

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier nos deux tuteurs pour leur soutien et leurs conseils tout au long de ce travail.

Nous remercions également toutes les personnes (soignants, intervenants, patients) qui nous ont consacré du temps afin de répondre à nos questions avec gentillesse et sympathie.

TABLE DES MATIÈRES

1. Introduction.....	3
2. Généralités sur l'AVC.....	4
2.1 Définition de l'AVC	
2.2 Causes de l'AVC	
2.3 Symptômes et signes de l'AVC	
2.4 Conséquences de l'AVC	
2.5 Facteurs de risque	
3. Importance du problème : épidémiologie et coûts.....	12
4. Prévention.....	13
5. Prise en charge.....	18
5.1 Pré-hospitalière	
5.2 Hospitalière	
5.3 Post-hospitalière	
6. Conclusion.....	29
7. Annexes.....	30
7.1 Présentation des associations et intervenants contactés	
7.2 Transcription des entretiens avec les intervenants dans la prise en charge de l'AVC	
7.3 Transcription des entretiens avec les patients	
7.4 Documents et informations recueillis	
7.5 Notre poster et notre flyer de prévention	
8. Bibliographie.....	69

1. INTRODUCTION

Nous avons eu l'opportunité durant ce module d' « immersion en communauté » de partager une expérience de collaboration entre étudiantes en médecine et étudiants en soins infirmiers. Nous avons choisi de traiter le thème des accidents vasculaires cérébraux (AVC). Côté fac, le sujet nous intéressait car nous avons eu cette année le module de neurologie qui nous a particulièrement enthousiasmées. Côté HEDS, suite à nos stages à l'hôpital, nous avons voulu connaître le devenir des patients après leur hospitalisation, afin d'être plus à même de répondre à leurs interrogations et de les orienter pour la suite.

De façon plus générale, après une réflexion commune, nous avons supposé que cette pathologie est quelque peu négligée par la prévention faite au grand public alors que, paradoxalement, son incidence a tendance à augmenter, notamment avec le vieillissement de la population. L'une des bases de notre travail est donc de vérifier cette hypothèse.

Notre interrogation porte aussi sur le parcours suivi par des patients atteints d'AVC, depuis l'hospitalisation jusqu'au retour à domicile (si cela est le cas) et surtout leur vécu par rapport aux séquelles laissées par l'AVC, que celles-ci soient visibles ou non.

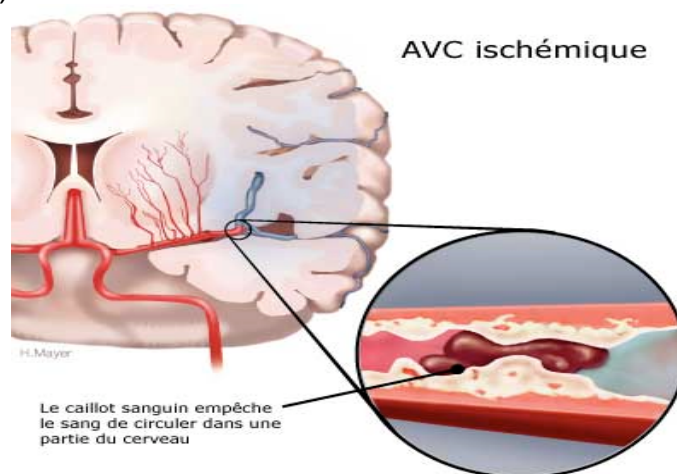
L'élaboration de ce travail se base, en plus des recherches dans la littérature, sur des interviews avec des professionnels de la santé, de l'action sociale et des personnes qui ont eu un AVC. La transcription et l'analyse de ces rencontres sont présentées dans ce rapport.

2.1 DÉFINITION DE L'AVC

L'**accident vasculaire cérébral** (AVC, attaque cérébrale, infarctus cérébral) est un **déficit neurologique d'apparition brutale** résultant de lésions vasculaires focales (obstruction d'un vaisseau par un caillot (AVC ischémique) ou rupture d'un vaisseau entraînant une hémorragie (AVC hémorragique)). Il n'y a souvent pas de signes avant-coureurs.

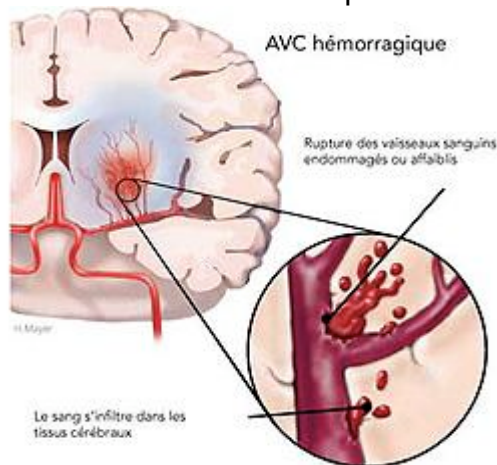
Les différents types d'AVC :

- **AVC ischémiques** : 80% des AVC. Ils sont dus à l'occlusion d'une artère cérébrale ou à destination cérébrale (artères carotides ou vertébrales), ce qui prive le cerveau de glucose et d'oxygène et cause l'infarctus (ou ramollissement) cérébral. L'occlusion est surtout le fait d'un thrombus (caillot sanguin) (local ou formé par embolie (souvent d'origine cardiaque)) ou d'une plaque d'athérome. Il existe d'autres causes, plus rares, telles qu'une tumeur ou une dissection (déchirure de la paroi de l'artère).



©Fondation des maladies du cœur du Canada

- **AVC hémorragiques** : 15% des AVC. Leur cause est la déchirure de la paroi d'un vaisseau sanguin, laquelle était souvent endommagée avant l'accident et soumise à une pression sanguine trop forte. L'établissement de symptômes neurologiques a lieu par effet de masse sur le tissu nerveux ou par effet toxique du sang lui-même.



©Fondation des maladies du cœur du Canada

- **Hémorragies méningées** : 5% des AVC. Ce genre d'AVC survient selon la localisation du vaisseau touché (par exemple, rupture d'anévrisme d'une artère des espaces sous-arachnoïdien ou intracérébral). Un hématome se forme rapidement et les signes dépendent des structures détruites ou comprimées par la lésion. De plus, un œdème se forme autour de l'hématome, ce qui aggrave la compression du cerveau dans la boîte crânienne et peut entraîner ou précipiter une hypertension intracrânienne (HTIC).

L'AVC est à distinguer de l'**accident ischémique transitoire** (AIT), qui correspond à la perte brutale d'une fonction cérébrale durant moins de 24 heures.

Attention : Celui-ci est souvent annonciateur d'un AVC (on a 10% de risques de faire un AVC dans les 10 premiers mois après l'AIT mais la plupart ont lieu dans les 2 jours). Malheureusement, les patients ne consultent pas systématiquement en cas d'AIT, surtout parce que les symptômes ne persistent pas. Pourtant, l'introduction d'un traitement après un AIT permet de réduire de 80% les risques d'AVC.

Généralement, il dure entre 5 et 15 min et est dû à la réduction de la perfusion cérébrale pendant au moins quelques secondes (donc mécanisme occlusif et non hémorragique). Les symptômes neurologiques surviennent dès les premières secondes car les neurones n'ont pas de réserves en glycogène et souffrent d'un déficit neurologique aigu. Si la perfusion est rapidement rétablie, la symptomatologie n'est que transitoire alors que si l'ischémie perdure plus de quelques minutes, il y a un infarctus cérébral.

On considère qu'il y a un AVC d'un point de vue clinique lorsque les symptômes durent plus de 24h, même si l'AIT peut déjà causer un infarctus silencieux.

L'examen clinique permet quant à lui de situer le niveau de la lésion et dans certains cas le mécanisme sous-jacent.

Le CT-scan permet de distinguer un AVC ischémique d'un AVC hémorragique, ainsi que d'écarter des pathologies faisant partie du diagnostic différentiel, tels que tumeurs, abcès ou hématomes sous-duraux.

2.2 CAUSES DE L'AVC

Étiologie et mécanismes des AVC ischémiques :

Comme mentionné précédemment, plus des trois-quarts des AVC sont d'origine ischémique. L'hypertension en est le principal facteur de risque.

Les **causes de l'occlusion** sont :

- **Athérome.**
- **Cardiopathies emboligènes** : infarctus du myocarde, valvulopathies, arythmie par fibrillation auriculaire, antécédent d'infarctus du myocarde.
- **Maladies des petites artères perforantes (lacune)** : donnent des infarctus lacunaires et ont lieu par un processus arthrothrombotique.
- **Autres** : prise d'oestroprogestatifs, lésions des artères cervicales, artérites inflammatoires ou infectieuses, dissection artérielle (chez le sujet jeune <60 ans).
- Infarctus lié à des phénomènes hémodynamiques.

Deux principaux **mécanismes** entrent en jeu :

- Occlusions thrombo-emboliques.
- Infarctus lié à des phénomènes hémodynamiques.

Étiologie et mécanismes des AVC hémorragiques :

Les **causes** sont nombreuses aussi dans ce cas. Les plus fréquentes sont :

- Hypertension artérielle.
- Malformations vasculaires, artério-veineuses, anévrysmes artériels (2% de la population est porteuse d'un anévrysme sacculaire d'après le Harrison).
- Angiopathie amyloïde (amylose restreinte aux vaisseaux cérébraux).
- Traitement anticoagulant (entraînant une complication par hémorragie intraparenchymateuse).

Ces causes se retrouvent surtout chez le sujet âgé alors que chez le sujet jeune on retrouve les anomalies vasculaires, constitutionnelles et l'abus de drogue. 10 à 15% des cas ont une cause inconnue.

De même, les AVC hémorragiques se rencontrent surtout chez les jeunes du fait des anomalies vasculaires, tandis que les AVC ischémiques sont plus fréquents chez les sujets âgés.

Anatomiquement, le cerveau est vascularisé par les carotides et les artères du système vertébro-basilaire. En cas d'occlusion ou de sténose, il existe dans un grand nombre de cas un réseau anastomotique qui assure une perfusion cérébrale suffisante : par exemple dans la région intracrânienne grâce au polygone de Willis, situé à la base du cerveau, avec l'artère communicante antérieure et les artères communicantes postérieures. Lors d'un AVC, l'une des artères nourricières du cerveau s'obstrue ou éclate, ralentissant ou arrêtant le flux sanguin. Par conséquent, une partie des cellules du cerveau meurent et certaines des fonctions de l'organisme peuvent commencer à se détériorer.

2.3 SYMPTÔMES ET SIGNES DE L'AVC

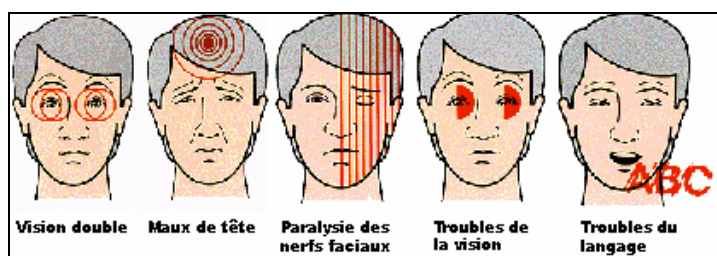
L'installation des signes et symptômes est brutale. Bien qu'ils ne soient pas significatifs (une tumeur, un œdème cérébral ou un traumatisme crânien peuvent résulter en ces signes), leur soudaineté est l'une des caractéristiques de l'AVC. Parfois, ils sont seulement transitoires ; c'est souvent pour cela que les personnes ne se rendent que tardivement (voire jamais) aux Urgences.

Bien sûr, ils dépendent du territoire touché par l'AVC.

Voici les **signes d'alerte de l'AVC** les plus fréquents. Ils ne surviennent pas forcément tous de manière simultanée ou complète :

- **Troubles de la motricité** de la moitié controlatérale du corps, de l'hémiface (avec déviation de la bouche), faiblesse musculaire, sensation d'engourdissement. Lorsque toute la moitié du corps est atteinte, c'est l'hémiplégie, tandis que si le trouble reste partiel, on parle d'hémi-parésie.
- **Troubles de la sensibilité** d'une moitié du corps (totalement ou partiellement), avec parfois des fourmillements.
- **Troubles de la parole** : difficultés à trouver les mots, à parler (aphasie), à articuler (dysarthrie). La sphère orale peut aussi être touchée par des troubles de la déglutition, ce qui peut causer des fausses routes, voire une broncho-aspiration.
- **Troubles visuels** : brève cécité monoculaire, diplopie (par atteinte de la motricité oculaire), vision trouble, perte des réflexes pupillaire et d'accommodation, donc sensation d'éblouissement.
- **Troubles de l'équilibre** : vertiges, troubles de la marche, ataxie, sensation de tangage, nausées.
- **Maux de tête** violents et intenses, d'apparition soudaine et sans signe avant-coureur.
- **Troubles de la conscience et confusion** : apraxie...

Plus rarement : coma, crise convulsive, confusion mentale, perte de connaissance. Pour les **AIT**, le diagnostic repose sur l'interrogatoire.



2.4 CONSÉQUENCES ET COMPLICATIONS DE L'AVC

Les conséquences sont variables selon la zone du cerveau touchée (la taille et le temps d'ischémie). Elles peuvent se limiter aux symptômes notés lors de l'apparition, ou s'aggraver en l'absence d'une prise en charge adéquate, pouvant aller jusqu'au décès.

Tout d'abord des complications peuvent survenir durant la phase aiguë de l'AVC :

- L'**aggravation de l'AVC** peut être due à une absence de prise en charge ou à l'échec du traitement entrepris. C'est l'une des raisons pour lesquelles il est très difficile de donner un pronostic durant les premières heures.
- L'**œdème cérébral** compromet le tissu cérébral sain par écrasement (en effet, la boîte crânienne ne permet pas un gonflement trop important). Ainsi, la lésion initiale s'étend et les conséquences de l'AVC deviennent plus importantes. Dans les cas les plus graves, le gonflement est tel que les structures vitales (par exemple, le tronc cérébral) seront également comprimées, mettant en péril la vie du patient.
- L'**hypertension artérielle en réaction à l'AVC** est physiologique. La tension artérielle s'élève brutalement peu après l'AVC est une réaction de défense du système visant à forcer le sang à passer par les vaisseaux comprimés ou bouchés.
- Le **passage d'un AVC ischémique en AVC hémorragique** peut être une complication d'un traitement médical (par exemple, la thrombolyse (d'où la surveillance, voir dans le paragraphe sur la prise en charge hospitalière)) mais aussi de l'inflammation résultant de la lésion cérébrale. En effet, l'état inflammatoire induit une vasodilatation, laquelle peut mener à l'hémorragie.

Ensuite, des conséquences à plus ou moins long terme se font ressentir pour le patient.

Tout d'abord, le **risque de récurrence**, comme nous l'avons déjà mentionné, est présent. Bien que le traitement anticoagulant le limite, il ne l'éradique pas totalement, d'où l'importance de travailler également sur les facteurs de risque. De plus, le **traitement anticoagulant** est souvent difficile à accepter pour le patient, notamment parce qu'il est établi sur le long terme (voire à vie) mais aussi parce qu'il comporte des risques (par exemple, une hémorragie suite à une chute, élément qui doit être pris en considération lorsqu'il s'agit d'une personne âgée qui risque de tomber).

Ensuite, l'hémiplégie débouche souvent sur la **spasticité musculaire**, c'est-à-dire que les muscles se raidissent. Cela cause des douleurs et une déformation du membre. C'est à cause de la spasticité musculaire que les patients ayant eu un AVC ont souvent une démarche caractéristique, dite « en fauchant ».

