ensuite ce qui m'a complètement bluffé c'est la plasticité du cerveau et je suis très heureux de cette expérience parce qu'aujourd'hui je vois même mieux qu'avant, les cellules que j'ai sollicité n'ont rien foutu pendant 60 ans et là elles sont toutes heureuses de travailler !

*Tout à fait mais la plasticité est personne dépendant et vous avez beaucoup travaillé dans ce sens ...*

Mr P. : Ah, oui, il faut vraiment les stimuler et leur apprendre la fonction des cellules qui sont mortes à côté ! C'est comme la reconnaissance des formes par un ordinateur, on est de sacrée machine !

*Vous avez été un acteur de votre santé particulièrement impliqué !*

Mr P. : Particulièrement impliqué c'est vrai, je n'attendais pas tout des gens qui me soignaient... j'étais même, pas vraiment acerbement critique mais je voulais comprendre ce que l'on me faisait comme soins, c'était une époque passionnante ...

*Vous avez donc fait ce travail de recherche d'information, tout seul ?*

Mr P. : Oui, je suis allé piocher un petit peu partout mais il se trouve que je connais beaucoup, beaucoup de monde dans le milieu médical donc s'est comme ça que j'ai été mis en contact très vite avec JL. Mas et que j'ai pu discuter avec lui. Je ne voulais pas être soumis au corps médical local qui a priori avait très envie de me faire cette opération pour se faire une réputation dans ce domaine même au niveau international. Ils étaient tout content d'avoir un autre client ce qui est normal, si je faisais de la recherche je serais exactement comme eux et par rapport à ça je résistais un peu mais pour cela il m'a fallu de l'information médicale de la part de gens compétents. Et je continue à chercher cette information et je la chercherai toute ma vie...

*Oui, la preuve c'est que vous revenais d'un déjeuner avec des neuro-physiciens....*

*Pour autant, pensez-vous que quelque chose vous a manqué vis-à-vis de votre maladie, de sa compréhension peut être ?*

Mr P. : Vous savez j'ai déjà eu la chance de retrouver la vue minimum très vite et grâce à un de mes neveux je pouvais faire des recherches sur Google<sup>o</sup> quand je n'y voyais pas clair en lui disant va me chercher ça etc ... J'avais déjà l'habitude de faire des recherches bibliographiques puisque j'ai été prof à la fac pendant des années, j'ai dirigé des thèses...

J'ai eu une grande quantité d'information mais ce que je me demande c'est comment donner cette quantité d'information à des gens qui n'ont pas le « background » que j'avais sur l'art et la manière d'aller chercher des informations sur la maladie c'est là que s'est intéressant.

*Surtout qu'internet est un vaste fourre-tout et il faut être suffisamment critique pour dissocier les informations exactes des autres ...*

MrP. : Effectivement sur internet vous avez « à boire et à manger » mais à partir des moteurs de recherche et des informations que l'on a, faire que l'on envisage les divers modes d'AVC et les diverses questions que les gens se posent et d'avoir un site qui serait scientifiquement validé ça, ça serait super...

*Le carnet pourrait renvoyer à des adresses de sites internet validées comme vous dites ...*

Mr P. : Il faut déjà que les gens comprennent qu'ils ont eu un AVC hémorragique ou ischémique, c'est la première des choses car ensuite le traitement n'est pas le même, il ne faut pas qu'ils angoissent de savoir qu'un amis a eu un AVC et qu'on lui donne des médicaments pour fluidifier le sang alors que pour eux on fait l'inverse.

Je crois d'abord que c'est très bien de leur faire se poser des questions qui leur permettent de qualifier leur maladie et surtout il faut qu'ils comprennent que les rechutes sont très souvent dues à l'arrêt des traitements et donc qu'ils comprennent l'utilité de continuer, continuer leur traitement ...

C'est ce que j'essai de dire aux gens que je vais voir au centre de rééducation de l'Hôpital Sud.

Vous y allez ?

Mr P. : Oui, j'y vais 2 après-midi par semaine depuis que je suis à la retraite, je me suis dit que comme j'en ai fait un et que je ne me porte pas si mal ça peut donner aux gens une raison d'espérer.

Quel regard ont les gens sur leur maladie en rééducation ?

Mr P. : Si j'essai de résumer les divers regards que je peux croiser ...il y a des gens qui sont très indisposés parce qu'on leur fait faire des choses hyper élémentaires et ils ne réalisent pas qu'il faut passer par de l'hyper élémentaire. Par exemple je me souviens d'une dame qui était aphasique à qui on rééduque par des prononciations de base. Elle avait une situation intellectuelle très brillante avant ce qu'il lui est arrivé, heureusement elle avait fait un peu de musique et par chance j'ai fait beaucoup de violoncelle dans mon enfance et je lui ai dit « vous savez quand je suis arrivé au conservatoire de musique de Paris avec Navarra, j'avais eu un prix en province et il a commencé à me faire faire des sons filés sur la corde de la, de ré, de sol et je n'ai pas joué une autre note pendant 6 mois, il a fallu que je redéveloppe les gestes les plus élémentaires, c'était une condition *sine qua none* pour faire quelque chose et quand on vous demande de refaire des choses élémentaires c'est pas pour vous empoisonner l'existence c'est qu'il faut solliciter vos neurones pour leur réapprendre la fonction ... »

Il faut déjà faire comprendre aux gens que les neurones qui sont fusillés ils sont déjà passés dans l'éternité si il y en a une, mais qu'il sont morts et bien morts et qu'il faut apprendre à des neurones voisins à opérer une nouvelle fonction et je crois que déjà quand il comprennent ça ils acceptent mieux la rééducation de base.

*A contrario* j'ai vu une autre personne qui se laisse glisser vers sa mort, qu'il désire finalement. Il n'est pas très âgé mais le tout du tout pour lui était de faire du rugby et il se rend compte qu'il ne pourra plus remettre un pied sur un terrain de rugby ni plus faire de sport. On voit qu'en rééducation à l'Hôpital Sud les gens sont pris en charge dans leur globalité et non uniquement sur le plan de l'ergothérapie etc... mais aussi du point de vue de la psycho, lui visiblement il déprime ...

Ce qui est bien ...je vais 2 fois /semaine à l'Hôpital Sud mais je vais 1 fois en traumatologie et 1 fois à l'IDR (Institut de Rééducation), donc quand je vais à l'IDR mon dernier passage date de 8 jours et en 8 jours les gens font des progrès considérables alors que eux de jour en jour ne s'en rendent pas compte. Pour moi c'est un point important que je suggèrerais à mes compagnons visiteurs qui vont 1 fois par semaine dans des services comme celui là, de donner des ondes positives aux gens qu'ils voient, en gardant bien le souvenir de ce qu'ils étaient avant et des progrès qui ont été faits et de les souligner aux gens, c'est vraiment capital ...

Ce n'est pas trop difficile d'aller voir des gens en rééducation, puisque quelque part ça vous renvoi à vous-même ?

Mr P. : Non, pas vraiment puisque mon histoire je l'ai vécu très positivement ...

Et le moral a toujours tenu ?

Mr P. : Je suis quelqu'un de battant, bien sûr il y a des jours où j'en avais marre, j'étais vraiment fatigué en fin de journée mais quand je les vois comme moi fatigué en fin de journée, je leur dis que c'est vachement bon signe c'est qu'ils ont bossé ... Heureusement qu'ils sont fatigués en fin de journée sinon ça voudrait dire qu'ils n'ont rien foutu et là ils ont du souci à se faire pour leur avenir ...

*C'est intéressant parce que c'est une façon d'exprimer les choses, c'est-à-dire ne pas voir la fatigue comme une séquelle, un boulet mais comme un élément positif reflet du travail effectué et de l'avancement de la rééducation ...*

Mr P. : Oui, c'est capital ... et il faut que les gens sortent de cette idée trop souvent véhiculée comme quoi c'est la médecine qui va les soigner, le médecin n'est pas là pour soigner mais il est là pour être mon assistant et mon « coach » dans la manière dont je vais me soigner avec lui. Je crois que c'est une notion très importante à faire passer en rééducation « mon kiki, c'est toi qui va te prendre en charge ! »

### Mais est ce que tout le monde en ai capable ?

Mr P. : Très juste et je me demande si il n'y aurait pas lieu de faire plusieurs carnets, un pour des gens qui sont jeunes ou qui on du « punch » et qui veulent encore faire quelque chose et un autre pour des gens qui font un AVC à un âge avancé ...

Il y a un moment de la vie où il convient quand même d'accompagner les gens dans leur mort et ça ne suppose pas du tout le même langage, parce que d'un côté il s'agit de donner envie aux gens de se battre et de récupérer le maximum d'autonomie etc ... de l'autre côté il faut insister pour apprendre aux gens à s'abandonner dans les bras de ceux qui viendront les aider et de s'abandonner sans nervosité et apprécier juste le fait que l'on vienne les aider ...

Je prends un exemple très rapide, ma mère après le décès de mon père, elle était elle-même chef du service de pédiatrie de Chambéry, et 5 ans après la mort de mon père elle a fait une hypercalcémie qui a fait qu'elle est tombée dans le coma. Elle était dans le coma au moment de Noel et moi ça me paraît bien que mes parents meurent bien et j'avais prié pour qu'elle meurt à Noel tranquillement et elle n'est pas morte.

Je lui parle dans son coma qu'elle entende ou non et je lui dis « ma chère mère, j'ai prié pour que tu puisses mourir le jour de Noel mais tu ne l'as pas fait donc c'est sûrement que tu as encore quelque chose de très important à apprendre dans ta vie puisque ta mort ne t'es pas donnée, mais aujourd'hui je ne sais pas quoi ».

Il se trouve qu'après on a trouvé ce qu'elle avait, elle est rentrée à la maison 2 mois après et là elle me dit « est ce que s'est toi qui m'a dit pendant que j'étais dans le coma que j'avais encore quelque chose à apprendre ? », je lui ai dit oui, et elle me dit « mais est ce que tu sais ce que tu voulais me dire par là ? », je lui ai dit « à l'époque non, mais aujourd'hui, ne serait-ce que parce que je suis chez toi depuis hier soir et j'ai observé comment tu accueillais les infirmières qui s'occupent de toi le soir pour te mettre au lit. Tu vois je crois que dans notre vie il n'y a qu'une chose à apprendre c'est apprendre à aimer et il y a 2 facettes à l'amour, la première c'est de rendre service, c'est d'aimer les autres et ça je dois dire que tu l'as fait à fond, quand tu parlais de ton service de tes enfants, on avait des crises de jalousie parce qu'on avait

l'impression qu'ils avaient plus d'importance à tes yeux que nous et tu as passé ta vie à donner. Mais ceci étant il y a une deuxième partie tout aussi importante dans l'amour c'est d'accueillir la tendresse gratuite que quelqu'un nous donne et ça, si on n'est pas capable d'accueillir la tendresse des autres on est emmerdant pour tout le monde. Et je ne suis pas sûr que tu saches le faire parce que quand je vois comment tu traites les infirmières qui viennent s'occuper de toi et que tu leur exprimes très largement ton impatience et non ta reconnaissance, là tu as besoin de progresser », sur ce elle ne dit rien ...

Cinq ans passent, je reviens faire du ski, et elle me dit « Dis donc Dominique, par rapport à ce que tu m'as dit il y a 5 ans est-ce que j'ai mûri ? », je lui dis « Oui, tu as même beaucoup mûri et il y a même pour moi un signe qui ne trompe pas c'est comme tes petits enfants sont de plus en plus ravis de venir te voir donc il n'y a pas de doute comme quoi tu as vraiment bien mûri », elle me dit « Oui mais mûrir ça ne veut pas forcément dire qu'il faut devenir complètement « blette », tu ne pourrais pas prier maintenant pour que je meurs un jour de Pâques comme ton père ? », je lui ai dit que ça ne me dérangeait pas et que j'allais m'y employer et elle est morte le samedi saint suivant ! C'est bien non ?

Mais si j'appuis là-dessus c'est que je pense qu'il faut accompagner les gens en fin de vie et il faut leur faire découvrir ce qu'ils ont encore éventuellement à mûrir dans leur vie ou alors ceux qui ont la « niak » et qu'il faut accompagner ... c'est pourquoi je ne sais pas si ça relève du même carnet !

Le genre littéraire ne serait pas forcément le même car d'un côté ça serait réducteur pour les gens qui veulent se battre et de l'autre des objectifs beaucoup trop forts pour les gens qui ne veulent plus se battre et qui veulent juste être accompagnés dans ce moment important de notre vie qui est notre mort ... enfin, il y a quelque chose à réfléchir là-dessus !

### **Mr V.-domicile.**

#### Pouvez-vous me raconter la raison de votre hospitalisation ?

J'ai fait mon AVC il y a 1 an et 3 mois, c'est arrivé comme toujours brutalement, j'ai été paralysé au niveau de mon bras, comme s'il se détachait de mon corps et la perte de la vision à droite.

J'étais chez mon beau-père à 11h30 je préparais du café, j'ai déjà eu par 3 fois une perte du champ visuel dans les années précédentes et sauf que comme c'est toujours passé assez vite je m'étais dit « c'est bon ça passe, ça doit être de la fatigue ! » et là j'ai fait la même chose et je me suis dit « c'est comme les autres fois, je suis fatigué ». On était chez mon beau-père parce qu'il était hospitalisé donc j'étais pas mal fatigué, j'ai quand même trainé toute une journée comme ça et le lundi je suis allé consulter mon généraliste et là il m'a envoyé aux urgences tout de suite.

#### Les symptômes persistaient-ils encore ?

Le bras est revenu vite mais la vue non, au début s'était que la perte de champ puis après tout était flou et encore maintenant, comme de la neige qui tombe devant les yeux.

Le lundi j'ai pris sur moi, je suis allé travailler mais je n'y arrivais pas, je n'arrivais pas à faire les choses simples et je me suis dit qu'il y avait un problème. Après s'était l'hôpital, scanner, IRM ... et séjour à

l'hôpital pendant 1 grosse semaine et pas de rééducation parce que le bras était revenu et la vision il n'y avait rien d'autre à faire qu'attendre et heureusement c'est revenu.

Je n'ai pas de grosse séquelle en dehors du travail où là je me rends compte que ce n'est pas comme avant.

Saviez-vous ce qu'était un AVC avant ce qu'il vous est arrivé ?

Non, non et c'est dommage parce que j'ai eu des alertes et j'aurais pu éviter le dernier je pense !

Est-ce que vous pouvez m'expliquer le mécanisme de votre AVC, d'où il vient ?

La cause aujourd'hui, on ne sait pas encore pourquoi j'ai fait ça, ils n'ont pas trouvé de cause première dans le sang, ils n'ont pas trouvé de dépôt dans les artères je n'ai pas les facteurs de risques habituels de l'AVC, je ne suis pas vieux, je ne fume pas etc ...

La seule chose qu'ils ont trouvé c'est une communication inter-auriculaire qui était pas très importante mais qui était là et avec un micro anévrisme donc on a refermé cette communication.

*D'accord donc dans le protocole CLOSE vous êtes inclus dans le bras « chirurgie » !*

Oui, ça tombe bien, la machine a choisi ce que je voulais, donc on a fait l'opération. Mais je sais qu'il y a des personnes qui ont eu cette chirurgie sans autre médicament et chez qui il y a eu des récurrences donc ce n'est pas à 100%, j'espère que ça sera à 100% chez moi surtout que j'ai quand même un complément médicamenteux.

Ce qui est déroutant c'est ce qui est lié au protocole, quand on sait que l'on va tirer au sort c'est un peu déroutant ...

Que savez-vous au sujet de l'AVC en général ?

Je sais que le plus souvent c'est en lien avec un problème d'athérosclérose que se soit dans les artères ou dans les coronaires avec comme facteurs de risque, le cholestérol, l'âge et l'hypertension ... et le tabac mais ça ils ont fait l'échographie et je ne suis pas concerné, ensuite il y a les anomalies sanguines mais ça aussi a priori je ne suis pas concerné.

Connaissez-vous comment ça se manifeste ?

