



HAL
open science

Perception des gênes et du handicap des patients aphasiques post-AVC

Pierre Charaire

► **To cite this version:**

Pierre Charaire. Perception des gênes et du handicap des patients aphasiques post-AVC. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02064169

HAL Id: dumas-02064169

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02064169>

Submitted on 11 Mar 2019

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.

THÈSE PRÉSENTÉE

POUR OBTENIR LE GRADE DE

**DOCTEUR EN MEDECINE DE
L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX**

SPÉCIALITÉ

MEDECINE GENERALE

Par Pierre CHARAIRE

**Perception des gênes et du handicap
des patients aphasiques post-AVC :**

Sous la direction du Dr Bertrand Glize

Membres du jury :

- Professeur Sibon Igor
- Professeur Dehail Patrick
- Professeur Joseph Pierre Alain
- Docteur Gassie Paul
- Docteur Glize Bertrand

Soutenue le 22 novembre 2018 à 17h30

Remerciements Thèse :

A **Monsieur le Professeur Sibon**, Professeur de neurologie, merci de me faire l'honneur d'avoir accepté d'être le rapporteur de ce travail et de présider ce jury de thèse. Merci pour vos précieux conseils. Merci pour la formation apportée lors de mes études de médecine. Veuillez accepter l'expression de ma sincère gratitude et de mon profond respect.

A **Monsieur le Professeur Dehail**, Professeur de Médecine Physique et de Réadaptation, merci de me faire l'honneur de participer au jury et de juger ce travail. Merci pour la formation apportée lors de mes études de médecine. Soyez assuré de recevoir mon profond respect et ma sincère reconnaissance.

A **Monsieur le Professeur Joseph**, Professeur de Médecine Physique et de Réadaptation, merci de me faire l'honneur de participer à ce jury et de juger ce travail. Merci pour la formation apportée lors de mes études de médecine. Veuillez trouver ici en retour l'expression de mon plus profond respect.

Au **Dr Paul Gassie** ; merci de me faire l'honneur de participer à ce jury et pour ton aide pendant mes études de médecine.

A **Bertrand**, merci d'avoir accepté de m'accompagner dans ce travail de thèse. Merci pour ton soutien, ton aide, ta disponibilité ... Merci pour tout.

A **Amande, ma championne de France**, merci de me supporter au quotidien... A tous les bons moments passés, présents et à venir...

A **mes parents, Papa et Maman**, merci d'avoir fait des sacrifices et de m'avoir permis de faire ces études de médecine dans les meilleures conditions possibles. Merci pour votre soutien de tous les jours.

A **Thomas**, « petit loup » ! Tout le meilleur pour la suite. Nos chemins ne seront jamais vraiment éloignés. Tout le meilleur avec Monica.

A mes **cousines et cousins**, Marie/Yoyo (Paul j'ai attendu ta naissance pour passer ma thèse), Cécile/Mut, Isabelle/Tonio, les grands cousins Benoit/ Louis, Fifou.

A mes grands-parents : **Papi Gaby/Papi Jean. Mami Madou/Mami Paulette** : merci pour tout.

A **Françoise**, à tonton **Eric** merci pour les moments partagés avec vous

A **Jean** et **Monique**

A ma belle-famille et Marion, merci.

A mes potes de fac et d'internat, **Don Pablo, Padrine, Balou, Broth, Titi, Xalbat, Paulo, JB, Florient, Gaetan, le RMCB**. Merci d m'avoir accompagné du début de mes études jusqu'à aujourd'hui.

A mes amis d'AGEN, **Lol, Titou, Thomas, Vincent, Charlène, Philippe, Arnus, Scoub, Quentou, les CHOLLET, Anto, Charlotte, Philippine, le rugby Hopitaux Agenais, Benji, Fonfon**.et tous ceux que j'oublie merci d'être et d'avoir été toujours présent.

A mes **Maitres**, Renaud, Gilles, Luc, François, Claire, Laurent, Paul Antoine, Clément, Pascal, ...la team Urgences, la team pédiat, Bruno, Pierre Luc et tous les chefs par qui j'ai eu la chance d'être formé pendant mes études.

Table des matières

I.	Etat de la question.....	7
1)	AVC.....	7
a)	Définition :.....	7
b)	Epidémiologie :.....	8
c)	L'AVC : un problème de santé publique :	8
2)	L'aphasie :.....	10
a)	Définition :.....	10
b)	Epidémiologie de l'aphasie dans l'AVC :	11
c)	Les gênes du patient aphasique :.....	11
3)	Le Handicap : déficience, limitation et restriction de participation	12
a)	La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.....	12
b)	Méthodes d'évaluation du handicap :	13
c)	Le patient aphasique et les professionnels de santé en soins primaires :	15
II.	Article : étude qualité des vie des patients aphasiques post AVC :	17
III.	Discussion et perspective :	33
IV.	Conclusion :	38
V.	Bibliographie :	39
VI.	Annexes :.....	42
1.	Questionnaire G-MAP :.....	42
2.	Questionnaire et entretien avec le médecin généraliste :.....	63

Abréviations :

- ASRS : Aphasia Severity Rating Scale
- AVC : accident vasculaire cérébral
- BDAE : Boston Diagnostic Aphasia Examination
- CC3A : Cellule Coordination Aval AVC Aquitaine
- CIF : classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
- CIH : Classification internationale du handicap
- G MAP : Grille de Mesure des Activités et Participations
- GPs : general practitioners
- HTA : hypertension artérielle
- MPR : médecin physique et réadaptation
- OMS : organisation mondiale de la santé
- SLT : speech and language therapist
- SSR : soins de suite et de réadaptation
- UNV : unités neuro-vasculaires

Résumé :

Introduction : Les patients ayant une aphasie post-AVC sont particulièrement affectés dans leurs activités et leurs participations. Les acteurs de soins de santé peuvent percevoir différemment les handicaps des patients en raison de troubles de la communication ou de l'influence de l'aidant.

Objectifs : le but de cette étude est de comparer la perception de la gêne et du handicap des patients aphasiques post-AVC aux perceptions de leurs soignants, de leurs médecins généralistes et de leurs orthophonistes, à travers un questionnaire standardisé.

Méthode : Seize patients aphasiques post-AVC ont été inclus. Au cours d'un entretien en face à face effectué par un médecin et un orthophoniste, les handicaps ont été évalués à l'aide de l'échelle G-MAP (Grille de Mesure des Activités et Participations) permettant d'évaluer 24 éléments suivant les 6 catégories de la CIF (classification internationale du fonctionnement). L'évaluation de la perception des incapacités des patients par les soignants, les médecins généralistes et les orthophonistes a été réalisé avec la même échelle.

Résultats : En ce qui concerne les généralistes, une surestimation significative des incapacités a été notée, en particulier en ce qui concerne les relations et interactions interpersonnelles, tandis que les orthophonistes en ont une meilleure perception. D'autre part, les orthophonistes ont mal perçu les handicaps dans la vie intime de leurs patients.

Discussion : La perception de la gêne et de l'incapacité des patients aphasiques par les acteurs de soins de santé en soins primaires semble surestimée, en particulier en ce qui concerne les interactions et les relations interpersonnelles, contrairement aux patients sans troubles du langage dont les incapacités dans plusieurs domaines pourraient être sous-estimées. Ces résultats suggèrent que les personnes aphasiques post-AVC devraient être considérées de manière indépendante et que le réseau de soins de santé, en particulier les collaborations entre médecins généralistes et orthophonistes, devraient être renforcées afin de permettre une meilleure perception et prise en charge des handicaps des patients.

Le plan d'action national AVC (Accident vasculaire cérébral) a permis de structurer l'intervention rapide et adaptée en urgence de toute suspicion d'AVC et de favoriser la limitation des séquelles par la coordination des acteurs impliqués. En 2017, le plan AVC se poursuit en entrant dans sa quatrième phase.

L'AVC est responsable d'une mortalité importante avec 20% de décès à 1 mois. Les nombreuses séquelles post-AVC participent à l'orientation des patients dans des parcours de soins différents avec une influence de l'environnement du patient.

Ainsi, 45% des patients retournent au domicile sans hospitalisation dans un service de rééducation. Seulement un tiers des patients est orienté soit vers un séjour dans un service de médecine physique et de réadaptation (MPR), soit en service de soins et de réadaptation gériatrique. (1).

Parmi ces séquelles, les troubles du langage dont l'aphasie sont fréquents et ont de grandes répercussions. Ces troubles concernent environ 30% des patients (Pedersen et al. 2004 ; Dickey et al. 2010) dans les suites d'un AVC.

L'aphasie constitue la perturbation de la compréhension et de la formulation des messages verbaux qui résulte d'une affection nouvellement acquise du système nerveux central.

Si les troubles phasiques tendent à régresser naturellement dans la première année, 50% des patients gardent des séquelles 18 mois après l'AVC. Leur persistance à distance de l'AVC constitue un facteur indépendant d'altération de la qualité de vie qui va au-delà du déficit de langage proprement dit. En effet, à l'aphasie s'associe des symptômes dépressifs, un retrait social et une moindre probabilité de reprendre une activité professionnelle. (2)

Le médecin généraliste assure le suivi du patient en post-AVC. Dans sa prise en charge globale, il doit reconsidérer le patient avec ses nouveaux besoins de santé.(3)

Le médecin traitant coordonne en post-AVC la prise en charge médicale et paramédicale du patient. Pour cela, il s'appuie de préférence sur le service et les spécialistes l'ayant suivi depuis l'AVC (neurologue, médecin rééducateur, gériatre).

Cependant, les médecins traitants peuvent ressentir des difficultés lors de cette prise en charge, relatives à la complexité des situations de handicap et à l'accessibilité du système de prise en charge. (4)

L'étude menée par Babin N. montre que les médecins généralistes ont une bonne perception des restrictions générales et de l'entourage de leur patient souffrant d'un handicap en post AVC, excepté dans le domaine des relations amoureuses, des relations sexuelles et des loisirs.(3)

Notre recherche est le prolongement de cette étude et vise à évaluer l'impact sur la qualité de vie et les gênes du patient aphasique post-AVC.

I. Etat de la question

1) AVC

a) Définition :

Un accident vasculaire cérébral (AVC) est un événement aigu dû soit à l'oblitération d'un vaisseau sanguin (une artère le plus souvent, on parle alors d'infarctus cérébral), soit, plus rarement, à une hémorragie cérébrale ou méningée. Cette lésion cérébrale entraîne une perte soudaine et non convulsive des fonctions neurologiques.

L'AVC peut prendre différente présentation clinique selon la partie du cerveau touchée et l'importance de la lésion. (5).

Souvent, il est souvent responsable de troubles moteurs ou de pertes de la sensibilité. Mais d'autres symptômes peuvent être rencontrés comme

- des troubles cognitifs, voir une confusion,
- l'aphasie,
- la baisse de la vision,
- des troubles de la marche,
- les vertiges,
- une ataxie avec la perte d'équilibre, ou de la coordination,
- les céphalées sévères inhabituelles,
- le coma, troubles de la vigilance et conscience.

Les principales causes d'AVC d'origine ischémique sont l'athérosclérose, les embolies d'origine cardiaque et les maladies des petites artères cérébrales, responsables des infarctus

lacunaires. L'accident vasculaire hémorragique est souvent secondaire HTA (hypertension artérielle) ou à une malformation des vaisseaux artériels ou veineux.

b) Epidémiologie :

Les dernières études réalisées pendant le plan AVC ont permis de préciser l'épidémiologie de l'AVC.

L'OMS rapporte que l'AVC touche une personne toutes les 5 secondes dans le monde, parle de pandémie et projette une augmentation de l'incidence des AVC de 16 millions en 2005 à 23 millions en 2030.

L'AVC affecte environ 150 000 patients par an en France, un nombre qui a tendance à croître en raison de l'augmentation et du vieillissement de la population. Environ un quart des AVC sont des récurrences survenant chez des patients ayant un antécédent d'AVC.(6) En 2014, 141 652 personnes domiciliées en France ont fait l'objet d'au moins une hospitalisation complète pour AVC (110 438) ou AIT (32 632). (7)771 000 personnes ont un antécédent d'AVC en France, dont 505 000 présentent des séquelles. Les conséquences en termes de restriction de participation font que plus de 351 000 français sont classés de façon permanente en affection longue durée (ALD) par l'assurance maladie. L'AVC est aussi la première cause de handicap acquis.

Environ 30 % des patients victimes d'un AVC sont hospitalisés en soins de suite et de réadaptation (SSR) au décours de leur prise en charge en soins de courte durée. Ce sont des patients lourds dont les scores de dépendance physique sont près de 50 % plus élevés que ceux de l'ensemble des patients accueillis en SSR.(8)

Il est estimé que sur les 500 000 français ayant été victimes d'un AVC, deux tiers en gardent un handicap physique (9). Par ailleurs, 10% des personnes ayant un antécédent d'AVC vivent en institution selon la principale étude épidémiologique sur le handicap en France (10).

c) L'AVC : un problème de santé publique :

Devant l'incidence en augmentation et les handicaps qui en découlent, l'AVC occupe une place centrale dans la prise en charge hospitalière et en soins primaires.

Dans les années 2000, face au poids de l'AVC, la France s'est progressivement dotée d'une politique de santé spécifique avec la création du plan AVC. Ce dernier a permis aux

hôpitaux de développer des unités neuro-vasculaires (UNV) dédiées spécifiquement à la prise en charge des AVC.

De plus, en 2003, l'autorisation de mise sur le marché d'un traitement permettant la thrombolyse intraveineuse comme l'*altéplase* a été délivrée en France. Plus récemment, le plan d'actions national AVC (2010-2014) a encouragé et renforcé les actions précédemment engagées en matière de prise en charge et de prévention primaire, secondaire et tertiaire (11)

Une journée mondiale de l'AVC a vu le jour afin de sensibiliser la population mondiale sur le risque d'AVC et les mesures préventives à adopter (12).

Par ailleurs, la vie familiale, sociale et professionnelle du patient et de ses proches est modifiée par l'AVC.

Le conjoint peut assurer un rôle d'aidant ; le retour à domicile étant conditionné par l'entourage familial. Les séquelles du patient secondaires à l'AVC peuvent entraîner des restrictions de participations familiales, sociales et professionnelles.