Finalement, les personnes sont aussi très souvent confrontées aux **handicaps invisibles**, c'est-à-dire dus à des troubles neuropsychologiques (de la cognition, l'émotion ou le comportement). Ces handicaps sont d'autant plus difficiles à gérer pour le patient qu'il peut être accusé de simulation ou d'exagération par ses proches, ses employeurs ou même certains soignants. Ils sont également une gêne pour la réinsertion socioprofessionnelle, le patient ayant du mal à retrouver un emploi et se retrouvant petit à petit isolé par rapport à ses amis d'avant l'AVC.

Parmi ces **handicaps invisibles**, il y a :

- La **fatigabilité** : elle est très fréquente après un AVC. Elle est souvent due à des troubles du sommeil ou aux efforts de compensation que doit faire le patient durant la journée pour maintenir sa concentration, son fonctionnement, etc.

- Les **troubles cognitifs** (mémoire, capacités d'apprentissage, attention, concentration, orientation dans le temps et dans l'espace, planification, adaptation, jugement et raisonnement) font que le patient est sujet à des oublis (noms, rendez-vous), est irritable (car il comprend moins bien les plaisanteries), a du mal à faire deux choses à la fois, ou planifier et organiser quelque chose (repas, rendez-vous). Le patient a donc du mal à se débrouiller dans la vie quotidienne et doit parfois être aidé.
- Les **troubles de la perception** altèrent les sens du patient. Ainsi, il peut perdre le goût, l'odorat, souffrir de troubles auditifs (bruits parasites) ou visuels (fatigabilité oculaire).
- Les **troubles du comportement** (agressivité, dépression, humeur labile, etc.) sont déstabilisants tant pour le patient que pour ses proches. En effet, parfois le patient est parfois méconnaissable car irritable, sans empathie ni contrôle de ses émotions. Il a du mal à se contrôler en société (désinhibition), manque d'initiative et est apathique. À noter que dans les deux années suivant l'AVC, un trouble dépressif se manifeste dans 60% des cas. Ce trouble a une base neuropsychologique mais aussi réactionnelle à la sévérité des déficits du patient.
- L'**anosognosie** est l'inconscience de ses propres difficultés. Le patient semble alors être dans le déni de ses troubles, sous-estime ses problèmes et n'a pas conscience de ses limites.
- **Autres** : ralentissement dans le traitement des informations, le cours de la pensée et les réactions ; perte des automatismes (s'habiller, par exemple) ; persévération (difficultés pour cesser quelque chose, répétition de gestes).

On peut aussi avoir des douleurs centrales post-AVC. Celles-ci peuvent être permanentes ou transitoires.

A noter que la rééducation joue un rôle fondamental dans la récupération des fonctions lésées.

2.5 FACTEURS DE RISQUE

Même si l'atteinte est neurologique, on parle bien d'accident VASCULAIRE. Ainsi, ce sont les facteurs de risque cardiovasculaires qui sont les principaux agents incriminés dans cette pathologie.

Ces **facteurs** sont principalement :

- Hypertension artérielle.
 - Tabagisme.
 - Diabète.
 - Hyperlipidémie.
 - Surconsommation d'alcool.
 - Obésité.
 - Sédentarité.
- } Facteurs de risques de l'athérosclérose
- Certains troubles cardiaques (notamment la fibrillation auriculaire).
 - Syndrome d'apnée du sommeil.
 - Pilule, grossesse, ménopause.
 - Hypercoagulopathies.
 - Stress.

L'**hypertension artérielle** est le principal facteur de risque de l'AVC car la pression élevée contre les parois des vaisseaux sanguins cause leur durcissement et leur épaissement. Cela favorise l'athérosclérose par dépôt de substances grasses dans l'endothélium.

L'hypertension est également un facteur de risque pour les AVC hémorragiques à cause de l'endommagement de l'endothélium et du risque de rupture de la paroi vasculaire soumise à la forte pression.

Environ 50% des patients ayant un AVC ont de l'hypertension et on estime qu'elle augmente d'un facteur 4 le risque d'AVC.

Le **tabagisme** altère l'apport en oxygène des organes et des parois vasculaires. De plus, c'est un facteur favorisant pour l'athérosclérose et les lésions des parois vasculaires. Il double environ le risque d'AVC.

Le **diabète** provoque une augmentation de la glycémie (taux de sucre dans le sang), ce qui à long terme peut entraîner des troubles du métabolisme des graisses et des lésions vasculaires. Dans le cas de l'AVC, il s'agit surtout du diabète de type 2 qui, de plus, touche des patients ayant également une dyslipidémie et un surpoids. Environ 15 à 20% des patients victimes d'AVC souffrent de diabète et ce dernier multiplie par environ 1,5 le risque d'AVC.

L'**hyperlipidémie**, lorsqu'il s'agit du cholestérol LDL (le HDL a un effet protecteur sur les vaisseaux), favorise l'athérosclérose car il se dépose sur les parois des vaisseaux.

La **surconsommation d'alcool** fait augmenter la tension artérielle. De plus, l'alcool est métabolisé par le foie, qui est l'organe producteur des facteurs de coagulation. Ainsi, un dysfonctionnement hépatique induit une perturbation de la coagulation.

La **surcharge pondérale** augmente la tension artérielle et favorise l'hypercholestérolémie et le diabète.

Le **stress** fait augmenter le rythme cardiaque et la tension artérielle. De plus, chez certaines personnes, il favorise le tabagisme, la consommation d'alcool et la prise de poids.

La **contraception orale** peut créer des thromboses veineuses, surtout lorsqu'elle est associée à d'autres facteurs de risque (hypertension, tabac, surcharge pondérale).

Certains **troubles cardiaques** (troubles du rythme, lésions valvulaires) favorisent la formation de caillots de sang, qui risquent d'être transportés via la circulation sanguine jusque dans les artères cérébrales. Parmi ces troubles cardiaques, les plus fréquemment associés à l'AVC sont la fibrillation auriculaire (qui provoque une stagnation du sang dans le cœur donc un risque accru de formation de caillots) et le foramen ovale perméable (qui cause un shunt cardiaque donc une stagnation sanguine et un risque de passage d'un caillot du cœur gauche au cœur droit).

3. IMPORTANCE DU PROBLÈME : ÉPIDÉMIOLOGIE ET COÛTS

Prévalence en Suisse : environ 12'000 personnes par année.

Incidence en Suisse : La population suisse étant de 7'581'520 habitants, l'incidence est donc de 158 cas pour 100'000 habitants ($12'000 \cdot 100'000 / 7'581'520$) et par an.

Cela coïncide avec les données officielles qui donnent pour l'Europe une incidence allant de 125 à 150/100'000 habitants et par an. Par contre, l'incidence varie avec l'âge. Si elle atteint environ 1'500/100'000 habitants et par an après 75 ans, elle n'est que de 10 à 30/100'000 habitants et par an avant 45 ans.

Prévalence à Genève : environ 700 à 900 cas par an aux Hôpitaux Universitaires de Genève.

L'**âge moyen de survenue** est de 70 ans mais un AVC peut avoir lieu à tout âge. Les hommes sont plus à risque que les femmes avant la ménopause.

Mortalité : - En Suisse, l'AVC est la **troisième cause de mortalité** (après les maladies cardio-vasculaires et les cancers). C'est la seconde cause de mortalité dans le monde.

- Une personne sur cinq meurt dans les quatre premières semaines.
- La mortalité à six mois est de 30-40%.

Morbidité : - L'AVC est la première cause d'invalidité acquise de l'adulte de plus de 65 ans.

- Plus de la moitié des patients restent handicapés, dont 20% gravement à très gravement.
- Les AVC représentent la majorité des causes d'hémiplégie récente.

Récidive : 14 % des patients seront victimes d'un second AVC dans l'année qui suit et 20 % dans les deux ans qui suivent.

Le **coût** correspond à plus de 4 % des dépenses de santé dans les pays développés.

En ce qui concerne les coûts à Genève, notamment de l'hospitalisation et de la perte de gain qui suit une invalidité, les intervenants que nous avons contactés n'ont pas pu nous renseigner précisément et l'A.I. ne nous a pas reçus.

Finalement, la **cause précise** de l'AVC n'est pas toujours retrouvée. Chez les sujets jeunes, jusqu'à 40% des cas demeurent sans aucune étiologie retrouvée.

4.1. PRÉVENTION PRIMAIRE

La prévention primaire est le contrôle et la modification des facteurs de risque traitables et modifiables (cf § 2.4 : Les facteurs de risques)

Prévention existante :

La prévention primaire vise à toucher au maximum le grand public. Pour y parvenir, différents moyens ont été mis en place. Dans le cadre de l'AVC à Genève il s'agit de :

Fondation suisse de cardiologie :

<http://www.swissheart.ch/f/hirnschlag/hirnschlag/default.htm>

Les facteurs de risque étant les mêmes que pour les maladies cardiovasculaires, la Fondation suisse de cardiologie joue aussi un rôle dans la prévention contre l'AVC.

En effet, leur site propose une rubrique « attaque cérébrale » où l'on peut recueillir des informations sur les facteurs de risques. Par ailleurs, l'internaute peut y trouver un test lui permettant d'évaluer son risque personnel d'AVC.

Enfin, on peut commander en ligne une documentation gratuite sur l'AVC.

Nos commentaires : La brochure est bien construite et facile à lire. On y trouve entre autre les signes d'alerte et la conduite à tenir en cas d'urgence.

Il est cependant dommage qu'elle ne soit pas diffusée à plus large échelle, car sans la conscience que le problème existe, la population n'ira pas sur le site commander la brochure.

Fragile Suisse :

<http://www.fragile.ch/>

Il s'agit d'une association ayant pour but de regrouper des personnes victimes de traumatismes crânio-cérébraux ou d'AVC. Son siège est à Zurich mais elle est également active en Suisse Romande. Par exemple, elle met à disposition des patients et des proches une Help-Line téléphonique proposant notamment des conseils quant à la réorganisation de la vie après l'AVC et dispose d'avocats-conseil pour les questions concernant les assurances sociales. Dans d'autres villes que Genève, il existe aussi des groupes d'entraide et d'accompagnement pour les patients, qui proposent notamment des sorties.

Nos commentaires : Nous avons pris contact avec cette association et avons été très bien reçus. Une personne s'est tenue à notre disposition, nous envoyant de la documentation par poste et se montrant très intéressée par notre travail. C'est une association qui semble très disponible et dans la volonté d'aider les patients et leurs proches. Malheureusement, elle semble plus connue dans d'autres cantons que Genève, par exemple, notre voisin le canton de Vaud (qui d'ailleurs, dispose de plus de services, tels que les groupes de parole) est même impliqué dans la collaboration avec la sécurité routière et organise des conférences et des soirées à thème. Nous-mêmes n'en avons jamais entendu parler avant de faire ce travail.

Le cerveau agressé :

Cette journée porte ouverte à l'hôpital de Beau-Séjour a eu lieu en 2006. Elle avait pour but d'ouvrir l'espace de neuro-rééducation au public d'une part afin de faire

découvrir cette maladie et sa prise en charge, et d'autre part afin de le sensibiliser sur les facteurs de risque des AVC.

Nos commentaires : Cette journée n'a malheureusement pas remporté un franc succès. Elle ne répondait probablement pas aux attentes du public peut-être parce que l'hôpital n'est pas un lieu où les gens ont envie de se rendre le week-end et aussi simplement parce qu'il faut se déplacer. Pour qu'une campagne de prévention touche un maximum d'individus, il faut que ce soit elle qui aille à eux, et non l'inverse.

Stop-tabac.ch:

www.stop-tabac.ch

Ce site de l'Institut de Médecine Sociale et Préventive a pour but d'aider les gens à arrêter de fumer. Dans ce cadre, les professionnels de la santé renseignent sur les risques du tabagisme. On peut noter sur leur site et dans leur brochure de prévention que l'AVC est cité.

Nos commentaires : Tout d'abord, la population touchée par ces actions de prévention est restreinte aux fumeurs. Ensuite, alors que sur leur site, l'AVC est mis au même plan que les problèmes cardiaques, il passe quasiment inaperçu dans leurs brochures.

Efficacité de la prévention existante :

Comme nous l'avons déjà mentionné dans l'introduction, nous avons des doutes quant à l'efficacité de la prévention. En effet, en dehors de nos études respectives, nous n'avons jamais été sensibilisés au problème de l'AVC, même si nous avons été touchés par la prévention dans le domaine cardiovasculaire. Si nous en avons entendu parler, ce n'est qu'au travers des médias lorsqu'une célébrité a été touchée ou lorsqu'un de nos proches a été atteint par ce problème.

Nous avons donc cherché à savoir si nos impressions étaient confirmées en menant une petite **enquête de terrain** sur une trentaine de personnes.

Nous avons essayé d'interroger des personnes variées, représentant toutes les catégories de la population.

Voici les questions que nous leur avons posées :

1. Avez-vous déjà entendu parler d'AVC ou attaque cérébrale ?
2. Si oui, à quelle occasion ?
3. Pouvez-vous nous dire ce que vous en savez ?
4. Quels sont selon vous les facteurs de risques ?
5. Quel âge avez-vous ?
6. Quel est votre niveau d'instruction ?

Les tendances qui se dégagent sont :

- **Les femmes ont obtenu de bien meilleurs résultats par rapport aux hommes :** alors que la plus part d'entre eux ont répondu qu'ils n'avaient jamais entendu parler d'attaque cérébrale, les femmes ont en majorité affirmé qu'elles savaient quelque chose à ce sujet.
- On a remarqué que les gens savaient que c'était un **problème sérieux** au niveau du cerveau qui arrivait de **façon inattendue**.
- Néanmoins, il y a une réelle **méconnaissance du problème** par la population.
- Tous affirment **ne pas avoir été sensibilisés** sur le sujet par une campagne de prévention. S'ils en ont entendu parler, c'est comme nous le subodorions, au travers des médias ou parce que des connaissances ont été touchées.

- Si les facteurs de risques sont en partie connus, les **signes d'alerte** ne le sont que très peu ; ce qui est embêtant quand il s'agit de prendre un charge un problème aussi sérieux que celui-là lors de sa survenue.
- **En ce qui concerne les facteurs de risques** une majorité de personnes ont des éléments de réponse, certainement du fait des campagnes de prévention contre les maladies cardio-vasculaires. Cependant, nous avons pu remarquer que les gens répondaient plus par tâtonnement que par réelle connaissance des corrélations entre ces facteurs et le problème de santé en question.
Souvent reviennent, le stress en premier, puis le tabac et la mauvaise alimentation (surpoids/Cholestérol).
Chez les hommes, alors que la notion d'hérédité revient, chez les femmes on entend souvent parler de choc émotionnel !
Les hommes préféreraient-ils une vision fataliste pour pouvoir continuer à manger leur steak-frite et les femmes ont-elles trop souvent eu le cœur brisé ?
- **En ce qui concerne l'âge**, on a l'impression que les personnes de moins de 20 ans sont celles qui ont le moins de connaissances sur le sujet (la plupart d'entre elles ne savent rien) alors que par la suite, on ne peut pas établir de distinction d'âge.
- **Par rapport au niveau d'instruction**, cela ne semble pas jouer un rôle important chez les femmes, alors que chez les hommes, il semblerait que ce soient les plus instruits qui en savent le plus. Comme ce sont souvent par les médias que les gens ont entendu parler du problème, on peut imaginer qu'il faut un certain niveau d'instruction pour être sensible à la nouvelle.

Vous pouvez consulter le détail des résultats en Annexe pp. 63-65.

4.2. PRÉVENTION SECONDAIRE

C'est l'ensemble d'actes destinés à diminuer la prévalence d'une maladie, donc à réduire sa durée d'évolution. Elle intervient dans le dépistage de toutes les maladies et comprend le début des traitements de la maladie. Elle passe par une correction des facteurs de risque modifiables (comme pour la prévention primaire) mais également par le traitement de la cause de l'AVC afin d'éviter une rechute. Les traitements les plus courants utilisés pour la prévention secondaire de l'AVC sont les anticoagulants (héparine, puis anti-vitamine K per os) et les antiagrégants plaquettaires (Aspirine, Clopidogrel, etc.). Il existe également des interventions chirurgicales, notamment dans le but de réduire une plaque d'athérome (angioplastie, pose de Stent).