Parmi les recherches que j'ai faites j'ai trouvé, la paralysie d'un côté, les problèmes d'élocution, les troubles de la vision comme moi et les troubles sensitifs.

Pensez-vous que malgré que vous ne soyez pas concerné à l'heure actuelle vous allez modifier votre mode de vie par rapport à ça ?

Non pas vraiment parce que je faisais déjà attention, mon père est mort dans les suites d'un pontage coronarien donc j'avais déjà une hygiène de vie en conséquence et ce n'est pas l'AVC qui en est la cause.

Pensez-vous qu'à l'heure d'aujourd'hui, l'AVC impacte encore sur votre vie ?

Oui, au niveau du travail, il y a des choses pour lesquelles c'est différent mais pas énormément et ça va

bien mieux.

Et le moral ?

Il y a eu des épisodes de moins bien.

Avez-vous encore des peurs vis-à-vis de cet AVC ?

Non pas vraiment, je ne m'inquiète pas trop surtout que comme j'en ai eu 3-4 avant je me dis que ça sera peut être pareil ... ça vient avec le temps, on pense différemment, avant je ne me posais pas vraiment de questions mais on se rend compte de choses petit à petit... peut être que je me poserai plus de questions plus tard.

Pensez-vous que ça a été à l'origine d'une souffrance ?

Pas vraiment, sauf après un certains temps, après 6 mois ça commencé à être pénible, j'avais peur que ça dure et que je ne puisse pas retravailler et là quand on en a parlé avec ma femme, on s'est rassuré en se disant qu'on nous avait prévenu, ça évite de se dire que l'on est foutu.

Comment qualifieriez-vous l'information que vous avez reçu à l'hôpital ?

Bien, le seul bémol c'est qu'on a du mal à croire ce qu'il arrive, c'est peut être dû à l'AVC mais moi je trouvais que j'allais bien je voulais sortir tout de suite et je ne comprenais pas, quand aux urgences ils m'ont dit on vous garde je leur ai dit « mais pourquoi est-ce que vous me gardez ? ».

Quand plus tard le Dr Detante m'a dit « ça va être long, vous allez être fatigué », je ne comprenais pas mais il avait raison car tout s'est passé et heureusement qu'on était plusieurs, ma femme était là parce que si j'avais été tout seul je n'aurais pas forcément intégré son discours. Et même après si on m'avait posé la question 3-4 mois après l'AVC j'aurais dis « ça va » mais rien que d'aller à l'école pour chercher les enfants, il y a à peine 500m à faire et pourtant quand j'arrivais je devais m'asseoir. Maintenant je me dis avec le recul que ça n'allait pas mais je n'en avais pas conscience donc je ne peux pas dire que j'en ai souffert. Ça à commencé à être pénible plus tard parce que je me demandais combien de temps ça allait durer.

Avez-vous eu une documentation à la sortie de l'hôpital ?

Oui, un document, une brochure sur l'AVC et le protocole CLOSE dont je fais partie.

Vous avez-vous-même chercher des informations ?

Je suis allé chercher des infos sur des sites spécialisés, des articles de recherche, à la base je suis ingénieur informaticien donc même les articles en anglais ça ne me pose pas de problème.

Même le vocabulaire médical ?

Vous savez je n'avais que ça à faire donc avec de la recherche ...

Vis-à-vis de votre femme la communication s'est bien faite ?

Oui mais heureusement qu'elle était là à l'hôpital et en consultation parce que sinon je pense que ça aurait manqué, on a eu les réponses à nos questions ensemble et on a eu nos réponses.

Parlez-moi de votre médecin traitant, vous suit-il vis-à-vis de l'AVC ?

C'est bizarre parce que pour lui il considère que c'est la responsabilité de l'hôpital et du neurologue, par exemple j'ai eu des douleurs au ventre ou aux épaules et il renvoyait sur l'hôpital.

J'ai eu une gastrite et ça a trainé, et apparemment c'est banal s'est juste que l'on n'avait pas mis de pansement gastrique et au final j'ai terminé aux urgences de Voiron où l'on m'a dit s'est pas grave on va vous mettre un pansement gastrique et ça va aller mieux.

Comment communique-t-il avec le Dr Detante ?

Je ne sais pas du tout, je sais que le Dr Detante lui envoie un courrier puisqu'il le dicte devant moi et que j'en reçois un exemplaire mais je ne sais pas si mon médecin lui transmet des données, je ne pense pas.

[explication du carnet] Qu'en pensez-vous ?

Pour tout ce qui est de la fatigue etc ... je pense que c'est bien parce que suivant à quel moment la personne va voir le médecin elle ne peut pas forcément l'intégrer. Avoir un éventuel référentiel sur les différents symptômes d'après l'AVC c'est bien aussi pour l'entourage parce que ce qu'on m'avait dit au début je n'avais pas vraiment les capacités pour le comprendre.

Pour le reste je pense que ça dépend du profil des patients, moi j'étais très demandeur et de ce fait j'ai eu pas mal de réponses aux questions que je posais et inversement je comprends qu'il y est des personnes qui ne se posent pas toutes ces questions. Après ça peut être comme le livret que l'on donne avec la Coumadine°, on le lit ou on ne le lit pas mais je trouve que s'est bien, je l'ai lu, je me suis renseigné et il y avait un numéro de téléphone d'une association où l'on pouvait appeler si on avait des questions.

Et pour votre médecin ?

Non, il considère que ça ne le regarde pas, que s'est l'affaire du spécialiste.

Et vous connaissez l'association AVC 38 ?

Oui

Et qu'en pensez-vous ?

Je suis 100% d'accord pour la prévention parce que si j'en avais eu j'aurais pu éviter cet AVC mais après de là à y participer je ne sais pas, peut être après, peur de trop ressasser.

J'ai rencontré une personne qui justement ne veut plus en parler.

Moi ça ne me dérange pas d'en parler, j'en parle volontier et heureusement parce que j'ai parlé des symptômes avec un amis qui a fait un AVC peu de temps après et comme il connaissait les symptômes il a pu se faire thrombolyser.

Pouvez-vous m'expliquer ce qui vous est arrivé ?

J'étais sur le marché de Voiron et j'allais dire bonjour à quelqu'un lorsque je me suis écroulée, je n'ai pas perdu connaissance mais je ne pouvais plus bouger, s'était brutal, je ne m'y attendais pas, s'était un samedi il y a 2 semaines, ensuite on m'a transporté ici, les pompiers m'ont transporté ici.

Directement ?

Oui oui

Vous n'avez pas été hospitalisé à Grenoble ou à Voiron ?

Non, je suis venue directement ici.

Et pouvez-vous me dire pourquoi vous êtes tombée ?

Je ne sais pas, j'ai perdu l'équilibre.

On vous a expliqué ce qu'il s'est passé ?

Non

Est-ce que l'on vous a parlé d'AVC, accident vasculaire cérébral ?

Non

Et vous savez de quoi il s'agit ?

Pas vraiment non, j'en ai entendu parler, les parents de mon gendre je crois ...

Pourquoi avez-vous cette attelle ? (elle prend son bras parétique)

J'ai du mal à me servir de ma main et de mon bras.

Vous avez demandé aux médecins ou aux infirmières pourquoi ?

Non, mais je sais que ce n'est pas cassé, mais j'aimerais bien savoir pourquoi.

Comment ça se passe à la maison d'habitude ?

J'habite seule mais j'ai une aide ménagère qui vient 2 fois par semaine, ma fille m'amène faire les courses et je fais le reste, je fais à manger.

Combien de temps allez-vous rester en rééducation ?

Je ne sais pas, j'ai de la kiné pour faire travailler le bras, je vais pouvoir rentrer à la maison mais je devrais être aidé, j'ai bien une aide ménagère mais elle vient 2 jours /semaine, s'est pas suffisant.

Quelle question voulez-vous poser au médecin ?

Pourquoi j'ai eu ça et si je vais être handicapée pour me servir de mon bras.

Et pour marcher ?

Je n'y arrive pas, la jambe gauche a du mal à suivre la droite, je n'ai pas essayé de marcher seule.

Est-ce que vous avez peur de quelque chose aujourd'hui ?

J'ai peur d'être handicapée, quand on habite seule c'est pas facile, ma fille m'aide bien mais elle est aussi handicapée et elle souffre déjà de venir me voir tous les jours, elle essaie de venir le plus souvent possible.

Aimeriez-vous quelque chose à lire ?

Oui j'aime lire, je lis beaucoup ...

Et qu'est ce que vous voudriez lire ?

Peut être savoir pourquoi je suis comme ça, comment s'est venu et les séquelles que je vais avoir ... il y a déjà une très nette amélioration mais je ne sais pas.

Est-ce que votre médecin traitant vous a déjà parlé d'hypertension, de tension artérielle trop élevée ?

Oui, mais je ne prends pas de médicaments.

Et le cholestérol ?

Non, et j'ai pas de traitement.

Je ne prenais pas de traitement, je ne suis pas très médicaments.

Et depuis que vous êtes là, vous en prenez ?

Non plus.

Est-ce que votre fille a posé des questions aux médecins quand elle vient vous voir ?

Oui, est ce que je vais sortir de là ? Est ce que je vais pouvoir vivre toute seule ? Surtout ça qui l'inquiète, elle habite très loin et c'est vraiment pas drôle pour elle. Avant s'était moi qui conduisais et qui la descendais faire les courses.

Comment va le moral ?

(Elle pleure), j'ai peur de rester handicapée.

Mais vous avez déjà fait des progrès et vous avez une aide ménagère qui vous aidera un peu plus.

Quelle était votre métier ?

J'ai enseigné dans une école communale et après j'étais secrétaire de direction, j'étais sur Paris et je suis venue là quand mon mari a pris sa retraite ... ce qu'il faudrait c'est que je marche, si je marchais j'aurais le moral, tout changerait pour moi.

**Mme S.-MPR**

Pouvez-vous me dire pourquoi vous êtes hospitalisé ?

C'est arrivé ...

Sa mère : elle est arrivée le soir pour manger à la maison et elle n'arrivait pas à parler, puis elle est montée dans sa chambre pour dormir. Je me moquais d'elle, je croyais que s'était une angine. Et le lendemain elle m'a appelé au téléphone mais je ne comprenais rien, alors je suis allée chez elle et elle me montre sa main en me disant « regardes comme elle est drôle ». Alors on a vite appelé chez son docteur, mais il ne pouvait pas la prendre, alors on est allé chez un docteur juste en bas de chez moi. Elle marchait bien à ce moment là.

Mme S. : S'était juste la main qui était un peu molle et la parole c'est tout.

Sa mère : Le médecin a dit tout de suite : « il faut appeler une ambulance » et voilà elle est restée 2 semaines à l'hôpital et après ici.

Mme S. : depuis le 12 avril, depuis le départ...

Où avez-vous compris de ce qu'il s'est passé dans votre tête ?

Mme S. : Il y a la veine cave .... J'ai perdu ici à gauche ... et c'est toute la partie droite qui a été touché.

Vous a-t-on parlé d'une artère bouchée ?

Mme S. : Oui, oui, c'est ce que j'appelle la veine cave, mais oui c'est bouché.

Vous savez pourquoi ?

Mme S. : S'est trop de tabagisme, 2 paquets / jour quand même, depuis 30... et quelques années.

Avez-vous compris quel est l'effet du tabac sur les vaisseaux ?

Sa mère : Si elle continue, ça sera mauvais pour elle.

Avant votre accident vous saviez ce qu'était un AVC ?

Mme S. : Non, non pas vraiment, mais mon père est mort d'un cancer du tabac ... mais je pensais plus au cancer, pas à l'AVC, peut être que ton père (s'adressant à sa mère)

Sa mère : Oui, il est mort d'une congestion cérébrale, on appelé ça comme ça à l'époque.

Connaissez-vous les FDRCV ?

Mme S. : Non.

Pensez-vous avoir encore des questions sur votre AVC ?

Mme S. : Oui bien sûr j'ai des questions, mais est ce que j'ai à la limite envie de comprendre ?

Vous allez bientôt rentrer à la maison ?

Mme S. : En septembre...

Et est-ce que vous avez peur de quelque chose du fait de rentrer à la maison ?

Mme S. : Des escaliers, il va falloir que je marche mieux parce que je n'ai pas d'ascenseur ... c'est l'objectif... mais vu les progrès que j'ai fait, ça devrait aller.

Quel est votre métier ?

Mme S. : Je suis comptable dans une société d'expert comptable, je pense qu'il y a beaucoup qui est lié à ça parce que ....

Sa mère : Elle travaillait tout le temps, même à la maison, et elle n'avait jamais de vacances...

Vous deviez avoir beaucoup de pression ?

Mme S. : Maintenant il n'y en a plus (*elle rit de manière ironique*)

Mais avez-vous parlé avec les médecins de la reprise du travail ?

Mme S. : Je pense qu'elle est très lourde.... parce que j'ai ....de l'orthophoniste ...

Sa mère : Elle ne peut pas parler avec les clients.

Mme S. : Je ne sais pas, pour l'instant ce n'est pas d'actualité, pour l'instant j'ai encore des difficultés à lire...

La rééducation doit être fatigante ?

Mme S. : Là ça va, mais prendre un livre aujourd'hui c'est pas possible...

Sa mère : Alors qu'avant elle lisait tellement, tellement, comme son père !

Mme : S'est dur de se concentrer...

Avez-vous encore des craintes pour l'avenir ?

Mme S. : Non, non,

Et pourquoi ?

Mme S. : J'étais dans une telle situation, je passais ma vie à travailler alors maintenant ... cool ! (*elle rit*)

Je ne reprendrai pas comme avant, même si je reprends la même activité ça sera 39h / semaine pas plus et

C'est déjà beaucoup !

Mme S. : Oui, mais avant s'était 50h alors ...je ne vois pas les choses de la même façon et je n'ai pas d'angoisse.

Comment va le moral depuis avril ?

Sa mère : Au début, elle pleurait mais maintenant elle ne pleure plus ...

Mme S. : Je pleurais pour me faire comprendre, parce qu'en plus de ne pas se faire comprendre ...

Sa mère : Quand elle n'arrive pas à dire quelque chose elle s'énerve et elle dit « merde ».

*Vous avez fais des progrès énorme alors !*

Mme S. : Oui, parce que c'était à peine audible au début, c'était incompréhensible.

Sa mère : Et elle ne pouvait pas utiliser l'ordinateur parce qu'elle est habituée à la droite et là elle n'a que la gauche ...

*Quel traitement prenez-vous ?*

Mme S. : Je prends de l'Aspirine°, quelque chose pour le mal au bras et un comprimé blanc, mais je ne sais pas ...

*On vous avez déjà proposé de vous aider à arrêter de fumer ?*

Mme S. : Non, je n'ai jamais essayé d'arrêter...

Sa mère : Même avec ce qu'il est arrivé à son père, alors que lui il avait essayé d'arrêter, mais elle, même en hiver dans la voiture avec les vitres fermées, je lui disais « arrêtes de fumer, je ne respire plus ! »

*Qu'est ce qu'il aurait fallu faire ou dire pour que vous vous arrêtiez ?*

Mme S. : Rien, j'étais consciente des risques et je continuais, et de toute façon je n'avais pas de médecin.

Sa mère : 15 ans, qu'elle n'était pas allée voir un médecin...

Mme S. : L'année dernière j'ai eu une attelle pour mon genou et j'étais allée à l'hôpital mais j'ai payé plus cher parce que je n'avais pas de médecin traitant, donc j'ai fais la déclaration mais c'est tout.

*[explications carnet]Que pensez-vous d'avoir un document à la sortie de l'hôpital ?*

Mme S. : Oui ça me conviendrait...

*Que voudriez-vous y lire dans ce carnet ?*

Mme S. : Comment ... comment ....déjà d'expliquer que l'AVC ce n'est pas une forme d'attardé mental, parce qu'automatiquement vous ne parlez pas et les autres comprennent pas. Même le professeur P. qui était de garde quant je suis tombée, il a voulu m'attacher à mon fauteuil roulant comme une folle ! Et suite à ça j'ai régressé pendant 15 jours au moins, ça m'a bloqué.