Sur le plan professionnel, le taux de reprise du travail après un AVC est évalué en moyenne à 44% et est très variable en fonction du niveau d'études, de l'âge des patients et de leurs séquelles. (13)

L'AVC est un événement aigu aux conséquences chroniques, avec un parcours long et difficile, qui nécessite d'être suivi médicalement, d'être guidé, d'être soutenu financièrement et humainement. Par exemple, dans notre région, des cellules pluridisciplinaires comme la Cellule Coordination Aval AVC Aquitaine (CC3A) se développent pour accompagner le patient et l'entourage suite à un AVC.

Malgré ces équipes de proximité, le médecin généraliste, souvent médecin traitant garde un rôle central pour coordonner l'ensemble de la prise en charge. En période stable, il est considéré comme le professionnel de santé de premier recours par la personne handicapée, et est susceptible de répondre aux besoins, formulés ou non, de son patient. (14) Grâce à sa connaissance antérieure du patient, son rôle est essentiel dans le suivi médical et l'accompagnement de l'entourage de l'aidant. Il permet grâce à sa connaissance du patient de s'assurer du suivi spécialisé du patient, des intervenants paramédicaux et des démarches médicosociales.

2) L'aphasie :

a) Définition :

- L'aphasie :

L'aphasie est une des séquelles fréquentes de l'AVC. Elle entraîne une perturbation de la production et/ou de la compréhension du langage oral et/ou écrit, dans les suites d'une perturbation des réseaux du langage par la lésion.

« Ce trouble n'est ni lié à un état démentiel, ni à une atteinte sensorielle, pas plus qu'à un dysfonctionnement périphérique de la musculature pharyngolaryngée, mais à une atteinte cérébrale localisée ou diffuse, généralement dans la zone frontale, pariétale et/ou temporale de l'hémisphère gauche d'origine essentiellement vasculaire, traumatique ou tumorale »(15).

Chacun des termes de cette définition permet de différencier l'aphasie d'autres pathologies et déviations linguistiques comme les troubles du langage congénitaux ou du développement, l'utilisation déviante du langage en rapport avec un usage social particulier ou une affection psychogène; les troubles de la communication gestuelle ou émotionnelle, les troubles perceptifs auditifs (surdit ) ou visuels (c civit ) et enfin les troubles de la phonation ou de l'articulation.

Enfin, Damasio diff rencie l'aphasie et les troubles du langage pouvant  tre observ s dans les  tats de confusion mentale faisant suite   une alt ration de la conscience.(16)

- La communication

Selon F. Brun et coll. (2004), la communication est d finie comme l'action d' tablir une relation avec autrui. Il s'agit d'un moyen verbal ou non verbal utilis  par un individu pour  changer des id es, des connaissances, des sentiments, avec un autre individu.

La communication n'est plus simplement un moyen de transmettre des informations mais un syst me complexe compos  d' l ments verbaux et non verbaux.

Ce syst me met en jeu plusieurs intervenants et est essentielle dans la relation patient-aidant. Les personnes aphasiques sont emp ch es dans leur communication verbale et, parfois, non verbale : ces troubles les mettent dans une situation de handicap (17).

b) Epidémiologie de l'aphasie dans l'AVC :

Dans les suites d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC), les patients peuvent présenter des troubles du langage et une aphasie dans environ 30% des cas.

L'aphasie est observée chez 21,6% des patients ayant présenté un AVC ischémique contre 13,7% chez les patients victimes d'un AVC hémorragique.(7)

c) Les gênes du patient aphasique :

L'aphasie engendre un bouleversement dans la vie des personnes qui en sont victimes. Ces séquelles ont une incidence sur leur communication, leur autonomie et sur leur vie socioprofessionnelle. En effet, chez les personnes victimes d'AVC, l'aphasie est associée à un plus fort taux de mortalité, à une récupération fonctionnelle diminuée et à la probabilité réduite de reprendre le travail, en comparaison avec des victimes d'AVC non aphasiques (18). L'aphasie a des répercussions sur la vie quotidienne du patient et de sa famille, en lien avec les limitations d'activité et les restrictions de participation (19). Les patients aphasiques ont une perception d'eux-mêmes plus négative avec un sentiment d'ennui, de solitude, associé à une dévalorisation, une sensation d'impuissance et de dépendance.

Les troubles linguistiques et l'atteinte de la pragmatique du langage, qui limitent l'activité de communication, entraînent une réduction globale des situations de conversation. Cette limitation entraîne une restriction de participation de la personne aphasique.

Le domaine de la santé ne fait pas exception pour les limitations d'activités et les restrictions de participations des patients aphasiques. Les troubles de la communication ont une influence sur les soins de santé reçus (20) car ils engendrent un taux plus élevé d'erreurs médicales (21). La participation sociale après un AVC est un processus individuel, dynamique, complexe et continu, c'est pourquoi une approche personnalisée et sur le long terme, est préconisée.

La rééducation orthophonique de la personne aphasique, base de la prise en charge de l'aphasie peut se centrer sur une approche analytique ou sur une approche globale. L'approche analytique relève les capacités et incapacités du patient afin de rétablir et réorganiser le langage de la personne aphasique. L'approche globale se concentre sur les interactions, les facteurs personnels et environnementaux de la personne. La rééducation orthophonique s'axe sur les priorités du patient. Afin de cerner les priorités du patient, il est donc nécessaire de l'interroger sur ses souhaits et ses différents soutiens. L'orthophoniste doit être capable de percevoir les

compétences et les obstacles auxquels le patient fait face au quotidien. Pour cela, il est nécessaire qu'il s'intéresse et qu'il interroge le patient sur sa vie privée, sur ses gênes en vie quotidienne.

3) Le Handicap : déficience, limitation et restriction de participation

a) La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) a remplacé en 2001 la Classification internationale du handicap (CIH). Elle a été élaborée par l'OMS pour fournir un cadre pour la description et l'organisation des informations relatives au fonctionnement et au handicap.

Elle permet de décrire les interactions entre :

- Les fonctions organiques et les structures anatomiques des individus
- Les activités des individus et les domaines de la vie auxquels ils participent
- Les facteurs environnementaux qui influencent leur participation
- Les facteurs personnels.

Dans l'AVC, et surtout dans le post-AVC, les déficiences, les limitations et restrictions de participations sont parties intégrantes de la prise en charge.

La CIF définit la déficience comme toute perte ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique, ou anatomique.

La limitation d'activité désigne la difficulté qu'une personne peut rencontrer pour mener une activité c'est-à-dire exécuter une tâche ou une action par une personne.

Enfin la restriction de participation désigne le problème qu'une personne peut rencontrer pour participer à une situation réelle, à une situation de vie.

La CIF correspond à un modèle social qui n'explique pas le handicap par les caractéristiques propres de l'individu, mais bien par les barrières physiques ou socioculturelles empêchant l'individu de participer à la vie sociale et citoyenne.

Le handicap est donc défini dans la CIF comme une "restriction de la participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité consécutive à des problèmes de santé, et des obstacles environnementaux."

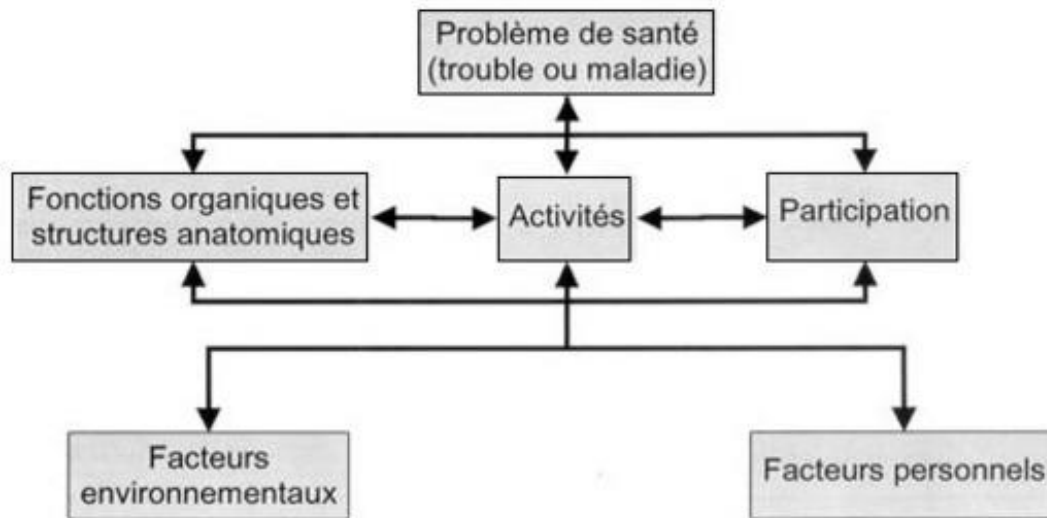


Figure 1 : Interactions entre les composantes de la CIF

Source : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), OMS, 2001.

b) Méthodes d'évaluation du handicap :

Les professionnels de santé, dont les médecins généralistes, et les patients handicapés ont des perceptions différentes du handicap et de la gêne ressentie par le patient. De nombreux outils d'évaluation du handicap existent pour aider les professionnels de santé dans la prise en charge des personnes handicapées. Ces outils permettent d'orienter, de coordonner le parcours de soin de ces patients et d'optimiser leur prise en charge.

Dans notre étude, l'échelle G MAP (Grille de Mesure des Activités et Participations) a été privilégiée. L'échelle G MAP s'intéresse aux limitations d'activité, mais aussi aux restrictions de participation, et de la place de l'environnement. Cette échelle a été développée par une équipe bordelaise à la fin des années 2000 afin d'élaborer un projet de soin et a été étudié sur des populations de patients schizophrènes ou ayant été victime d'un AVC ischémique. Elle a été validée pour les patients en post-AVC mais pas spécifiquement pour les patients aphasiques.

L'échelle G-MAP est basée sur un entretien semi dirigé, comportant 24 aspects de la vie quotidienne regroupés en 6 catégories :

A : Soins Personnels

- 1) Alimentation
- 2) Hygiène
- 3) Prendre soin de sa santé

B : Vie domestique

- 4) Vêtements, linge
- 5) Entretien, ménage
- 6) Déplacements extérieurs
- 7) Gestion du budget
- 8) Courses, achats

C : Relations interpersonnelles

- 9) Parents, fratrie, enfants
- 10) Couple/relation amoureuses
- 11) Sexualité
- 12) Amis
- 13) Connaissances
- 14) Inconnus

D : Productivité économique et sociale

- 15) Ecole, formation, études ou travail
- 16) Bénévolat
- 17) Ressources financières

E : Loisirs

- 18) Loisirs d'intérieur
- 19) Loisirs d'extérieur
- 20) Loisirs de groupe

F : Vie communautaire et civique

- 21) Vie associative
- 22) Spiritualité
- 23) Démarches administratives et sociales
- 24) Vote

Dans chaque catégorie, seront explorés non seulement les activités et participations, mais aussi la disponibilité et la satisfaction du soutien social ainsi que le rôle, en général, des systèmes et de la politique ainsi que l'attitude de l'environnement.

c) Le patient aphasique et les professionnels de santé en soins primaires :

Le patient aphasique après son AVC est confronté à différents intervenants médicaux et paramédicaux.

Le médecin généraliste a un rôle central au milieu de tous ces intervenants. Il supervise, traite les problèmes médicaux en lien ou non avec la lésion cérébrale et a un rôle de prescripteur pour l'intervention des paramédicaux.

La gestion des séquelles post-AVC est souvent complexe pour les médecins généralistes, même s'ils sont des professionnels de proximité avec une bonne connaissance de leurs patients et de leur environnement (3). Les patients aphasiques font face à des changements considérables, liés à leur handicap, à la perception d'eux-mêmes et à leur nouvelle vie.

Afin de dépasser les problèmes de communication de leurs patients, les soignants s'adaptent en changeant la dynamique conversationnelle (22) (23). Ils interagissent en utilisant des questions fermées, en adoptant un tour de parole plus restreint, et des dispositifs communicationnels qui limitent le contrôle du patient sur l'entretien médical.

Les consultations en médecine générale des patients aphasiques se font dans la majorité des cas avec l'aidant du patient. Chez les patients qui sont limités dans leur communication, les aidants apportent au médecin généraliste un soutien informationnel (24) et peuvent influencer la décision médicale (25).

Les aides communicationnelles telles que la prise de notes, la pose de questions et le rappel d'informations peuvent être très utiles dans cet entretien à trois (médecin généraliste-patient-aidant). Cependant, il existe également des défis liés à l'implication des aidants tels que les conflits familiaux ou la confusion concernant son propre rôle. La présence de l'aidant peut aussi rendre certains sujets difficilement abordables comme la sexualité et la dépression.

Finalement, au cours de ces consultations à trois les relations se trouvent modifiées : l'aphasie peut être mal perçue par certains praticiens, l'aidant a une influence sur l'interaction entre le patient et son médecin, des sujets peuvent être occultés par le patient à cause de la présence de l'aidant.

Pour optimiser la prise en charge de l'aphasie et améliorer la relation médecin-patient-aidant, le médecin généraliste peut travailler en collaboration avec un orthophoniste. Ce dernier

évalue et prend en charge les troubles du langage et de la communication de la personne aphasique, ou encore les troubles de la déglutition. La prise en charge orthophonique porte sur les difficultés d'expression et/ou de compréhension, à l'oral et/ou à l'écrit. L'orthophoniste tente de restituer les capacités de communication antérieures de la personne aphasique, de rendre les échanges langagiers les plus efficaces possibles ou à défaut, de soutenir la communication

Peu d'études ont exploré les difficultés de perception des gênes du patient aphasique (26). Dans ce travail, nous avons souhaité étudier les gênes et le handicap vécus par les patients aphasiques. Ces gênes ont aussi été évalués selon différents points de vue, selon l'aidant, et selon les professionnels de santé : médecin généraliste et orthophonistes.

II. Article : étude qualité des vie des patients aphasiques post AVC :

Short report

Title: Patients with aphasia, caregiver and healthcare providers: comparison of perceptions of post-stroke difficulties

Valentine PERCEY^{1,2*}, Pierre CHARAIRE^{1,2*}, Hélène CASSOUDESALLE^{1,2}, Patrick DEHAIL^{1,2}, Mathieu de SEZE^{1,2}, Antoinette PROUTEAU³, Christian BELIO¹, Igor SIBON⁴, Mathilde CARLSBERG^{2,5}, Bertrand GLIZE^{1,2}

¹ EA4136 Handicap Activity Cognition Health, University of Bordeaux, F-33000 Bordeaux, France

² Department of physical medicine and rehabilitation, CHU de Bordeaux, F-33000 Bordeaux, France

³ EA 4139 Psychologie, Santé et Qualité de vie, University of Bordeaux, Bordeaux, France

⁴ Neurology, Stroke Unit, INCIA CNRS UMR 5287, Bordeaux University Hospital, University of Bordeaux, Bordeaux, France

⁵ Bordeaux Population Health Research Center, INSERM U1219, University of Bordeaux, F-33000 Bordeaux, France

* V. PERCEY and P. CHARAIRE contributed equally.