Les différentes pistes thérapeutiques peuvent être :

- Un **antihypertenseur**.
- Un **hypocholestérolémiant**.
- Un traitement hormonal substitutif (**THS**).
- Une aide au **sevrage de tabac et l'alcool**.
- Un **anticoagulant**.
- Un **hypoglycémiant**.
- Pratique quotidienne d'un **exercice physique**.
- **Clampage ou embolisation de l'anévrisme** grâce à un microcathéter guidé depuis l'artère fémorale. L'élimination de l'anévrisme permet de prévenir la récurrence hémorragique et d'appliquer sans risque les traitements visant à augmenter la perfusion cérébrale si un vasospasme apparaît (par exemple hypertension provoquée et hypervolémie).
- **Angioplastie** par ballonnet couplé à la pose d'un **stent** pour reperméabiliser l'artère sténosée. La difficulté est le risque d'embolisation distale lors de la dilatation.

4.3. PREVENTION TERTIAIRE

Elle consiste à prévenir et à diminuer l'invalidité, les conséquences et les complications de l'AVC. En effet, la prévention continue même lorsque l'AVC survient. Par exemple, la mobilisation réduit la spasticité musculaire, les difficultés respiratoires, les thromboses veineuses et le risque d'escarre.

De plus, la rééducation permet au patient de progresser et de réduire son handicap en vue d'un retour éventuel à domicile. Lorsqu'elle inclut les proches, ceux-ci peuvent apprendre à aider le patient dans certains gestes du quotidien.

La modification du mode de vie, ici aussi, prévient le risque de récurrence et améliorera la santé du patient.

5.1 PRISE EN CHARGE PRÉ-HOSPITALIÈRE

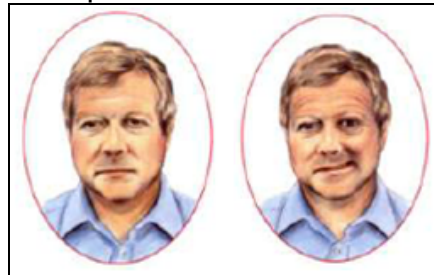
Le personnel pré-hospitalier, par des questions concernant les signes du patient, aboutit à une suspicion d'AVC. Dès lors, le patient est amené rapidement aux Urgences car l'AVC est une urgence vitale et le traitement doit être administré le plus tôt possible afin d'essayer de limiter le plus possible les séquelles.

Une fois arrivée auprès du patient, l'équipe ambulancière confirme la suspicion d'AVC sur la base du **score de Cincinnati**, qui consiste à vérifier les trois points suivants :

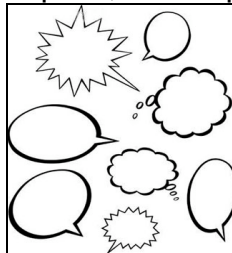
- **Chute du membre supérieur au bout de 10 secondes.** Le patient doit avoir les yeux fermés.



- **Parésie faciale** : demander au patient de sourire.



- **Langage** : poser des questions simples ; faire répéter des phrases.



Si l'un de ces trois signes est anormal, la probabilité d'AVC est de 75%.

En chemin pour l'hôpital : le patient est mis sous oxygène s'il a du mal à respirer (une intubation peut être également envisagée) et ses signes vitaux sont pris. Si cela est possible, le patient est interrogé sur ce qui lui arrive, de même que les témoins éventuels. En plus de l'anamnèse sur les symptômes et le mode d'installation des signes présents, il est important de savoir si le patient prend des médicaments (par exemple, un traitement anticoagulant) et s'il a des antécédents médicaux et/ou chirurgicaux.

Le compte à rebours pour la suite du traitement (par exemple, pour décider d'une éventuelle thrombolyse) étant enclenché dès l'apparition des symptômes, il est important de savoir **l'heure précise à laquelle ceux-ci ont débuté**.

5.2 PRISE EN CHARGE HOSPITALIÈRE

Aux HUG, face à l'importance du problème, a été mise en place une filière thérapeutique spécifique pour les AVC. Cela veut dire que des urgences à la rééducation, en passant par la neurochirurgie on a des équipes spécialisées (tant au niveau des médecins et des infirmières) qui sont en étroites collaborations, qui suivent des protocoles standardisés. En effet, il a été démontré que la prise en charge par un service spécialisé (avec un personnel soignant également spécialisé dans cette pathologie) permet une augmentation des taux de survie et de récupération fonctionnelle.

Ce système permet une prise en charge plus rapide et plus efficace (exposée ci-dessous) et de meilleures investigations afin de trouver l'étiologie de l'AVC donc d'introduire un traitement (prévention secondaire).

Aux Urgences et éventuellement aux Soins Intensifs :

Le séjour est le plus souvent de courte durée. Le patient est laissé à jeun avec une voie veineuse avec perfusion de NaCl (la déshydratation peut induire hypotension et hyperviscosité sanguine, donc favoriser les thromboses) et est équipé d'un scope qui permet le monitoring du pouls et de la tension artérielle aux heures. Les paramètres neurologiques (Glasgow et échelle neurologique) sont surveillés ainsi que la saturation en oxygène.

Le bilan suivant est effectué aux Urgences :

- Formule sanguine simple, plaquettes, TP ou INR, PTT, CRP, glycémie, Na⁺ (l'hyponatrémie dans l'AVC peut être liée à un SIADH), K⁺, créatinine, D-dimères (en cas de suspicion d'embolie paradoxale chez un patient de moins de 65 ans ou de thrombose veineuse cérébrale).
- Enzymes cardiaques (troponine), l'AVC pouvant être dû à une ischémie cardiaque et réciproquement.
- ECG.
- Radiographie du thorax.
- CT-scan cérébral.

Du point de vue clinique, les signes suivants sont évalués :

- Glasgow.
- Présence de troubles du langage.
- Présence de parésie faciale (aucune, discrète, modérée, complète).
- Présence de troubles de la motricité.
- Présence d'une parésie des membres supérieurs et/ou inférieurs.
- Présence de troubles de la sensibilité.
- Échelle neurologique (NIHSS : National Institute of Health Stroke Score) effectuée par les neurologues :

NIH STROKE SCALE ITEM	Scoring Definitions	Score
1a. LOC	0-alert and responsive 1-arousable to minor stimulation 2-arousable only to painful stimulation 3-reflex responses or unarousable	
1b. LOC Questions--Ask pt's age and month. Must be exact.	0-Both correct 1-One correct (or dysarthria, intubated, foreign lang) 2-Neither correct	
1c. Commands--open/close eyes, grip and release non-paretic hand, (Other 1-step commands or mimic ok)	0-Both correct (ok if impaired by weakness) 1-One correct 2-Neither correct	
2. Best Gaze--Horizontal EOM by voluntary or Doll's.	0-Normal 1-partial gaze palsy; abnl gaze in 1 or both eyes 2-Forced eye deviation or total paresis which cannot be overcome by Doll's.	
3. Visual Field--Use visual threat if nec. If monocular, score field of good eye.	0-No visual loss 1-Partial hemianopia, quadrantanopia, extinction 2-Complete hemianopia 3-Bilateral hemianopia or blindness	
4. Facial Palsy--If stuporous, check symmetry of grimace to pain.	0-Normal 1-minor paralysis, flat NLF, asymm smile 2-partial paralysis (lower face-UMN) 3-complete paralysis (upper & lower face)	
5. Motor Arm--arms outstretched 90 deg (sitting) or 45 deg (supine) for 10 secs. Encourage best effort. Circle paretic arm in score box	0-No drift x 10 secs 1-Drift but doesn't hit bed 2-Some antigravity effort, but can't sustain 3-No antigravity effort, but even minimal mvt counts 4-No movement at all X-unable to assess due to amputation, fusion, fx, etc.	L or R
6. Motor Leg--raise leg to 30 deg supine x 5 secs.	0-No drift x 5 secs 1-Drift but doesn't hit bed 2-Some antigravity effort, but can't sustain 3-No antigravity effort, but even minimal mvt counts 4-No movement at all X-unable to assess due to amputation, fusion, fx, etc.	L or R
7. Limb Ataxia--check finger-nose-finger ; heel-shin; and score only if out of proportion to paralysis	0-No ataxia (or aphasic, hemiplegic) 1-ataxia in upper or lower extremity 2- ataxia in upper AND lower extremity X-unable to assess due to amputation, fusion, fx, etc.	L or R
8. Sensory--Use safety pin. Check grimace or withdrawal if stuporous. Score only stroke-related losses.	0-Normal 1-mild-mod unilateral loss but pt aware of touch (or aphasic, confused) 2-Total loss, pt unaware of touch. Coma, bilateral loss	
9. Best Language--Describe cookie jar picture, name objects, read sentences. May use repeating, writing, stereognosis	0-Normal 1-mild-mod aphasia; (diff but partly comprehensible) 2-severe aphasia; (almost no info exchanged) 3-mute, global aphasia, coma. No 1 step commands	
10. Dysarthria--read list of words	0-Normal 1-mild-mod; slurred but intelligible 2-severe; unintelligible or mute X-intubation or mech barrier	
11. Extinction/Neglect-- simultaneously touch patient on both hands, show fingers in both vis fields, ask about deficit, left hand.	0-Normal, none detected. (vis loss alone) 1-Neglects or extinguishes to double simult stimulation in any modality (vis, aud, sens, spatial, body parts) 2-profound neglect in more than one modality	

C'est aux Urgences que la situation est évaluée et qu'une thrombolyse est décidée. Cela est le cas pour tout patient ayant un déficit neurologique de moins de six heures (même s'il y a amélioration et quelque soit le NIH), sans limite d'âge et en l'absence de contre-indications. Celles-ci sont, sur le plan radiologique : hémorragie, œdème, hypodensité ou dédifférenciation cortex-substance blanche prenant plus d'un tiers du territoire de l'artère cérébrale moyenne.

Pendant et après la thrombolyse, la surveillance suivante doit se faire :

- Surveillance neurologique (NIHSS toutes les 15 minutes) durant la lyse par un médecin, puis contrôle toutes les 30 minutes par une infirmière durant les deux premières heures puis toutes les heures pendant 24 heures.
- Monitoring par Duplex transcrânien.

- Monitoring de la tension artérielle : L'élévation de la pression artérielle est courante dans la phase aiguë de l'AVC car il s'agit d'un mécanisme compensatoire visant le maintien d'une perfusion cérébrale constante. Cependant, des valeurs trop élevées augmentent le risque de complication hémorragique.
En outre, la zone de pénombre peut se nécroser lors de chutes de tension minimales car l'autorégulation cérébrale est altérée dans cette région.
Un autre problème se pose lorsqu'il y a un infarctus massif. En effet, cela favorise la formation d'un œdème cérébral qui à son tour va comprimer le tissu nerveux et augmenter les risques d'ischémie et d'engagement. Il faut donc augmenter l'osmolarité plasmatique tout en évitant l'hypovolémie.
On voit donc à quel point la tension artérielle doit être maintenue dans une fourchette assez stricte.
- Contrôle de la glycémie : Elle doit être inférieure à 8 mmol/L. L'hyperglycémie a un rôle délétère à cause des troubles métaboliques (production d'acide lactique et de radicaux libres au niveau de la région ischémique).

Ensuite, le patient est transféré aux Soins Intensifs pour une surveillance de 24 heures à cause du risque d'hémorragie intracérébrale ou d'un autre organe. Un CT-scan cérébral de contrôle doit être fait 24 heures après la thrombolyse. En cas de bonne évaluation clinique, il est ensuite amené au 2DL+ (unité de soins intermédiaires).

Si le patient n'a pas subi de thrombolyse, une surveillance doit néanmoins avoir lieu avant son transfert au 2DL+ :

- Surveillance neurologique : au minimum toutes les deux heures selon l'échelle NIH.
- Surveillance de la tension artérielle.
- Surveillance de la température (traitement si supérieure à 37,5°C). Une hyperthermie (fréquente dans la phase aiguë de l'AVC) peut être liée à l'AVC lui-même ou plus fréquemment à un problème infectieux (pulmonaire ou urinaire). Étant donné que l'hyperthermie augmente le métabolisme cérébral, elle peut aggraver le déficit neurologique.
- Surveillance de la glycémie.
- Surveillance de la saturation en oxygène (apport si inférieure à 95%).
- Monitoring de la fréquence cardiaque et recherche d'une pathologie cardio-embolique.
- Patient à jeun.

Dans ce cas, un traitement anticoagulant (généralement de l'aspirine) est instauré immédiatement s'il s'agit d'un AVC ischémique. Dans le cas d'un AVC hémorragique, s'il n'est pas opérable, le patient est surveillé et peut aussi recevoir de la vitamine K et des facteurs de coagulation en intraveineuse afin de limiter l'hémorragie au maximum. La prise en charge ne change pas par la suite.

À l'Unité Neurovasculaire :

Cette unité est divisée en **Unité de Soins Intermédiaires (2DL+)** et en **Unité de Soins de suite neurologique (2DL)**. Dans la plupart des cas, le patient passe un ou deux jour(s) dans l'Unité de Soins Intermédiaires avant de rejoindre l'Unité de Soins de suite pour poursuivre son traitement mais aussi travailler quant aux activités de la vie quotidienne, l'autonomie et les préparatifs quant à la vie après l'hospitalisation.

L'admission se fait à toute heure du jour ou de la nuit pour :

- AVC/AIT de moins de 48 heures.
- AVC de plus de 48 heures avec signes de progression ou nécessitant une surveillance étroite (décompensation d'un autre organe, trachéostomie, etc.).

Investigations dès l'arrivée du patient :

- Bilan cardiaque (monitorings de 24 à 48 heures aux soins intermédiaires, échographie transthoracique et souvent transœsophagienne).
- IRM cérébrale avec bilan angiographique.
- Détection d'embolies par Doppler transcrânien et test de vasoréactivité (pour sténose carotidienne et valve cardiaque).
- Bilan neuropsychologique.
- R-test (enregistrement continu du rythme cardiaque) en ambulatoire.
- Remler si pression artérielle mal contrôlée (en ambulatoire).

Des **investigations dans les 24 heures** sont également pratiquées. Elles comprennent notamment une formule sanguine complète, un bilan des fonctions hépatiques (ASAT, ALAT) et rénales (urée et créatinine), le taux de cholestérol et un bilan de la crase sanguine. D'autres tests sont effectués, dont le sédiment urinaire, un examen Doppler carotidien et vertébral et Doppler transcrânien et parfois une ponction lombaire. Cette liste n'est pas exhaustive.

La surveillance clinique est régulière (la plupart du temps chaque heure) et se fait sur la base d'un score visant à tester des fonctions dont l'aphasie, le déficit moteur et/ou sensitif et l'héminégligence et toute autre modification de l'examen clinique (apparition d'un nouveau symptôme, par exemple).

Un contrôle de la déglutition (des troubles étant souvent présents lors de la phase aiguë de l'AVC (surtout, mais pas exclusivement dans les AVC du tronc cérébral)) est également pratiqué (attention spéciale portée à l'absence de réflexe nauséux, à la dysphonie (voix anormale), à la toux anormale et aux troubles de la vigilance), de même que le Glasgow. Si un problème de déglutition est mis en évidence, le patient devra être nourri par sonde. Cela est également valable si un trouble respiratoire est détecté.