*Et vous pensez que les gens à l'extérieur peuvent le penser ?*

Mme S. : Et bien peut être, je ne parle pas et je ne bouge pas, alors dans mon cerveau est ce que je suis ....., peut être ...

Et puis qu'est ce qu'il se passe ? Est ce que ça risque de se reproduire ?

*On vous a parlé des mesures à prendre au niveau de l'hygiène de vie par la suite ?*

Mme S. : Au niveau de l'hygiène je sais ce qu'il faut faire, mais il y en a d'autre qui ont eu un AVC et qui ont une autre hygiène de vie, et pourtant ils ont eu ça. Même moi j'ai un client qui n'a rien fait et ...il y a des gens qui n'ont pas faits d'erreurs et qui ont eu ...

Comment ça s'est passé pour expliquer à votre famille ?

Mme S. : Mon frère est fumeur et ...

Sa mère : Ah la la oui, et pourtant son père et celui de sa femme sont tous les 2 morts d'un cancer des poumons et ils fument quand même.

Mme S. : Mais lui par contre il a arrêté à de nombreuses reprises, il a essayé d'arrêter.

Etes-vous fatiguée parfois ?

Mme S. : Oui, ... mais je ne sais pas si cette ... si parfois ça ne m'arrange pas ... de laisser couler...j'en ai besoin je pense.

Peut être parce que vous aviez une vie très intense avant !

Mme S. : Oui, oui c'est ça et maintenant je fais au ralenti.

Sa mère : il faut dire qu'il faut garder courage et pas se laisser aller parce qu'on en voit ici.

**Mr Am.-MPR**

Pouvez-vous me raconter pourquoi vous êtes hospitalisé ?

J'ai besoin de rééducation pour le bras et la jambe, ils ne sont plus mobiles comme avant, la jambe c'est un peu revenu, je peux marcher, au moins ça !

Que s'est t'il passé ?

Je n'en sais rien, quand on revoit les analyses précédentes, jamais eu de cholestérol ou de diabète, je ne bois pas d'alcool et je ne fume pas. J'avais juste un peu de tension. On en parle souvent à la télé ou dans les journaux et ça crée les caillots, mais je ne pensais pas être concerné. Le cholestérol c'est quand on mange mal et la tension c'est difficile à dire parce qu'il y en a qui sont sous tension. Le cholestérol ça fait des caillots mais la tension je ne sais pas.

Qu'est ce qu'il s'est passé pour que votre bras et votre jambe soit ainsi ?

J'ai eu un AVC ici (me montre l'hémisphère droit) au début s'est revenu puis ça s'est aggravé à nouveau.

Qu'avez-vous compris de ce qu'il s'est passé dans votre tête, lors de cet AVC ?

Pas grand-chose.

Je ne sais pas si c'est un caillot ou si c'est une artère qui s'est rompue.

Le caillot a bouché l'artère, et le lendemain il est revenu boucher l'artère à nouveau. Il paraît qu'il a 3 personnes sur ... qui peuvent avoir ça, et j'étais celui de trop.

J'ai été à l'hôpital pendant 8 jours et je suis là depuis 2 mois.

Connaissez-vous ce qu'était un AVC avant votre accident ?

Mon épouse en a fait un, mais elle n'a rien eu, elle est sortie au bout d'1 semaine. Mais je ne sais pas si ça n'a pas un peu entamé sa mémoire.

Pouvez-vous me raconter comment ça c'est passé ?

C'est facile, j'étais devant la télé et tout d'un coup, j'avais des paroles déformées. J'ai voulu parler à mon épouse, mais elle a compris que quelque chose n'allait pas et on a appelé le 15.

Connaissez-vous les autres symptômes pouvant révéler un AVC ?

Il y a un autre patient au bout du couloir qui a eu un AVC et lui il ne pouvait plus parler correctement mais sinon non, je ne sais pas.

Pour quels motifs êtes-vous suivi par votre médecin traitant ?

Pour de la tension, mais je ne prends pas de traitement parce qu'avant j'en avais un qui me faisait rougir la tête, au point que mon épouse a dit « mais ça va te donner un coup de sang ».

Auriez-vous des questions à poser aux médecins vis-à-vis de cet AVC ?

Je ne comprends pas pourquoi j'ai fais un caillot, est ce que c'est de la génération spontanée ?

Quand devez-vous rentrer à la maison ?

Le 25 juillet.

Avez-vous certaines craintes à rentrer à la maison ?

Non, parce que mercredi dernier nous sommes montés à la maison avec l'ergo et nous avons vu que ce n'est pas trop mal, je ne dis pas qu'il n'y a pas quelques modifications mais ...

Comment imaginez-vous votre vie à la maison ?

C'est difficile à dire, l'embêtant c'est de ne pas pouvoir conduire, vous voyez, prendre la voiture pour aller faire les courses.

Mais c'est l'ADMR qui le fera.

J'ai 2 activités à la maison, la pastelle et l'ordinateur, comme je suis droitier ça ira.

Est-ce que ça vous fais peur de rentrer à la maison ?

Non, je vais retrouver mon épouse.

Ca a été probablement une expérience forte de vous retrouver paralysé ?

C'est terrible, c'est destructeur, je ne le souhaite à personne.

A quel niveau est-ce destructeur ?

Au niveau physique et le moral, maintenant ça va, mais c'est sûr que si on pense au futur, on peut toujours se dire que ça change la vie.

Avez-vous des enfants ?

Oui, un fils.

Avez-vous réussi à lui expliquer tout ça ?

Oui, mais lui il connaît bien tout ça, il est enseignant secouriste.

Avant de rentrer à la maison, est ce que vous voudriez poser des questions aux médecins ?

Comment faire pour que ça ne se répète pas ? Tout faire pour que ça ne revienne pas, surtout si ça atteint l'autre côté, alors là c'est fichu.

Est-ce que l'on vous a donné un document pour vous parler de l'AVC ?

Non

Est-ce que ça vous intéresse ?

Oui, ça peut être intéressant, surtout pour la récurrence.

Que voudriez-vous y lire ?

Je voudrais qu'on m'explique, comment se forme les caillots ? A quoi s'est dû ? Quel est le rôle de la tension ? Si l'on sait le mécanisme, on ne peut pas dire que ça n'arrivera jamais, mais on peut prendre des précautions.

Savez-vous à quoi servent vos traitements, pouvez-vous me l'expliquer ?

Non, on en m'a pas encore expliqué, j'en prends pour la tension. Quand j'étais jeune j'étais épileptique, donc j'ai toujours pris beaucoup de traitement.

Est-ce que vous auriez des questions à poser au kiné ou à l'ergo ?

Est-ce que l'on peut faire de la gymnastique ? J'en faisais avant et je ne vois pas pourquoi je ne pourrais pas en refaire.

J'ai oublié de vous demander quel était votre métier ?

J'étais ingénieur de recherche en électrotechnique. Par exemple j'ai inventé le capteur de position de bar des réacteurs nucléaires, enfin en ce qui concerne la partie électrotechnique.

J'étais spécialisé dans les contacts électriques et je m'y intéresse toujours.

**Mr An.-MPR**

Pouvez-vous me dire pourquoi vous être aujourd'hui en rééducation ?

Le 8 juin dans la nuit vers 1h30, je me suis levé pour boire du lait froid et j'ai continué à lire mon livre. Tout allait bien mais j'ai eu envie d'aller aux toilettes, les toilettes ne sont pas loin mais arrivé dans les toilettes, je me suis avachi comme foudroyé avec une incapacité totale à maîtriser la chute, et même à terre je tournais dans tous les sens sans pouvoir maîtriser mes mouvements. J'ai dû rester à terre un moment, je ne sais pas, et je me suis dit que ce n'était pas qu'un vertige, mais que s'était un AVC. Alors je me suis dit que si je restais à terre on allait me retrouver complètement moisi. Alors j'ai décidé d'appeler, mais il fallait que je fasse le parcours toilettes lit et s'était problématique, mais le téléphone est sur mon lit pour appeler ma fille.

J'ai réussi tant bien que mal, mais après je ne pouvais pas escalader mon lit, mais j'ai réussi à la force de mes bras. Ca a marché et j'ai pu téléphoner à ma fille, je lui ai dit « téléphone vite aux pompiers parce que je fais un AVC ». Heureusement elle n'a pas posé 36000 questions comme d'habitude et elle a appelé les pompiers. Mais quand ils sont arrivés je me suis rendu compte que la porte d'entrée était fermée, alors j'ai « rampé » jusqu'à la porte pour leur ouvrir.

Il me semble qu'il était 4h30 quand j'étais sur le brancard. Il ne me semble pas avoir perdu connaissance parce qu'ils me posaient des questions et il me semble que je leur ai répondu. Même chose quand je suis arrivé à Michalon, mais en fait il se trouve que je ne devais pas leur répondre si bien que ça, mais je n'en avais pas conscience. Plus tard ma fille m'a raconté dans quel état j'étais à ce moment là, avec la face de travers, mais je n'en avais pas conscience.

Vous saviez donc ce qu'était un AVC ?

Oui, oui, j'étais infirmier de formation, j'ai fait toute ma carrière en tant que cadre, cadre sup. J'en ai croisé, donc je connaissais aussi théoriquement les symptômes et je savais que ce n'était pas un vertige. Mais ce que je trouve bizarre et je ne sais pas à quoi s'est dû, je n'ai pas du tout paniqué. J'avais la notion d'un danger, mais sans me retrouver dans une panique quelconque et tant mieux. Comme si j'avais encore la maîtrise de quelque chose.

Pouvez-vous m'en expliquer le mécanisme ?

Je savais que j'avais 2 possibilités, soit une hémorragie cérébrale, soit un caillot qui allait colmater quelque chose. Donc lequel des 2 je choisis, je ne peux pas vous dire, parce que je crois avoir eu une hémorragie, mais je ne sais pas si j'ai également eu un caillot ou plutôt, je ne sais pas lequel des 2 j'ai eu en premier. Je sais que quand je suis arrivé à l'hôpital, j'ai été mis sous héparine, mais d'après eux s'était une erreur parce que du coup ça a fluidifié et du coup ça a favorisé un épanchement. Alors que peut être à l'origine je n'avais que la thrombose, donc j'ai fait un cumul.

Par rapport à cet AVC, avez-vous encore des questions ?

L'AVC maintenant c'est fait, il est là, mais j'aurai des questions par la suite par rapport aux risques de récurrence. Qu'est ce qu'il va falloir faire pour ne pas me remettre en danger ? Parce que je pense que je me suis négligé médicalement parlant.

Parce qu'avec du recul, je me dis que je pense que quelque chose se préparait. Parce qu'en me mettant assis au bord du lit j'ai souvent une sensation de naviguer de gauche à droite, alors je ne savais pas si c'était mon lit ou moi. J'en ai parlé à mon généraliste, un soir je me suis levé pour aller boire du lait et je ne sais pas pourquoi, je me suis tapé la tête contre le montant de la porte. Je pensais que c'était un vertige, mais le médecin m'a dit que je devais faire de l'hypotension orthostatique et effectivement j'avais une grosse différence de tension entre la position horizontale et la position verticale. Il m'a conseillé de prendre mon temps entre les deux positions en m'asseyant et effectivement j'avais moins cette impression en faisant ça.

Pourquoi dites vous que vous vous êtes négligé médicalement parlant ?

Parce qu'*a posteriori*, je pense que j'aurais peut être dû insister plus auprès du médecin pour avoir des examens complémentaires. Mais en fait, je me suis rassuré parce qu'effectivement j'avais moins cette sensation en faisant ça, mais peut être que quelque chose se préparait neurologiquement parlant.

Comment avez-vous trouvé la communication entre vous et les médecins pendant votre séjour à l'hôpital ?

J'ai pu leur poser toutes les questions qui me passaient par la tête et j'ai eu la satisfaction d'avoir toutes les réponses que je voulais, soit de la part des médecins, soit de la part des infirmières ou des kinés. Il y avait aussi Boris et le Dr Garambois, ils ont pris le temps pour m'expliquer les choses. Je n'étais pas inquiet, j'avais l'impression qu'ils connaissaient leur boulot en me disant que si je ne vois pas mes progrès, eux ils doivent les voir. Et à partir de ce moment là, je me suis mis à faire attention à ces progrès pour avoir mon propre jugement. C'est là que je me suis mis à faire de l'auto-rééducation pour voir comment allaient les choses et c'est là que j'ai vu qu'il y avait quelques progressions. Je travaillais mon côté gauche la nuit et du coup avec quelques petites manipulations (bouger la jambe, mettre mon bras à l'équerre etc ...) je faisais des progrès. Et puis au début j'avais une vision double qui était pénible et un matin ça a disparu. Je suis quelqu'un qui aime rire et aujourd'hui j'ai remarqué que j'avais à nouveau le réflexe du rire.

Le fait d'être en rééducation avez-vous d'autres questions par rapport à votre AVC ?

Les questions s'axent surtout sur le fait de quoi faire pour ne pas que ça revienne et demain comment ça va se passer ?

Si je vous demande 'd'où vient votre AVC ? »

Si on m'a donné une réponse je n'ai pas dû l'imprimer, mais c'est une question que j'aurai quand j'irai mieux. Ce sont des questions que je me poserai c'est sûr, d'où est ce que ça vient ? Alors bien sûr, il y a tous les paramètres qui font que ..., je sais où il est, au niveau des carotides, mais je ne sais rien d'autre. Et

lorsque j'ai vu en neuro, que j'avais la tension à 18-20, je me suis dit « mais où est-ce que la pression sanguine va me l'emmener ce putain de caillot ? ».

*Vous m'avez parlé de paramètres à risque, pouvez-vous me préciser ceux-ci ?*

Il y a le diabète, la tension, le cholestérol et l'inactivité, le côté sédentaire, et je crois que je les ai tous. J'ai une surcharge pondérale depuis longtemps, j'ai de la Metformine<sup>o</sup> depuis pas mal d'années, j'ai une activité sédentaire et je dois avoir les artères encrassées bien que j'ai un traitement par rapport à ça.

*Si je vous parle d'athérome, c'est quelque chose que vous connaissez ?*

L'athérome oui, c'est un mot que je connais, mais j'ai perdu des acquis par rapport à ça, l'athérome mais je ne sais pas la différence entre ça et l'AVC, je sais qu'il y a un lien avec la circulation sanguine, il y a une histoire de colmatage.

*Et votre médecin traitant par rapport à ça ?*

Tous les 3 mois j'ai toute une batterie, je suis traité sur tous ces points là avec NFS, TSH pour la thyroïde, le cholestérol et le sucre. J'avais au moins 4 ou 5 points sur lesquels j'étais contrôlé régulièrement.

*Et le traitement n'était pas trop lourd ?*

Si, j'ai 2 médicaments le matin et 3 le soir, mais je le prenais correctement et j'avais aussi l'Effexor<sup>o</sup> pour le moral.

*Avez-vous déjà eu des problèmes cardiaques ?*

Non.

*Avez-vous un document à la sortie de l'hôpital ?*

Non .

*Et qu'en pensez-vous ?*

Je pense que c'est essentiel, surtout que dans tous les services où j'ai travaillé, on avait un bulletin d'information très général ou plus particulier suivant la maladie. Et l'on diffusait ça avec le livret d'entrée à tous les patients et j'aimerais beaucoup en bénéficier.

*Et qu'aimeriez-vous y trouver dans ce carnet ?*

Des informations très générales, sur la nutrition , sur ce qu'il ne faut pas faire, bien que je sois déjà non fumeur et non buveur, sur l'alimentation et l'activité physique ... adapté à l'âge.

Et peut être des adresses utiles, par exemple des associations d'anciens patients qui renseignent sur les signes d'un nouvel AVC et que faire...

Et en ce qui me concerne, je ne sais pas, parce que je ne sais pas encore tout, mais peut être que quand j'en

saurai plus je me poserai plus de questions. Mais en fait c'est le cas de tout le monde, mais là il me manque encore des données.