Corresponding author: Bertrand GLIZE, Place Amélie Raba Léon, service MPR, 33076 Bordeaux, France / Mail : bertrand.glize@chu-bordeaux.fr / Phone: +33.556795546 / Fax: +33.556796006

Running Head: aphasia and disability perception

Word count: 1549 words, 2 tables

Abstract

Background patients with post-stroke aphasia are particularly affected in their activities and participations. Patient's disabilities could be perceived differently by healthcare providers due to communication disorders or to the influence of patient's caregiver.

Objectives The aim of this study was to compare patients' perception of their disabilities assessed by a standardised questionnaire and the perceptions of their caregiver, their General Practitioners (GPs) and their Speech and Language Therapists (SLTs) for chronic post-stroke aphasic patients.

Methods Sixteen post-stroke aphasic patients were included. During a face-to-face interview performed by a physician and a speech therapist, disabilities were assessed by the G-MAP (Grid for Measurements of Activity and Participation), a 24-item check-list following the 6 categories of the International Classification of Functioning, Disability and Health. Same assessment regarding caregivers', GPs' and SLTs' perceptions of patients' disabilities was performed.

Results: Regarding GPs, significant overestimation of disabilities was noted particularly regarding interpersonal interactions and relationships whereas SLTs had a better perception. In another hand, SLTs misperceived disabilities in the intimate life of their patients.

Discussion perception of disabilities of aphasic patients by healthcare providers in primary care seemed to be overestimated, particularly regarding interpersonal interactions and relationships, contrary to patients without language impairment for whose disabilities in several areas could be underestimated. These findings suggest that people with post-stroke aphasia should be considered independently, and that healthcare network, particularly collaborations between GPs and SLTs, should be strengthened in order to permit a better management of patients' disabilities.

Keywords: aphasia, stroke, disability, primary care, general practitioner

Introduction

More than 45% of patients who do not die after a stroke return home without any hospitalisation in a rehabilitation unit [1] and the family doctor, the general practitioner (GP) in France, is the only medical contributor for half of these patients[2]. GPs have a good perception of their patients' disabilities after stroke but this perception is still lacking in specific area [3]. Among post-stroke patients, aphasic ones are particularly affected in their activities and participations, and thus is a population at risk that requires a special attention. Indeed, about one-third of all stroke patients are affected by language problems, collectively referred to as aphasia [4]. Aphasia appears to be strongly correlated with quality of life, even more than cancer or Alzheimer disease [5], and impacts on functional outcome, mood, participation restrictions, patients' family and the ability to return to work, even more than non-aphasic stroke patients [6 7]. Moreover, communication disorders impact on receiving health care services [8] and provide higher rates of medical errors [9], reduced accessibility to health care [10]. In order to overpass these communication problems, healthcare providers interacting with patients with communication disorders tend to use close-ended questions, limited turn-taking, and other conversational devices that constrain opportunities for patients to exert control over the medical interaction. The presence of a third person (typically a family member), whose role contributes to mitigate some of communication obstacles and to improve medical information, might also have an influence on this medical interaction. Several studies explored the triad caregiver, general practitioner and people with impaired communication that can potentially change conversational dynamics [11-13]. Family members or other caregivers may either help facilitate communication between patients and healthcare providers, interfere with this process, or both [14-16]. However, only few studies explored these problems focusing on post-stroke aphasia [17] and to our knowledge, the possible impact of speech and language therapists (SLTs) –

another healthcare provider in primary care for aphasic patients – and their perception of patients' handicap remains unexplored

The aim of this study was to compare patients' perception of their disabilities assessed by a standardised questionnaire and the perceptions of their caregiver, their GPs and their SLT for chronic patients with post-stroke aphasia.

Methods

The present study was a pilot study conducted from November 2017 to April 2018. Participants were included in a larger study investigating quality of life and community integration, in compliance with the Declaration of Helsinki and approved by the local ethics committee (CPP-SOOM3 University of Bordeaux).

Participants:

Sixteen patients with post-stroke aphasia were included (5 women, 11 men, mean age=59.9 +/- 18 years, range: 35-96). Inclusion criteria were: suffering from chronic aphasia (>1year) following a first ischemic or haemorrhagic stroke of the left hemisphere confirmed by neuroimaging, being French-speaking and right-handed, usable auditory comprehension (see below) that permitted to understand basic questions from the questionnaire G-MAP, having a GP and +/- a SLT who were willing to answer specific interview. Exclusion criteria were impairment of consciousness, illiteracy, pre-stroke dementia, severe dysarthria, history of psychiatric illness, major visual or hearing disability, pregnancy.

Measures:

In addition to socio-demographic information, the following measures were administered separately to each participant (i.e. patients and caregivers) during a face-to-face interview and were performed by a trained physician and a speech therapist:

- activity limitations and participation restrictions assessed by the G-MAP: patient's disabilities, activity limitations, participation restrictions and environment were assessed by investigators who used a standardised questionnaire with a semi-structured interview built around key questions in the Grid for Measurements of Activity and Participation (G-MAP) [18]. This tool is a 24-item check-list following the 6 categories of the International Classification of Functioning, Disability and Health (i.e., self care, domestic life, interpersonal interactions and relationships, economic and social productivity, leisure, community and civic life). The Table 2 describes these 24 items. Patients were then asked to assess the perceived disability for each item on a visual analogue scale from 0 (none) to 10 (maximum) in order to avoid as much as possible miscomprehension. Caregivers' perceptions of patients' disabilities were assessed using the same procedure.

GPs' and SLTs' perceptions of their patients' disabilities were assessed by a planned phone interview in which they were asked to assess it using a numeric scale (from 0 – none – to 10 – maximum), in a semi-structured interview, about all the 24 items. Specific characteristics of GPs and SLTs recorded included age, length of medical practice and place of practice (rural, semi-rural, urban area).

A language assessment was performed: the severity of aphasia was also determined using the French version of the Goodglass & Kaplan's Aphasia Severity Rating Scale (ASRS from the BDAE)[19 20] and the comprehension sub-scores of the BDAE permitted to screen severe impairments in comprehension that did not permitted a usable assessment by the G-MAP. Limitations on activities of daily living was assessed using the Barthel index (from 0 no

functional abilities to 100 no limitation). The stroke severity was assessed by National Institute of Health Stroke Score (NIHSS).

Analysis:

Patient, caregiver and GP assessments of disability for each item were compared using non-parametric Friedman tests and post-hoc analysis was performed using Dunn's pairwise comparison between groups, adjusted using Bonferroni correction for small sample. Same analysis was performed for the triad patient-caregiver-SLT. A p -value < 0.05 was considered statistically significant.

Results

Among the 16 patients, 4 had a severe aphasia (ASRS=1-2), 4 had a moderate aphasia (ASRS=3) and 8 had a mild aphasia (ASRS=4-5). Table 1 present characteristic of patients. About the 16 caregivers, the mean age was 60.1 ± 10.6 years (range 40-72). There were 10 women and 6 men, 7 were in retirement, 6 were working full-time job and 3 worked part-time. Ten caregivers lived with the patient. Practice locations of the 16 GPs were evenly distributed among rural, semi-rural and urban areas and their characteristic is presented table1. Among the 16 patients, 13 had speech therapy in ambulatory care and 3 had stopped it. Table 1 summarises characteristics of SLTs.

Results of comparison for patient, caregiver and GP or SLT assessments of disability for each item are summarised table 2. Regarding GP, significant difference was noted for the following items: hygiene ($p=0.001$), housework ($p=0.008$), interpersonal interactions and relationships with parents/sibling/children ($p=0.017$), spouse/partner ($p=0.022$), friends ($p=0.046$), acquaintances ($p=0.004$) and strangers ($p=0.011$), voluntary works ($p= 0.040$) and voting

($p < 0.001$). Pairwise comparisons showed an overestimation of GPs for all items (see supplemental results for details). Regarding SLT, only the item “looking after one’s health” was overestimated in pairwise comparison taking into account Bonferroni correction ($p = 0.032$, see supplemental results for details). Interestingly, among the 13 SLTs, only 8 answered for the item sexual relationships and 10 for the item relationships with spouse/partner while other participants could not answer.

Discussion

The present pilot study showed that healthcare providers in primary care overestimate patient disabilities in several areas of their aphasic patients’ life, particularly regarding interpersonal interactions and relationships.

Contrary to our previous study that focused on post-stroke patients with mild sequelae and without language impairment [3], perception of patient disabilities by GPs seemed to be overestimated. This overestimation was not influenced by caregiver, and even concerned areas such as love or sex life that were underestimated in other non-aphasic post-stroke population [3]. Regarding these two areas, only few SLTs could answer, others did not have any clue, suggesting the relation patient/SLT rarely focuses on intimate life. However, contrary to GPs, SLT did not overestimate patients’ disabilities regarding interpersonal interactions except for intra-family relationships. This could be explained by their precise knowledge of patient’s communication skills. Hence, SLT should have a role in medical interactions to enhance communication [17] in order to adjust GP’s perception.

Some other areas that were misperceived by GPs were hygiene and housework. This misperception could be due to the need of a medical prescription for nursing or for social

funding for domestic help in the French social system. Despite these helps, the impact on patient's disabilities was lower than GP's perception.

Several items were specifically misperceived by SLTs such as looking after one's health. Regarding the latter, this overestimation could be due to their specific role i.e. aphasia rehabilitation and the lack of knowledge about all healthcares and helps provided to the patients, contrary to GPs.

Interestingly, patients did not have disability regarding voting and politic life while the perception of GPs and SLTs was overestimated. Patients' conviction did not seem to be modified by stroke, whereas healthcare providers imagined it might have been.

These findings suggest that healthcare network should be strengthened in order to permit a better perception and management of patients' disabilities, particularly the collaboration between SLTs and GPs in primary care. Moreover, some specialised team might have been helpful in the management of post-stroke disabilities, in order to coordinate healthcare providers.

However, several limitations should be acknowledged. Extrapolating these results to all post-stroke patients is difficult due to the small sample of patients included. This small sample was explained by the duration of G-MAP assessment for patients and caregivers (more than two hours) and difficulties to contact GPs and plan a long interview for the assessment. Moreover, even if the G-MAP is validated in post-stroke patients, this tool was not specifically validated in aphasic ones. Hence patients with severe comprehension disorder were excluded.

Conclusion

The present study aimed to compare aphasic patients' perception of their disabilities and the perceptions of their caregiver, their GPs and their SLT. Findings differed from previous one

exploring non-aphasic post-stroke patients and GPs who seemed to overestimate disabilities of their patients. This highlights that people with aphasia is a special population and should be consider independently from other post-stroke patients. SLTs and other healthcare providers specialised in communication disorders might have a crucial role to improve GPs perception and management.

References

1. Béjot Y, Troisgros O, Gremeaux V, et al. Poststroke Disposition and Associated Factors in a Population-Based Study: The Dijon Stroke Registry. *Stroke* 2012;**43**:2071-77 doi: 10.1161/STROKEAHA.112.658724[published Online First: Epub Date].
2. Santos E, Broussy S, Lesaine E, et al. Post-stroke follow-up: Time to organize. *Revue Neurologique* 2018 doi: <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2018.02.087>[published Online First: Epub Date].
3. Babin N, Theux G, Sibon I, et al. Patient and general practitioner perceptions of post-stroke difficulties may not always agree. *Ann Phys Rehabil Med* 2017 doi: 10.1016/j.rehab.2017.01.003[published Online First: Epub Date].
4. Dickey L, Kagan A, Lindsay MP, et al. Incidence and profile of inpatient stroke-induced aphasia in Ontario, Canada. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2010;**91**:196-202 doi: 10.1016/j.apmr.2009.09.020[published Online First: Epub Date].
5. Lam JM, Wodchis WP. The relationship of 60 disease diagnoses and 15 conditions to preference-based health-related quality of life in Ontario hospital-based long-term care residents. *Med Care* 2010;**48**(4):380-7 doi: 10.1097/MLR.0b013e3181ca2647[published Online First: Epub Date].
6. Mazaux JM, Lagadec T, de Seze MP, et al. Communication activity in stroke patients with aphasia. *Journal of rehabilitation medicine* 2013;**45**(4):341-6 doi: 10.2340/16501977-1122[published Online First: Epub Date].
7. Carod-Artal FJ, Egido JA. Quality of life after stroke: the importance of a good recovery. *Cerebrovascular diseases* 2009;**27 Suppl 1**:204-14 doi: 10.1159/000200461[published Online First: Epub Date].
8. Nordehn G, Meredith A, Bye L. A preliminary investigation of barriers to achieving patient-centered communication with patients who have stroke-related communication disorders. *Top Stroke Rehabil* 2006;**13**:68-77
9. Bartlett G, Blais R, Tamblyn R, et al. Impact of patient communication problems on the risk of preventable adverse events in acute care settings. *CMAJ* 2008;**178**:1555-62 doi: 10.1503/cmaj.070690[published Online First: Epub Date].
10. Ziviani J, Lennox N, Allison H, et al. Meeting in the middle: improving communication in primary health care consultations with people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 2004;**29**:211-25
11. Karnieli-Miller O, Werner P, Neufeld-Kroszynski G, et al. Are you talking to me?! An exploration of the triadic physician–patient–companion communication within memory clinics encounters. *Patient education and counseling* 2012;**88**:381-90
12. Laidsaar-Powell RC, Butow PN, Bu S, et al. Physician–patient–companion communication and decision-making: A systematic review of triadic medical consultations. *Patient Education and Counseling* 2013;**91**:3-13 doi: 10.1016/j.pec.2012.11.007[published Online First: Epub Date].
13. Murphy J. Perceptions of communication between people with communication disability and general practice staff. *Health Expectations* 2006;**9**:49-59 doi: 10.1111/j.1369-7625.2006.00366.x[published Online First: Epub Date].
14. Hemsley B, Balandin S, Togher L. Narrative analysis of the hospital experience for older parents of people who cannot speak. *Journal of Aging Studies* 2007;**21**:239-54
15. Hemsley B, Balandin S, Togher L. ‘We need to be the centrepiece’: Adults with cerebral palsy and complex communication needs discuss the roles and needs of family carers in hospital. *Disability and rehabilitation* 2008;**30**:1759-71
16. Sakai EY, Carpenter BD. Linguistic Features of Power Dynamics in Triadic Dementia Diagnostic Conversations. *Patient education and counseling* 2011;**85**:295-98 doi: 10.1016/j.pec.2010.09.020[published Online First: Epub Date].
17. Burns M, Baylor C, Dudgeon BJ, et al. Asking the stakeholders: Perspectives of individuals with aphasia, their family members, and physicians regarding communication in medical interactions. *American journal of speech-language pathology* 2015;**24**(3):341-57
18. Belio C, Prouteau A, Koleck M, et al. Participation restrictions in patients with psychiatric and/or cognitive disabilities: Preliminary results for an ICF-derived assessment tool. *Annals of*

Physical and Rehabilitation Medicine 2014;**57**:114-37 doi:
10.1016/j.rehab.2013.11.005[published Online First: Epub Date].