La mobilisation du patient débute dès les premières 24 heures, bien que le patient soit souvent confiné au « lit strict » durant au moins 48 heures afin d'éviter des variations tensionnelles trop importantes (à cause du passage trop rapide à la station debout). La physiothérapie et l'ergothérapie sont mises en places et visent dans un premier temps à mobiliser passivement le(s) membre(s) hémiparétique(s) ou hémiplégique(s).

À cause du confinement au « lit strict », l'attention doit aussi se porter sur la prévention des complications habituelles du décubitus : l'état de la peau du patient

doit être surveillé (risque d'escarres), risque de TVP (utilisation fréquente de bas de contention), d'embolies pulmonaires, d'infections...

Dès l'hospitalisation du patient, il est nécessaire de l'informer sur sa maladie, ses facteurs de risque et leur contrôle ainsi que sur le risque de récurrence et comment identifier celle-ci. De plus, il existe un risque élevé que le patient développe un état dépressif dès les premières semaines. L'équipe médicale se doit ainsi d'être à l'écoute du patient afin de l'aider au mieux dans sa maladie (la dépression pouvant de plus mener à une aggravation de l'état clinique).

À l'Unité de Rééducation (Beau-Séjour) :

La rééducation concerne environ trois quarts des patients ayant fait un AVC. La durée d'hospitalisation dure en moyenne 2 mois bien que cela puisse extrêmement varier. Durant ce laps de temps, le but est d'éviter les complications mais aussi de diminuer les déficits, donc augmenter l'autonomie, grâce à l'entraînement. Cela est rendu possible grâce à la plasticité cérébrale, qui permet une récupération, laquelle différera en fonction de chaque patient. C'est pour cela qu'il est difficile de faire un pronostic sur la récupération du patient.

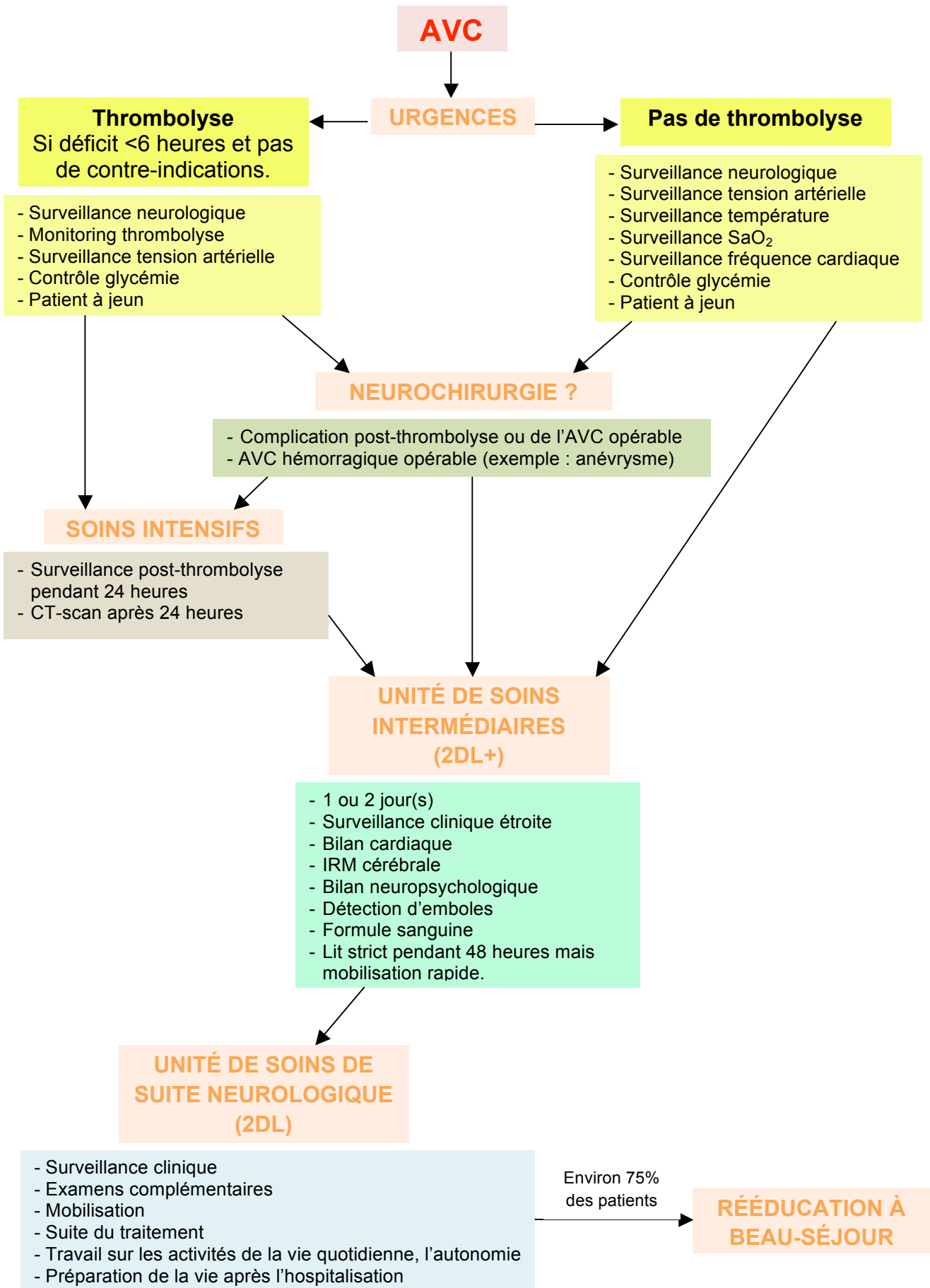
Le patient a des séances de physiothérapie, afin qu'il puisse travailler sur la récupération de ses déficits moteurs (hémiparésie, déficit sphincterien). Certaines de ces séances se font en petits groupes, afin que le patient puisse partager son vécu avec d'autres patients et ne pas s'isoler socialement. En effet, n'oublions pas que l'hospitalisation peut être un facteur d'isolement, la personne se retrouvant coupée de son environnement habituel (travail, loisirs, famille). De plus, avec les déficits causés par l'AVC, il n'est pas certain qu'elle puisse retrouver cet environnement intact (par exemple, reprendre son activité professionnelle). En cela, le travail en groupe permet aussi au patient de se rendre compte de son handicap et de la nouvelle situation à laquelle il est confronté. Le rôle des soignants est donc aussi beaucoup axé sur l'écoute des patients, de leurs craintes et de leurs attentes.

Une autre activité permettant aux patients de travailler en groupe est le sport. Cela permet au patient d'apprendre à se débrouiller avec son côté sain, tout en pratiquant un loisir.

L'ergothérapie permet au patient de pratiquer des gestes de la vie quotidienne (s'habiller, se faire à manger) en les adaptant à son handicap. Par exemple, l'habillement est généralement commencé par le côté hémiparétique. Certains gestes demandent des adaptations particulières. C'est l'un des éléments que nous avons voulu illustrer lors de notre présentation devant la volée, en demandant à une personne du public de préparer une tartine avec une seule main. Ce geste simple au premier abord devient alors décourageant. Dans ce cas précis, le patient peut se débrouiller grâce à une petite plaquette qu'on fixe à la table et qui permet d'immobiliser la tranche de pain, ainsi que le beurre et la confiture. L'ergothérapie permettra également d'adapter le domicile du patient (s'il peut y retourner) à ses déficits.

Finalement, il y a également une prise en charge logopédique et neuropsychologique afin d'aider le patient à récupérer de ses troubles phasiques (de la parole), mnésiques, cognitifs et exécutifs (planification, résolution de problèmes).

Voici un schéma résumant la prise en charge de l'AVC à l'hôpital :



5.3. PRISE EN CHARGE POST-HOSPITALIÈRE

Dans le cas où la personne s'en sort sans séquelles ou avec des séquelles mineures :

Il arrive, dans un tiers des cas, que la personne n'ait fait qu'un AVC léger et ne présente pas ou peu de séquelles. Dans cette situation, le patient peut quitter l'hôpital après la phase aiguë ; c'est-à-dire après l'unité 2DL et, s'il y a besoin de rééducation, elle aura lieu en ambulatoire. Des consultations de contrôle en polyclinique de Neurologie auront aussi lieu après quelques mois. Après cela, pour ces patients, la suite de la prise en charge est assurée par leur médecin traitant, sauf si une étiologie neurovasculaire a été mise en évidence par les investigations. Dans ce cas, le patient aura encore un suivi à la polyclinique de Neurologie et, lorsque le problème sera réglé, le dossier sera transmis au médecin traitant. On comprend donc que cela implique une bonne communication entre les neurologues de l'Unité Neurovasculaire des HUG et leurs collègues généralistes en cabinet.

Avant de rencontrer le Dr Leemann à Beau-Séjour, nous pensions qu'un patient ayant fait un ACV ou un AIT et qui s'en sort relativement bien serait motivé pour changer les facteurs de risques modifiables. Malheureusement, cela n'est apparemment pas le cas. Par exemple, on a beau leur expliquer le lien de cause à effet, ils ont du mal à voir le rapport entre tabac et cerveau. On essaie de motiver aussi le reste de la famille car si le conjoint fume ou continue à cuisiner des plats trop riches en graisses, il est impossible pour le patient de stopper ses mauvaises habitudes.

On se heurte donc à des problèmes de prévention tertiaire.

Dans le cas où la personne se retrouve diminuée :

Rôle de l'entourage :

- Dans l'aide au personnel hospitalier :

Au regard des différentes interviews et entretiens que nous avons faits avec les professionnels de la santé et de l'action sociale, nous avons constaté que pratiquement tout le monde associe la famille dans la prise en charge des patients qui ont fait un AVC. D'après le Dr Stzatzel, les familles cherchent souvent à aider, elles essaient de voir comment contribuer pour améliorer l'état du patient. Néanmoins, cela dépend de la gravité de l'AVC, donc on ne peut pas totalement généraliser.

Certains soignants les font participer systématiquement (médecin, infirmière, ergothérapeute, physiothérapeute et assistance sociale). De même, on fait souvent appel aux proches en phase aiguë (notamment pour les personnes âgées et celles qui sont gravement atteintes), pour rassurer, récolter des informations, participer aux colloques pour prendre des décisions, etc.

Pour d'autres, la présence des proches n'est pas nécessaire à leurs activités et ne les convient qu'exceptionnellement, à la demande de la famille ou du patient (Par exemple : atelier pour des activités socioprofessionnelles et cours de sport).

- Dans la reconstruction de la personne après l'hôpital :

Nous avons aussi consulté une étude menée par des infirmières au Canada auprès de cinq couples, intitulée : « L'AVC et ses conséquences sur le client, son conjoint

et la relation de couple ». Dans cette étude, les auteurs nous parlent du rôle et de l'importance de la famille dans la prise en charge de l'AVC. Nous allons voir quel est le niveau d'action des proches :

Le patient doit se réappropriier son corps ; corps qui a été atteint dans son intégrité. Le soutien du conjoint et de l'entourage va l'aider à se reconsidérer, à se revaloriser. Au contraire, si le conjoint s'éloigne la personne aura tendance à se dévaloriser et à entrer dans une phase de désamour de soi.

Le conjoint peut s'adapter à la nouvelle situation, par un changement de rôle (par exemple en suppléant son partenaire dans les activités de la vie quotidienne).

Plus le couple est lié, plus il y a la communication, plus ils font ensemble pour trouver un nouveau équilibre (apprendre des nouvelles rôles, acquisition de nouvelles compétences, etc.).

Ce dernier point illustre bien ce que nous avait dit l'homme de 54 ans dans l'un de nos entretiens avec les patients (cf. annexes). En effet, en réponse à la question « êtes-vous aidé au quotidien ? », il a dit : « Avant, oui. Mais maintenant non car avec ma femme nous arrivons à nous débrouiller seuls ». Ce qui montre qu'ils ont dû apprendre et acquérir de nouvelles compétences.

Pour finir, les auteurs parlent du rôle de l'infirmière qui doit aussi prendre en compte les conséquences que l'AVC a sur le conjoint et la relation du couple. Pour eux : « le rôle principal de l'infirmière est d'aider les familles à renforcer leurs capacités d'adaptation et à utiliser leurs ressources afin d'améliorer leur bien-être et leur qualité de vie et en assurant la prestation de soins coordonnés et continus ».

Difficultés couramment rencontrées après l'AVC :

Difficultés socioprofessionnelles et économiques :

Les patients présentant des séquelles connaissent souvent des difficultés au niveau social, économique et professionnel.

En effet, ils doivent bien souvent quitter leur poste de travail. Même si le séjour en rééducation est payé par les assurances, et qu'on a des assurances perte de gains qui permettent au patient d'avoir un revenu pendant 2 ans avant d'être à l'AI, on note tout de même une baisse de revenu. Cela est d'autant plus problématique si c'est l'unique revenu du foyer. On a donc une réorganisation nécessaire de la famille avec le conjoint qui doit éventuellement reprendre un emploi et en même temps s'occuper de la personne handicapée.

Parfois il est possible de mettre en place du travail thérapeutique : l'assurance continue à payer comme si c'était un arrêt de travail, mais le patient retourne sur sa place de travail et fait ce qu'il peut sans obligation de rendement. Cela dépend beaucoup de l'entreprise, mais permet au patient de ne pas totalement perdre contact avec le milieu professionnel et avec ses collègues qui parfois sont les seules personnes que le patient côtoie.

De même, il est très pesant pour quelqu'un d'actif de devoir tout arrêter et rester à la maison. La personne a l'impression de ne plus servir à rien, d'être un poids, de ne plus avoir sa place.

Dans nos interviews avec les patients, un point est régulièrement revenu : un sentiment d'isolement et de solitude. Ils nous disent que souvent, suite à leur handicap, leurs amis se sont peu à peu éloignés et qu'ils n'ont à présent plus aucun contact avec ces derniers. Pour certains, les associations de patient sont le seul endroit où ils peuvent rencontrer des gens et parler un peu. Cet éloignement des

amis peut s'expliquer d'une part par le fait que ceux-ci ne reconnaissent plus la personne dans le cas où l'AVC a entraîné un changement de personnalité ; d'autre part, et cela concerne la majorité des cas, par le fait que les gens dans notre société sont mal à l'aise avec le handicap et ne veulent pas « s'encombrer » d'une personne qui n'est pas au mieux.

Parfois, c'est même le noyau familial qui éclate. En effet, l'AVC représente un stress pour la famille. Les proches doivent faire face à une personne qu'ils ne reconnaissent plus forcément, que ce soit au niveau psychologique ou physique. Ils doivent aussi parfois se réorganiser pour prendre soin du patient ou pour reprendre une activité professionnelle. Tout cela fait que si la famille n'était pas soudée auparavant, il n'est pas rare qu'il y ait des séparations. Par exemple nous avons parlé à une patiente dont l'accident est survenu lorsque son fils avait 9 ans. Son mari l'a quittée et son fils depuis ne lui parle plus car elle n'était plus en mesure de s'occuper de lui. Un autre exemple est celui d'un homme qui nous a dit être parfois dur avec sa femme car il était devenu très jaloux vis-à-vis des autres hommes après son accident.

On comprend donc bien qu'au-delà des conséquences cliniques, l'AVC entraîne de nombreux coûts intangibles, tant pour le patient que pour sa famille. Ce sont mêmes ces difficultés socioprofessionnelles qui sont les plus dures à vivre pour le patient.

Difficultés psychologiques :

Comme on peut s'en douter, les patients ayant fait un AVC entrent souvent en dépression. Le Dr Leemann nous a appris que ce n'était pas uniquement dû au handicap, mais que l'atteinte du cerveau elle-même entraînait l'état dépressif.

Bien qu'il soit traité dès l'hôpital, en cas de dépression, le patient va se heurter à sa sortie à toutes les difficultés citées dans cette partie ; ce qui va renforcer son sentiment de dévalorisation et va aggraver sa dépression.