Peut être dire qu'il ne faut pas paniquer, et ça je pense que c'est un aspect important à mettre dans votre travail, dire de garder son calme ... Je ne sais pas, il y aurait tellement de chose à mettre comme informations.

Et dire qu'il faut positiver en s'accrochant à tous les petits signes, à tous les commentaires des uns et des autres qui ne paraissaient pas être du flan sur mes progrès.

**Mr M.-MPR**

Pouvez-vous me raconter ce qu'il s'est passé ?

J'ai 50 ans, je suis buraliste, donc j'ai une vie intense avec des horaires énormes, couché tard, levé tôt, 7j/7, donc au bout d'un moment ça a craqué, ça vous étonne ?

*Non*

Je pense que j'ai le profil type des gens qui ont un AVC.

J'ai une vendeuse qui travaillait tous les jeudis chez moi et elle a décidé de partir. Donc il fallait trouver quelqu'un de confiance et en attendant j'ai travaillé tous les jeudis. Donc pas de temps de récupération. J'ai trouvé quelqu'un qui convenait, mais elle est tombée malade au moment où elle devait prendre le relais. J'ai dû rechercher encore quelqu'un d'autre, donc re-problème rebelote. Heureusement, j'ai trouvé quelqu'un d'autre qui est opérationnel maintenant. Mais entre temps, j'ai accusé le coup, j'ai accumulé la fatigue, alors c'est des tensions dans la famille, ce qui fait que j'ai empilé les problèmes. J'ai beaucoup travaillé et ça a craqué, la vendeuse est opérationnelle maintenant, mais c'est trop tard. Il aurait fallu qu'elle soit opérationnelle il y a 3 mois.

Comment est ce que ça c'est passé ?

Le soir à la sortie, on ferme le magasin, on décide de partir, et à un moment donné je ne me suis pas senti bien. Je me suis assis et ma femme a vu que j'avais la bouche de travers, alors elle est allée voir notre voisin, commerçant à côté, qui lui est venu tout de suite. Entre temps elle avait appelé le 15, les pompiers sont arrivés, il y avait un médecin pompier et j'ai entendu dans l'ambulance qu'elle disait que j'avais un AVC et qu'il fallait m'emmener au CHU. Elle était en relation avec le SAMU. Quand je suis arrivé à Grenoble, on m'a mis un cathéter et on a injecté quelque chose dans les veines. J'avais l'impression que tout explosait dans mes veines, mais apparemment c'est ce qui a limité les problèmes, puisque ça a combattu le caillot qui m'empêchait d'irriguer le cerveau. Et c'est grâce à ça que je n'ai pas trop de séquelle et aussi grâce aux pompiers et au SAMU qui ont réagi vite.

Pouvez-vous m'expliquer le mécanisme ?

C'est une artère qui s'est bouchée, sûrement à cause du cholestérol, et ça n'a pas irrigué une partie de mon cerveau. S'est pourquoi j'avais toute une partie gauche que je ne sentais pas et je parlais très peu, très mal.

C'est ce qui me fait dire que j'ai bien récupéré, puisque la partie gauche ça va mieux et je ne parle pas trop mal. Il y a quelques problèmes qui ont été décelés au niveau du bilan neurologique, mais ce n'est pas catastrophique. Donc, entre guillemet, je m'en tire bien, j'ai eu beaucoup de chance.

Connaissez-vous cette maladie avant ?

J'ai vu ma mère avoir une paralysie faciale, c'est peut être lié à ça. Mais à l'époque, ils avaient aussi beaucoup de problèmes et de surmenage, s'était l'explication à l'époque. Le travail, les enfants, les fins de mois difficiles. Avec du recul, je pense que s'était un AVC et j'avais vu sa bouche de travers. Elle s'est vu dans un miroir en disant, tu m'as vu, tu crois que je vais rester comme ça ? Je me souviens très bien de cette image et je pense que c'est ce que ma femme a vu, mais c'est passé je crois.

Connaissez-vous les FDRCV ?

Je suppose que ça doit être la nourriture, peu d'activité physique et beaucoup d'activités professionnelles, pour moi c'est ça, peut être l'alcool aussi.

Je ne fume plus depuis 10 ans, depuis que j'ai eu un stent, j'ai déjà eu des problèmes cardio-vasculaires.

En fait c'est la même chose, l'infarctus et l'AVC c'est une artère qui se bouche.

*Tout à fait, pour le cœur on met un stent et pour l'AVC on fait la thrombolyse avec le cathéter comme vous m'avez raconté.*

Mais une chose que je ne sais pas, c'est ce que l'on nous injecte à ce moment là.

On ne vous a pas expliqué ?

J'ai vaguement entendu parler d'héparine.

C'est tout à fait ça et vous savez à quoi ça sert ?

Ça fluidifie le sang.

*Et bien vous avez tout compris.*

C'est agressif, j'avais l'impression que mes veines allaient éclatées.

Votre médecin traitant vous avait sensibilisé aux FDRCV et aux problèmes vasculaires ?

Oui, mais vous savez entre une chose et l'autre, un médicament ce n'est pas toujours très important quand on est pris dans l'engrenage.

Quels étaient vos traitements ?

J'avais du Plavix°, la Metformine°, le Vasten pour le cholestérol°. Elle m'avait dit d'ailleurs, que le Vasten° permettait d'éviter l'AVC, mais je ne le prenais pas très bien. Si, il y a bien quelque chose qui me barbe, c'est de prendre des traitements tous les jours. Maintenant je vais y être un peu plus sensibilisé.

Aujourd'hui je me rends compte qu'en les prenant tous les jours ça va mieux, mais s'était quelque chose qui me barrait.

Comment avez-vous trouvé la communication avec les médecins ?

Très bien, très claire, c'est pour ça que j'arrive à vous expliquer tout ça.

Vous avez pu poser toutes vos questions ?

Oui, je crois.

Vous avez encore des questions aujourd'hui ?

Non, je ne pense pas.

Avez-vous peur pour l'avenir ?

J'ai l'impression que ça m'a laissé des traces au niveau de la concentration et de la mémorisation, j'ai peur que ça soit dommageable pour mon boulot. Voilà ce qui me fais peur, c'est l'avenir immédiat, dans 4 ans j'ai 60 ans et c'est la retraite mais d'ici là ...

Qu'est ce qu'on vous a dit sur votre sortie ?

Tout le monde me dit, mollo, cool, mais il va bien falloir le gérer cet après et ce n'est pas facile. J'ai l'impression d'avoir échappé à la correctionnelle, mais j'ai encore quelques problèmes, donc il va peut être falloir que je reconstruise mon côté professionnel. Je tire trop la charrette tout seul. Dans ce cas là, dans une petite structure, si ça déraile il en découle des tas de problèmes et c'est ce qui se passe en ce moment. C'est-à-dire que je m'aperçois que j'y suis plus et que c'est la pagaille. Et je ne sais pas comment je vais faire pour faire autrement.

Pas facile de changer de vie ou de mode de vie !

Surtout qu'il y a les gens autour et ils font avec, moi je sais qu'il va falloir que je change. Mais comment ils vont réagir les gens quand je vais leur dire bon ben aujourd'hui j'arrête, je ne fais rien.

Pensez-vous que les gens autour de vous ont compris de quoi il s'agit ?

Oui, mais est-ce qu'ils vont l'accepter, je ne sais pas ...

Ils ont posé également des questions aux médecins dans le service ?

Oui et ils ont pris déjà des mesures, puisque j'avais une vendeuse qui travaillait que quelques jours et qui est là tous les après midi, il faudra peut être aménager, je ne sais pas ...

Vous êtes suivi par un cardiologue, comment votre médecin traitant communique-t-il avec lui ?

Par courrier de temps en temps ...

Vous a-t-on parlé du suivi après ?

Oui, j'ai rdv en neurologie.

Avez-vous eu un document à la sortie du service de neurologie ?

Il me semble que j'ai eu quelque chose qui expliquait les AVC, mais je ne sais pas où il est, il est peut être chez moi, je verrai.

C'est sûrement très bien ce genre de doc, mais pffff, ces questionnaires, ces machins, tout ces trucs, ces conseils, moi ça me barbe ...

Et si vous voudriez le construire ce doc pour ne pas être barbant justement ?

Peut être pas un truc à lire.

Et comment alors ?

Peut être un DVD, parce que c'est rébarbatif de lire tous ces trucs, il faut faire l'effort de rester accroché en plus c'est mon problème de rester concentré.

Vous pensez que c'est une difficulté supplémentaire de lire ..

Oui, de maintenir l'attention...

Pourquoi dites-vous que « ça vous barbe » ?

Je voudrais passer à autre chose ...

Et pour votre entourage, votre famille ?

Peut être que ça peut leur servir, peut être plus à eux qu'à moi, pour qu'ils comprennent le contexte, pour les prévenir. Les rassurer pour leur dire ça va être comme ça et comme ça ...

Pour leur dire que ce n'est plus pareil maintenant par rapport à avant et ça remet en cause plein de choses.

**Mr O.-MPR**

Pouvez-vous me raconter ce qu'il s'est passé ?

J'ai 75 ans, j'étais artisan, j'ai travaillé toute ma vie, j'ai perdu un garçon de 37 ans et ça a été un choc, s'était en 2000. La vie est pas toujours facile, le stress qui s'accumule, bien que j'ai arrêté de travailler il y a 25 ans. Je n'avais pas de tension, je ne bois pas d'alcool, je ne sais pas comment ça s'est produit. C'est le stress de la vie, mais je suis quelqu'un qui se fait beaucoup de soucis, j'ai toujours aimé que les choses soient claires et nettes...

Voilà comment ça c'est produit, un soir le 25 mars, je vais me coucher avec ma femme dans des lits séparés et je suis tombé sur la descente de lit. Elle m'a demandé ce qu'il s'était passé, je lui ai demandé de venir me relever, puis je suis allé aux toilettes et je me suis endormi. Vers 4h du matin je suis retombé mais je ne

pouvais pas me relever, elle a compris tout de suite et les pompiers m'ont amené à l'hôpital de Voiron et maintenant je suis là en rééducation.

Quel est le mécanisme de cet accident ?

On a 2 artères dans le cerveau, une petite qui a éclaté et j'avais le cerveau noyé de sang. Mais je crois que j'avais aussi une artère bouchée, mais j'ai eu de la chance, parce que si c'est la grosse artère qui est touchée c'est plus grave, on ne parle plus, on est paralysé... je suis resté 10 jours à l'hôpital avant de venir ici.

Que pensez-vous de la communication entre les médecins et les patients ?

A Voiron je n'ai pas posé beaucoup de questions, le docteur était une femme je me souviens. Mais je pose mes questions ici au Dr E.. On parle ensemble, c'est normal on est curieux, parce que je ne comprends pas, je ne fume pas depuis 27 ans, je n'ai pas de tension, c'est une question que je me suis posé...Mais il y a une chose dont je ne me suis pas aperçu, c'est que le cœur battait très vite, je ne m'en suis jamais rendu compte.

Prenez-vous des traitements avant votre accident ?

Non, à part de temps en temps pour les maux de tête ou les trucs comme ça, du Doliprane°, c'est tout.

Saviez-vous ce qu'était un AVC avant votre accident ?

Oui, il y a beaucoup de gens d'un certain âge qui ont ce genre de problème. J'ai un frère qui a eu 2 AVC en 2001 et en 2006 ou 2007. Mais quand ça vous arrive vous ne pensez pas à ça, je ne pensais pas que ça m'arriverait.

Mais les filles ici, le personnel est tellement gentil, je vous jure je les admire et le Dr E. est un très bon docteur, très énergique, très bien. Alors automatiquement ça vous remonte le moral et puis on blague avec toutes les jeunes filles, on rigole bien.

Comment va le moral ?

Ca va, j'ai fait des efforts, avec la psychologue on parle bien. Elle m'a dit que je devrais faire des efforts parce que l'ergothérapie et la kiné ce n'est pas facile. Je lui ai promis de faire des efforts et vous voyez, 1 mois après ma jambe bouge bien. Le kiné et l'ergothérapie ça marche bien, je pars sur un bon pied. Mais je pense qu'en réalité j'ai encore des choses à apprendre parce que je fais des petits pas, mais ça va aller vite, plus vite qu'aujourd'hui ou qu'hier. Je vais retourner chez moi dans ma maison et je ferai des travaux, s'est obligatoire, vous voyez un siège qui monte pour les escaliers et j'ai une douche italienne à mettre, mais ça j'ai un dossier qui est fait depuis 3 mois. Mais je pense que ça va aller, parce que ma femme a vu le député de l'Isère et il faut son accord. Je fais de gros efforts, je ne compte pas ma peine, mais ce n'est pas facile. On est obligé de le faire, il faut y arriver.

Avez-vous encore des questions à poser par exemple aux médecins, concernant ce qui vous est arrivé ou pour le retour à la maison ?

Je ne sais pas quand je vais rentrer, il faudra que je continue la kiné et par chez moi il y a 2 kinés, des roumains de très bon kinés. Ils pourront venir chez moi mais il faudra 70 séances au moins. Je sais ce que va me dire le Dr E., c'est qu'il faudra venir ici en bas pour voir aussi l'ergothérapeute et la neuropsychologue. Et puis tout le matériel qu'ils ont ici, ils ne l'auront pas sur place et dans un sens je les comprends.

Et ça vous inquiète ?

Non pas du tout, il y a des gens qui le font, ils partent le matin et reviennent le soir, c'est la vie.

Avez-vous des peurs vis-à-vis de votre accident ?

Non pas du tout, je risque d'en faire un 2°, ça je n'en sais rien. Je n'espère pas et puis on arrive à un âge où l'on fait moins. On est 113 personnes et avec les dames et les vieux ont joué aux cartes tous les mardis et vendredis, je reprendrai ça et puis c'est tout. Je ne pourrais plus conduire, mais j'aurais mon chauffeur, elle vient tous les jours, tous les jours, sauf aujourd'hui, elle fait 50 km allé – retour. Aujourd'hui il y a un groupement de petits pays autour de Roybon qui font une sorte de syndicat, ils se mettent tous ensemble, il y a 150 personnes et je lui ai dit « vas-y détends toi, tu as besoin de repos », moi j'irai l'année prochaine si je peux... Ils ont fait des beaux voyages cette année, dans le Queyras, dans une auberge mais moi je n'ai pas pu y aller mais ça ne fait rien. Et le docteur m'a dit, chasse pêche et champignons, ça s'est fini parce que je ne marche pas comme je marchais avant dans les bois, c'est trop dangereux. Mais moi j'étais un grand ramasseur de champignons.

Une chose très importante, le Dr E. m'a dit que la main ne reviendrait pas à 100%, il est un peu pessimiste, ça commence à bouger un peu. La jambe ça va mieux, mais il m'a dit « vous savez vous ne serez pas le seul sur la terre, avec une main, si vous marchez c'est déjà beaucoup ». Il a raison, si ça ne revient pas comme avant tant pis, il faut prendre les choses comme elles sont et se contenter de ce que l'on a. Mon frère est dans un état pitoyable, il ne peut pas parler, ça fait déjà 10 ans qu'il est dans un fauteuil, quand je suis allé le voir il y a 3 mois, je ne pensais pas que je deviendrais comme lui. Mais moi c'est quand même moins grave, c'est toujours un AVC.

[Explications du carnet] Qu'est ce que vous en pensez ?

Je n'ai jamais eu de document, mais je n'ai rien eu, je suis un peu curieux de nature,

Que voudriez-vous y lire dans ce document ?

Comment se déclenche un AVC et comment on peut soigner. Je connais une personne qui a fait un début d'AVC et ça allait mieux, mais quelque temps après il a fait un AVC réel et ça je ne savais pas. Les médecins ne nous disent pas tout, mais c'est normal ...

Pourquoi ?

Parce qu'ils ont d'autres malades et est-ce qu'ils ont peur de nous faire peur, je ne sais pas je ne connais pas

toujours leur sentiment. Les médecins vont parfois expliquer, mais comme ça en 2-3 phrases, c'est comme ça.

Quelles informations auriez-vous besoin d'avoir ?