19. Goodglass H, Kaplan E. *The assessment of aphasia and related disorders*: Lea & Febiger, 1983.
20. Mazaux J-M, Orgogozo J. Echelle d'évaluation de l'aphasie, adaptation française du Boston Diagnostic Aphasia Examination (BDAE : Goodglass et Kaplan, 1972). 1982 1982.

Table 1: characteristics of the 16 patients, their General Practitioners and the 13 Speech and Language therapists

	N (%)
Patients	
Female	5
Age : mean (Standard Deviation)	59.9 (18)
Time from stroke (year): median (min-max)	3.5 (3–38)
level of education	
less than lower secondary school	2 (12.5%)
vocational certificate	10 (62.5%)
high school degree or university degree	4 (25%)
NIHSS in the acute phase: median (1 st -3 rd quartile)	8 (5.25 - 20)
NIHSS in the consultation: median (1 st -3 rd quartile)	2 (1 -6.5)
Barthel Index in the acute phase: median (1 st -3 rd quartile)	67.5 (21.25-83.75)
Barthel Index in the consultation: median (1 st -3 rd quartile)	100 (80-100)
General Practitioners	
Age : mean (Standard Deviation)	51.2 (9.5)
Length of follow-up of the patient (year) median (1 st -3 rd quartile)	10 (6 -26.5)
Number of visits / year: median (1 st -3 rd quartile)	6 (4.5-12)
Speech and Language therapists	
Age : mean (Standard Deviation)	38.5 (12.8)
Length of practice (year) median (1 st -3 rd quartile)	7.5 (4.5 -18.75)

NIHSS: National Institute of Health Stroke Score

Table 2: median (1st – 3rd quartile) and comparison between the patients' disability, disability assessed by caregiver and General Practitioner or Speech and Language Therapist

ICF category	Items of G-MAP	Disability assessed by patient	Disability assessed by caregivers	Disability assessed by GP	p-value ¹	Disability assessed by SLT	p-value ²
Self care	Eating	0 (0-4.5)	1.5 (0-4.75)	3 (0.25-7)	0.055	2 (0-6.5)	0.313
	Hygiene	0 (0-0)	0 (0-3)	3 (1.25-6)	0.001	2 (0-5.5)	0.117
	Looking after one's health	0 (0-3.75)	2 (0-5)	3 (1.5-5.75)	0.101	5 (2-7)	0.016
Domestic life	Dressing, laundry	0 (0-0.75)	0 (0-5)	3.5 (0.25-5.75)	0.099	2 (0-6)	0.469
	Housework	0 (0-5)	0 (0-3.75)	4 (2-6.75)	0.008	5 (0-5.5)	0.155
	Moving around outside	0 (0-8.5)	4.5 (0-7.75)	3 (2.25-6,75)	0.567	6 (0-9)	0.828
	Managing a budget	0 (0-3.75)	3.5 (0-5.75)	3 (1.25-5)	0.107	5.5 (4.25-7.75)	0.103
	Acquisitions, shopping	0 (0-5)	3.5 (0-5.75)	5.5 (4.25-7.75)	0.662	5 (2.5-7.5)	0.313
Interpersonal interactions and relationships	Parents, siblings, children	0 (0-3.75)	0 (0-6.75)	5 (1.25-8)	0.017	4 (2-8)	0.021
	Spouse/partner	3 (0-8)	0 (0-4.5)	6 (3-8)	0.022	5 (2.25-7.25)	0.085
	Sexual relationships	5 (0.75-6)	5 (0-5)	4 (2.5-8)	0.258	6 (3-9)	0.664
	Friends	0 (0-6.5)	0 (0-6.5)	5 (2.25-7.5)	0.046	4 (2-6.5)	0.115
	Acquaintances	0 (0-1.5)	1 (0-5.75)	6 (2.25-8)	0.004	4 (2-7)	0.282

	Strangers	1 (0-5)	2.5 (0-6.75)	7 (2.25-8.75)	0.011	6 (2.5-8.5)	0.103
Economic and social productivity	work/school	0 (0-5)	4 (0-5)	7 (6-9)	0.097	7.25 (4.875-6)	0.223
	Voluntary work	0 (0-4.25)	0 (0-0.75)	5.5 (2-7.75)	0.040	0 (0-1.5)	0.738
	Financial independence	0 (0-5)	0 (0-4.75)	4.5 (0-8)	0.150	0 (0-6)	0.607
Leisure	Indoor	1 (0-5.75)	4 (0-5.75)	3 (2-7)	0.498	5 (2-6)	0.917
	Outdoor	1 (0-5)	5 (0.25-8)	5 (0-7.75)	0.225	5 (3-8.5)	0.043
	Group activities	3.5 (0-5.75)	3 (0-6.75)	4.5 (0.5-6)	0.869	5 (2-7.5)	0.975
Community and civic life	Charities and clubs	0 (0-3)	0 (0-0)	4 (0.5-5)	0.092	1 (0-6)	0.191
	Spirituality	0 (0-0)	0 (0-0)	0 (0- 2.75)	0.076	0 (0-3.5)	0.080
	Administrative procedures	3.5 (0-10)	1.5 (0-6.75)	5.5 (3-7)	0.114	8 (5.5-9.5)	0.119
	Voting	0 (0-0)	0 (0-0)	2 (0-3)	<0.001	1 (0-5.75)	0.001

¹ non-parametric Friedman tests between patients/caregiver/GP

² non-parametric Friedman tests between patients/caregiver/SLT

ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health

Supplemental results:

Pairwise comparison with Bonferroni correction: a significant overestimation by GPs versus patients was noted for the following items: Hygiene [$k(1)=-1.188$, $p=0.002$]; Housework [$k(1)=-0.906$, $p=0.031$]; Parents, siblings, Children [$K(1)=-0.875$, $p=0.040$]; Spouse/partner [$k(1)=-0.962$, $p=0.043$]; Acquaintances [$k(1) = 1$, $p=0.014$]; Strangers [$k(1) =0.875$, $p=0.040$]; Voting [$k(1)_{\text{patient}} =-1.03$, $p=0.011$; $k(1)_{\text{caregiver}} = - 1.03$, $p= 0.011$]. Regarding SLT, only the item “looking after one’s health” [$k(1) = -1$, $p=0.032$] was concerned.

III. Discussion et perspective :

Cette étude a montré que les médecins généralistes, acteurs des soins primaires, surestiment les incapacités de leur patient aphasique dans plusieurs domaines de la vie quotidienne contrairement à l'étude précédente (3) qui se concentrait sur les patients post-AVC avec des séquelles légères et sans altération du langage.

Les médecins généralistes surestiment particulièrement les gênes des patients pour les interactions et les relations interpersonnelles. Cette surestimation n'était pas due à l'influence de l'aidant, et concernait tous les domaines à l'exception des relations sexuelles. Dans la précédente étude, les gênes du patient pour les relations sexuelles étaient mal évaluées par le généraliste contrairement à cette étude.

Très peu d'orthophonistes ont su répondre pour l'évaluation des gênes pour les relations de couple et les relations sexuelles, ce qui nous suggère que dans la relation orthophoniste/patient aphasique, la question de la vie intime n'est pas abordée. Cependant, au contraire des médecins généralistes, les orthophonistes n'ont pas surestimé les gênes des patients dans les domaines des relations et interactions interpersonnelles, excepté pour l'item des relations et interactions au sein de la famille (parents/fratrie/enfants).

Cette différence de perception des gênes du patient entre orthophoniste et médecin généraliste doit amener à reconsidérer la relation médecin-patient pour les patients aphasiques. Les orthophonistes par leur savoir précis sur les compétences de communication de leurs patients ont une meilleure perception des gênes. En effet les interactions et relations interpersonnelles mettent en avant la communication avec autrui, communication qui est altérée chez les patients aphasiques. La communication est comme dit précédemment « un moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments, avec un autre individu ». Des techniques de communication sont en effet travaillées, enseignées lors des séances de rééducation orthophonique avec des professionnels qualifiés.

La maîtrise de ces moyens de communication permet aux patients de diminuer leurs gênes et aux orthophonistes de mieux appréhender les gênes du patient pour les interactions et relations interpersonnelles. Les patients aphasiques semblent peu gênés et ont donc probablement développé des alternatives à ce trouble de la communication.

Cela met en évidence la nécessité d'une formation des médecins généralistes sur les moyens et outils de communication avec les patients aphasiques mais aussi sur la nécessité d'une collaboration plus étroite entre médecin généraliste et orthophoniste. Ces éléments doivent être des axes de travail dans le futur afin d'optimiser la prise en charge de ces patients. Une perspective à explorer, serait d'évaluer l'attitude des médecins généralistes pour pallier au trouble de la communication des patients. Une nouvelle étude pourrait permettre d'évaluer si la surestimation de la gêne par les médecins généraliste entraîne une moins bonne prise en charge ou un excès de prescription d'examen complémentaires pour s'affranchir de l'incertitude de l'interrogatoire.

L'hygiène pour les soins personnels et l'entretien ainsi que le ménage pour la vie domestique sont des tâches de la vie quotidienne pour lesquelles les gênes du patient sont surestimées par le médecin généraliste.

Cette perception erronée pourrait être due à la nécessité d'une prescription médicale pour les soins infirmiers ou pour le financement social de l'aide domestique dans le système social français. Malgré ces aides, l'impact sur les incapacités du patient était inférieur à la perception par le médecin généraliste. De plus, lors des interrogatoires téléphoniques menés auprès des médecins généralistes, mais non pris en compte dans notre étude, certains médecins généralistes réalisaient des visites à domicile. Ces visites au domicile du patient permettent au médecin généraliste de voir évoluer le patient dans son environnement et donc d'avoir une part de subjectivité dans l'évaluation de la gêne du patient.

Les gênes pour la participation au bénévolat, dans le cadre la productivité économique et sociale, étaient surestimés par le médecin généraliste. Cette perception surestimée est en lien avec la surestimation pour les relations interpersonnelles et interactions avec autrui. Le bénévolat nécessite une relation avec des personnes. Il implique la sensation de se sentir utile et faire quelque chose pour autrui, avec une revalorisation de la personne qui participe au bénévolat.

Les personnes ayant eu un AVC sont plus centrées sur la vie domestique, avec moins de relations sociales et une participation moindre à la vie en société.

Les orthophonistes semblent mieux percevoir dans l'ensemble les gênes de leurs patients mais certains items ont été spécifiquement mal perçus par les orthophonistes. En effet, des domaines n'ont aussi pas été bien évalué par les orthophonistes avec un taux de réponse

peu important. Le rôle de thérapeute des orthophonistes, axé sur le langage induit une mauvaise évaluation ou un manque d'intérêt pour la vie intime des patients. La gêne des patients aphasiques concernant les relations sexuelles n'a donc pas été évaluée par les orthophonistes. Contrairement aux généralistes, les orthophonistes, surestiment la gêne du patient à s'occuper de sa santé. Cette surestimation pourrait être due au manque de connaissances sur tous les soins de santé et aux aides fournies aux patients, contrairement aux généralistes.

La prise de décision du patient dans la vie publique est un autre domaine qui a été mal évalué par le personnel soignant. Les patients n'avaient pas de gêne concernant le vote et la vie politique alors que la perception des généralistes et des orthophonistes était surestimée. La conviction politique des patients et la capacité à faire un choix ne semblent pas avoir été modifiées par l'aphasie et l'AVC, alors que les professionnels de la santé l'ont imaginé.

La vie spirituelle, et la religion sont des sujets peu abordés par les généralistes et les orthophonistes avec leurs patients. C'est pourquoi au cours de l'étude peu de réponse ou des difficultés pour évaluer cette gêne ont été constatées. Ceux sont donc des sujets peu abordés dans le soin. Cela peut paraître un peu surprenant car selon la place de l'aidant, certaines façons de pratiquer la religion peuvent influencer certaines prises en charge après l'AVC.

L'aidant garde un rôle central dans la prise en charge médicale et paramédicale. L'étude a mis en évidence une bonne perception des gênes du patient par l'aidant (tableau I). Les interactions et relations interpersonnelles ; items qui faisaient défauts auprès des généralistes, sont en effet bien perçu par les aidants.

Ces résultats mettent en évidence une surestimation par les médecins généralistes des gênes des patient aphasiques avec des résultats significatifs. Mais les items cités précédemment ne doivent pas faire oublier les autres. En effet, malgré l'absence de valeur significative pour ces items ($p > 0.05$), les médecins généralistes mais aussi les orthophonistes ont tendance à surestimer les gênes des patients aphasiques. Ces derniers semblent eux-mêmes peu gênés par leur handicap. Les scores retrouvés dans le tableau I en témoignent. Le handicap pour les patients semble résider en majorité dans la relation de couple et les relations sexuelles pour lesquelles l'évaluation de la gêne semble la plus importante. Les aidants ont une bonne perception des gênes des patients.

Pour faire face aux actes de la vie quotidienne, aux relations avec l'extérieur, les patients, grâce à la prise en charge médicale et paramédicale dans les centres de rééducation

puis à domicile, semblent avoir mis en place des stratégies adaptées à leur mode de vie pour limiter le retentissement de leurs limitations.