Par ailleurs, le patient doit faire le deuil de la santé, et il va passer par des phases d'espoir et de résignation. Il peut être éprouvant pour eux de devoir accepter leur nouveau corps, corps qu'ils ne reconnaissent plus. Ils peuvent avoir le sentiment de n'être plus eux-mêmes. Parfois, c'est le regard de leurs proches qui leur renvoie cette impression.

Cela mis à part, selon la zone du cerveau touchée, l'AVC peut aussi provoquer des changements de personnalité, d'humeur... Par exemple, si le lobe frontal est touché, le patient pourra devenir agressif, ou au contraire apathique.

Pour illustrer cela, nous avons eu l'occasion de rencontrer une femme qui suite à son accident présentait une labilité émotionnelle et pouvait passer du rire aux larmes dans la même minute.

Difficultés au niveau de la sexualité :

65 à 75 % des gens qui ont eu un AVC enregistrent une baisse de l'activité sexuelle. Les problèmes d'activités sexuelles ne sont pas toujours dus aux limitations physiques. Ainsi peut-on les expliquer par les facteurs suivants :

- Diminution du niveau d'énergie.
- Dépression, anxiété : on note souvent une diminution de la confiance en soi, la peur de ne pas être à la hauteur chez les victimes d'un AVC.
- Parfois, il existe une crainte d'avoir un autre AVC pendant l'activité sexuelle. On pourrait aider les patients en leur donnant des informations sur le sujet lors de leur sortie de l'hôpital.

- Lésion cérébrale : Lorsque l'hémisphère droit (dominant pour la perception de l'émotion et l'excitation) est atteint, il y a des risques que la libido soit réduite. L'émoussement affectif aboutit à des troubles de la sexualité. Néanmoins, l'atteinte de l'hémisphère gauche perturbe les aptitudes verbales. Ceci peut affecter la confiance en soi et peut causer de la difficulté en ce qui concerne l'intimité en raison d'une rupture de la communication. De plus, si la partie du cerveau responsable de la mémoire est affectée, l'interprétation, l'identification et la reconnaissance de la tension sexuelle risque d'être altérée, ce qui rend difficile toute tentative d'activité sexuelle.
 - Diminution ou absence d'expression affective (émoussement de l'affect).
 - Parfois, le conjoint perd tout désir pour son partenaire après l'AVC.
- On devrait donc conseiller au patient de parler de ces problèmes à un psychiatre ou à un sexologue.

Découverte d'un nouvel équilibre :

Les patients doivent faire le deuil de la santé et de leur vie passée. Au fil du temps, ils finissent souvent par se résigner plutôt que de réellement accepter leur situation. Cependant il est difficile d'émettre des généralités sur le sujet. Le vécu et l'adaptation est très variable d'un individu à l'autre ; et la façon dont la traversée des difficultés citées précédemment se déroule joue un rôle déterminant dans l'établissement d'un nouvel équilibre.

L'AVC peut parfois être un évènement qui permet à la personne de prendre une pause et d'effectuer un retour sur soi. En effet, le Dr Lehmann nous a parlé d'un patient d'une quarantaine d'années qui menait une vie très chargée, avec un travail très prenant et stressant. Ce dernier a fait un AVC et cela l'a forcé à s'arrêter et à prendre le temps de réfléchir sur sa vie. Il a alors réalisé qu'il passait à côté de beaucoup de chose et qu'il négligeait sa famille. Il a donc réfléchi à une réorientation professionnelle vers un métier plus manuel qu'il avait toujours eu envie de faire. Pour cet homme, l'AVC a été l'occasion de prendre une pause et de chercher ce qui lui convenait réellement. Il a ainsi pu retrouver une situation qui lui convenait mieux. Il faut cependant souligner que cette situation représente l'exception plutôt que la norme, et que la plupart du temps, même si les patients retrouvent un nouvel équilibre, ils regrettent leur vie « ante-AVC ».

6. CONCLUSION

Pour conclure ce rapport, nous aimerions vous faire part du fait que ce module d'Immersion en Communauté a bien répondu à nos attentes. En effet, nous avons pu, grâce aux différents intervenants et à nos recherches, répondre aux questions que nous nous posions.

Nous avons pris conscience que l'importance du problème que nous investiguions allait bien au-delà des données épidémiologiques que nous avions. Ainsi avons-nous découvert la notion de filière thérapeutique hautement spécialisée. Nous avons eu l'occasion d'approfondir l'idée que l'on se faisait de la prise en charge de ces patients, tant au niveau des soins prodigués par les médecins que par les infirmiers. En outre, nous avons pu apprécier la multidisciplinarité de la prise en charge. Nous avons trouvé rassurant de savoir que médecins et infirmiers n'étaient pas seuls et pouvaient faire appel aux connaissances d'autres soignants. Par exemple, nous ne savions pas qu'il existait des infirmières spécialisées en image corporelle.

Il était aussi stimulant de choisir un problème qui nous intéressait et de l'approfondir pleinement car, durant l'année, nous n'avons souvent pas suffisamment de temps pour faire plus de recherches lorsqu'un sujet nous interpelle. Nous avons aussi eu envie de nous investir plus et de créer une brochure de prévention pour la population. Cela était d'autant plus motivant que les gens que nous avons rencontrés dans les rues de Genève semblaient intéressés et nous interrogeaient sur le problème.

Le fait d'être un groupe mixte Fac/Heds était enrichissant. En effet, nous avons apprécié cette collaboration car elle nous a permis de découvrir les expériences et connaissances respectives des différentes formations. Nous pensons que cet échange a bien fonctionné car, de par nos savoirs, nous avons pu nous compléter les uns les autres. Cela est important du fait que dans l'exercice de nos professions, nous serons amenés à travailler avec les différents professionnels de la santé pour une prise en charge multidisciplinaire des patients.

Ce sont autant d'éléments qui ont rendu ce module d'Immersion en Communauté intéressant et satisfaisant.

7.1 PRÉSENTATION DES ASSOCIATIONS ET PERSONNES CONTACTÉES

ASSOCIATIONS / ORGANISMES :

AGEVA : Association pour les aphasiques suisses de Genève.

A.I. : www.ai-ge.ch

CARREFOUR PREVENTION : www.prevention.ch

FONDATION SUISSE DE CARDIOLOGIE : <http://www.swissheart.ch>

FONDATION FOYER HANDICAP : www.foyer-handicap.ch

FRAGILE SUISSE : www.fragile.ch

HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE GENEVE : Loëx, CESCO, Trois Chênes, Hôpital cantonal.

PROCAP : Association suisse des invalides ; www.asivge.ch

PRO-INFIRMIS GENEVE : Organisation pour les personnes handicapées ; www.proinfirmis.ch

PROMOTION SANTE SUISSE : www.lebensqualitaet.ch

PERSONNES CONTACTÉES :

NEUROLOGUES : Dr SZTAJZEL Roman : Unité 2DL

Dr LEEMANN Béatrice : Neuro-rééducation (Beau-Séjour)

INFIRMIERES : Mme JONNIAUX Sandrine : Infirmière spécialiste clinique en réadaptation et réhabilitation fonctionnelle.

Mme WULLSCHLEGER Carole : Infirmière en neurologie (2DL)

ERGOTHERAPEUTES : Mme KUPPER (Beau-Séjour)

M. ALBERT Fabien (2DL)

PHYSIOTHERAPEUTES : M. GUYEN Emmanuel (Beau-Séjour)

ASSISTANTE SOCIALE : Mme RISO Lara (2DL)

EDUCATEUR SPORTIF : Mme HAUSMANN Isabelle (Beau-Séjour)

MAÎTRE SOCIOPROFESSIONNEL : M. KASTELER André (Beau-Séjour)

7.2 TRANSCRIPTION DES ENTRETIENS AVEC LES DIFFÉRENTS INTERVENANTS DANS LA PRISE EN CHARGE DE L'AVC

ENTRETIENS AVEC LES MÉDECINS :

INTERVIEW DU DR SZTAJZEL, NEUROLOGUE AUX HUG

PRISE EN CHARGE

Où intervenez-vous précisément dans la prise en charge des patients ?

Les patients, après les Urgences, montent à l'Unité Neurovasculaire. Aux Urgences, il a été décidé si une thrombolyse allait être pratiquée ou non. Les Urgences sont donc une étape primordiale dans la prise en charge de l'AVC. Nous, en tant que médecins, sommes souvent appelés aux Urgences par les neurologues pour prendre la décision d'une thrombolyse, suivant le protocole. Un interne et un neurologue voient le patient aux Urgences, en première instance. Ils se posent la question de savoir s'il faut faire une thrombolyse et nous appellent. On regarde le CT, on fait un examen Doppler, puis on décide si on fait la thrombolyse ou pas. Il faut donc voir qu'il y a une continuité entre les Urgences et l'Unité Neurovasculaire. Une fois le patient arrivé à l'Unité Neurovasculaire, on continue le monitoring et la surveillance qui ont déjà été démarrés aux Urgences.

La thrombolyse a donc déjà été faite aux Urgences ?

En général, la thrombolyse se décide aux Urgences et peut se faire jusque dans les 6 heures suivant l'AVC. C'est là qu'on décide quel type de thrombolyse (IV, VIA, IA seul). On intervient par ce biais là. On a un neurologue fixe aux Urgences qui nous appelle tout de suite.

Que faites-vous pour les AVC hémorragiques ?

Il faut tout d'abord voir si l'AVC hémorragique est neurochirurgical, par exemple si l'hémorragie est très importante et que l'état du patient est en train de s'aggraver. Si ce n'est pas neurochirurgical, le patient est pris en charge en Neurologie, avec la surveillance habituelle.

Qu'est-ce que la surveillance habituelle ?

On a un protocole très strict. La tension, la glycémie, la température, la saturation, tous les paramètres généraux sont surveillés. On a une surveillance neurologique : les infirmières font un score NIH simplifié toutes les heures, à l'Unité de Soins Intermédiaires.

Le patient arrive aux Urgences, où l'on fait un premier diagnostic et un premier bilan. Ensuite, il monte dans l'Unité des Soins Intermédiaires où il reste 24 heures si c'est un AIT, 48 heures si c'est un AVC. Ensuite, il passe dans l'unité adjacente, où il n'y a que des AVC. Ce n'est plus une Unité Intermédiaire (c'est une unité normale) mais les infirmières et tout le personnel soignant sont compétents dans le domaine neurovasculaire.

En ce qui concerne la surveillance, des paramètres tombent petit à petit. Par exemple, si la glycémie est normale après 48 heures, on ne va plus la surveiller. La surveillance des paramètres s'atténue, le temps entre chaque contrôle devient plus grand. Par exemple, des paramètres (température, tension) contrôlés toutes les heures aux Soins Intermédiaires ne le sont plus que toutes les 6 ou 8 heures.

Quels examens cliniques et paracliniques faites-vous ?

Le patient est suivi cliniquement, avec l'aide des infirmières et au moyen des examens neurologiques. Les examens paracliniques dépendent du type de pathologie (dissection, sténose, thrombus intracérébral). Par exemple, un patient avec un œdème important aura un scanner de contrôle tous les jours et un patient qui a un thrombus dans sa cérébrale moyenne aura un examen Doppler tous les jours et on n'osera pas trop faire baisser sa pression jusqu'à ce que le thrombus soit reperméabilisé. Il n'y a pas de standard pour chaque patient. Le standard est le scanner à l'entrée. La majorité des patients ont aussi l'IRM, mais ensuite, pour chaque patient, on détermine le suivi en fonction de la pathologie et du mécanisme.

COLLABORATION

Est-ce que les physiothérapeutes interviennent ?

Les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les neuropsychologues arrivent en général dès les premières 24 heures, déjà aux Soins Intermédiaires.

Comment interagissez vous avec les infirmières, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes ? Avez-vous des contacts ?

Bien sûr. Il y a des colloques et des demandes (pour la venue du physiothérapeute, par exemple). Ils sont prévenus dès qu'il y a une entrée, cela se fait de manière systématique. Il en va de même pour les neuropsychologues et les logopédistes pour les aphasies, qui interviennent assez vite. En fait, leur intervention dépend de la collaboration du patient. Plus le patient est collaborant, plus vite ils interviennent. Si le patient a des troubles (sommolence, agitation, confusion), ce n'est pas la peine d'intervenir car il n'y aura pas de résultat. De même pour les aphasies globales (compréhension et production), l'intervention ne sert pas à grand-chose. C'est quand ils commencent à récupérer et que l'aphasie devient plus focalisée que cela devient utile.

TRAVAIL AVEC LE PATIENT

Dans ces cas là, comment faites-vous pour rassurer et prendre en charge le patient ?

C'est très difficile, surtout s'il ne comprend pas. Tout dépend du degré de compréhension. S'il est aboli, vous n'arriverez pas à rassurer le patient. Au contraire, un patient avec un trouble de la compréhension devient rapidement agressif, confus, violent car il a cette barrière de la compréhension.

En général, après combien de temps les patients peuvent aller dans une autre unité ou rentrer à domicile ?

Des Soins Intermédiaires à l'Unité de Suite, 24 heures pour les AIT et 48 heures pour les AVC.

Ensuite, après l'Unité de Soins de Suite, des patients rentrent à domicile. Pour un AIT, c'est en général après 3 jours, les AVC mineurs 6 à 7 jours.

On revoit les patients après 2 ou 3 mois pour faire une synthèse de ce qui s'est passé pendant l'hospitalisation. On regarde s'il reste un problème qui nous concerne (neurovasculaire) et qu'il faut suivre, on s'en charge. Le patient est aussi suivi par son médecin traitant, mais si le problème est trop spécifique, on le suit, en collaboration avec le médecin traitant, jusqu'à ce que ce problème soit réglé. Ensuite, le patient est à nouveau suivi par son médecin. S'il n'y a pas de problème, on transmet le dossier au médecin traitant qui continue le suivi. Cela est valable pour les AIT et les AVC mineurs.

Pour les AVC modérés à plus sévères, où on pense que certains ont besoin d'une rééducation, cela dépend d'abord du pronostic fonctionnel, c'est-à-dire de voir si on pense que le patient peut récupérer. L'endroit de prédilection est Beau-Séjour. Pour les patients où le pronostic fonctionnel est limité (lésion énorme, patient peu collaborant), il existe d'autres structures (CESCO, Trois-Chênes).

En fait, on stratifie un peu selon le pronostic de récupération. Quand on a un doute, on donne ses chances au patient et on l'envoie à Beau-Séjour. Ce sera à l'équipe là-bas, après 3 ou 4 semaines, de se rendre compte de l'évolution et, le cas échéant, envoyer le patient ailleurs.

Les Trois-Chênes concerne surtout la gériatrie et les patients n'y restent pas longtemps, n'est-ce pas ?

Après, il y a des structures comme le CESCO et des institutions.

Comment conseillez-vous les familles, les proches ?

On a une brochure d'information, qu'on est en train de réécrire, avec tout ce qui concerne l'AVC. En général, on la donne au patient et à la famille. On accorde aussi toujours du temps à la famille pour expliquer le problème, mais on utilise cette brochure.

Comment le vit la famille en général ? Comment perçoit-elle l'AVC ?

Comme toute autre maladie. 50% des AVC touchent plutôt les personnes âgées (70 ans ou plus), qui ont déjà des facteurs de risque, mais l'AVC est souvent très brutal (rien ne l'annonce) alors la réaction des familles est très variable. En général, elles le prennent positivement, dans le sens qu'elles aident, elles essaient de voir comment contribuer pour améliorer l'état du patient. Cela dépend aussi de la gravité de l'AVC, donc il n'y a pas de réponse type.

CRITIQUE

Selon vous, quels sont les points positifs et les points négatifs de la prise en charge des AVC ?