Comment faire par exemple pour les escaliers, si j'étais plus jeune j'aurais fait une maison de plein pied. Et dire qu'il faut marcher, marcher, faire le minimum, mais ça ne sera pas comme avant, continuer à travailler, mais petitement, ne pas avoir de souci.

J'étais un gros travailleur et j'aimais que le travail soit très propre et ça c'est fini.

Si vous faites un livre c'est bien, si vous donnez des informations plus profondes, on pourra l'enseigner aux autres. Comme maintenant il y a de plus en plus d'AVC, si je peux l'expliquer ça me ferait plaisir.

*Vous en parlez déjà très bien !*

Je suis content parce que ma langue bouge bien et mes doigts de pieds. Je commence à faire les transferts (*lit-fauteuil*) de plus en plus sérieusement et avec le kiné je fais des petits pas et c'est tout ce que je demande.

Il faut dire qu'il faut avoir le caractère pour accepter ce que l'on a et avoir la volonté de récupérer, ça c'est très important. Il faut y mettre sa volonté, si on souffre tant pis, il faut le faire, ça il faut l'écrire dans votre livre ! Et je connais quelqu'un qui a eu un AVC à 80 ans, il ne marchait plus et maintenant il marche presque comme avant, parce qu'il s'est battu et c'est indépendant de l'âge et ça j'y crois.

Quand j'étais à Voiron et que j'ai eu mon accident, j'ai dit à Marinette ma femme que je ne marcherai plus, ça n'allait pas et en 3 mois j'ai récupéré. Au début on a très peur c'est normal, mais maintenant je n'ai plus peur parce que je me bats contre et j'essaie d'arranger les phrases. Quand je bloque et par exemple les transferts, c'est très dur ma dit l'ergothérapeute et parfois elle me parle assez durement et elle est obligée, elle me dit qu'il faut que je suive les instructions. S'est dur mais elle a raison et on a tellement un personnel extraordinaire que ça fait beaucoup. Les filles elles me le disent « si vous partez, on ne pourra pas l'accepter, on ne trouvera plus personne pour rigoler » et je leur dis qu'il y aura d'autres patients mais pour dire des bêtises, je suis toujours le premier.

Et en ce qui concerne les traitements ?

Une infirmière d'ici m'a dit que je devrais les prendre jusqu'à la fin de ma vie.

Et on vous les a expliqué ?

Un tout petit peu, c'est pour éviter de refaire des caillots de sang qui remontent au cerveau. Mais peut être aussi pour la digestion, pour la respiration, pour tout mais après j'irai voir mon médecin et je lui demanderai les traitements et tout ce que je pense. C'est une dame très, très bien, très compréhensive, elle prend son temps avec les malades, elle explique bien. Le soir ici j'ai 6 ou 7 cachets à prendre, et à chaque fois je demande pourquoi ? Elles doivent dire il nous énerve.

Pourquoi êtes-vous hospitalisé ?

Mr : ... J'ai eu un accident ...

Quel genre d'accident ?

Bâtiment.

Mme : Non, tu as fais un AVC petit chou, pas le bâtiment.

Mr : Tu continues.

Et vous avez été à l'hôpital ?

Mr : Oui.

Mme : Pendant 1 mois.

Vous vous souvenez du jour où vous avez eu l'accident ?

Mr : Un petit peu, ça remonte à vieux ..., non ....

Vous avez encore des séquelles de l'accident ?

Mr : Oui, je suis coincé, les bras et les jambes, j'arrive à peine à marcher.

Vous voulez bien que votre femme m'explique ?

Mr : Pas de problème.

Mme : Le 1° AVC en sept 2010, il a été en rééducation et au bout d'1 mois il remarquait avec une canne et la kiné. Mais s'était pas mal, tout allait bien. On était encore en soins, et un matin je devais aller à 8h30 chez le docteur. Il m'a dit que ça allait et que je devais fermer à clé, quand je suis revenue il m'a dit je ne peux plus bouger mon bras et ma jambe. J'ai tout de suite compris, j'ai appelé le 15, et rebelote le CHU parce qu'il avait fait un 2° AVC. On ne comprend pas parce qu'il avait un traitement préventif, donc il n'aurait jamais dû en refaire un autre, mais il en a bien refait un autre.

Savoir pourquoi, je n'en sais rien !

Et là, il a des gros problèmes pour marcher.

Il le garde encore 15 jours, 3 semaines, mais si il ne remarque pas je ne sais pas, il va falloir trouver une autre solution, et c'est ça qui me fait le plus mal ...

Avez-vous compris ce qu'il se passe dans votre tête quand il y a l'AVC ?

Mr : Non, pas tellement, mais ça ne me regarde plus maintenant.

Mme : Autant il avait de l'énergie lors du 1° AVC, il disait à son frère de le tenir d'un côté et lui il prenait la rampe. Mais là il se laisse aller, et en plus il ne mange pas, vous voyez l'éclair au chocolat, ça lui fait la

journée. Je ne sais pas pourquoi il s'est bloqué là dessus mais il ne veut plus manger.

Et vous vous avez compris le mécanisme d'où vient l'AVC ?

C'est un blocage du sang qui ne passe plus dans une artère, mais ce que je n'ai pas compris c'est que le 1° s'est fait du côté gauche et le 2° du côté droit. Alors que je crois que d'habitude c'est du même côté. Et puis ça a « machiné » des zones de la nutrition et par ailleurs il n'a pas eu de problèmes de parole. Alors qu'on dit que le côté droit c'est la parole, alors qu'il parle peu, mais il parle bien !

Vous saviez ce qu'était un AVC avant son 1° accident ?

Mme : oui parce que mon père est mort d'un 2° AVC, mais il y a de ça 40 ans ! Donc j'avais suivi le 1°, mais le professeur qui était à ce moment là, il doit plus y être. Il m'avait dit « vous savez quand ça claque, ça claque ! » et 1 mois après il a fait le 2° et il en est mort.

Vous savez, d'où ça vient un AVC ?

Mme : non, non, peut être à cause du cholestérol, mais il faut reconnaître qu'il buvait beaucoup de whisky ... Alors ça a dû jouer aussi.

Avez-vous encore des questions vis-à-vis de l'AVC ?

Mme : oui, est ce qu'il va remarcher, parce que si il remarque il revient à la maison alors que si il ne marche pas ... c'est surtout ça !

Et le moral ça va ?

Mr : Oui, mais enfin ...

Vous voulez encore poser des questions aux docteurs ?

Mr : Non et toi (s'adressant à sa femme)

Mme : Si tu vas remarcher.

Mr : Je l'espère.

Si je vous parle de FDRCV ?

Mme : je ne connais pas trop ça, expliquez moi ?, C'est comme l'infarctus, c'est un caillot qui bloque une artère, et si c'est au poumon, c'est un œdème, et au cerveau c'est l'AVC.

Il y a le cholestérol, la tension, l'alcool ...

Et le tabac ?

Mme : Mais il ne fume pas.

Vous aviez des traitements avant ?

Mme : Il n'avait pas de cholestérol, mais il avait un traitement pour la tension. Mais ça avait bien baissé et il n'en avait plus, donc on n'a vraiment pas compris d'où ça venait à part sa tête et l'alcool. Moi je pense que c'est ce qui a déclenché.

[Explication du carnet]

Est ce que l'on vous a donné un document quand vous êtes sortie de l'hôpital ?

Mme : Non.

Ou'en pensez-vous ?

Mme : On sait déjà beaucoup de choses et j'ai eu un compte rendu de ce qu'il s'est passé. Ce n'est pas ça qui m'intéresse, on sait les bases, la seule chose que je veux savoir c'est si il va remarquer, le reste c'est fait.

**Mme G.-UNV**

Pourquoi êtes-vous hospitalisée ?

Je suis hospitalisée parce que j'ai fais un AVC, je crois que ça a été diagnostiqué assez rapidement aux urgences, on s'est occupé de moi tout de suite. J'ai un peu senti venir le malaise, ça faisait déjà quelques jours que je n'étais pas bien, dans le flou, comme ivre et en ce moment c'est encore pareil parce que j'ai perdu mes lunettes, et j'ai des coups de chaud, ça m'a quand même fait quelque chose tout ça !

J'étais partie de chez moi en Vendée pour aller faire ma cure comme tous les ans à St Pierre d'Allevard, j'ai donc pris le train à St Gilles Croix de Vie pour Nantes et je suis tombée dans le train. Les gens ont ramassé mes affaires, mais je trouvais que cette chute était bizarre, comme si elle venait d'ailleurs, je ne sais pas comment dire, pas vraiment sur terre en fait et ça s'était le dimanche 12.

Je commence ma cure le lundi 13 et cette impression bizarre a persisté, j'avais rdv avec le médecin de la cure le lendemain et je lui ai parlé de ces impressions bizarres et il m'a enlevé les soins rhumatologiques où on vous fait transpirer en vous mettant des boues très chaudes dans le dos et l'air est irrespirable, c'est fatigant et ça ne me convenait pas cette année.

J'ai fait mon accident le samedi, heureusement que je n'étais pas seule, on a appelé le 15 avec mon portable et on est venu me chercher pour m'amener à l'hôpital de Grenoble directement. Je ne pense pas avoir perdu connaissance même aux urgences, les questions que l'on m'a posé, j'y répondais correctement, j'avais conscience que j'avais fais quelque chose d'important mais pas d'aussi grave et je n'ai pas supposé un seul moment que s'était un AVC et pourtant je suis orthophoniste de formation, j'aurais dû y penser.

Donc vous saviez déjà ce qu'était un AVC avant votre accident ?

Oui oui j'ai rééduqué des personnes aphasiques.

Pouvez-vous m'expliquer le mécanisme de votre AVC ?

C'est la carotide droite qui était bouchée et donc les symptômes sont à gauche puisque ça se croise, mais je ne le savais pas que ma carotide était bouchée, juste que parfois ma jambe gauche se dérobaient.

Et cette carotide est bouchée à cause de la cigarette pardi. Je suis née de parents fumeur le père et la mère, elle fumait en m'attendant et toute mon enfance, j'ai fumé très tôt très jeune. J'ai un mal fou à m'arrêter à chaque fois, je suis allée dans un centre de sevrage très bien à la croix Rouge, centre Richelieu à la Rochelle, c'est un centre de rééducation pour la respiration et l'effort et s'était très très très bien.

J'en ai bavé 4 semaines et j'en ai « chié des ronds de serviettes » mais j'étais très fière, je suis ressortie de là sans oxygène, ils voulaient que je prenne l'oxygène à l'effort mais comme je respire par la bouche le plus souvent ça ne me sert à rien. Ils l'ont reconnu un petit peu, ils voulaient que je le prenne quand même préventivement, peut être avaient-ils peur qu'il m'arrive ce qu'il m'est arrivé.

### Et en dehors du tabac ?

C'est tout, c'est déjà assez!

Et c'est tout, je n'ai pas de cholestérol, pas d'hypertension, c'est plutôt le contraire et je me croyais à l'abri comme une idiote, j'ai une BPCO par contre ça oui !

### Votre médecin vous avez t'il sensibilisé par rapport à tout ça ?

Oui parce qu'elle m'a envoyé faire cette cure à la Rochelle, que je suis suivie en pneumologie etc...elle m'a aussi hospitalisé au moi d'avril 2010 parce que j'avais une bronchite qui se terminait pas bien malgré les antibiotiques, donc là, sevrage brutal. Ça a marché pendant 3-4 mois je n'ai plus fumé, le sevrage de novembre après je n'ai pas refumé avant mars où là j'ai craqué et j'ai refumé un petit peu, 1 cigarillo /j, puis c'est monté jusqu'à 5/j, mais je l'ai trouvé pas bons. Les cigarettes je ne peux plus parce que ça me fait tousser, les cigarillos c'est du tabac qui fait moins tousser mais c'est plus fort d'après ce que me dit le médecin d'ici.

### Et par rapport à votre état vasculaire ?

Ca je ne savais pas que j'avais un problème, on a jamais fait d'investigation dans ce sens, je sais que j'ai une fragilité capillaire qui fait que je mets toujours très longtemps à cicatriser avec des bleus pour le moindre choc, alors le médecin m'a dit « tant que vous fumerez ça sera comme ça ! ».

Mais on a jamais fait d'exploration des vaisseaux ni au centre Richelieu ni ailleurs, on ne m'a pas mis en garde pour le cœur pour les vaisseaux et tout ça comme quoi il fallait que je m'arrête parce que mes vaisseaux étaient dans un mauvais état. En fait on m'a dit d'arrêter de fumer par rapport à ma BPCO, parce que j'avais un essoufflement très rapide et que je ne pouvais plus marcher, mon autonomie était de 2km1/2, j'avais une vie normale mais j'étais essoufflée très facilement.

### Comment avez-vous trouvé la communication dans le service ?

Je trouve qu'ils font beaucoup d'effort pour communiquer, je sais que mon mari a « cassé les pieds » au Dr Detante, pour savoir ce qu'il se passait pour moi, on a l'impression que ça dure énormément avant de

savoir à quelle sauce on va être mangé, ça paraît long.

Pensez-vous avoir encore des questions en suspend ?

Ben, j'aimerais savoir le programme de ces prochains jours, le Dr Detante m'a dit que je continuerais l'héparine mais est-ce que je reste ici ou est-ce que je rentre chez moi ? Ca reste un point d'interrogation ... est ce que je serais prise en charge au CHU de Nantes ou dans une clinique ?, j'aimerais savoir ... pour ma vie !

Et pour plus tard ?

Je vais arrêter de fumer, j'ai offert mes cigarillos à je ne sais pas qui et mon petit briquet rouge...

Est-ce que vous avez des questions pour votre vie future ?

Ben oui, est ce que je vais être autonome, est ce que je vais pouvoir mener ma vie comme avant, enfin on est retraité donc je n'ai pas de responsabilité extraordinaire mais je fais de l'espagnol pour m'occuper, de l'aquarelle et de l'acrylique. Je bouge quand même pas mal, est ce que je vais pouvoir reprendre ou est ce que je vais devoir vivre une vie ... à la noix un peu ! Diminuée quoi !

Quelle sont vos séquelles aujourd'hui ?

Au niveau de la parole je crois que ce n'est pas trop mal, la jambe gauche est encore un peu lourde, le bras va mieux, l'œil je ne sais pas parce que j'ai perdu mes lunettes comme si il y avait un problème dans la profondeur de champs et dans la luminosité.

Est-ce que vous avez encore des peurs vis-à-vis de cet AVC ?

Ben si ça peut recommencer, quand, comment, qu'est ce qu'il faut éviter ?, donc bien sûr le tabac, l'alcool, mais est ce qu'il y a encore quelque chose d'autre ? Je ne sais pas !

Vous avez déjà abordé ce point avec l'équipe médicale ?

Non, pour l'instant je ne sais pas si je rentre quand, comment, c'est un petit peu le flou tout ça !

Et vis-à-vis de votre mari comment ça se passe?

Il pose beaucoup de questions pour comprendre, et il m'a laissé un mot, regardez :

« Il est 15h, j'ai vu longuement le Dr Detante et il m'a montré les images de ton cerveau, ta carotide est bouchée mais quand même un peu alimentée par d'autres vaisseaux, je pars déjeuner et je reviens vers 16h30 » Il a vraiment harcelé le Dr Detante alors ! Il ne sait pas trop trop en médecine ce n'est pas son milieu et il a plutôt un contact avec la médecine de peur vous voyez et donc là il a eu très peur pour moi bien sûr, ce que je comprends bien. Quand on m'a dit que j'avais eu un AVC je me suis dit « merde mais ce n'est pas possible » alors je me mets à sa place ce n'est pas facile ... est ce que je vais pouvoir assumer ce que j'assumais à la maison, partout ?

Est-ce que la vie va continuer ou est ce que je serais assistée ? Est ce que je vais retrouver mon

autonomie ? Je vais tout faire pour !

Est-ce que votre médecin traitant recherchait les facteurs de risque dont vous m'avez parlé tout à l'heure ?

Non pas vraiment ...

Et là en dehors du tabac ils ont mis en évidence quelque chose ?