Ces résultats suggèrent que les médecins généralistes doivent avoir une attention particulière concernant la population aphasique, et, n'étant pas professionnels de la communication, doivent s'appuyer sur leurs collègues orthophonistes pour améliorer leur perception et la prise en charge du patient. Pour améliorer la perception des gênes du patient par le généraliste, plusieurs voies sont à explorer.

Les réseaux de soins de santé doivent être renforcés afin de permettre une meilleure perception et gestion des handicaps des patients. La communication et le lien entre les médecins généralistes et les orthophonistes doivent être renforcés.

Des moyens supplémentaires doivent être mis à disposition des médecins généralistes afin de mieux percevoir le handicap. Cela passe par une sensibilisation à certains outils d'évaluation des limitations d'activité et restrictions de participation, ou par une interaction avec les structures qui réalisent cette évaluation, comme par exemple les centres de rééducation ou les unités mobiles post AVC. Car même si par l'intermédiaire de courriers des spécialistes ou des orthophonistes, le médecin généraliste connaît le degré de gêne du patient, sans une connaissance des moyens d'évaluation, ces scores ne seront pas pris en compte.

Cependant, malgré ces résultats significatifs, plusieurs biais doivent également être reconnus.

En effet, l'extrapolation de ces résultats à tous les patients post-AVC est difficile en raison du petit échantillon de patients inclus. Ce petit échantillon s'explique par la durée de l'évaluation G-MAP pour les patients et les soignants (plus de deux heures, avec l'aide d'un orthophoniste pour limiter au maximum la mauvaise compréhension du questionnaire) et les difficultés à contacter les médecins généralistes et à planifier une longue interview pour l'évaluation. Mais le fait d'avoir des résultats significatifs avec un échantillonnage de 16 patients doit amener à poursuivre les investigations avec toujours comme but d'optimiser la prise en charge des patients.

De plus, l'échelle G-MAP n'a pas été élaborée dans une perspective pure de recherche, mais d'évaluation clinique complète. Cet outil permet d'évaluer de façon complète et précise les restrictions de participation du patient et l'influence de son environnement, afin d'élaborer

un programme de soin. L'échelle G-MAP bien que validé dans le post-AVC n'a pas été élaboré spécifiquement pour les patients aphasiques ce qui peut être un biais dans notre étude.

La connaissance des patients par les médecins généralistes avant l'AVC peut aussi amener à se questionner sur l'influence dans la surestimation des gênes du patient. En effet, l'évolution avec un avant et un après AVC peut influencer la perception des médecins généralistes contrairement aux orthophonistes qui auront un premier contact avec le patient dans la majorité des cas seulement après l'AVC. L'empathie pour les patients est donc probablement différente selon que l'on se positionne d'un point de vu médecin généraliste et orthophoniste.

Un autre biais de cette étude peut résider dans la forme semi-directive de l'entretien durant lequel le patient est amené à se confier sur son quotidien. En effet, les troubles cognitifs, fréquents après un AVC, et la perturbation des capacités d'introspection peuvent diminuer la validité des réponses des patients lors d'un entretien (27). De plus, nous savons que l'expression de la gêne ressentie peut être biaisée pour les éléments qui concernent la participation dans les contextes de communication. Les patients décrivent une variabilité intra-personnelle et une variabilité en fonction du contexte de communication, selon leurs décisions et priorités personnelles (28).

IV. Conclusion :

Les médecins généralistes sont confrontés dans leur pratique de soins primaires à l'AVC et à ses conséquences, comme l'aphasie pour beaucoup d'entre eux. Avec un nombre d'AVC en augmentation (environ 150000 AVC/an en France), les médecins généralistes y seront de plus en plus souvent confrontés.

Notre étude a mis en évidence une surestimation des gênes des patients aphasiques en post AVC par les médecins généralistes. Ils sont largement différents d'une étude antérieure, utilisant la même méthodologie, et explorant la population post AVC non aphasique. Ceci témoigne de la spécificité de cette population et de la nécessité de la considérer de manière indépendante à la population post-AVC non aphasique.

Cette surestimation peut être liée au faible niveau de ressenti de gêne des patients aphasiques. Par leurs parcours de soin post AVC (services de MPR, consultation spécialisée, séances d'orthophonies, accompagnement pour le retour au domicile), les patients ont probablement adapté leur vie à leur handicap mais ont aussi développé des stratégies pour que l'aphasie ait le moins de retentissement possible.

La bonne évaluation de la gêne ressentie des patients par les orthophonistes témoigne de l'intérêt d'un travail en collaboration entre médecin généraliste et orthophoniste. Les maisons de santé pluridisciplinaire, en plein développement actuellement, faciliteront probablement ces échanges et amélioreront la prise en charge globale du patient. Par ailleurs, nos résultats soulignent l'importance de renforcer les liens et interactions entre les professionnels de la prise en charge post-AVC et les professionnels de santé en soins primaires que sont les médecins généralistes, afin d'améliorer la prise en charge des patients aphasiques.

Enfin, cette étude doit être une introduction à une étude à plus grande échelle afin de confirmer ou infirmer les résultats et doit amener à évaluer l'impact de la surestimation des médecins généralistes dans leur pratique courante.

V. Bibliographie :

1. Jourdan C, Lafon I, Froger J. La vie après un accident vasculaire cérébral un processus lent et complexe qui doit être coordonné. *La revue du praticien*. 2016 Avr;66:244-252
2. Flamand-Roze C, Cauquil-Michon C, Roze E, Souillard-Scemama R, Maintigneux L, Ducreux D, et al. Aphasia in border-zone infarcts has a specific initial pattern and good long-term prognosis. *Eur J Neurol*. déc 2011;18(12):1397-401.
3. Babin N, Theux G, Sibon I, Dehail P, Prouteau A, Bélio C, et al. Patient and general practitioner perceptions of post-stroke difficulties may not always agree. *Ann Phys Rehabil Med*. 1 avr 2017;60(2):117-9.
4. Aulagnier M, Gourheux JC, Paraponaris A, Garnier JP, Villani P, Verger P. [General practitioners' health care for disabled patients: a survey among a panel of general practitioners in Southeastern France, in 2002]. *Ann Readaptation Med Phys Rev Sci Soc Francaise Reeduction Fonct Readaptation Med Phys*. avr 2004;47(3):98-104.
5. OMS. (page consultée le 31/7/18) Accident vasculaire cérébral (AVC), [en ligne]. http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/fr/
6. Collège des enseignants de neurologie (page consultée le 31/7/18). Accidents vasculaires cérébraux, [en ligne] <https://www.cen-neurologie.fr/print/57>.
7. Lecoffre C, de Peretti C, Gabet A, Grimaud O, Woimant F, Giroud M. L'accident vasculaire cérébral en France: patients hospitalisés pour AVC en 2014 et évolutions 2008-2014. *Bull Epidémiol Hebd*. 2017;5:84-94.
8. HAS. (page consultée le 1/8/18). Indicateurs pour l'amélioration et la qualité des soins. Qualité de la prise en charge initiale de l'accident vasculaire cérébral. [en ligne] https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-01/dir1/avc_fiche_descriptive.pdf
9. Ministère des Solidarités et de la santé. (page consultée le 1/8/18). La prise en charge des AVC, [en ligne] <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/la-prise-en-charge-des-avc>.
10. Schnitzler A, Woimant F, Tuppin P, de Peretti C. Prevalence of self-reported stroke and disability in the French adult population: a transversal study. *PloS One*. 2014;9(12):e115375.
11. Lecoffre C, de Peretti C, Gabet A, Grimaud O, Woimant F, Giroud M, et al. National Trends in Patients Hospitalized for Stroke and Stroke Mortality in France, 2008 to 2014. *Stroke*. 2017;48(11):2939-45.
12. Accident Vasculaire Cérébral [Internet]. Accident Vasculaire Cérébral. [cité 5 déc 2017]. Disponible sur: <https://www.accidentvasculairecerebral.fr>

13. Daniel K, Wolfe CDA, Busch MA, McKeivitt C. What are the social consequences of stroke for working-aged adults? A systematic review. *Stroke*. juin 2009;40(6):e431-440.
14. Patrick DL, Peach H, Gregg I. Disablement and care: a comparison of patient views and general practitioner knowledge. *J R Coll Gen Pract*. juill 1982;32(240):429-34.
15. Brin F, Courrier C, Lederlé E, Masy V. *Dictionnaire d'orthophonie*. Ortho édition; 2011.
16. Damasio AR. Signs of aphasia. In : Sarno MT ed. *Acquired aphasia*. San Diego : Academic Press, 1991 : 27-43
17. Alibert P. Enquête sur le vécu des troubles de la communication par la personne aphasique, son entourage et l'équipe soignante : élaboration de documents d'information. 1 janv 2010;142.
18. Engelter ST, Gostynski M, Papa S, Frei M, Born C, Ajdacic-Gross V, et al. Epidemiology of aphasia attributable to first ischemic stroke: incidence, severity, fluency, etiology, and thrombolysis. *Stroke*. juin 2006;37(6):1379-84.
19. Hartman-Maeir A, Soroker N, Ring H, Avni N, Katz N. Activities, participation and satisfaction one-year post stroke. *Disabil Rehabil*. 15 avr 2007;29(7):559-66.
20. Nordehn G, Meredith A, Bye L. A preliminary investigation of barriers to achieving patient-centered communication with patients who have stroke-related communication disorders. *Top Stroke Rehabil*. 2006;13(1):68-77.
21. Bartlett G, Blais R, Tamblyn R, Clermont RJ, MacGibbon B. Impact of patient communication problems on the risk of preventable adverse events in acute care settings. *CMAJ Can Med Assoc J J Assoc Medicale Can*. 3 juin 2008;178(12):1555-62.
22. Karnieli-Miller O, Werner P, Neufeld-Kroszynski G, Eidelman S. Are you talking to me?! An exploration of the triadic physician–patient–companion communication within memory clinics encounters. *Patient Educ Couns*. 1 sept 2012;88(3):381-90.
23. Laidsaar-Powell RC, Butow PN, Bu S, Charles C, Gafni A, Lam WWT, et al. Physician-patient-companion communication and decision-making: a systematic review of triadic medical consultations. *Patient Educ Couns*. avr 2013;91(1):3-13.
24. Wolff JL, Roter DL. Hidden in plain sight: medical visit companions as a resource for vulnerable older adults. *Arch Intern Med*. 14 juill 2008;168(13):1409-15.
25. Clayman ML, Roter D, Wissow LS, Bandeen-Roche K. Autonomy-related behaviors of patient companions and their effect on decision-making activity in geriatric primary care visits. *Soc Sci Med* 1982. avr 2005;60(7):1583-91.
26. Burns M, Baylor C, Dudgeon BJ, Starks H, Yorkston K. Asking the Stakeholders: Perspectives of Individuals With Aphasia, Their Family Members, and Physicians Regarding Communication in Medical Interactions. *Am J Speech Lang Pathol*. août 2015;24(3):341-57.

27. Carod-Artal FJ, Egido JA. Quality of life after stroke: the importance of a good recovery. *Cerebrovasc Dis Basel Switz.* 2009;27 Suppl 1:204-14.
28. Baylor C, Burns M, Eadie T, Britton D, Yorkston K. A qualitative study of interference with communicative participation across communication disorders in adults. *Am J Speech Lang Pathol.* nov 2011;20(4):269-87.

VI. Annexes :

1. Questionnaire G-MAP :

G-MAP

Formulaire d'entretien

(Version patient)

Nom de l'évaluateur :

Lieu d'évaluation :

Date d'entretien :

Numéro participant :

DONNEES SOCIODEMOGRAPHIQUES

- * Sexe :** **Masculin** **Féminin**
- * Age :**
- * Situation familiale :** **en couple** **seule**
- * Lieu d’habitation :** **Parental** **Personnel** **Autres**
- * Ville :**
- * Nombre d’enfants :**
- * Niveau de qualification :**
- * Profession :**

DONNEES MEDICALES

- * Type de lésion :**
- * Date de l’accident :**
- * Score de GOS / Rankin :**
- * Nombre d’heures d’aide-ménagère**

G-MAP Version

Sujet

Formulaire d'entretien

Date de l'entretien :

Nom de l'évaluateur :

Lieu de l'évaluation :

Nom : Prénom :

Date de naissance : Genre :

Quotation : activité et participation 0-1-2,

Gène : échelle de 1 à 5 :

- 1 Pas du tout gênante**
- 2 Un peu gênante**
- 3 Moyennement gênante**
- 4 Gênante**
- 5 Très gênante**

EVA : de 0 à 10.

Prendre une règle à EVA si communication trop difficile (doit trainer dans le service)

A / SOINS PERSONNELS

Item 1 : Alimentation

S'alimenter est un acte de la vie de tous les jours qui nécessite des capacités fonctionnelles mais qui répond aussi à des règles d'hygiène et de savoir vivre. Êtes-vous d'accord avec cette proposition ?

1- Activité

Est-ce que vous pourriez faire un repas (par ex. si je restais avec vous) ? Savez-vous faire la cuisine ? 0 : saurait préparer un repas et s'alimenter seul 1 : saurait partiellement le faire seul OU ne saurait pas varier son alimentation OU ne saurait préparer que des plats très basiques, non équilibrés 2 : ne saurait pas le faire seul

2- Participation

Qui cuisine à la maison ? Avez-vous des difficultés pour vous nourrir ? Vous arrive-t-il de préparer vos repas, ou de cuisiner pour d'autres (amis, famille) ? Faites-vous des plats équilibrés, diversifiés ?

0 : prépare, s'alimente seul et se nourrit de façon équilibrée 1 : se fait livrer, se fait porter des repas et s'alimente seul OU prépare seul mais doit être aidé pour manger OU ne mange pas équilibré, varié 2 : ne fait rien OU un tiers prépare les repas (ex : conjoint, parent, auxiliaire de vie,...)

Item 2 : Hygiène

Je voudrais aborder avec vous les questions qui concernent l'hygiène (corporelle et vestimentaire). Je voudrais que vous m'expliquiez comment cela se passe pour vous.

1- Activité

Pourriez-vous prendre soin de vous ?

0 : pourrait prendre soin de lui 1 : pourrait prendre soin de lui avec difficulté 2 : ne pourrait pas prendre soin de lui

2- Participation

Comment vous organisez-vous / procédez-vous pour votre hygiène ? Comment prenez-vous soin de vous ? Quelles parties du corps vous lavez-vous ? Vous lavez-vous tous les jours ? Par exemple certains se lavent une fois par mois, d'autre une fois par semaine d'autres une fois par jour, d'autre deux ou trois fois par jour (ou plus). Certains font une toilette au lavabo, d'autres au bain, d'autres font le minimum)... Pensez-vous avoir une bonne hygiène (ni trop, ni pas assez) ? Est-ce important pour vous de prendre soin de vous (se raser, se brosser les dents, se coiffer, se doucher) ?