On a essayé d'introduire une sorte de filière, des Urgences à l'Unité Neurovasculaire. Lorsque le patient arrive aux Urgences, si on agit suffisamment tôt, on a un meilleur pronostic. La prise en charge et la standardisation sont aussi des points positifs car avant, le patient n'était pas perfusé, pas autant surveillé, alors qu'un AVC peut s'aggraver dans les premières 24 à 48 heures. C'est le cas pour un quart des AVC donc si vous ne les surveillez que toutes les 4 heures (comme cela se faisait avant (aux Urgences et dans l'ancienne Unité d'Observation)), cela ne va pas car une aggravation peut ne pas être perçue, ou trop tard. Actuellement, le personnel soignant est aussi très spécialisé. Cela a commencé en 2000, avec une unité pilote comportant 11 lits. Les infirmières ont commencé à se spécialiser en AVC et l'équipe est restée, donc les connaissances se transmettent. Par exemple, elles

savent tout de suite identifier un trouble de la déglutition, ce qui n'est pas forcément le cas aux Urgences ou aux Soins Intensifs. Le gain de la spécialisation des infirmières est donc fondamental. Ensuite, il y a toujours des choses à améliorer. L'amélioration vient souvent de nos connaissances et ici, il y a encore des mécanismes qu'on ignore, par exemple l'hypertension. 80% des AVC ont une hypertension dans les premières semaines. On sait qu'on ne doit pas faire baisser cette tension trop vite et on sait que si on la laisse trop haute, l'effet est délétère. Par contre, on ne sait pas à quel moment on doit précisément commencer à la baisser, donc mieux on connaîtra le problème, plus on pourra améliorer la prise en charge des patients. C'est la même chose pour la glycémie. On a fixé un point arbitraire à 8. On ne veut pas que la glycémie soit au-dessus de ce point mais on ne sait pas quelle est la vraie valeur seuil. De plus, on ne sait pas ce qui se passe au niveau de la perfusion cérébrale. On a un monitoring de la pression artérielle, de la saturation en oxygène, de la glycémie, mais il n'y a pas de monitoring neurologique (de la perfusion cérébrale), à part l'examen clinique. On peut se demander si faire un Doppler ou un EEG en continu à des patients à risque d'aggravation pourrait permettre d'anticiper les problèmes car quand le patient s'est aggravé cliniquement, cela peut parfois être déjà trop tard et peut-être que certains instruments permettraient d'anticiper l'aggravation. En outre, on perd peut-être encore du temps pour certains patients car notre unité est petite en regard du nombre d'AVC. Le tournus dans l'unité est très important et plus un patient reste, plus on a du mal à faire face aux nouveaux cas, qui doivent attendre aux Urgences. Cela pourrait être amélioré grâce aux itinéraires cliniques (examens pré-programmés et faits avec des délais standardisés). Par exemple, un AIT ne devrait pas rester hospitalisé plus de 3 jours mais il arrive que certains restent 5 jours car un examen n'a pas été demandé. Par contre, l'itinéraire clinique permet moins de faire les examens en fonction du patient mais on gagnerait du temps sur la durée de séjour.

ÉPIDÉMIOLOGIE

Combien d'AVC y a-t-il sur le canton de Genève ?

Environ 800-900 par an pour 5 lits dans l'Unité de Soins Intermédiaires (ce qui est globalement insuffisant) et 17 dans l'Unité de Soins de Suite donc 22 en tout. De plus, les patients doivent être monitorés dans l'Unité Intermédiaire, ce qui est problématique s'il y a de l'attente. Il faudrait donc plus de lits, surtout dans l'Unité Intermédiaire et mieux standardiser les durées d'hospitalisation. Cela doit aussi être amélioré au niveau de Beau-Séjour car parfois, il y a des jours d'attente. Cela va peut-être être corrigé par la création d'une unité tampon.

INTERVIEW DU DR LEHMANN, NEUROLOGUE À BEAU-SÉJOUR

PRISE EN CHARGE

Comment prenez-vous en charge les patients victimes d'AVC ?

Nous recevons les patients après la phase aiguë au Cantonal ; une fois que leur état est stabilisé. Nous intervenons à deux niveaux : d'abord au niveau de la rééducation, puis vient la phase de réinsertion.

Quels sont les examens cliniques pratiqués ?

Le premier jour, on refait le bilan neurologique dans son intégralité et particulièrement celui de la neurologie du comportement.

On fait aussi des tests fonctionnels (ex : se faire une tasse de café...) durant la première semaine. On quantifie la force.

Toutes les 4 semaines on refait les bilans neurologiques.

Quels traitements pratiquez-vous dans la majorité des cas ?

Nous pratiquons au plus vite la rééducation qui a pour buts d'une part d'éviter les complications supplémentaires en attendant une évolution favorable spontanée et d'autre part de diminuer la déficience par un entraînement spécifique.

Ceci est possible grâce à la plasticité cérébrale. Celle-ci ne permet de compenser le déficit que de façon limitée mais la rééducation nous permet d'accroître de façon non négligeable cette plasticité et donc la récupération du patient. Le problème est qu'il n'y a pas de généralisation. On ne va récupérer que la fonction entraînée. La rééducation vise donc des buts précis et fonctionnels. En parallèle, elle met en place des stratégies de compensation pour réduire l'incapacité au cas où la plasticité ne permettrait pas de récupérer totalement la fonction touchée. Dans ce cas, on apprend au patient à vivre avec son handicap (s'habiller, faire la cuisine...).

COLLABORATION

Travaillez-vous en équipe ? Si oui, présentez-nous l'équipe avec laquelle vous collaborez.

La rééducation est une histoire d'équipe.

Notre équipe se compose de : neurologue, infirmiers, ergothérapeute, psychiatre, physiothérapeute, logopédiste, neuropsychologue, maître de sport.

Bien sûr, nous incluons le patient et sa famille.

Chacun va prendre en charge la partie de la rééducation du patient qui le concerne mais beaucoup d'objectifs vont être pris en commun. Par exemple, la reprise de la déglutition va être travaillée par les infirmières et les ergothérapeutes.

Dans tout cela, on peut dire que le rôle du médecin est de coordonner et de fixer des buts raisonnables.

Y a-t-il souvent des réunions d'équipe pour faire le point ?

Oui. Au départ on fait un bilan de ce qui va bien pour le patient et, au contraire, de ce qui ne va pas puis on va fixer les buts à atteindre. On convient d'objectifs réalisables petit à petit et on détermine les moyens pour y parvenir.

Puis régulièrement on fait des réunions pour voir si le patient récupère et si on continue dans cette voie, ou si au contraire il faut envisager des stratégies de compensation.

TRAVAIL AVEC LE PATIENT

Sur quoi faites-vous travailler le patient ?

On entraîne d'abord les fonctions de base, à savoir la déglutition et la rééducation sphinctérienne. Puis les activités du quotidien : transfert, toilette, habillage, marche, puis courses/cuisine, avec gestion d'un planning. Ensuite, vient la question de la reprise professionnelle. Là interviennent notre atelier socioprofessionnel et les ergothérapeutes préprofessionnels qui prennent contact avec l'employeur pour voir si la poursuite du travail est possible et sous quelles conditions.

Quel type de patients avez-vous le plus souvent : âge, sexe ?

Moyenne d'âge : 60 ans. En ce qui concerne le sexe et l'ethnie, il ne semble pas qu'il y ait des différences.

Dans quel état psychologique sont généralement les patients que vous recevez ?

Nous recevons les AVC sévères qui ont besoin d'une rééducation en milieu hospitalier mais on ne reçoit pas les personnes âgées qui vont en gériatrie, ni ceux dont le pronostic est très réservé et qui vont plutôt aux soins palliatifs.

La dépression est très fréquente et ce n'est pas que réactionnel. En effet, des études prouvent qu'une partie de la dépression est due à l'atteinte du cerveau elle-même et pas uniquement du fait que la

personne se sent diminuée. De plus, chez la famille aussi on a souvent un état anxieux et dépressif. Ainsi, le psychiatre et le psychologue s'occupent à la fois du patient et de la famille.

Quel est le temps d'hospitalisation moyen ?

En moyenne 2 mois. Mais par exemple pour les Locked-in syndroms, le patient reste 1 an.

Il y a aussi beaucoup d'AVC qui ne viennent pas chez nous parce qu'ils sont bien après leur hospitalisation en neurologie.

Que se passe-t-il le plus souvent après l'hospitalisation ? Revoyez-vous vos patients en ambulatoire ?

La plupart des patients qui sortent a encore des thérapies en ambulatoire. En effet, en 2 mois, ils n'ont pas encore récupéré tout ce qui est récupérable. Le plus gros de la récupération a lieu durant les 3 premiers mois mais il y a encore une évolution durant 1 à 2 ans. On leur prépare donc un programme en ambulatoire. Cela peut être soit le médecin traitant qui s'en occupe, soit nos consultations ambulatoires. L'ergothérapie a par la suite lieu à domicile.

La plupart du temps, les patients rentrent à domicile. Parfois il y a un délai pour régler certains détails techniques (par exemple, changement d'horaire du conjoint). Si la personne devient âgée, on peut l'inscrire en EMS...

Selon vous, qu'est-ce qui est le plus difficile à vivre pour les patients (hospitalisation, changement de l'image corporelle...) ?

Souvent, quand on les reçoit, les patients sont en état de choc et ne se rendent pas vraiment compte de ce qui leur arrive. Ils sont plutôt contents d'être en vie. Ensuite ils récupèrent un peu et se mettent à penser qu'ils vont tout récupérer et à espérer que tout va revenir comme avant.

Puis peu à peu les progrès commencent à stagner et ils se rendent compte du regard des autres. Mais le plus dur est lorsque les premières sorties hors de la bulle du service ont lieu. A domicile, ils se rendent compte de leurs limitations ; tout devient plus compliqué lorsqu'il n'y a pas une infirmière qui accourt pour les aider dans les gestes du quotidien.

Souvent, leur souhait le plus cher est de remarcher, plus que de retrouver l'utilisation de leur membre supérieur.

La plupart sentent qu'ils ont beaucoup perdu mais dans certains cas, l'accident leur ouvre d'autres perspectives.

Il est dur pour eux de tout réapprendre pas à pas. Il s'agit d'abord d'être capable de faire les transferts seuls avant de pouvoir marcher ; avoir un équilibre assis puis debout avant de marcher...

Souvent, le plus dur à conceptualiser pour les patients et les proches, ce sont les déficits neuropsychologiques plus que moteurs.

Recevez-vous souvent les proches des patients ? Y a-t-il des entretiens organisés spécialement avec les proches des patients ?

Lors de nos bilans d'équipe, nous accueillons souvent les patients et leurs proches. De plus, on convie les proches à participer aux activités. Par exemple lorsqu'on fait faire à un patient héminégligent une pizza et que celui-ci fait une hémipizza, les proches arrivent mieux à comprendre ce qu'est l'héminégligence car sinon, ils ont tendance à croire que ce n'est qu'une question de vue.

PRÉVENTION

Faites-vous de la prévention afin d'éviter des rechutes ? Si oui, quelles sont les mesures que vous préconisez ?

On fait des campagnes contre le tabac et l'hypertension en prévention primaire mais souvent les patients n'ont pas conscience que ces deux facteurs jouent un rôle dans les attaques alors qu'ils savent qu'ils interviennent pour les maladies cardiaques ou les cancers du poumon.

Étonnamment, la prévention secondaire n'est pas plus aisée. On pourrait penser qu'un patient qui a fait un AVC et qui s'en sort relativement bien sera motivé pour changer les facteurs de risques modifiables mais cela n'est pas le cas. On a beau leur expliquer le lien de cause à effet, ils ont du mal à voir le rapport entre tabac et cerveau par exemple. On essaie de motiver aussi le reste de la famille.

COÛTS

L'hospitalisation est-elle prise en charge dans sa totalité par les assurances ?

Le coût de la rééducation est réparti entre un forfait fixe que paie l'assurance et le reste (la majorité) est pris en charge par l'État. La rééducation est très chère car il y a beaucoup de personnel.

Êtes vous souvent confrontés à des demandes d'AI ? Quel est leur sort ?

Oui. On ouvre un dossier AI assez vite, ne serait-ce que pour les moyens auxiliaires (fauteuil roulant...). La plupart des patients ne reprennent pas le travail. Parfois, on met en place du travail thérapeutique : l'assurance continue à payer comme s'ils étaient en arrêt de travail, mais le patient

retourne sur sa place de travail et fait ce qu'il peut sans obligation de rendement. Cela dépend beaucoup de l'entreprise.

CRITIQUE

Selon vous, quels sont les points positifs et négatifs de la prise en charge ? Que souhaiteriez-vous voir comme amélioration ?

A améliorer : A la sortie de l'hôpital, le réseau n'est pas assez fort. Il manque des structures ambulatoires (logopédiste, neuropsychologue...).

Il manque aussi des réseaux de soutien pour les familles. De même il manque des associations ou ateliers de jour pour les patients.

Positif : Il y a une bonne collaboration entre la neurochirurgie et la neurologie (rééducation).

On a des séjours de rééducation relativement longs qui sont payés par les assurances et on a des assurances perte de gain qui permettent au patient d'avoir un revenu pendant 2 ans avant d'être à l'AI.

ENTRETIENS AVEC LES INFIRMIÈRES :

INTERVIEW DE CAROLE WULLSCHLEGER, INFIRMIÈRE EN NEUROLOGIE AUX HUG

PRISE EN CHARGE

Tout d'abord, pouvez-vous nous parler un peu de la structure dans laquelle vous travaillez ?

On est dans un service de neurologie vasculaire. Il y a le Service de Soins Continus qui comporte une vingtaine de lits, dix-sept pour être précise, et une « Stoke Unit », c'est-à-dire une Unité de Soins Intermédiaires avec cinq lits. Tous les patients faisant un AVC arrivant aux Urgences sont transférés dans cette « Stroke Unit » pendant minimum 48 heures pour les AVC et 24 heures pour les AIT. Ensuite, ils seront transférés dans l'Unité pour les Soins Continus. Dans ce laps de temps, ils sont surveillés 24 heures sur 24 sous scope et avec tension, respiration, pulsation.

Et vous ?

Je suis Carole, infirmière clinicienne, cela veut dire que je travaille en neurologie depuis quelques années et j'ai fait une formation complémentaire pour le suivi clinique des patients et pour faire un travail en équipe plus axé sur la prise en charge des AVC.

Quand intervenez-vous précisément dans la prise en charge des AVC ?

Je travaille dans l'équipe, c'est-à-dire que je suis infirmière dans l'équipe. L'équipe est pluridisciplinaire : il y a des infirmières, des aides-soignants, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des médecins, des responsables d'unités infirmières. Nous travaillons auprès du patient tous en collaboration. Le travail infirmier, vous le connaissez, mais on fait aussi beaucoup de soins de nursing, on travaille sur la mobilisation des patients, sur les techniques de transfert (lever, coucher). On travaille aussi sur l'application des protocoles parce qu'en vasculaire, on a plusieurs protocoles AVC expliquant que faire en cas de tension trop élevée ou de glycémie trop élevée. On a un classeur avec toute la prise en charge des AVC, qu'on doit respecter.

COLLABORATION

Y a-t-il souvent des réunions de fonctionnement avec cette équipe, des colloques ?

On a des colloques d'unité, avec la responsable d'unité, les infirmières et soignants. Nous, en tant que cliniciens faisons parfois des analyses de la pratique, ce sont des séances d'une heure où on analyse un problème particulier qu'on peut avoir avec un patient, une famille ou dans l'équipe.

Sinon, avec les médecins, on a rarement des colloques. On a les visites médicales une fois par semaine avec le professeur et les médecins. Une fois par semaine, un autre jour, on a les chefs de clinique et sinon, tous les jours on a les médecins assistants (médecins internes) responsables de patients qui viennent nous voir pour faire la visite (pas forcément au lit du patient mais aussi sur dossier).