Non je ne crois pas, des prises de sang ils m'en ont fait plein mais je pense que c'est par rapport à l'héparine et mon caillot pour savoir si ça agit correctement ou pas mais le reste du bilan sanguin je ne sais pas !

Comment votre médecin traitant communique t'il avec votre pneumologue ?

Ils ne communiquent pas vraiment, mais avec ce qu'il m'est arrivé peut être qu'ils vont communiquer un peu plus, ils vont être étonné de ce qu'il s'est passé, surtout mon cardiologue, il va « m'engueuler » encore parce que j'avais repris un peu les cigarillos ...

Ah ce tabac quand même, les ravages que ça fait, on ne se rend pas compte, les risques que l'on encourt avec la cigarette.

Et comment pourrait-on faire pour aider les gens à s'en rendre compte ?

Je ne sais pas, même prévenue, qu'on vous fait la morale, on vous embête etc... on continue à fumer, c'est comme toutes addictions, comme les alcooliques ils savent que c'est très nocifs pour eux mais ils continuent à boire, un est un peu pareil nous les « tabagistes ».

Je considère ça comme une drogue dure parce que c'est vraiment difficile d'arrêter seule ...

Et pourtant vous avez été aidé !

Oui et je me suis arrêtée 3-4 fois et à la moindre excuse de fumeur « je suis stressée, bon ben je vais m'acheter juste un petit cigarillo au détail ... » et puis voilà, on repique même si on sait que l'on repiquera ! Et je suis inquiète pour mon 2° fils qui fume alors que j'avais bien bien réduit pour mes grossesses, j'avais suivi les conseils du gynéco et ils étaient toujours dans un pièce bien aérée.

[explications du carnet] si vous deviez l'écrire ce carnet qu'elle information voudriez-vous y mettre ?

Comment gérer mon quotidien le plus intelligemment possible en fonction de ce que j'ai eu bien sûr, en tenant compte de l'avertissement sérieux que j'ai eu, quelque chose de très pratique.

Et qu'est ce que ça veut dire gérer son quotidien le plus intelligemment possible ?

Je ne sais pas, c'est très personnel, est ce qu'il faut forcer pour récupérer sa vie d'avant ? Par exemple je forçais sur mon tapis de marche et le vélo pour récupérer mon souffle, bon je sais que je ne le récupérerai pas puisque j'en ai perdu 60% mais pour ne pas perdre plus alors je carburais sur mon vélo. Est ce que pour l'AVC c'est pareil ? Et encore moi je m'en tire pas trop mal mais est ce que pour garder ce pas trop mal il

faut aussi travailler en donnant toutes les forces que l'on a ? Ou est ce qu'au contraire il faut se ménager ? ça je n'en ai aucune idée mais je suppose que les kinés me le diront ...

Donc vous pensez plus à une rééducation motrice ?

Oui parce que verbale j'en ai pas besoin et la tête je la ferai travailler avec des mots fléchés, je fais beaucoup de mots fléchés quand j'y voyais clair, je suis une grosse lectrice mais là je me suis rendue compte que la concentration est moins bonne ...

Pensez-vous que ce carnet pourrait être utile à votre médecin traitant ?

Pourquoi pas, ça pourrait être un complément d'informations pour lui comme pour moi.

Et comment allez vous expliquer tout ça à vos enfants puisqu'ils ne sont pas là ?

Je vais dire à celui qui fume que ça serait bien qu'il s'arrête mais c'est comme si je « pissais dans un violon » ! Je le sais. L'ainé sera sûrement furieux que je ne me sois pas arrêté de fumer plus tôt puisque lui ne fume pas. Mais c'est vrai que l'on pense plus avec le tabac au problème de souffle, de cancer du larynx des poumons et à l'infarctus mais pas à l'AVC moi-même je n'y pensais pas surtout qu'en 2007 j'ai été opéré du dos et en 2006 j'ai vu un angiologue en vue de l'opération et elle m'a dit « Ah ben, c'est pas de ce côté que vous partirez vous ! » puisque le cœur était bon et les vaisseaux aussi et maintenant c'est contredit !

**Mme L.-UNV**

Pourquoi êtes-vous hospitalisée ?

Ben parce que j'ai eu un AVC, un machin cérébral comme dit l'ophtalmo ...

Pouvez-vous me raconter comment ça s'est passé ?

Il était 5h du matin, en me tournant en changeant de position j'ai eu mal à la tête comme si il y avait quelque chose qui « pétait ». Je me suis dit que s'était encore une migraine mais de l'autre côté, car d'habitude j'ai des migraines de l'autre côté. Et j'avais mal aussi sur le flanc, mais je me suis dit que ça devait être un faux mouvement.

J'ai tourné dans le lit un coup à droite, un coup à gauche pendant d'2h-2h30 pour tempérer la douleur, mais comme j'étais couchée je ne me suis pas aperçue que j'avais un truc visuel. Mais quand je me suis levée à 8h30 je voyais la machine à café floue.

J'ai allumé la télé et je ne voyais que la moitié des visages, j'ai passé l'aspirateur, pris ma douche et je suis vite allée voir l'ophtalmo parce que je me suis dit que j'avais quelque chose à l'œil.

Il n'était pas là mais la secrétaire ma dit de revenir à 14h30 et qu'il me prendra entre-deux, il m'a fait des tests et je lui ai demandé ce qu'il y avait, et il m'a dit « vous faite un problème cérébral, il faut aller à Grenoble ». Alors je lui ai dis « un truc cérébral, mais c'est une attaque alors ? » et il m'a dit « je ne vous

en dis pas plus, il faut aller à Grenoble », il m'a scié là. J'étais livide, du coup je suis allée voir mon médecin traitant juste à côté et il m'a dit la même chose et qu'il ne fallait pas trainer, j'ai appelé ma fille et mon mari, je suis arrivée ici à 16h30, j'ai passé le scanner à 21h et j'ai eu les résultats à 1h30 du matin ! J'essaie encore de réaliser mais c'est dur.

Qu'est-ce que vous avez compris de tout ce qu'il s'est passé, le mécanisme de l'AVC ?

J'ai compris que s'était un vaisseau qui était bouché, mais on m'en a tellement dit et ça me travaille encore tout ce qu'ils m'ont dit, c'est au niveau sanguin, des vaisseaux. Je sais que là j'ai rien (*en me montrant les carotides*) et ils ont regardé aussi là derrière (*me montrant les artères vertébrales*) parce que je ne savais pas que l'on avait aussi des vaisseaux dans la nuque. S'est là qu'il y aurait un petit souci d'après ce que j'ai compris par rapport à l'autre c'est un peu plus rétrécie.

Donc voilà, je fais bien attention, j'arrête la cigarette. C'est à dire que je suis sujette, si je me fais pas soigner et que je refume à en refaire un ou alors j'y reste.

Et pourquoi ce vaisseau s'est bouché ?

Ils parlent tous de la cigarette, mais ils cherchent aussi à savoir si c'est pas un caillot qui viendrait du cœur. Pour ça ils vont me faire une écho, ils vont bien regarder à fond puisqu'ils vont m'intuber et ils vont aussi regarder parce que du côté de mon père ils ont le sang épais et ils ont des problèmes de cœur, donc ils vont chercher de quoi ça peut provenir ce machin !

Et quel est le rôle de la cigarette dans tout ça ?

Ben de toute façon ça peut boucher les artères ...

Et chez vous on a identifié juste la cigarette qui pourrait participé à boucher les artères ?

Non il y a aussi la pilule, je prends Adépal° et le Séclor° que je prends pour les migraines. Ils m'ont dit de tout arrêter mais comme j'ai ce côté de l'œil qui est migraineux et que je suis en pré-ménopause depuis 7 ans et que ça s'est déclenché là, est-ce que s'est pas un facteur ? ... je ne sais pas parce que c'est le côté où je fais mes migraines.

Avant ce qu'il vous est arrivé, saviez-vous ce que s'était un AVC ?

Ben je savais que l'on pouvait être paralysé ou avoir des troubles, des trucs comme ça, comme ce que l'on voit à la télé, mon mari est pompier en plus ...

On peut avoir une paralysie de la face, mais comme je me suis dit « c'est cérébral, s'est dans la tête » mais un AVC on peut l'avoir autrement, en fait cérébral ça peut être tout le corps non ?

*Cérébral, ça veut dire cerveau mais en effet on peut avoir des problèmes vasculaires dans toutes les artères du corps comme dans les artères du cœur et on parle d'infarctus et dans la tête c'est l'AVC .*

Comment vous imaginez vous à la sortie de l'hôpital vis-à-vis de cet AVC ?

Déjà je vais voir la naissance de mon 2<sup>o</sup> petit enfant, je suis déjà grand-mère d'une petite fille et mon fils en attend un pour novembre, donc ça je voulais le voir. J'appréhende ...pffffff ! [elle a les larmes aux yeux] j'appréhende d'en faire un autre et d'y rester ....

Est-ce qu'après c'est psychologique, je ne sais pas mais je sens quelque chose, je ressens quelque chose par là et j'ai peur ... la vision est revenue mais parfois au bout d'un moment c'est floue.

Mais j'ai entendu que ça pouvait être très long j'ai entendu que ça pouvait mettre 3 à 6 mois, s'est vrai ?

Pensez-vous pouvoir poser toutes vos questions ?

J'ai demandé si je pouvais en refaire un et ils m'ont dit que si je faisais bien attention il n'y avait pas de raison. C'est pour ça aussi qu'il me font faire tous ces tests et qu'on me donne les anticoagulants, au départ par piqûre et après en cachet, parce que le cachet est pas assez rapide. Et après il faudra surveiller, c'est pour fluidifier le sang, que ça passe bien de partout et avec ça si j'arrête de fumer il n'y a pas de raison que ça revienne.

C'est surtout ça qui m'inquiétait, après l'hygiène de vie c'est sûr il faudra que je fasse attention, plus d'alcool à part occasionnellement on m'a dit que j'avais le droit à un verre, est ce qu'il faudra faire du sport ? Parce que si je ne travaille pas et que je ne bouge pas je vais devenir un thon, mais c'est vrai que pour l'instant je n'ai pas d'autre question.

Vous a-t-on parlé des traitements à suivre à la maison ?

A part les anticoagulants en cachet, le reste je ne sais pas.

Pour l'instant en fait votre peur principale c'est ...

D'y rester !

D'en refaire un autre plus grave ...

J'ai 49 ans quand même ...

Si je parle d'athérome ou de maladie athéromateuse c'est quelque chose qui a une signification pour vous ?

Non, jamais entendu parler...

Et des facteurs de risque cardio-vasculaire ?

Ça oui, c'est au niveau du cœur, des artères, des vaisseaux qui peuvent se boucher.

Même dans le ventre j'ai entendu ... c'est vrai ?

Il y a le cholestérol parce qu'il y a des gens qui ne fument pas, il doit y avoir le diabète aussi ... et c'est tout ce que je vois...

Et les migraines je ne sais pas, parce qu'avant je n'étais pas migraineuse.

Et votre médecin traitant vous avez t'il déjà proposé de vous aider vis-à-vis du tabac ?

Il m'avait expliqué que le tabac avec la pilule, ça serait bien d'arrêter, mais bon, et puis je lui ai dit que j'allais diminuer, mais bon ...

J'ai arrêté pendant mes trois grossesses, j'avais arrêté aussi pendant 3 mois, mais je prends du poids et là je ne sais pas si je vais en prendre... et puis il faut avoir de la volonté, je sais que je n'ai jamais eu de volonté, mais là la volonté je pense que je vais l'avoir ...

On vous a proposé de vous aider ?

Oui le jeune stagiaire infirmier m'a dit qu'il y avait des trucs pour arrêter, mais moi ce que je veux, c'est surtout pour les nerfs et ce qui compte surtout, c'est la volonté. Et même s'ils me disent il y a ça et ça et ça, mais si j'ai pas la volonté de le faire je ne le ferai pas.

Et pour la pilule ?

On avait mis un stérilet mais avec la pré-ménopause je saignée sans arrêt et ça me fatiguait. On a mis la pilule, et le stérilet il y est encore, mais il ne marche plus.

Est-ce qu'il vous faisait faire des analyses de sang ?

Oui, mais ça fait 3 ans que je ne suis pas allée le voir puisque je ne suis jamais malade.

Etiez-vous suivi par un spécialiste ?

Non.

Vous a-t-on expliqué la surveillance après ?

Ils vont me faire faire des prises de sang, au début tous les mois pour surveiller les anticoagulants, pour les doser et adapter les dosages. Est ce qu'après j'aurais des examens de surveillance pour le cœur, peut être voir un cardiologue je ne sais pas ...

Et on vous a parlé du retour à la maison, comment ça va se passer ?

Non, je n'ai même pas demandé, pour l'instant je ne pense pas à ça, j'ai envie de rentrer, je sais que je vais être très fatiguée. Comme une partie du cerveau n'a pas été irriguée il faut du temps, je le vois déjà maintenant j'ai des coups de fatigue.

Aimeriez-vous avoir de la documentation sur l'AVC à la maison ?

J'aurais envie de me renseigner, mais comme pour l'instant je n'arrive pas à lire ... mais peut être avec l'ordinateur ça sera plus facile, connaître peut être les symptômes préventifs que moi je n'ai pas eu, mais que certains ont et dont on ne s'aperçoit pas. On m'a parlé de douleur dans les jambes, parfois j'avais la vue floue et des vertiges, mais je ne m'en étais pas inquiété, alors qu'il faut peu être y faire attention.

[explications du carnet], le liriez-vous ?

Ca oui, j'aime bien déjà tout ce qui est médecine. Et puis pour savoir les symptômes d'alerte où il faut se dire qu'il faut aller voir le médecin, c'est un geste préventif.

Quelles informations aimeriez-vous y trouver ?

Les signaux d'alerte, la prévention pour après, et peut être comment faire pour avoir une vie la plus saine possible pour éviter que ça revienne.

Pensez-vous qu'un tel outil serait utile à votre médecin traitant ?

Je ne sais pas, il a déjà un dossier chargé sur moi, mais peut être pour communiquer avec le neurologue si je dois le revoir.

Et par rapport à votre famille ?

Ils ont compris qu'ils ont failli me perdre et ils ont peur que je sois une récidiviste, ils me disent que je dois arrêter de fumer, mais je ne vais pas leur dire que je vais prendre un traitement à vie parce que je suis susceptible d'en refaire un ...

**Mme M.-UNV**

Pouvez-vous m'expliquer pourquoi vous êtes hospitalisée ?

Et bien, il y a 8 jours j'ai eu mal à la tête, pas comme quand on a mal à la tête, un autre mal, mais ça n'a pas passé et après j'ai vomi. J'ai passé une mauvaise nuit et au matin ma jambe elle fff ffff (*en me montrant une « patte folle »*)

Vous n'arriviez plus à la diriger ?

Oui, c'est ça !

Et ça m'a inquiété, et après j'ai encore vomi, mais là ce n'était pas beau, c'était marron, vraiment marron. Et puis après j'ai encore vomi mais c'était plus clair, j'ai vu ma bouche déformé et ma fille est arrivée et m'a amené aux urgences de Voiron.

En somme il y avait la jambe et le bras du même côté, et la bouche de travers, mais je ne m'en suis pas aperçue tout de suite, surtout pour le bras, parce que la jambe je m'en suis aperçu tout de suite parce que j'ai voulu marcher.

Voilà dimanche à Voiron et lundi ici.

Quel est le diagnostic que vous ont donné les médecins ?

C'est une artère écrasée, donc on va m'opérer pour me mettre une stent voilà, tout est bon, sauf celle là d'artère.

D'accord, ça veut dire que l'on a vérifié les autres artères ?

Oui, oui, j'ai passé un RMI (elle rit), je suis bête une IRM ...et 2 scanners.Vous savez tout !

Vous a-t-on expliqué pourquoi cette artère est écrasée ?

Ça je ne sais pas, c'est une question qui reste en suspend

Vous avez compris en quoi consiste l'opération ?

Oui, oui et ils ont dit que si je ne me faisais pas opérer ça pouvait revenir l'attaque, alors il vaut mieux ouvrir l'artère avec un stent !