0 : se lave toutes les parties du corps et tous les jours 1 : se lave seulement certaines parties du corps ou entièrement mais pas tous les jours 2 : ne se lave pas

Item 3 : Prendre soin de sa santé

Prendre soin de sa santé est le fait de porter attention à tous les actes permettant de se maintenir en bonne santé, comme prendre son traitement, aller aux rendez-vous etc. La santé, c'est important pour vous ? Quels aspects par exemple ?

1- Activité

Pourriez-vous vous occuper vous-même de votre santé, de vos rendez-vous, de vos médicaments etc. ?

0 : pourrait le faire complètement 1 : pourrait le faire partiellement, ou a besoin d'une aide sur certains points 2 : ne peut pas le faire

2- Participation

Pensez-vous prendre soin de votre santé ? Par ex : vous faites du sport, vous prenez vos médicaments, vous faites attention à votre poids, vous allez chez le dentiste, chez le médecin, etc. Est-ce que votre traitement ou type de traitement (pilulier, injection...) est pratique dans son utilisation ? Y pensez-vous spontanément ou doit-on vous le rappeler ? Avez-vous besoin qu'on vous y incite ? Nombre de domaines de la santé (soins psychiques, physiques) : santé générale, dentiste, généraliste, ophtalmologiste, gynécologue ; hygiène de vie : sport ; addictions : alcool, tabac, drogues, café, sucre

0 : 3 ou 4 domaines où il s'occupe de sa santé 1 : 1 ou 2 domaines 2 : 0 domaine

Complément d'information : donnez-vous toujours suite à vos rendez-vous pour un soin à l'extérieur ou à votre domicile ou avez-vous besoin que l'on vous sollicite ?

B / VIE DOMESTIQUE

Item 4 : Vêtement, linge

J'aimerais aborder avec vous des questions concernant l'entretien de la maison, ce que nous pourrions appeler la vie domestique. J'aimerais par exemple aborder la question des vêtements et du linge.

1- Activité

Sauriez-vous vous occuper de votre linge ?

0 : pourrait le faire 1 : pourrait le faire incomplètement ou incorrectement 2 : ne pourrait pas le faire

2- Participation

Comment faites-vous pour le linge ? Faites-vous un traitement à part du linge de maison et des vêtements ? Connaissez-vous les sigles informant de la qualité du tissu et des précautions à prendre pour les laver ? Vous le faites pour vous-même mais également pour d'autres personnes qui habitent avec vous (famille, collectivité, ou gestion par un tiers / pressing) ?

Renouvellement des vêtements, entretien : lave, porte au pressing, utilise la machine à laver, le programme adapté...

0 : renouvelle et entretient 1 : renouvelle ou entretient OU le fait partiellement 2 : ne renouvelle pas ni n'entretient (ou patients institutionnalisés)

Item 5 : Entretien, ménage

Nous avons abordé la question du linge. Mais le ménage ?

1- Activité

Pourriez-vous faire le ménage tout seul ? 0 : pourrait le faire 1 : pourrait le faire incomplètement ou incorrectement 2 : ne pourrait pas le faire

2- Participation

Qui fait le ménage chez vous habituellement ? Que faites-vous exactement ? Vous avez toujours fait ce genre de tâches ? Ça a toujours été comme ça ?

Exemples de tâches : Propreté des locaux : sols, sanitaires, vitres, aspirateur et poussière ; Déchets : sortie des poubelles / bouteilles / tri sélectif / cendrier ; Renouveler le linge de maison : changer les draps, les serviettes, les torchons; Rangement, aération ; Entretien saisonnier (ménage de printemps, rangement de la cave / grenier)

0 : fait 3 tâches ou + 1 : fait 1 ou 2 tâches 2 : ne fait rien

Item 6 : Déplacements extérieurs

Vous allez, si vous le voulez bien, m'aider à comprendre comment vous vous organisez pour vos déplacements habituels (hors de votre domicile) dans votre vie quotidienne.

1- Activité

Pourriez-vous vous déplacer hors de votre lieu de résidence par vous-même et ce, autant que vous le souhaitez ? (Autonomie, quantité de déplacements)

0 : pourrait se déplacer seul, sans limitation (autant qu'il le veut et autant que nécessaire) 1 : pourrait se déplacer (par exemple à pied, à vélo) mais pas autant qu'il le voudrait (ne conduit pas, ne sait / ne peut pas prendre le bus par exemple) ou pourrait se déplacer si les lieux lui sont familiers 2 : ne pourrait pas se déplacer du tout seul hors de son domicile

Complément d'information : selon vous, est-ce lié à votre maladie / accident ? Comme par exemple des difficultés d'orientation, vous vous perdez ou vous avez l'impression que vous êtes en danger hors de chez vous (on vous veut du mal, vous êtes angoissé, vous entendez ou voyez des choses inquiétantes ?).

2- Participation

Vous déplacez-vous hors de chez vous ? Sortez-vous de chez vous ? Comment faites-vous ? Vous déplacez-vous seul et autant de fois que vous le souhaitez et en avez besoin ? Vous vous déplacez à pied, à vélo, en bus, en voiture, en taxis, VSL, ambulance, en train / avion ? Pour faire quoi ? (Rendez-vous médicaux, loisirs, besoins alimentaires / hygiène, vacances,...)

0 : utilise 3 moyens ou + de déplacements OU se déplace seul autant de fois que nécessaire, même si il ne connaît pas les lieux (RV médicaux, amicaux, courses, vacances, loisirs) 1 : utilise 2 moyens de déplacements OU se déplace seul pour les rendez-vous médicaux et pour subvenir à ses besoins vitaux, ou pour les lieux qu'il connaît (alimentation, hygiène) OU se déplace mais pas aussi souvent qu'il le voudrait 2 : ne sort jamais de chez lui / ne se déplace pas hors de chez lui / reste confiné Eventuellement : Est-ce que ces difficultés, dont vous venez de me parler, font que vous évitez de vous déplacer aussi souvent que vous en auriez besoin ?

Item 7 : Gestion du budget Parlons à présent des problèmes d'argent, de budget.

1- Activité

Pourriez-vous gérer seul votre argent ? Pour faire les achats, planifier les dépenses, payer les factures, le loyer, les impôts, tout ça ... C'est quoi pour vous ce qu'on appelle le budget ? Vous pourriez vous en occuper tous les jours de votre budget ?

0 : pourrait gérer son budget de manière totalement autonome 1 : pourrait avec aide / supervision (par exemple de la famille) OU avec mise en place de protection juridique OU pourrait mais pour les petites dépenses du quotidien 2 : ne pourrait pas du tout gérer son budget

NB : protection juridique, curatelle ou tutelle, préciser, et coter obligatoirement 1 ou 2

2- Participation

Qui s'occupe du budget à la maison ? C'est vous qui vous occupez de votre argent, pour faire les achats, planifier les dépenses, prévoir de payer les factures, le loyer, les impôts... ? Est-ce vous qui vérifiez que vous recevez bien votre salaire, ou vos pensions ? Comment procédez-vous / faites-vous pour gérer votre argent (tout seul) ? Comment vous organisez vous ? Vous suivez vos comptes par internet, sur un cahier ? ... Vous gérez tout votre argent ou vous vous faites aider pour les grosses dépenses par exemple ?

0 : gère son budget en totalité 1 : gère son budget en partie (pour les achats quotidiens par exemple, aidé pour les grosses dépenses / charges fixes / l'épargne) OU gère son budget en totalité mais se met en difficulté financière (difficultés à anticiper les dépenses, à les prioriser)
2 : ne gère pas du tout son budget

Item 8 : Courses / Achats

1- Activité

Pourriez-vous faire vos courses (nourriture, produits d'hygiène, produits d'entretien ménager...) seul ? Si vous deviez faire vos courses pour manger cette semaine, comment feriez-vous ?

0 : pourrait faire ses courses seul 1 : pourrait faire seul une partie de ses courses (seulement certains produits) OU seulement à certains moments (en dehors des heures d'affluence) 2 : ne pourrait pas faire ses courses seul

2- Participation

Qui fait les courses à la maison ? Comment procédez-vous / faites-vous pour faire vos courses ? Faites-vous une liste ? Vous faites-vous livrer ? Faites-vous vos courses par Internet ? Est-ce que vous faites toutes vos courses (nourriture, produits d'hygiène, d'entretien ménager...) Y a-t-il une grande surface près de chez vous ou des commerces de proximité ? Et pour les achats pour la famille, comment faites-vous ?

Aller et revenir au supermarché / établir une liste-planifier les courses / réaliser les achats : la nourriture, les produits d'hygiène, d'entretien ménager, les équipements

0 : le fait complètement 1 : le fait partiellement 2 : ne le fait pas du tout

C/ RELATIONS INTERPERSONNELLES

Item 9 : Parents, fratrie, enfants

A présent, j'aimerais que vous me permettiez de comprendre comment s'organisent selon vous les relations avec la famille. Pouvons-nous parler de la manière dont cela se passe ?

1- Activité

Dans les relations avec votre famille, est-ce que vous avez du mal à vous sentir compris et à comprendre les autres (notamment depuis l'accident / à cause de la maladie) ? Est-ce que, par exemple, vous arrivez à vous faire comprendre, à faire valoir votre point de vue auprès d'eux ou non ? Avez-vous du mal à comprendre ce qu'on vous dit ? Avez-vous des difficultés à percevoir / comprendre les sentiments / émotions des membres de votre famille ? Si vous deviez gérer un conflit avec un membre de votre famille, comment cela se passerait-il ? Pourriez-vous le faire ou ce serait difficile ? Cela serait-il insupportable pour vous au point, par exemple, de « couper les ponts » ?

0 : pourrait être en contact autant de fois que nécessaire et avec tous les membres de sa famille

1 : pourrait ne voir ou n'être en contact qu'avec une partie de sa famille et/ou seulement pour les grandes occasions (Noël, anniversaires, décès, longue maladie...). Les relations sont « partielles » ou « conflictuelles » ou « pathogènes »

2 : ne pourrait pas être en contact avec sa famille

2- Participation

Où en êtes-vous / comment ça va avec la famille ? Etes-vous en relation avec votre famille (parents, frères et sœurs, enfants) ? Selon vous, y a-t-il eu un changement du fait de vos difficultés (Rapprochement / éloignement / conflits / désintérêt) ? Pensez-vous que ce soit mieux / moins bien maintenant ? Y a-t-il une différence selon vous entre ce que vous vivez et ce que font d'autres familles ? Combien de fois les voyez-vous par mois, par an ? A quelles occasions les voyez-vous ? Les voyez-vous autant de fois que vous le souhaitez et que vous en éprouvez le besoin ?

0 : entretient des relations

1 : est en difficulté pour entretenir des relations (ex : a des difficultés à se sentir compris, à communiquer, a des difficultés émotionnelles, a des difficultés à se déplacer, a des difficultés financières)

2 : n'entretient pas de relation ou très peu ou très peu satisfaisantes

Item 10 : Couple (si approprié) / relations amoureuses

Il y a d'autres types de relations avec les gens. On va en aborder plusieurs si vous le voulez bien, mais parlons d'abord des relations amoureuses, du couple. Actuellement, vous êtes en couple ? Vous aimeriez l'être ?

NB : il existe ici plusieurs cas de figure (*), la cotation doit porter sur la situation spécifique de l'individu (ex : en couple versus célibataire)

1-Activité

Pourriez-vous avoir une relation de couple / relation amoureuse ?

0 : pourrait entretenir une relation de couple 1 : pourrait entretenir une relation de couple mais avec difficultés 2 : ne pourrait pas entretenir une relation de couple

Complément d'informations : qu'est-ce qui vous en empêche actuellement ? Autres compléments d'information, selon les cas :

*En couple : Si vous deviez améliorer l'entente au sein de votre couple, comment feriez-vous ?

0 : proposerait des sorties de loisirs en couple, prendrait le temps de discuter et d'écouter son conjoint, verbaliserait à son conjoint ce qui le tracasse, prendrait rendez-vous pour une thérapie de couple ... 1 : essaierait une des propositions ci-dessus, donnerait des idées 2 : ne ferait rien et/ou attendrait que le changement vienne du conjoint

*Célibataire : Si vous souhaitiez être en couple, comment feriez-vous ? Par quels moyens pensez-vous qu'il est plus facile de rencontrer quelqu'un ? C'est quoi pour vous être en couple ? Selon vous comment se passe le quotidien d'un couple ?

0 : essaierait les clubs de rencontre réels et/ou virtuels, sortirait seul dans différents lieux, lors de dîners avec des amis, etc. 1 : n'envisage qu'une solution 2 : ne sait pas, ne pourrait pas être en couple

2- Participation

Selon les cas : *En couple : Etes-vous satisfait de votre vie de couple en ce moment ? Comment définissez-vous votre place et rôle de conjoint / partenaire (échanges de sentiments, partage des responsabilités, projets / activités communes) ? Comment se passent vos relations avec votre conjoint / partenaire ? Y a-t-il eu des changements depuis l'accident / la maladie ? Que faites-vous pour que ça se passe bien ? Y a-t-il des choses que vous aimez faire en compagnie de votre conjoint(e) ? Selon vous, votre conjoint(e) est-il (elle) satisfait de votre vie de couple actuellement ? Comment se passent vos relations au sein du couple ? Vous vous entendez bien tous les deux ? Il y a des sujets de conversation conflictuels entre vous ? Vous restez en général à la maison ? Faites-vous des sorties ensemble (juste tous les deux ou avec d'autres amis) ? Quels types de sortie faites-vous (pour les besoins de l'un ou de l'autre. Exemples : accompagner le conjoint chez le médecin, pour faire les courses, pour les loisirs, les vacances). Sortez-vous ensemble autant de fois que vous le souhaitez ?

0 : entretient une relation de couple, place et rôle de conjoint au sein du couple, arrive à échanger avec le conjoint, est en mesure de résoudre un conflit conjugal 1 : entretient une relation de couple conflictuelle ou place et rôle peu définis, ne fait que certaines choses avec le conjoint 2 : n'entretient pas de relation de couple, ne fait rien avec le conjoint

*Célibataire / pas en couple : Comment se passent vos relations amoureuses ? Est-il facile pour vous de rencontrer quelqu'un ? Comment faites-vous ?