TRAVAIL AVEC LE PATIENT

Dans quel état psychologique et physique sont les patients quand vous les recevez ?

Tout dépend de la gravité de l'AVC et de la lésion.

Les patients faisant des AIT sont des patients qui ne présentent pas de déficit donc il leur faut juste de la surveillance, plutôt tensionnelle. On a une échelle de progression pour l'AVC qu'on fait plusieurs fois par jour pour voir l'évolution, c'est-à-dire qu'on mesure la parole, la sensibilité au niveau des membres, la mobilité au niveau des membres. S'il y a une aggravation, si on constate que par rapport au contrôle d'avant quelque chose a changé, on appelle le médecin de garde pour faire un scanner en urgence.

Pour les AVC (ischémiques ou hémorragiques), suivant la localisation, il y a une hémiparésie, une hémiparésie, une paralysie faciale, des aphasies. Parfois, il y a des AVC cérébelleux donc les patients ont des vertiges, des nausées, pas forcément de déficit au niveau des membres.

Pendant 48 heures, les patients sont au lit strict (ils ne peuvent pas se lever), ce qui est très important pour l'évolution et pour la suite. Il y a des patients héminégligents (qui oublient la moitié de leur corps) : en plus de la surveillance, il leur faut une rééducation. Ce qu'on essaie de faire dès le premier jour est de les axer vers une rééducation. Mais dans les 48 premières heures, quand les patients arrivent, ils sont très choqués car d'un moment à l'autre ils se retrouvent dépendants ou aphasiques (aphasie de compréhension, aphasie globale (compréhension et parole)), ce qui peut être très difficile car on a des patients agités car ils ne savent pas où ils sont ; ils ne comprennent pas ce qu'on leur fait ; ils ne peuvent pas s'exprimer. Il y a aussi les gros AVC hémorragiques qui sont parfois comateux. On les surveille grâce au Glasgow et s'il y a une aggravation, on appelle tout de suite le médecin.

Vous devez aussi faire un grand travail de soutien ?

Oui, soutien psychologique et ce qui est important est tenir compte de la phase dépressive. Le patient qui fait un AVC a une phase dépressive assez marquée donc c'est là qu'intervient vraiment le soutien psychologique. Ensuite, on fait des entretiens motivationnels pour voir les facteurs de risque cardiovasculaires et ce qu'on peut faire ensemble pour essayer de prévenir l'éventualité d'une rechute. On fait tout un travail de soutien et d'entretien avec eux et/ou la famille.

Est-ce que vous déléguez parfois le travail à un psychologue ou un psychiatre ?

On peut faire une demande de soutien par un psychologue ou un psychiatre. C'est le médecin qui fait une telle demande. Si on a l'impression que le patient est très déprimé, on lui demande s'il aimerait rencontrer quelqu'un, avoir du soutien ; le médecin va le voir puis fait la demande puis un psychiatre peut venir. Les patients ont aussi des bilans neuropsychologiques, où ils peuvent parler, faire des exercices pour détecter des troubles de la cognition, des troubles mnésiques.

Faites-vous beaucoup de travail avec les proches ?

Tout dépend du patient. On englobe toujours la famille. On rencontre ce genre de situation surtout pour les patients âgés, les patients qui sont agités, qui ont des problèmes de compréhension donc on essaie d'englober la famille déjà pour calmer le patient, le rassurer. La famille lui explique et s'adresse à lui parfois mieux que nous donc dans ces cas là, on englobe toujours la famille. La famille, de toute façon, vient toujours nous demander des renseignements ; on leur donne des rendez-vous avec les médecins pour leur expliquer ce qu'on fait, les bilans, ce qui va advenir de leur proche.

PRÉVENTION**Nous avons pu voir que l'AVC était peu connu du grand public. Alors comment les informez-vous ?**

On a des brochures d'information qu'on donne au patient quand il est en état de comprendre et à la famille. Ensuite, on organise des entretiens pour voir s'ils ont des questions, ce qui a été compris et s'ils connaissent les signes de l'AVC. C'est surtout cela qui est important. En fait, les gens qui arrivent ici sont assez bien informés de l'extérieur. Vous ne trouvez pas ?

Pas du tout. Même lorsque j'ai fait mon stage ici il y a trois ans, les gens étaient au courant après avoir reçu le fascicule mais sinon non.

Je pense qu'actuellement, il y a des campagnes faites à l'extérieur et je suis assez surprise quand j'entends l'histoire des patients qui me disent qu'ils ont eu des troubles visuels, des fourmis dans les mains et qu'ils ont appelé le 144. Je trouve que maintenant, ça commence à venir par rapport à il y a quelques années. Les gens sont plus concernés, j'ai l'impression. En tous cas, c'est ce qu'on essaie de faire.

Dans quelque temps, il y aura de nouvelles brochures qui vont être éditées et il y aura tout un questionnaire à la sortie du patient (avant qu'il ne sorte). Un entretien aura lieu pour remplir ce questionnaire qui sera gardé dans son dossier et lorsqu'il reviendra en consultation, le médecin essaiera de voir si tout est bien clair. C'est un grand travail qui a été commencé. De par mon travail de clinicienne, je suis allée voir comment cela se passait en consultation, quand les patients reviennent après être rentrés chez eux car à ce moment là, c'est totalement différent. Ils pensent différemment : à l'hôpital, ils sont très préoccupés par tout ce qu'on leur fait, leur date de sortie, s'ils vont récupérer (pour ceux qui sont hémiplésiques). Quand on les revoit en consultation après qu'ils soient rentrés chez eux, ils ont d'autres questions et c'est justement intéressant de voir par rapport à ce questionnaire ce qu'ils ont à dire, ce qu'ils ont compris. Ainsi, on essaie de faire un grand travail pendant l'hospitalisation et ensuite on verra les répercussions.

Pensez-vous qu'il y a assez de prévention faite en dehors du service, par exemple pour une personne comme ça dans la rue, de par la télévision ou les brochures ?

Il n'y a peut-être pas assez de façons mais je pense que depuis 4 ou 5 ans, il y a quand même eu des informations dans la presse ou dans les journaux. Ce n'est pas suffisant mais je pense que ça commence à évoluer. Mais évidemment, il reste beaucoup de choses à faire. Mais il ne faut non plus pas faire peur. La prévention est assez difficile car des gens peuvent rester calme et d'autre peuvent tout de suite s'affoler, avoir peur, même si c'est bien qu'ils appellent le 144 même s'ils n'ont que de petits symptômes. C'est ce qu'on aimerait, notamment pour prévenir les récurrences et aussi pour pouvoir prendre en charge les personnes n'ayant jamais fait d'AVC. C'est vrai qu'il pourrait y avoir plus de campagnes de prévention.

Et vous-même, comment amenez-vous le patient à faire le deuil de ce qu'il y avait avant. Je m'explique : l'AVC arrive souvent de manière très brutale.

Justement, comme c'est une équipe pluridisciplinaire, on travaille beaucoup (les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, nous) en parlant beaucoup avec les patients et en essayant d'aller tous dans le même sens pour qu'ils essaient de voir leur vie différemment car justement, ils sont différents. Mais il

est vrai que tout ce travail de deuil est important. Ce qui est important est de ne pas banaliser la souffrance du patient par rapport à cela et lui dire que ça va aller mieux car dans les AVC on ne sait pas bien ; on ne peut pas dire au patient avec certitude s'il va récupérer et si cela se fera dans 3 mois, 6 mois ou un an. Il y a des patients où on a l'impression qu'ils ne vont pas récupérer et pourtant ils récupèrent. C'est là que c'est difficile. En même temps, on ne peut pas banaliser cela. Il faut être empathique avec eux et surtout les soutenir dans ce qu'ils ressentent, dans leur souffrance et essayer de les comprendre un peu. On essaie d'aller dans leur sens et travailler sur ce qu'ils savent et comprennent. C'est ce qu'on essaie de faire dans les entretiens motivationnels, de bien mettre au clair ce qu'ils ont compris et à partir de ce qu'ils savent et de ce qu'ils veulent faire. Par exemple, s'ils ont des facteurs de risque (cholestérol, tabac, sédentarité), on peut voir quoi faire pour les amener à améliorer leur hygiène de vie sans pour autant leur dire qu'il faut faire ceci ou cela.

CRITIQUE

Actuellement, selon vous, quels sont les points positifs et les points négatifs de la prise en charge de l'AVC ?

Le point positif est l'Unité de Soins intermédiaires, qui existe depuis 2 ans. Avant, les AVC étaient répartis dans la Neurologie ou en Médecine. Maintenant, nous sommes devenus un service spécialisé. Le point positif est cette surveillance en Soins Intermédiaires, qui fait qu'au moindre signe, on voit tout de suite s'il y a une aggravation car on a le patient sous les yeux. En fait, je vois surtout du positif dans cette prise en charge car je pense qu'on a une bonne équipe.

Alors je reformule ma question : que pourrait-on encore améliorer ?

Ce qu'on pourrait améliorer est que, comme après ces patients sont destinés pour la plupart à la neuroéducation (c'est-à-dire qu'on doit leur réapprendre à vivre avec leur déficit), on pourrait dès le début les faire travailler avec leurs possibilités. Cela est parfois difficile car il faut de la patience ; le patient peut aussi s'énerver. Ainsi, ce qu'on pourrait améliorer serait de ne pas faire à la place du patient. Comme nous sommes dans un service aigu, cela fait une grosse différence par rapport à la neuroéducation car quand les patient arrivent en neuroéducation, ils doivent tout faire seuls donc je dirais que peut-être nous pourrions essayer au maximum de leur faire faire les choses, qu'ils soient plus autonomes. Sinon, je trouve qu'on a déjà fait beaucoup d'améliorations. On a des techniques de positionnement, de transfert. On essaie de tous faire la même chose.

FORMATION

Est-ce que les infirmières reçoivent une formation quand elles entrent dans ce service ?

Il y a une formation AVC qui se passe sur une journée à Beau-Séjour avec le médecin et l'infirmière spécialiste clinique (Sandrine Jonniaux), qui organise cette formation. Il y a une partie théorique et une partie pratique avec les physiothérapeutes et les ergothérapeutes, c'est-à-dire positionnement au lit, fauteuil, lever des patients, etc. J'ai moi-même aussi organisé des ateliers une fois par mois (maintenant, toute l'équipe les a eus) où on refaisait ces positionnements ici avec un lit et un patient si c'était possible ou quelqu'un qui faisait le patient. On a aussi des ateliers pour la déglutition pour bien pratiquer le test de déglutition (car selon l'AVC, les patients ont des problèmes pour déglutir) et savoir si le patient peut manger et boire. Il y a aussi eu des ateliers et des cours sur les problèmes respiratoires avec les physiothérapeutes. Ainsi, toutes les infirmières qui arrivent ici sont formées. Finalement, depuis peu, on va tous avoir des cours sur l'entretien motivationnel pour que chaque personne du service soit formée à l'entretien motivationnel afin de ne pas trop être dans le conseil et l'expertise mais plutôt dans le constructif.

SUITE DES SOINS

Où vont les patients après leur séjour à l'hôpital ?

Les transferts se font beaucoup vers Beau-Séjour en rééducation. Cela peut aussi être vers les Trois-Chênes ou Loëx car on a beaucoup de patients âgés. Il y a aussi des maisons comme Jolimont ou Montana. Il peut y avoir des retours à domicile simples pour les patients ayant fait un AIT ou un AVC où ils peuvent rentrer chez eux avec un encadrement à domicile. Des gens peuvent retourner dans l'EMS d'où ils venaient. Ce sont là les principales destinations, avec en tête de liste Beau-Séjour.

S'il fallait mettre un pourcentage, combien vont vers Beau-Séjour ?

Je dirais que la neuroéducation concerne les trois quarts des patients. Après, ils peuvent aussi aller à Beau-Séjour en Médecine car des patients ne peuvent malheureusement pas bénéficier de la neuroéducation car ils sont trop âgés, trop atteints ou parce que leur état ne leur permet pas de se prêter à la neuroéducation (car il faut être bien au niveau cognitif pour bien comprendre ce qui se passe en neuroéducation). Cela est pourtant rare, même parmi les gens âgés.

INTERVIEW DE SANDRINE JONNIAUX, INFIRMIÈRE SPÉCIALISTE CLINIQUE EN RÉADAPTATION ET RÉHABILITATION FONCTIONNELLE AUX HUG

PRISE EN CHARGE

Pouvez- vous nous présenter la structure dans laquelle vous travaillez ? Travaillez-vous en équipe ?

Nous sommes une équipe de 12 infirmières spécialisées en image corporelle. Nous avons chacune un domaine de prédilection. Par exemple, c'est plutôt moi qui m'occupe des AVC. Notre équipe touche donc tous les services hospitaliers. Nous avons aussi des consultations ambulatoires où les gens de l'extérieur peuvent nous contacter.

Pour les AVC, nous travaillons systématiquement avec un psychologue ou psychiatre car les personnes ont un gros besoin de parler.

Quel est votre rôle dans la prise en charge des patients ?

En général, pour les AVC, nous intervenons dans la phase de rééducation car en phase aiguë, les patients ne réalisent pas encore trop ce qui leur arrive, ont d'autres préoccupations médicales et sont fatigués. Ce n'est qu'en rééducation qu'ils prennent conscience que leur handicap sera permanent.

Nous n'intervenons pas systématiquement sur tous les patients. Ce sont les infirmières, parfois les médecins et les patients qui nous contactent lorsqu'ils notent des signes indiquant que la personne se sent atteinte dans son image. Mais il faut avant tout que le patient en ressente le besoin.

L'image corporelle, c'est l'image que la personne a de son corps. Cela englobe ses perceptions présentes et passées mais aussi la façon dont elle imagine être ou que les autres la voient.

TRAVAIL AVEC LE PATIENT

De quel genre de patients vous occupez-vous ?

Je couvre un grand secteur parmi lequel se trouvent les patients ayant fait un AVC, mais aussi ceux qui sont atteints dans leur image corporelle (exemples : brûlés, amputés, soins de plaies...).

Pour les patients ayant fait un AVC, un des signes qui nous indique qu'il a besoin d'être aidé est le déni de la moitié du corps en cas d'hémiplégie : ils ne prennent plus soin de leur bras, se blessent...

Pour ce qui est de l'âge ou du sexe cela est très individuel. On ne note pas de différence. La seule chose peut-être est pour les personnes âgées. Celles-ci éprouvent moins le besoin de séduire. Nous les voyons donc moins dans nos consultations.

Quel genre de travail faites-vous avec les patients ?

Tout d'abord, il y a tout ce qui touche au verbal, à l'accompagnement. La façon dont on va travailler avec la personne dépend de la façon dont elle va parler de son handicap, ce que ça signifie pour elle. Dans les premières consultations, l'anamnèse joue un grand rôle. Elle nous permet de replacer ce que va dire le patient dans un contexte. On s'intéresse donc à ce qu'était la personne avant, comment était sa vie, si elle a déjà vécu des maladies, des atteintes corporelles avant, comment elle considérait et utilisait son corps avant. La première phase est donc fortement basée sur l'écoute et l'empathie.

Ensuite il y a les soins d'hygiène, la toilette, mais aussi la coiffure, le fait d'apporter des vêtements de la maison. Ce sont des choses qui vont aider le patient à restaurer son image.

Puis on pourra entrer dans des techniques plus corporelles comme la relaxation, les massages, les exercices de toucher, la photographie, le dessin de soi. C'est toujours la personne qui dessine qui va commenter son dessin. Il est parfois possible de faire écrire la personne cependant pour les AVC, ce sont souvent des personnes âgées qui n'écrivent plus beaucoup ou même, en cas d'aphasie, qui ne peuvent plus écrire. L'écriture n'est donc pas notre outil principal.