Saviez-vous ce qu'était un AVC avant ?

Oui, parce que mon frère en a fait un ! Mais il est plus que moi, parce que lui il a la jambe qui traîne et un bras dont il ne peut pas se servir.

Et pourtant quand vous avez eu vos symptômes vous n'y avez pas pensé ?

Non, je ne m'y attendais pas, et encore j'ai tout rangé à la maison avant de partir, ça a été dur mais je l'ai fait !

Avez-vous peur de quelque chose vis-à-vis de ce qu'il vous arrive ?

Non, parce que maintenant quand même les médecins sont compétents et puis quand faut y aller, faut y aller !

Que vous reste t-il comme séquelles aujourd'hui ?

Le bras qui est un peu mou, je n'arrive pas à le monter complètement, mais on m'a dit que ça ira mieux petit à petit, et la jambe elle n'est pas bien forte mais je la lève et je parle mieux. Parce que j'avais quand même un petit truc à la bouche et quand je parlais dimanche ça zozotait un peu ...

Avez-vous des questions à poser aux médecins ?

Pourquoi l'artère est elle bouchée ?

Sinon non, je suis assez confiante ...

Connaissez-vous les facteurs de risque cardio-vasculaire ou cérébro-vasculaire ?

Oui, c'est sûr qu'il y a toujours des risques, donc il faudra faire attention ...

Oui, et attention à quoi ?

Et bien je suis assez alerte donc il faudra que je fasse attention, il faudra faire attention un peu à tout, pas me fatiguer, moi qui aimait beaucoup aller danser j'espère pouvoir encore ...

Si je vous parle de diabète ou de cholestérol ...

Oui, oui et bien j'en ai de ça oui, et même en ce moment de la tension, je ne sais pas pourquoi c'est le « yoyo », avant s'était dans les 15 vous voyez mais je sais que ce n'est pas bon. Je le sais par rapport à mon frère, ça crée qu'il vous arrive ça ! (elle rit) Mais mon médecin faisait attention à ça avec les prises de sang, même pour le cholestérol, et je prenais même des médicaments pour ça.

Ah si j'ai une question :

L'infarctus ce n'est pas le cœur ? Et moi c'est les artères, mais c'est pareil ou pas ?...

Avez- vous entendu parler d'athérome ou de maladie athéromateuse ?

Non, c'est quoi ?

Que vous on dit les médecins pour la suite ?

Ils m'ont dit que je devrais faire attention, que je me ménage, mais ils ne m'ont pas dit si j'allais rentrer à la maison ou aller en rééducation, mais je vais sûrement devoir aller en rééducation.

[explication du carnet] que voudriez vous y lire dans le carnet ?

Je voudrais que l'on m'explique pour mon artère à moi, comprendre pourquoi elle s'est aplatie...

Et autre chose ?

Vous savez, je suis une personne âgée, avant il n'y avait pas tout ça, on ne nous parlait pas comme ça. Quand on était malade, les médecins ne nous expliquaient pas on prenait les médicaments et c'est tout, mais c'est très bien d'expliquer si vous pouvez ... mais il faudra payer quelque chose ?

*Non pas du tout !*

Alors oui si ça peut aider ...

Pensez-vous que votre médecin utilisera ce carnet ?

Oui sûrement, il en saura un petit peu plus sur moi et sur ce qu'il m'est arrivé.

Et par rapport à la famille ?

Oui j'ai la famille autour mais chacun chez soit, et tout le monde sait par rapport à mon frère. Mais alors lui c'est pire que moi, il est plein de cholestérol, même les médecins ne comprennent pas comment il est toujours en vie ... mais tant mieux.

**Mr BL.-UNV**

Pouvez-vous m'expliquer pourquoi vous êtes hospitalisé ?

En 2 étapes, une étape en Bretagne vers Vanne, au cours du voyage mais déjà la veille, j'ai eu un blocage ici (*me montrant le cou*). Je n'arrivais pas à déglutir, mais c'est passé et le matin plus rien. On est parti pour faire le trajet vers la Bretagne, on s'est arrêté pour manger, et là ça a recommencé mais ça n'a pas duré et

on a pu continuer. Mais ma femme a constaté que je conduisais à gauche un peu dangereusement.

Mme : Mais toi, tu ne t'en rendais pas compte.

Mr : On est arrivé le soir vers 6 heures, mais je ne me rendais pas compte.

Mme : Tu n'étais quand même pas au milieu de la route.

Mr : Donc, en arrivant, quand est-ce que tu as appelé le toubib (*s'adressant à sa femme*)?

Mme : Le soir j'ai vu ça bouche de travers et j'ai décidé que le matin on appellerait un docteur. Et quand j'ai appelé la secrétaire, elle nous a dit d'aller directement aux urgences.

Il y a aussi qu'à l'automne il a perdu 10 kg et on ne sait pas pourquoi !

Quel est le diagnostic de cet épisode ?

Mme : Il a passé un scanner, etc... et il a été en soins intensif. Et même à l'hôpital il a eu encore des problèmes au niveau des poumons qui étaient pris et un épisode au niveau du bras et de la jambe, mais ça n'a pas duré.

Le médecin a dit qu'il y avait eu des petits accidents antérieurs qui n'ont pas eu d'incidence, et dont on ne sait pas aperçu. Mais j'avais remarqué que depuis 1 an il avait un peu moins d'élan. Les enfants n'ont rien vu, mais quand même, et puis il ne ressentait rien.

Saviez-vous ce qu'était un AVC avant ça ?

Mme : Notre fille Isabelle de 53 ans, il y a 1 an elle a eu un AVC, elle était hospitalisée ici.

Pouvez-vous me dire d'où ça vient ?

Mme : Non, on ne nous a pas dit. Je ne sais pas, que se soit ici ou à Vanne, ils disent qu'il y en a qui sont anciens et on ne peut plus savoir d'où ils viennent !

Si je vous parle de FDRCV savez-vous de quoi il s'agit ? et pouvez-vous me l'expliquer ?

Mme : Un des trois médecins à Vanne nous a dit : il y a l'âge, le cholestérol et diabète un peu.

Le diabète c'est la cortisone qui lui a déclenché ça, il avait eu une bronchite et le médecin l'avait traité avec ça et ça lui est resté.

Mais il est suivi par le diabétologue.

Et en général ? Il ya le stress, l'hérédité aussi ...

Il y a le tabac aussi !

Mme : Ca fait environ 40 ans qu'il a arrêté, il y a peut être prescription.

Depuis que vous êtes hospitalisé à Vanne ou ici, pensez-vous avoir pu poser toutes vos questions aux médecins ou aux infirmières, kiné etc... ?

Mme : Non, je ne sais pas, c'est un ensemble de choses, c'est surtout que l'on en sait pas la cause... A

Vanne il était très, très bien soigné, mais ils pensaient que dans sa famille il serait mieux. Qu'il valait mieux qu'il fasse ça rééducation ici parce que beaucoup de nos enfants sont ici et peuvent passer, ça joue beaucoup pour le moral, alors il a tout fait pour le rapatrier ici.

Mr : Pour les problèmes pulmonaires, mais pour l'AVC, là comme ça non...

Le fils : non, c'est vrai qu'on ne connaît pas grand-chose, mais depuis Isabelle c'est pareil ...

Et le moral a tenu ?

Mr : Oui.

Mme : Il est très émotif maintenant.

Quel travail reste t'il a faire en rééducation ?

Mr : Les poumons.

Mme : La motricité, la marche, parce qu'à Vanne on l'a soigné pour son AVC, mais pas de rééducation, il commençait à peine à se mettre au fauteuil.

Vous a-t-on donné des documents à Vanne ?

Mr : Un paquet de document.

Mme : Mais non, c'était le dossier médical, mais c'est tout. On a pas eu de document d'information sur l'AVC.

Et vous auriez aimé avoir quelque chose ?

Mme : Je ne sais pas, c'est peu être idiot, il y a peu être un terrain. Mais il y a aussi ce que l'on vit comme le stress, et que l'on garde à l'intérieur, que l'on n'exprime pas et qui joue.

Avant il ne disait rien, il ne montrait pas ses émotions et maintenant il lâche tout, avant il disait qu'il ne pouvait pas.

Que voudriez-vous y lire dans ce document ?

Mme : Pourquoi, d'où ça vient ? Si on savait d'où ça vient, on pourrait agir pour éviter des récides.

Reste-t-il des peurs vis-à-vis de cet AVC pour après ?

Mr : Non, à part les classiques, celle de mourir, de partir sans toi, (*s'adressant à sa femme*). On y pense surtout quand on a 82 ans, on sait que l'on n'ira pas tellement plus loin (*pleurs*).

Comment imaginez-vous la vie à la maison après l'AVC ?

Mr : Pas différente.

Mme : Pas différente de quoi ?

Mr : De la précédente, il y a peu être quelques travaux que je ne pourrais plus faire, mais s'est tout. Mais je vais bien travailler en rééducation pour faire au mieux.

Et pour expliquer aux enfants et petits enfants, comment ça c'est passé ?

Mme : Les enfants sont tous venu, tous, tous, tous ...

Et les médecins à Vanne nous à tous réuni pour nous dire ce qu'ils découvraient au fur et à mesure, sauf la cause puisqu'il ne savait pas vraiment.

Mr : J'étais très, très entouré...

Mme : Et ça continue !

**Mr Bo.-UNV**

Pouvez-vous me dire pourquoi vous êtes hospitalisé ?

Parce que j'ai eu une attaque, j'ai eu un caillot de sang dans le cerveau. Je suis tombé à midi et je ne pouvais plus me relever, j'ai eu besoin d'aide pour me remettre dans ma chaise et j'y suis resté tout l'office. Le père supérieur est venu après le repas et il est resté avec moi. Il m'a causé pendant 1h, mais il ne comprenait rien à ce que je disais parce que je ne pouvais pas m'exprimer correctement, puis les pompiers sont arrivés et m'ont emmené.

Ça m'a pris à 11h45 et je suis arrivé ici vers 15h je crois.

Pouvez-vous m'expliquer le mécanisme de cette attaque?

On est paralysé d'un côté, mais je ne sais pas pourquoi en dehors d'un caillot de sang. Maintenant je sais que le caillot a été éliminé, mais il reste encore un peu quelque chose. La main droite est moins agile que la gauche, mais c'est déjà mieux.

D'où vient ce caillot?

Je ne sais pas.

Avez-vous des questions à poser aux médecins?

Ce midi le monsieur qui rééduque a voulu me faire lever, mais je n'y suis pas arrivé, peut être demain, mais ce n'est pas encore comme avant.

Est-ce que l'attaque que vous avez eu est à l'origine d'une souffrance ? Pas tellement.

Que vous ont dit les médecins pour la suite?

J'ai eu tellement d'examen et de traitements pour évacuer le caillot, je n'ai pas tout compris.

Saviez-vous ce qu'était un AVC avant votre accident ?

Je savais que s'était une attaque.

Avez-vous un suivi médical ?

A la Grande Chartreuse il y a un médecin qui vient de temps en temps, pour voir ceux qui ont besoin uniquement.

Avez-vous des questions par rapport à l'AVC ?

Non.

Vous a-t-on parlé d'aller en rééducation ?

Je préfère retourner là bas parce que ce n'est pas une vie religieuse ici.

Vous a-t-on parlé du traitement que vous aurez à suivre par la suite ?

Non, encore de la kiné peut être, j'espère encore pouvoir travailler. Il y a du mieux, bien que je ne sois pas tout à fait comme j'étais avant. J'en aurais peut être pour 1 mois.

Il y a quelque temps je souffrais beaucoup ici (*me montre son thorax*). Il m'a dit (médecin traitant) que s'était un problème intercostal et je suis allé faire la radio 1 semaine après. J'avais 2 côtes cassées et je ne sais pas d'où ça vient. Il m'a donné des médicaments à base de morphine, je n'avais que 2 boîtes parce que c'est des médicaments réglementés, ça contient de l'opium (*il rit*), ça soulage mais ça endort aussi, il faut faire attention si on conduit.

Vous aurez les frères pour s'occuper de vous ?

Pffff, j'espère faire un peu quand même...

Quel est votre travail ?

Je suis jardinier et je m'occupe du dessert, c'est à dire le pain, le fromage, les fruits, les confitures, le beurre.

Vous faites beaucoup de choses ?

On achète des fruits en gros, mais il y en a beaucoup qui s'abiment, donc il faut s'en occuper sans arrêt.

Cette année il y avait le Chapitre Général, tous les supérieurs de l'ordre se réunissent à la Grande Chartreuse. Ils demandent miséricorde, la rémission de leur chair, il y a des pères qui ont autorité pour examiner les cas et décider qui peut obtenir miséricorde. Il y en a 2 qui ont obtenu miséricorde parce qu'ils ne pouvaient plus occuper leurs charges. C'était il y a 15 jours.

Vous devez avoir beaucoup de travail en ce moment avec le jardin, est ce que ça vous inquiète par rapport à votre attaque ?

On m'a dit, de ne pas m'occuper du jardin, c'est sûr que cette année on n'aura pas beaucoup de récolte. On est 2 à s'occuper du jardin et l'autre à fait une chute bien plus grave que moi. Il en a pour 2 mois avec peut être une opération, il est tombé dans les escaliers il y a 1 semaine, voire moins, alors je ne sais pas ce que ça va donner !

Mais le père a dit de d'abord m'occuper de moi ...

Il y a un autre frère plus âgé que moi et qui n'est pas aussi en bon état, je ne sais pas ce qu'il va pouvoir faire. Quand je suis revenu à la Grande Chartreuse en 2001, le jardin était abandonné depuis 10 ans et j'ai mis 3 ans à récupérer le jardin, maintenant ça risque de retomber dans ... Il y a bien quelques ouvriers mais je ne sais pas ...

Avez-vous demandé au docteur si vous alliez pouvoir refaire le jardin ?

Non, mais il n'y a pas de raison, et de toute façon si je rentre dans 1 mois, il n'y aura plus rien à faire. Les semis doivent être finis au mois de juin, sauf les navets que l'on peut faire un peu plus tard.

Mais avec le temps qu'il fait on a 1 mois de plus qu'il y a 30 ans ou 40 ans...

Si on ne peut pas on ne peut pas ...

[explication du carnet] Qu'en pensez-vous ?

S'est bien, je pourrais le lire au calme et le faire partager à mes frères pour qu'ils comprennent.

Que voudriez-vous y lire ?

Je ne sais pas, tout ce que l'on m'a dit ici mais que je risque d'oublier. Pour faire au mieux.

Pensez-vous que votre médecin utilisera ce carnet ?

Probablement, car il faudra que je sois suivi sûrement régulièrement.

**Mr D.-UNV**

Pourquoi êtes-vous hospitalisé ?

Sa femme : C'est pour sa carotide.

Saviez-vous de quoi il s'agissait avant votre accident ?

Mr : Non.

Comment est-ce arrivé ?

C'est arrivé vendredi soir.

Mme : Non, jeudi soir.

Mr : J'étais assis tranquillement, je ne faisais rien.

Mme : Mais il disait rien, vous voyez madame. Mais moi je connais bien mon mari, je lui disais « mais tu es où là, tu as bien l'air bizarre », et tout d'un coup sa bouche a été de travers.

Mr : Mais moi je n'ai pas vu ça.

Mme : J'ai appelé le Dr B. qui est angiologue, il n'était pas là. Le lendemain il est allé (son mari) chez ma fille pour lui porter des haricots, mais une fois dans la voiture il n'arrivait plus à passer une vitesse, il était

bien là et tout mais il disait que ça venait du cerveau ...

*Qu'est ce que vous avez ressenti ?*

Mr : J'ai rien ressenti du tout, je me suis dis je deviens fou, je deviens malade et puis c'est passé ...

Mme : Vous voyez, il disait je deviens fou, mais ma fille n'a pas pu l'empêcher de revenir à la maison et de prendre la route. Mais arrivé à la maison, il avait à nouveau la bouche un petit peu sur le côté, mais ce n'est pas resté longtemps. Mais là on a quand même téléphoné au 15, même si il n'était pas content.