0 : rencontre facilement quelqu'un quel que soit le contexte de la rencontre ou noue facilement des contacts quand une personne lui plaît 1 : ne rencontre des personnes que dans un certain contexte ou évite parfois ou en partie les situations où des contacts pourraient être créés avec une personne qui lui plaît 2 : ne peut rencontrer quelqu'un ou évite les situations de contact

Item 11 : Sexualité

Nous allons parler maintenant de sexualité. Vous savez qu'après un choc au cerveau, les gens peuvent avoir des difficultés dans la vie intime, pour avoir des relations sexuelles satisfaisantes par exemple, ou trouver des partenaires. D'autres personnes ont moins d'envie, moins de désir, et ça peut poser des problèmes, faire souffrir la personne elle-même, ou le conjoint (l'amie).

1-Activité

Vous seriez d'accord pour qu'on parle un peu de ça maintenant ? Ou vous pensez que cela ne vous concerne pas ? Pourriez-vous avoir une sexualité ? Des pratiques sexuelles ? Ou votre sexualité est-elle gênée, empêchée du fait de votre maladie ?

0 : pourrait avoir des relations sexuelles / une sexualité 1 : pourrait avoir une sexualité, mais avec difficulté (ex : problèmes érectiles, de libido), difficulté pour rencontrer un partenaire 2 : ne pourrait pas avoir de sexualité du tout

Complément d'informations : si vous deviez avoir des relations sexuelles, cela vous poserait-il des difficultés (physiques, psychologiques) ?

2- Participation

Actuellement, avez-vous des relations sexuelles / une sexualité satisfaisante pour vous ? Vous avez des envies, des désirs quand vous voyez une belle fille (garçon), quelqu'un de désirable, ou devant des photos, ou un film ?

0 : a des relations sexuelles / une sexualité satisfaisante 1 : se satisfait seul et / ou aimerait avoir des relations plus fréquentes 2 : n'a aucune relation sexuelle / sexualité

Item 12 : Amis

Toujours dans la catégorie des relations avec les gens, j'aimerais que l'on parle des amis.

1-Activité

Pourriez-vous avoir / entretenir des relations amicales ?

0 : pourrait entretenir des relations amicales 1 : pourrait entretenir des relations amicales avec difficulté : ne s'inscrit pas dans la durée, peu d'amis, relations conflictuelles, superficielles... 2 : ne pourrait pas entretenir de relations amicales

Complément d'information : si vous vouliez vous faire des amis, est-ce que cela serait facile pour vous ? Comment feriez-vous ? Qu'attendez-vous d'un ami ? Comment feriez-vous pour améliorer la relation avec vos amis ?

2- Participation

Pouvez-vous me donner le prénom de vos amis les plus proches ? Quelles sont les relations que vous entretenez avec vos amis ? Ils viennent vous voir, vous allez les voir, vous vous téléphonez, vous vous écrivez (lettres, mails, sms), vous faites des choses ensemble (repas, activités de loisirs...) ? Avez-vous confiance en eux ? Partagez-vous des choses avec eux ? Comment se passent vos relations ? Avez-vous l'impression que vos relations avec vos amis ont changée depuis ce qui vous est arrivé / depuis la maladie ? Est-ce que votre état ou votre personnalité vous empêche d'avoir les relations que vous souhaitez avec vos amis ? Est-ce que vous arrivez facilement à vous faire de nouveaux amis ?

0 : entretient des relations amicales / a un ou des vrais amis 1 : relations instables, superficielles, conflictuelles ou partielles (temps, qualité) 2 : n'entretient pas de relation amicale

Complément d'information : êtes-vous satisfait de la relation que vous entretenez avec vos amis ? Vous sentez-vous respecté par ces derniers ? Sont-ils souvent en demande vis-à-vis de vous ou, êtes-vous vous-même très en demande vis-à-vis d'eux ? Etes-vous en contact avec eux comme vous le souhaitez et autant de fois que vous le souhaitez ?

Item 13 : Connaissances :

Nous avons vu vos relations avec votre famille, votre conjoint, vos frères et sœurs, vos rencontres sentimentales ou vos amis. Ce sont des gens qui sont, d'une certaine façon, proches de vous. J'aimerais aborder avec vous les relations que vous avez avec des connaissances. Vous savez des gens que l'on croise, qu'on connaît un peu, qu'on salue, auxquels on dit 2-3 mots car on les voit régulièrement dans des occasions de la vie courante et qui sont familiers (facteur, voisin, boulangère). Y a-t-il des personnes qui vous sont familières mais qui ne sont pas pour autant des amis ? C'est quoi pour vous la différence entre un ami et une connaissance ?

1- Activité

Pourriez-vous avoir des relations avec des connaissances ?

0 : pourrait avoir des relations avec des connaissances 1 : pourrait avoir des relations avec des connaissances mais avec difficulté OU ne pourrait élargir son réseau de connaissances 2 : ne pourrait pas avoir de connaissances

Envisageriez-vous d'élargir votre réseau de connaissances ? Qui pourrait faire partie de ce réseau ? Cela ne vous poserait pas de difficulté d'adopter la bonne distance relationnelle avec eux (de ne pas vous laisser envahir par exemple) ?

2- Participation

Avez-vous des connaissances familières ? Qui par exemple ? Catégories de connaissance : voisins, commerçants, collègues, autres patients, auxiliaires de vie.

0 : connaissances nombreuses et variées 1 : connaissances peu nombreuses ou peu variées (strictement inférieures à 3 catégories) 2 : pas de connaissance

Complément d'information : est-ce que ça vous arrive d'éviter de sortir ou de leur parler car vous ne savez pas comment faire avec ces gens que vous connaissez peu ? Ou à cause de la gêne que vous ressentez ? Vous me dites que vous avez peu, pas de connaissance, est-ce parce que vous sortez peu ?

Item 14 : Inconnus

Demander son chemin, demander un renseignement, manifester son désaccord son opposition, sa désapprobation, faire valoir son bon droit, engager la conversation avec un inconnu (terrasse de café, salle de conférence, musée, plage, dans la rue, dans un magasin...)

1- Activité

Pourriez-vous aborder / interagir / être en contact / entrer en contact avec des inconnus ?

0 : pourrait interagir avec des inconnus 1 : pourrait interagir avec des inconnus mais avec une difficulté, gêne importante 2 : ne pourrait pas interagir avec des inconnus

Si un inconnu vous abordait dans la rue pour vous demander un renseignement ou discuter, comment réagiriez-vous ? Si vous deviez aborder quelqu'un que vous ne connaissez pas pour lui demander un renseignement est-ce que cela serait facile pour vous ? Y a-t-il des situations plus gênantes pour vous dans ce cadre ?

2- Participation

Comment cela se passe-t-il quand vous avez à aborder / interagir (parler, répondre, demander) avec des inconnus ? Comment faites-vous pour aborder un inconnu ? Est-ce plus difficile avec ce type de personne qu'avec d'autres, vos amis ou connaissances ? Catégories d'inconnus : figures d'autorité, passants, voyageurs ou passagers, personnes au cinéma, clients d'un commerce Aborder un inconnu pour : demander son chemin / demander un renseignement / manifester son désaccord / faire valoir son bon droit / engager la conversation dans un lieu public

0 : interagit avec des inconnus de différentes catégories et dans toutes ces circonstances 1 : aborde les inconnus difficilement, ou se sent gêné dans certaines situations 2 : n'aborde pas les inconnus

Complément d'information : la rencontre avec un inconnu vous dérange-t-elle ? Vous abordez facilement un inconnu ? Vous vous laissez aborder facilement par un inconnu ? Adoptez-vous la bonne distance relationnelle avec les inconnus (familiarité, se laisse envahir ...)

D / PRODUCTIVITE ECONOMIQUE ET SOCIALE

NB : *items « Si approprié » : ces items doivent être administrés si la personne est actuellement concernée (ex : est en reprise d'études ou en formation, possède un travail, etc.) OU si cet item constitue un but, une dimension particulièrement importante pour elle.

Item 15 : En ce moment quelle est votre activité ? Vous cherchez un travail, vous allez à l'école, vous suivez une formation... ? Est-ce que c'est important pour vous ?

Item 15A - Ecole, Formation, Etudes (si approprié*)

1- Activité

Pourriez-vous suivre des études, une formation, être à l'école de manière autonome? 0 : pourrait suivre des études / formation / école sans aide particulière 1 : pourrait suivre des études / formation / école mais de façon aménagée OU avec aide, soutien 2 : ne pourrait pas suivre d'études / formation / école

2- Participation

Quelles études / formations / école suivez-vous ? Dans quel but ? Comment cela se passe-t-il ? Comment cela se déroule-t-il ? Eprenez-vous des difficultés ? Si oui, lesquelles ? Qu'est ce qui pourrait améliorer votre situation ? Que pourriez-vous faire, que comptez-vous faire pour y remédier ? 0 : suit totalement le programme d'études / formation / école 1 : suit en partie (de manière partielle) OU avec aide, soutien, le programme d'études / formation / école 2 : ne suit pas d'études / formation / école

Item 15B - Travail (si approprié*)

1- Activité

Pourriez-vous exercer une activité professionnelle actuellement ? Quel type d'activité ? 0 : pourrait exercer une activité professionnelle (AP) à temps plein 1 : pourrait exercer une AP aménagée ou à temps partiel (poste aménagé, ESAT...) 2 : ne pourrait pas exercer une activité professionnelle

Pensez-vous que votre état vous empêche d'exercer la profession que vous souhaitez ?

2- Participation

Pouvez-vous me décrire votre activité ? Que faites-vous exactement ? Est-ce qu'il vous arrive d'éprouver des difficultés dans votre travail ? Si oui, lesquelles ? Que faites-vous pour les surmonter ? Est-ce que ça a changé depuis la maladie ? Travaillez-vous autant que vous aimeriez ?

0 : a une activité professionnelle à temps plein 1 : a une activité professionnelle à temps partiel ou aménagée ou irrégulière 2 : n'a pas d'activité professionnelle

Complément d'information : travaillez-vous tous les jours, toute l'année, en CDD, en CDI ? Travaillez-vous vous autant que vous l'aimeriez ? Par exemple : s'il y a des jours où vous êtes un peu déprimé ou fatigué, vous allez au travail ?

Item 16 : Bénévolat

Nous allons maintenant aborder un autre type d'activité pour la société : le bénévolat. Avez-vous fait du bénévolat ? Aimerez-vous en faire ?

1- Activité

Pourriez-vous faire du bénévolat ? Cela vous intéresserait-il de faire des activités bénévoles ? Dans quels domaines par exemple ? Si non : et si quelqu'un vous aidait, vous accompagnait, pourriez-vous le faire ?

0 : pourrait faire des activités bénévoles 1 : pourrait faire des activités bénévoles avec un encadrement, une référence, une aide 2 : ne pourrait pas faire d'activité bénévole

2- Participation

Que faites-vous comme activité bénévole ? En quoi consiste cette activité ? Comment vous organisez-vous pour cela ? Bénévolat : Place et rôle de la personne dans l'activité / l'investissement Aimerez-vous y faire plus ou d'autres choses ? Vous sentez-vous à l'aise dans votre activité bénévole ?

0 : a une activité bénévole et s'y investit 1 : a une activité bénévole mais place et rôle peu définis OU investissement faible 2 : n'a pas d'activité bénévole

Item 17 :

Ressources financières Nous allons maintenant aborder la question de vos ressources en termes financiers, de l'argent dont vous disposez pour subvenir à vos besoins et de la façon dont vous obtenez ces ressources.

1- Activité

Savez-vous exactement de quoi se composent vos revenus ? On vous explique bien comment fonctionnent vos aides ? Savez-vous comment faire pour obtenir des aides / améliorer votre indépendance financière ? Pourriez-vous être indépendant financièrement / subvenir seul à vos besoins ?

0 : pourrait subvenir à ses besoins, se procurer seul des revenus 1 : pourrait le faire avec une aide (ex : si mesure de protection : LA cotée au moins à 1) 2 : ne pourrait pas subvenir à ses besoins

2- Participation

Avez-vous une activité professionnelle ? Etes-vous rémunéré pour cette activité ou la réalisez-vous de manière bénévole ? Par quels moyens êtes-vous indépendant financièrement ? Devez-vous être aidé par des tiers (ex : famille) ? Vos revenus sont-ils composés d'aides financières en rapport avec le handicap ? Avez-vous une reconnaissance du statut handicapé ? Savez-vous comment faire pour obtenir / améliorer votre indépendance financière ?

0 : a des ressources / revenus suffisants (travail, allocations, assurances...) 1 : n'a pas de ressources suffisantes, doit être partiellement financé par des tiers (famille, amis) 2 : n'a pas de ressources suffisantes

E / LOISIRS

Item 18 : Loisirs d'intérieur Nous allons maintenant parler des loisirs, et d'abord des loisirs d'intérieur (à la maison ou chez soi). Aimez-vous les loisirs d'intérieur ?

1- Activité

Pourriez-vous avoir des loisirs d'intérieur (lesquels) ? Etes-vous gêné pour en avoir depuis l'accident / du fait de votre maladie (difficultés de concentration, manque d'envie, manque d'entrain, fatigue) ?

0 : pourrait avoir des loisirs d'intérieur 1 : pourrait partiellement / difficilement avoir des loisirs d'intérieur 2 : ne pourrait pas avoir de loisirs d'intérieur

2- Participation

Passez-vous du temps à la maison ? Que faites-vous pour vous distraire ? Quelles sont les loisirs que vous faites chez vous / à l'intérieur ?

Loisirs d'intérieur : TV, radio, lecture, peinture, dessin, informatique...

0 : a plus de 2 loisirs d'intérieur, régulièrement 1 : a au moins 1 loisir d'intérieur OU plus de 2 mais rarement 2 : n'a aucun loisir d'intérieur OU un seul mais rarement

Quelle proportion de vos loisirs cela représente-t-il ?

Regrettez-vous de n'avoir pas plus de loisirs à la maison ? Qu'est-ce qui vous empêche d'en avoir ?

Item 19 : Loisirs d'extérieur Et les loisirs d'extérieur : aimez-vous, en avez-vous ?

1- Activité

Pourriez-vous avoir des loisirs d'extérieur ?

0 : peut avoir des loisirs d'extérieur 1 : peut partiellement / difficilement avoir des loisirs d'extérieur 2 : ne peut pas avoir de loisir d'extérieur

Eventuellement : dans un autre contexte pourriez-vous le faire ?

2- Participation

Passez-vous du temps en dehors de la maison ? Aimez-vous avoir des activités à l'extérieur ? Que faites-vous pour vous distraire à l'extérieur ? Quels sont les loisirs que vous faites à l'extérieur ? Cela a-t-il changé depuis l'accident / la maladie ? Ou est-ce que cela a toujours été comme ça ?

Loisirs d'extérieur : exemples : jardinage, théâtre, cinéma, bricolage, aller au restaurant...

0 : a plus de 2 loisirs d'extérieur, régulièrement 1 : a au moins 1 loisir d'extérieur OU plus de 2 mais rarement 2 : n'a aucun loisir d'extérieur OU un seul mais rarement

Quelles proportions de vos loisirs cela représente-t-il ?

Aimeriez-vous en avoir plus ? Quoi par exemple ? Qu'est ce qui vous en empêche ? Vous trouvez que c'est difficile de sortir, de se promener ou faire du sport tout seul ?

Item 20 : Loisirs de groupe Maintenant, laissons de côté l'intérieur et l'extérieur pour parler des loisirs que l'on fait avec d'autres personnes, en groupe. Aimez-vous les loisirs / activités de groupe ?

1- Activité

Pourriez-vous avoir des loisirs de groupe ?

0 : peut avoir des loisirs de groupe 1 : peut partiellement / difficilement avoir des loisirs de groupe 2 : ne peut pas avoir de loisir de groupe

2- Participation

Quels sont les loisirs que vous faites en groupe ?

Loisirs de groupe : dîner entre amis, sorties entre amis, jeux de cartes, jeux de sociétés, sport collectif...

0 : a plus de 2 loisirs de groupe, régulièrement 1 : a au moins 1 loisir de groupe OU 2 mais rarement 2 : n'a aucun loisir de groupe OU un seul mais rarement

E / VIE COMMUNAUTAIRE ET CIVIQUE

Item 21 : Vie associative : Certaines personnes aiment s'investir dans la vie associative, pour s'occuper d'actions culturelles, ou caritatives etc... Avez-vous déjà fait partie d'une association ? Sinon, aimeriez-vous ?

1- Activité :

Pourriez-vous faire partie d'associations ? Quel type d'associations par exemple ? Qu'est-ce que vous pourriez y faire ? 0 : pourrait faire partie d'associations 1 : pourrait faire partie d'associations avec un encadrement, une aide, dans une association adaptée aux personnes handicapées 2 : ne pourrait pas faire partie d'associations

2- Participation :

Quelle est / sont la / les association(s) dont vous faites partie ? Elles se situent dans quels domaines ? Quel est / sont leurs buts ? Comment vous organisez-vous pour participer à la vie associative ? Est-ce que ça vous prend beaucoup de temps ?

Place et rôle dans l'association / investissement / nombre d'association... 0 : a une place et un rôle bien défini dans une ou plusieurs associations, s'investit dans l'association autant qu'il le souhaite 1 : fait partie d'une association mais pas de place ou de rôle bien défini, passif, investissement faible 2 : ne s'investit pas dans la vie associative

Item 22 : Spiritualité

Maintenant nous allons aborder la question de la religion, des croyances, de la spiritualité...

1- Activité

Pensez-vous qu'il soit important d'avoir une activité spirituelle ? Vous sentez-vous personnellement concerné par les questions de spiritualité ?

0 : se sent concerné par les questions de spiritualité 1 : se questionne à propos de spiritualité 2 : ne se sent pas concerné par les questions de spiritualité

2- Participation

Religion : croyance / pratique : Croyez-vous en dieu ? Pratiquez-vous une religion ? Que faites-vous pour cela ? Assistez-vous à un office religieux ? Ou bien avez-vous une activité spirituelle ? En quoi cela consiste-t-il ? A quoi cela vous contraint-il ?

0 : est croyant et pratiquant 1 : est croyant 2 : n'est ni croyant ni pratiquant

Aimeriez-vous y aller plus souvent ?

Item 23 : Démarches administratives et sociales

Dans la vie de tous les jours, les gens sont confrontés à des démarches administratives sociales comme remplir un formulaire de sécurité sociale, payer ses factures, faire sa déclaration d'impôt, vous voyez de quoi je veux parler ?

1- Activité

Pourriez-vous effectuer des démarches administratives et sociales ?

0 : pourrait effectuer les démarches administratives et sociales... 1 : pourrait effectuer quelques démarches, avec aide, guidance 2 : ne pourrait pas effectuer les démarches administratives et sociales

2- Participation

Que faites-vous comme démarches seules ? Pouvez-vous m'expliquez comment vous vous y prenez, comment procédez-vous ? Avez-vous eu à effectuer des démarches ces derniers mois ? Votre situation le nécessiterait-elle ? Avez-vous des difficultés quand vous avez à faire vos démarches ? Si oui, lesquelles ? Est-ce important pour vous de le faire par vous-même ?

0 : effectue seul toutes ses démarches administratives et sociales 1 : est aidé (en partie) dans ses démarches (assistante sociale, curateur, famille...) 2 : n'effectue aucune démarche administrative et sociale

Complément d'information : faites-vous vos démarches de façon régulière ? Toutes les semaines, tous les mois, quand votre situation le nécessite... Pour toutes les démarches, certaines ou aucune démarche ?

Item 24 : Vote

Pour finir nous allons aborder la question du vote :

1- Activité

Pourriez-vous voter seul ?

0 : pourrait voter 1 : pourrait voter si aidé (par exemple si quelqu'un le conduit au bureau de vote) 2 : ne pourrait pas voter

2- Participation

Vous vous intéressez aux affaires publiques, à la vie politique, à ce qui se passe dans la ville, à la Mairie, à l'évolution de la société ? A la politique en général ? Vous votez à toutes les élections ou seulement à celles qui vous intéressent ?

0 : vote, s'intéresse à la vie politique, s'engage individuellement... 1 : vote sans s'intéresser forcément à la vie politique, a besoin qu'on l'y incite, qu'on l'aide... 2 : ne vote pas

Complément d'information : Vous votez à chaque fois que vous le souhaitez ? Comment prenez-vous vos décisions ?

2. Questionnaire et entretien avec le médecin généraliste :

"Bonjour. Nous réalisons un travail de recherche sur la perception du handicap de son patient par le médecin généraliste. Nous avons utilisé un outil d'entretien, appelé G-MAP (Grille de mesure de l'activité et de la participation), consistant à interroger votre patient sur les gênes qu'il ressent au quotidien sur tous les aspects de sa vie et le rôle de l'entourage, et nous aimerions confronter son ressenti avec votre propre perception de son handicap, si vous êtes d'accord. Pour cela, notre entretien sera divisé en deux parties. Une première partie où je vous demanderai quels sont, pour vous, les gênes que ressent votre patient, sans orientation sur le type de gêne. Je vous demanderai ensuite, en fonction du questionnaire passé par le patient, catégorie par catégorie, ce que vous pensez être la gêne de votre patient.

La G-MAP est un outil d'entretien individuel, composé de 24 catégories réunies en 6 chapitres.

Pour chaque catégorie d'activité, je vous demanderai de quantifier la gêne ressentie selon une échelle allant de 1 à 5, où 1 correspond à une absence de gêne pour la réalisation correcte et intégrale d'une activité, et 5 à une incapacité totale à réaliser l'activité en question puis de 0 à 10 où 0 correspond à une absence de gêne pour la réalisation et 10 une très importante.. Si vous ne savez pas, répondez "Je ne sais pas". Si vous pensez que cette catégorie n'est pas applicable à votre patient, répondez "Non applicable".

A la fin de notre entretien, je vous proposerai un retour sur les gênes alléguées par votre patient, afin de vous permettre de mieux orienter sa prise en charge.

a) Première partie : Entretien libre

Nous commençons. D'après vous, quelles sont les gênes que ressent votre patient ? Pouvez quantifier cette gêne ainsi que je vous l'ai expliqué ?

b) Deuxième partie : Entretien semi dirigé

Dans cette deuxième partie, je vais vous citer les catégories de la vie quotidienne que nous avons évoqué avec votre patient, et vous allez quantifier la gêne supposément ressentie par votre patient.

Le premier chapitre est le chapitre Soins Personnels. Il regroupe trois catégories :

1) Alimentation : D'après vous, votre patient est-il capable d'élaborer ses menus, cuisiner et se nourrir seul, ou nécessite-t-il une aide ?

2) Hygiène du corps : Votre patient est-il capable de prendre soin de lui, fait-il seul sa toilette de façon satisfaisante, se lave-t-il tous les jours ?

3) Prendre soin de sa santé : Votre patient gère-t-il seul sa santé, est-il capable de prendre ses médicaments, de prendre rendez-vous avec le médecin, le dentiste. Fait-il de l'exercice physique ?...

Le deuxième chapitre est le chapitre Vie Domestique, et regroupe cinq catégories :

4) Vêtements, linge : Votre patient entretient-il et renouvelle-t-il correctement son linge, prend-il soin de ses affaires, est-il capable de faire tourner une machine à laver ou de porter ses affaires au pressing ?

5) Entretien, ménage : Votre patient s'occupe-t-il de son intérieur, fait-il régulièrement le ménage, la vaisselle... A-t-il besoin d'une aide-ménagère, sort-il spontanément les poubelles ?

6) Déplacements extérieurs : Votre patient peut-il se déplacer de façon autonome, conduit-il ? S'il ne conduit pas, est-il capable d'utiliser les transports en commun, peut-il se repérer sur un plan, élaborer un itinéraire ?

7) Gestion du budget : Votre patient s'occupe-t-il des affaires d'argent à la maison, règle-t-il les factures, les impôts... Fait-il ses comptes, suit-il son argent, sur internet par exemple ?

8) Courses / Achats : Votre patient est-il autonome dans la réalisation des courses de la vie quotidienne : nourriture, produits d'hygiène, d'entretien ? Se fait-il livrer, commande-t-il sur internet ?

Le troisième chapitre est le chapitre Relations interpersonnelles, il regroupe six catégories :

9) Parents, fratrie, enfants : Votre patient a-t-il de bonnes relations avec sa famille proche, son handicap le gêne-t-il dans ses relations ?

10) Couple/Relations amoureuses : - En couple : Votre patient est-il satisfait de sa vie de couple, arrive-t-il à échanger, à gérer un éventuel conflit conjugal ? Y a-t-il eu des changements depuis l'accident/la maladie ?

- Célibataire : Est-il possible, voire facile pour votre patient de rencontrer quelqu'un, peut-il entretenir une relation amoureuse satisfaisante ?

11) Sexualité : Votre patient a-t-il une vie sexuelle satisfaisante ? Son handicap gêne-t-il l'expression de sa sexualité ?

12) Amis : Votre patient a-t-il des amis proches ? Continue-t-il à les voir, à entretenir des relations avec eux ? Communique-t-il de façon satisfaisante avec eux ?

13) Connaissances : Votre patient a-t-il des connaissances familières dans plusieurs catégories de personnes (Voisins, commerçants, collègues, autres patients, personnel aidant ou soignant...) ? Est-il capable d'entretenir des relations satisfaisantes avec elles ?

14) Inconnus : Votre patient se comporte-t-il de manière adaptée avec les inconnus, interagit-il de façon correcte en toute circonstance avec des inconnus, est-il capable d'aborder un inconnu pour demander un renseignement, une indication, manifester son désaccord.

Le quatrième chapitre est le chapitre Productivité économique et sociale. Il comporte trois catégories.

15) Ecole/formation/études : Votre patient suit-il une école, une formation, fait-il des études ? Cela se déroule-t-il bien ? A-t-il des difficultés, a-t-il besoin d'aide, de soutien ?

15) Travail : Votre patient a-t-il un travail ? Travaille-t-il toute l'année ? Epreuve-t-il des difficultés dans son travail, est-il aussi efficace qu'avant son accident ? S'il est au chômage, cherche-t-il du travail ?

16) Bénévolat : Votre patient exerce-t-il une activité bénévole ? S'organise-t-il correctement pour ça ? Se sent-il à l'aise dans son activité bénévole ? S'investit-il de façon importante ?

17) Ressources financières : Votre patient exerce-t-il une activité professionnelle rémunérée ? Si non, quelles sont ses moyens pour être indépendant financièrement ? Est-il aidé financièrement par des tiers ? Ses ressources dépendent-elles d'aides en rapport avec son handicap ? A-t-il une reconnaissance de travailleur handicapé ? Sait-il comment faire pour obtenir/maintenir/améliorer son indépendance financières ?

Le cinquième chapitre est le chapitre Loisirs. Il comporte trois catégories :

18) Loisirs d'intérieur : Que fait votre patient pour se distraire, quels sont ses loisirs ? S'ennuie-t-il ? Regrette-t-il de ne pas avoir plus de loisirs à la maison ?

19) Loisirs d'extérieur : Votre patient sort-il de chez lui, a-t-il des activités extérieures ? Aimerais-t-il en avoir plus, est-il gêné par son handicap ?

20) Loisirs de groupe : Quels loisirs fait votre patient en groupe ? Les pratique-t-il régulièrement, de façon satisfaisante ?

Le sixième chapitre est le chapitre Vie communautaire et civique, et comporte quatre catégories.

21) Vie associative : Votre patient fait-il partie d'associations ? Si oui, lesquelles ? Dans quels domaines se situent-elles ? Est-il satisfait de son activité associative ?

22) Spiritualité : Votre patient est-il croyant / pratiquant ? A-t-il une activité spirituelle, en est-il satisfait ?

23) Démarches administratives et sociales : Votre patient est-il capable de réaliser ses démarches administratives seule, ou a-t-il besoin d'être aidé, accompagné ? Est-il important pour lui de réaliser seul ses démarches ?

24) Vote/politique : Votre patient s'intéresse-t-il aux affaires publiques, à la politique, à l'évolution de la société ? Se sent-il concerné par les différentes élections, a-t-il besoin qu'on l'aide ou qu'on l'incite pour voter ?

Le questionnaire est maintenant terminé, je vais maintenant, si votre patient est d'accord, vous dire les principales catégories où il ressentait une gêne, afin de vous permettre d'éventuellement cibler votre prise en charge sur certains domaines de sa vie.

Je vous remercie de votre patience.

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.