*Et qu'est ce que l'on vous a dit aux urgences ?*

Mr : Rien, on ne m'a rien dit et j'ai attendu, j'ai attendu.

Mme : Mais tu as quand même passé un scanner !

Mr : Non, non, je l'ai passé ici le scanner.

*Et qu'est ce qu'il a montré le scanner ?*

Mr : Je ne sais pas ... c'est des noms à rallonge.

Mme : Mais si, l'artère là (*me montrant la carotide*) il y a des débris et des morceaux qui se détachent. C'est pour ça qu'ils veulent l'opérer, ils préfèrent l'opérer plutôt que de lui poser un stent.

*Vous saviez déjà ce qu'était un stent ?*

Mme : Oui, parce qu'il y en a déjà un là (*me montrant le pli de l'aîne*), parce qu'en décembre 2008 il a été opéré de la hanche par le Dr D. à la clinique d'Alambert, il a été vu par un angiologue. Ils ont vu que son artère n'était pas bien là, après l'opération ils ont mis un stent. Après il a été suivi par le Dr B. à Fontaine, tous les 6 mois. Ca devait être tous les ans, mais il a continué à y aller tous les 6 mois, parce qu'ils ont vu que ça s'était un peu rétrécie en bas (*en me montrant le pli de l'aîne*) et en haut aussi (*me montrant la carotide*), donc il fallait bien le suivre ... Mais on ne pensait pas qu'il allait prendre quelque chose, un AVC, personne ne nous avait rien dit. L'angiologue nous avait dit que si il avait mal au mollet quand il marchait, il fallait prendre rdv tout de suite, mais là on l'a vu il n'y a pas si longtemps, le 6 juin, ce n'est pas vieux !

*Qu'est ce qu'il se passe dans vos artères ?*

Mr : Elles marchent mal.

*Pourquoi ?*

Mr : Je ne sais pas ...

Mme : Mais elles sont bouchées ...

Mr : Oui, bien sûr qu'elles sont bouchées, on te l'a expliqué.

Mr : Oui, mais je ne comprends rien.

Que se passe-t-il quand les artères sont bouchées ?

Mr : Je ne sais pas.

Mme : Mais si tu sais, tu prends un AVC.

Vous avez ce que s'est un AVC ?

Mr : Non, je ne sais pas.

Mme : Mais si tu sais, c'est un caillot de sang.

Savez-vous pourquoi il y a des débris dans les artères ?

Mme : Ca fait comme du calcaire, et les artères se durcissent, comme la lessive en poudre, ça bouche les tuyaux pareils.

Parce que mon mari quand il va chez les gens, il leur dit que c'est leur lessive en poudre qui bouche leurs tuyaux ... (elle rit)

Et savez-vous d'où vient ce calcaire ?

Mr et Mme : Non, je ne sais pas ...

Que faisiez-vous comme métier avant ?

Mr : J'étais à l'usine, et avant j'étais dans le bâtiment.

Vous avez des enfants ?

Mr : Trois.

Et ils sont en bonne santé ?

Mr : Oui, le dernier il va avoir 41 ans.

Mme : Non, il va avoir 50 ans.

Mr : Pas 51 ans ?

Mme : Non, 50 ans, mais pour un an de plus ce n'est pas grave.

Voyez-vous souvent votre médecin ?

Mme : Comme il a un traitement pour la tension, on le voit tous les 3 mois, parfois 6 mois, ça dépend. Donc on le voit régulièrement pour renouveler, et l'angiologue tous les 6 mois.

Pouvez-vous me dire à quoi servent vos traitements ?

Mr : Ils servent à dépenser de l'argent.

Mme : Tu es bête, tu sais pourquoi tu les prends tes traitements, il y en a un pour la tension et un antiagrégant ... le Plavix<sup>o</sup> je crois.

Mr : Moi je n'en sais rien, c'est ma femme qui s'en occupe, moi je fais le jardin, je fais l'extérieur.

Vous pensez que vous allez pouvoir le faire encore le jardin ?

Mr : Ben, bien sûr.

Vous en avez parlé avec les médecins ?

Mr : Les médecins, ils y connaissent pas grand-chose au jardin.

Mme : mais moi, ils m'ont dit que quand il sortirait, il faudrait qu'il y aille doucement. Par exemple travailler 1h le matin et 1h l'après midi. Alors que parfois je le dispute parce qu'il est en plein soleil, il est très actif mon mari, il n'arrive pas à s'arrêter, mais il faudra qu'il y aille doucement au début ...

Connaissez-vous les facteurs de risques cardio-vasculaires ?

Mr : Non.

Mme : Mais si, la cigarette, mais ça tu ne fumes plus.

Mr : Ca fait 30 ans que je ne fume plus ...

Mme : Le gras, le sucre, parce que moi j'écume tous les jus. Une fois il était chez le médecin qui lui a dit de ne pas trop manger gras. Il lui a répondu, entre ma femme qui écume tous les jus et mon beau-frère qui me fait travailler et bien je ne risque rien.

Je faisais bien attention.

Notre médecin généraliste nous a demandé ce que l'on mangeait et je lui ai dit que l'on mangeait de la salade tous les jours avec des féculents du riz, des pâtes et des surgelés. Mais il ne nous a pas donné de régime particulier, il lui a dit de bien marcher pour son stent.

Avez-vous encore des questions à poser aux docteurs ?

Mr : non, non, j'en ai marre de toute façon.

Marre de quoi ?

Mr : D'être contrôlé de tous les côtés.

Mme : Elle nous a dit qu'ici ils n'aimaient pas poser des stent parce que ça se bouche. Ils préfèrent ouvrir et nettoyer, voire peut être prendre un bout de veine dans la jambe pour faire une artère toute neuve. Ils disent que c'est mieux comme ça.

Parce qu'elle est bouchée au ¾ si j'ai bien compris, alors je ne pense pas que les traitements y fassent grand-chose.

La seule chose, c'est qu'avec les vacances elle ne sait pas quand est-ce qu'ils vont l'opérer. Et donc, si ils ne l'opèrent que la semaine prochaine, on allait peut être rentrer à la maison.

Et sur les risques de l'opération ?

Mme : Elle a dit que normalement il n'arrive rien, mais il y a toujours un risque.

Vous avez compris pourquoi on l'a fait cette opération ?

Mr : Bien sûr que j'ai compris, je « claps » si on ne m'opère pas tout de suite.

Vous reste-t-il des séquelles de ce qu'il vous est arrivé ?

Mme : Est ce qu'il y a encore des choses qui ne sont pas comme d'habitude ? (*traduction pour son mari*)

Mr : Non, ça va.

Mme : Et la mémoire ? Tu as de la mémoire ?

Mr : Ben, bien sûr.

Avez-vous des peurs vis-à-vis de cet AVC ?

Mme : On a toujours peur que ça recommence, c'est vrai que l'on n'est pas tranquille, ma fille qui est aide soignante.

[Explications du carnet]

Mme : Ah oui, c'est bien ça, j'ai vu marquer ça dans le couloir

Que voudriez-vous y mettre dans ce carnet si vous deviez l'écrire ?

Mme : Ce qu'il faut faire, ce qu'il ne faut pas faire, la prévention surtout pour éviter de refaire un AVC  
C'est vrai qu'il y a l'âge aussi et ça on y peut rien ...

**Mr PR.-UNV**

Pouvez-vous me raconter ce qu'il vous amené à l'hôpital ?

J'ai eu un AIT, j'avais des crampes dans l'avant bras et j'avais une perte de parole, je n'arrivais plus à trouver mes mots. J'ai donc appelé le médecin et il m'a envoyé aux urgences.

Mais le médecin est arrivé 1h30 après, avec la valise sur le dos et il m'a ausculté, il m'a dit que c'était probablement un AVC, non un A ... je ne sais plus comment on dit, un ....

Un AIT ?

Vous connaissez la différence entre AIT et AVC ?

Le médecin me l'a expliqué ce matin, mais je ne sais plus, il y a tellement de mots ...

[Explications définition AIT /AVC]

Voilà c'est ça ...

Depuis combien de temps êtes vous hospitalisé ?

Depuis 4 jours et encore jusqu'à la semaine prochaine d'après ce que l'on m'a dit.

Qu'avez-vous compris de ce qu'il s'est passé ?

C'est le cholestérol, c'est ça qui est à la base de tout je crois ...

Comment ça ?

C'est à la base de l'alimentation, il forme des plaques dans les vaisseaux sanguins et quand ça se déplace dans les artères, ça perturbe le cœur ou les vaisseaux du cerveau...

Et quand ça bouche une artère du cœur ...

Ca fait un infarctus et quand c'est les vaisseaux du cerveau ça fait un AVC.

Vous me citez le cholestérol, mais il y a autre chose à votre avis ?

Surement oui, il peut y avoir l'alcool, le tabac, l'alimentation à l'origine du cholestérol, mal se nourrir.

Sa compagne : En plus, tu ne fais pas de sport, tu es toujours assis sur une chaise et tu te nourris beaucoup et très mal.

Mr : Mais le tabac j'ai arrêté depuis 15 ans, mais j'ai fumé beaucoup.

[arrivée de sa belle fille]

Avez-vous un suivi spécialisé ?

Oui, pour tout ce qui est pulmonaire et cardiaque, et mon médecin traitant pour ..., pour pas grand-chose, pour le reste, le renouvellement des ordonnances.

Le cardiologue il regarde les artères, j'en sortais justement quand j'ai eu mon AVC, il avait fait une échographie, tout ... Et je prenais bien mon traitement et en général je vais chez le cardiologue tous les 6 mois depuis 4 ans. Le médecin traitant aussi quand je vais le voir, il contrôle tout, j'ai même son téléphone portable à lui alors ...

Avez-vous encore des séquelles ?

Non, je me sens bien, mais hier soir j'en ai fais encore un petit, ça m'a pris juste des picotements dans les doigts et la parole. Aussi j'essayais de parler mais les mots arrivaient dans n'importe quel ordre, mais ça n'a pas duré, s'est passé comme c'est venu ...

Qu'avez-vous compris vis-à-vis de l'AIT ?

Elle m'a tout expliqué, mais il y a des noms pfff ....

Racontez-moi ce que vous avez compris ?

Pas grand-chose en fait, ça fait beaucoup d'informations en peu de temps et avec des mots difficiles, que l'on n'entend pas d'habitude.

D'ailleurs AIT, je ne savais pas ce que s'était, c'est l'ambulancière qui a dit que je devais faire un AIT.

L'AVC oui, mais je ne me suis jamais intéressé à ce que c'était, tant qu'on n'est pas concerné, et puis on a

eu déjà assez de problèmes ...

Avez-vous encore des questions ?

Non,

Mme : Mais si, tu voulais leur demander par rapport à ce que tu prends pour dormir, le somnifère ...

Mr : Je prends du Stilnox<sup>o</sup>, mais ils me l'ont arrêté.

Mme : Mais ça a peut être joué aussi.

Mr : La deuxième nuit, je me suis réveillé et je ne savais pas où j'étais, alors j'ai tout arraché, le lit était tout inondé, du sang partout. Les infirmières m'ont demandé où j'étais et je savais que j'étais à l'hôpital, mais je disais que ce n'étais pas chez moi. J'étais paniqué, alors j'ai pris un couteau sur la table et j'ai coupé les fils.

Que vous a-t-on dit en ce qui concerne la suite, le retour à la maison ?

Pas grand-chose encore, je sais que je dois voir une diététicienne, mais je ne sais pas grand-chose. On m'a simplement dit qu'il faudrait que je fasse du régime, mais c'est tout ... Mais je verrai avec la diététicienne.

Mme : Il faudrait que tu fasses un petit peu plus de marche aussi ...

Mr : Oui, on a tendance à s'encrouter, mais on a plus le même âge non plus, on a plus le goût, parfois j'ai envie d'y aller mais on a la flemme.

[Explications carnet] Qu'en pensez-vous ?

C'est bien parce qu'il y a des gens qui prennent pas le temps d'y lire, mais d'autre oui, et moi oui je le lirai.

Que voudriez-vous y trouver dans ce carnet ?

Des conseils avant d'attraper ça, ce qu'il faut faire pour y éviter.

Mme : Avant et après aussi.

Mr : Oui, après aussi, parce que si ça arrive, ça arrive ...

Pensez-vous que ce carnet puisse être utile pour votre médecin traitant ?

Oui, probablement.

Mais vous avez au moins eu le bon réflexe en appelant le médecin ?

Oui, mais il est arrivé 1h30 après, et puis s'était fini quand il est arrivé, ça a duré à peine 12 min. Quand il est arrivé tension normale, pouls normal.

Mme : Il aurait fallu appeler le SAMU... Ca fait drôle quand ça arrive, on ne s'y attend pas !

Mr : Et puis c'est des trucs que moi j'y ai jamais bien entendu parler, on est mieux au courant sur l'infarctus. Alors c'est sûr que si vous pouvez faire de l'information en plus pour les gens c'est bien ...

Et la communication vis-à-vis de la famille ?

La belle-fille : je suis allée sur internet parce que AIT je ne savais pas ce que c'était, AVC oui, mais pas AIT, je sais qu'il y a des médecins qui disent que c'est bien et d'autre pas bien.

Mr : moi aussi j'aime bien chercher sur internet.

Comment ça « bien et pas bien » ?

La belle-fille : Apparemment il y a des sites qui sont mieux que d'autres, mais nous on ne connaît pas, en tout cas moi je suis allée sur 2 sites et s'étaient à peu près les mêmes explications. Mais j'ai trouvé que s'était assez bien fait, parce que je ne savais absolument pas ce que s'était.

Avez-vous des peurs, des craintes pour le retour à la maison ?

Mr : Disons que quand 2 jours après on rechute, un peu ça fait peur. Mais non je suis confiant, dans le traitement, entièrement confiance. Et puis on a des exemples, j'ai un copain qui doit être là en ce moment, qui a pris plus méchant que moi et il va mieux. Donc on est confiant, il y a certains trucs qu'il faudra rectifier, mais ça ne me fais pas souci.

J'ai surtout peur que ça me gratte les mains dans un moment ...

Comment ça ?

Que ça recommence ...

Mais aux examens il n'y a rien, scanner, IRM, sur le doppler il y a quelques traces de cholestérol dans les artères, mais ce n'est pas bouché alors ...

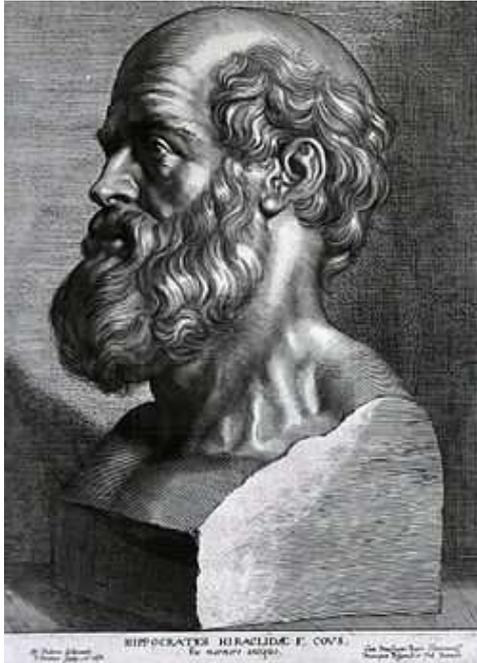
De toute façon je sais que je suis limite au niveau sucre et cholestérol, et puis de tous les excès que j'ai fais dans ma vie, j'ai bien vécu ! C'est une alerte.

Les cigarettes m'ont couté cher.

La belle fille : L'AIT vient avant l'AVC, ça prévient c'est ça ?

Finalement ce n'est pas plus mal, parce qu'il aurait très bien pu ne pas s'en apercevoir, parce que les prises de sang ne sont trop mauvaises.





## **SERMENT D'HIPPOCRATE**

*En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciplines et devant l'effigie 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 donnerais mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.*

*Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.*

*Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.*

*Je garderai le respect absolu de la vie humaine.*

*Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.*

*Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*

*Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.*

*Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.*