Notre but est d'amener la personne à regarder à nouveau son corps, à en prendre soin... Nous rencontrons le patient une fois par semaine en moyenne. Parfois plus si le patient en éprouve le besoin et ce jusqu'à ce que celui-ci n'éprouve plus le besoin de nous consulter. Souvent pour le AVC en neuroéducation c'est jusqu'à leur départ. Après on essaie le plus possible que le patient trouve lui-même son réseau d'aide.

On propose aussi au patient de rencontrer quelqu'un qui a vécu la même chose. Cela marche bien et souvent les personnes sont demandeuses de savoir comment ça s'est passé pour les autres et peuvent parler avec les mêmes mots.

Y a-t-il une collaboration avec les proches des patients ?

Les proches sont impliqués au moment de la rééducation mais pas tellement au niveau de l'image corporelle. En ce qui concerne le relationnel, on essaie d'amener la personne à se découvrir d'autres centres d'intérêt, qu'elle-même puisse trouver des ressources, à s'imaginer une nouvelle vie avec ce qui va changer vis-à-vis des autres (qu'est-ce qui est agréable, qu'est ce qui ne l'est pas ? Que puis-je modifier ?). Les proches peuvent aider en valorisant la personne dès qu'ils notent un progrès.

CRITIQUE

Quels sont les points positifs et négatifs dans la prise en charge actuelle des patients qui ont un AVC ? Selon vous, y a-t-il des choses que vous aimeriez voir améliorées ?

Positif : Nous avons un bon groupe d'infirmières spécialistes cliniques pour l'image corporelle. On arrive à couvrir tous les domaines d'expertise. De plus il y a beaucoup d'échange entre nous, on en apprend beaucoup les unes des autres.

A améliorer : Il faudrait aborder plus tout ce qui est esthétique. On a déjà une esthéticienne qui vient une fois toutes les deux semaines et qui explique le maquillage couvrant pour cacher les lésions. C'est ouvert à tous les patients. Mais il serait bien qu'on puisse aussi conseiller les patients sur les couleurs, le choix des matières... dans le conseil en image. On pense que donner des conseils purement esthétiques, se mettre en valeur peut aider les patients.

ENTRETIENS AVEC LES PHYSIOTHÉRAPEUTES, ERGOTHÉRAPEUTES ET ÉDUCATRICE SPORTIVE :

INTERVIEW D'EMMANUEL GUYON, PHYSIOTHÉRAPEUTE À BEAU-SÉJOUR

PRISE EN CHARGE

Pouvez-vous nous présenter la structure dans laquelle vous travaillez ?

La structure est répartie en 5 secteurs de physiothérapie : un secteur aux Trois-Chênes, en psychiatrie, à Loëx, au CESCO (soins de gériatrie, de réhabilitation, soins palliatifs) ; un secteur pédiatrie et maternité (soins mère-enfant) ; un secteur respiratoire et un secteur locomoteur à Beau-Séjour. Finalement, je m'occupe du cinquième secteur, c'est-à-dire la médecine interne cardiaque, neurologie et neuroéducation à Beau-Séjour.

L'itinéraire normal d'un patient ayant eu un AVC est le suivant : il passe d'abord par les urgences. Puis, en fonction de l'intervention, il peut faire un court séjour aux Soins Intensifs pour des surveillances (thrombolyse) ou au Service de Soins Intermédiaires (semi-intensif) où le patient reste 48h scodé. Ensuite, il va dans le service vasculaire (2DL aux HUG). Là, Le séjour peut durer entre 5 jours à 3 semaines. Tout dépend des examens qu'il va avoir et l'attente d'un établissement. La physiothérapie débute 48 heures après l'AVC et une fois qu'il est dans l'unité au 2DL.

Quel est votre rôle dans la prise en charge des patients ?

Dans un premier temps, on travaille la mobilisation d'entretien articulaire et la mobilité musculaire. Dans le cas d'AVC, il y a des symptômes de spasticité ou d'hypertonie. Pour prévenir ces symptômes et leurs conséquences, on fait une mobilisation précoce. Nous surveillons aussi la respiration car il y a un risque d'infection pulmonaire par broncho-aspiration ou fausse route. Dans ce cas on fait une physiothérapie respiratoire.

COLLABORATION

Travaillez-vous en équipe ?

Je travaille avec les médecins, les neuropsychologues, les psychiatres, les ergothérapeutes, la prof de gym, l'assistance sociale, les infirmières et les aides-soignantes.

Existe-t-il un réseau pour la prise en charge des patients avec un AVC ?

Je travaille avec des physiothérapeutes de la ville et certains groupes de physiothérapeutes en neurologie. Grâce à ce système, nous pouvons libérer des chambres et ainsi accueillir des personnes qui ont besoin de soins en continu. Les patients se rendent chez le physiothérapeute en ville ou bénéficient de consultations à domicile.

Y a-t-il souvent des réunions d'équipe pour faire le point ?

Chaque semaine, il y a une visite médicale. Toutes les 3 à 4 semaines, il y a un colloque d'évolution des patients. À ce moment là, nous parlons des progrès de chaque patient et la suite avec la famille.

TRAVAIL AVEC LE PATIENT

Quel genre de patients (âge, sexe, environnement psychosocial, AIT ou AVC : ischémique ou hémorragique) recevez-vous ?

Nous nous occupons plutôt des patients internes de Beau-Séjour, mais ça nous arrive de prendre des personnes en ambulatoire car certaines ont besoin de quelques séances. Par contre, elles ont 3 ou 4 mois de séances en ambulatoire, avant d'être redirigés vers les physiothérapeutes de la ville.

L'âge moyen est autour de 60 ans. Mais les jeunes font plutôt un AVC hémorragique et que les personnes âgées font un AVC ischémique. En neurologie, il y a environ 80% de patients d'AVC.

Quel genre de travail faites-vous avec les patients ? Combien de fois par semaine ? Pendant combien de temps ?

Nous faisons les différents transferts (changement de position dans le lit, transfert du lit au fauteuil et vice versa). Nous aidons les patients à se mettre debout, puis en équilibre et pour finir par la marche. Plus on avance dans le progrès du patient, plus on va dans les choses fonctionnelles et actives.

Il y a la physiothérapie individuelle et en groupe. En groupe, nous travaillons sur l'équilibre, la mise en charge sur la partie atteinte et le renforcement. Par ce travail, nous mettons les patients en confrontation avec le regard des autres. Cela sert à éviter qu'ils s'isolent et les aide à faire le deuil sur ce qu'ils pouvaient faire avant et à accepter d'être vu comme handicapé. Ces séances de groupe vont aussi les aider à partager des loisirs avec d'autres personnes. Ainsi, ils ont tendance à moins s'isoler socialement.

On travaille plus sur les membres inférieurs mais on s'occupe aussi des membres supérieurs. On travaille notamment sur les douleurs, les amplitudes articulaires et le renforcement musculaire.

Devez-vous souvent faire du soutien psychologique auprès des patients ? Et pourquoi ? Est-ce que c'est vous-même qui assumez ou faites-vous appel à un psychologue ?

On a un psychiatre dans notre service qui fait du soutien car l'AVC est une source de dépression. Normalement, les patients ont un traitement. La rééducation étant difficile, nous discutons beaucoup avec les patients de leur avenir mais il faut toujours être prudent.

Combien coûtent les séances ?

Tout dépend du besoin du patient. Les séances sont prises en charge par l'assurance.

Y a-t-il une collaboration avec les proches des patients ?

Tout dépend du patient. Une collaboration est bénéfique aussi bien lors de la phase qu'après. On apprend aux proches à accompagner le patient dans la marche, les transferts. On leur donne aussi des conseils. Les rendez-vous aux proches sont donnés en même temps que ceux du patient pour qu'ils assistent aux séances.

Les cas les plus lourds sont-ils orientés ailleurs ? Que deviennent-ils ?

Il nous arrive très souvent que des patients retournent au HUG suite à une complication.

CRITIQUE

Quels sont les points positifs et négatifs dans la prise en charge actuelle des patients qui ont un AVC ? Selon vous, y a-t-il des choses que vous aimeriez voir améliorées ?

Points positifs : une politique assez forte dans les hôpitaux pour harmoniser les pratiques et créer un itinéraire clinique qui soit connu de tous. Par ce système, les professionnels savent mieux prendre en charge les patients et donnent une meilleure qualité de soin. Si le parcours n'est pas respecté, c'est qu'il y a eu d'autres problèmes. Sur le plan médical, il y a des progrès étonnants.

Points négatifs et à améliorer : Manque de matériaux. Pour les lieux de séjour, il faut éviter de mettre les patients dans les chambres à six lits car ils n'arrivent pas à se reposer.

INTERVIEW DE FABIEN ALBERT, ERGOTHÉRAPEUTE AUX HUG

PRISE EN CHARGE

Pouvez-vous nous présenter la structure dans laquelle vous travaillez ?

Je travaille au sein de l'Hôpital Cantonal dans l'unité AVC qui prend en charge des patients qui ont des problèmes vasculaires, c'est un service très spécifique où il y a beaucoup de protocoles de prise en charge. Les patients sont orientés dans cette unité après les Soins Intensifs, pour des soins aigus. Il y a un service intermédiaire qui est le 2DL+. Là, les patients sont dans la phase très aiguë. Ils sont sous scope et restent en général 48h. Après, ils sont envoyés dans le service 2DL où ils peuvent rester environ dix jours avant d'être orientés dans un autre établissement ou de retourner chez eux.

Je travaille aussi en orthopédie et en chirurgie à la main. Je ne prends pas en charge à domicile et ni à Beau-Séjour.

Quel est votre rôle dans la prise en charge des patients ?

Nous avons deux rôles : rééducation et évaluation. Nous évaluons la capacité fonctionnelle au moment de l'AVC, ensuite il y a un bilan à faire avant la phase de rééducation.

Nous allons à domicile pour réadapter le lieu pour que le patient soit le plus autonome possible.

COLLABORATION

Travaillez-vous en équipe ?

Je travaille avec les médecins, les neuropsychologues, les physio, les assistantes sociales, les infirmières et les aides soignantes.

Existe-t-il un réseau pour la prise en charge des patients avec un AVC ?

Oui, nous donnons aux patients les adresses des ergothérapeutes en ville.

Y a-t-il souvent des réunions d'équipe pour faire le point ?

Il y a un colloque interdisciplinaire une fois par semaine et il y a aussi des transmissions journalières.

TRAVAIL AVEC LE PATIENT

Quel genre de patients recevez-vous ?

Je travaille avec des patients qui ont eu un AIT ou un AVC (ischémique ou hémorragique). Pour les AIT, le bilan est simple car la plupart du temps, il n'y a pas de séquelle et ils font l'AIT avant de venir dans le service. Par contre, pour les AVC hémorragiques ou ischémiques, il n'y a pas de différence dans la prise en charge à part les précautions à prendre par rapport à la tension artérielle.

En fait, pour une personne qui a eu un AVC hémorragique, il ne faut pas la lever si la tension est haute ou basse.

Le plus jeune avait moins de 20ans et la plus âgée avait plus de 100ans. La plupart du temps, ils ont entre 45 et 80 ans. Nous avons aussi des patients qui sont aphasiques ce qui n'est pas simple mais je demande l'intervention d'une logopédiste. Nous ne prenons pas de patients en ambulatoire.

Dans quel état physique et psychologique sont généralement les patients que vous recevez ?

Très variable. Certains patients sont peu atteints et sont dans des phases de récupération. Ils ont généralement peur et sont stupéfaits. Ce sont des patients à rassurer et à encourager vers le sens du progrès. Par contre, chez les patients où l'atteinte est plus importante, il y a un risque qu'ils fassent une dépression et les familles sont aussi secouées. Normalement, ils sont sous traitement médical et sont suivis par un psychologue. Nous faisons aussi de l'accompagnement durant les séances. Il ne faut pas seulement montrer les difficultés et les échecs mais plutôt l'inverse. Mais parfois avec certains, nous sommes obligés de confronter la personne. Le but est de montrer les difficultés sans les enfoncer afin de mieux les aider.

Quel genre de travail faites-vous avec les patients ? Combien de fois par semaine ? Pendant combien de temps ?

Idéalement on essaie de faire une séance par jour. On travaille avec les patients 4 ou 5 (rarement) fois par semaine. Une séance dure environ de 30 à 45 minutes. Tout dépend de la disponibilité et de l'état physique du patient car, s'il est en phase aiguë, il y a beaucoup d'exams et d'intervenants.

Nous faisons aussi des thérapies au lit pour les patients qui ne peuvent pas être mis en fauteuil. Avec ces patients, nous allons travailler à mobiliser les membres supérieurs, à venir chercher le membre invalide avec le valide, le schéma corporel et le retournement dans le lit sans parler de transfert.

Au fauteuil, nous travaillons surtout l'équilibre assis. Par exemple, se pencher en avant, ou se mettre en charge sur coté sain ou hémiplégique pour les transferts. Nous travaillons aussi les membres supérieurs, la motricité fine, etc. Les problèmes de marche sont traités par les physiothérapeutes.

Devez-vous souvent faire du soutien psychologique auprès des patients ? Et pourquoi ? Est-ce que c'est vous-même qui assumez ou faites-vous appel à un psychologue ?

Oui, nous accompagnons le patient et la famille. Nous ne travaillons pas avec des machines. Les patients se trouvent dans une phase difficile où ils sont diminués, avec des atteintes du corps et de l'intellect. Ils ne sont pas très bien et souvent nous leur remontons le moral.

Combien coûtent les séances ?

Elles sont remboursées par l'assurance par la prescription médicale. Un bon de prescription vaut 9 séances à la fois et après il faut les renouveler.

Y a-t-il une collaboration avec les proches des patients ?

La famille très proche peut participer si le patient est d'accord et que la famille veut.

Les cas les plus lourds sont-ils orientés ailleurs ? Que deviennent-ils ?

Ici à l'hôpital, c'est la phase aiguë. Les patients restent ici tant que leur état neurologique n'est pas stable. Ensuite, ils vont être dirigés dans d'autres établissements de rééducation.

CRITIQUE

Quels sont les points positifs et négatifs dans la prise en charge actuelle des patients qui ont un AVC ? Selon vous, y a-t-il des choses que vous aimeriez voir améliorées ?

Points positifs : Regroupement de l'unité donc la prise en charge est la même pour tout le monde. C'est simple aussi pour les autres établissements car ils savent que pour telle pathologie il y a une unité. Plus c'est spécifique, mieux c'est car dès qu'on sort de la spécificité, la prise en charge n'est plus d'une bonne qualité. On a des protocoles mais nous travaillons plutôt au feeling.

Points négatifs : Beaucoup d'administratif ; on passe moins de temps avec les patients.

Points à améliorer : Passer plus de temps avec les patients (relations d'aide) afin d'avoir une bonne qualité de la prise en charge et de répondre aux besoins du patient.

INTERVIEW DE MME KUPPER, ERGOTHÉRAPEUTE À BEAU-SÉJOUR

PRISE EN CHARGE

Pouvez-vous nous présenter la structure dans laquelle vous travaillez ?

La structure est la même que celle décrite par le Dr. Lehmann

Quel est votre rôle dans la prise en charge des patients ?

Nous établissons une liste des habitudes de vie de chaque patient et nous mettons en œuvre des actions qui lui permettent de réacquérir l'autonomie dans ses habitudes. Il ne s'agit pas de l'indépendance mais de rendre autonome les patients que nous recevons dans leurs habitudes de vie. Chaque personne a des habitudes de vie différentes d'où des actions différentes pour chacune.

COLLABORATION

Travaillez-vous en équipe ? En réseau ? Et comment se fait la collaboration au sein de l'équipe ?

Nous avons des objectifs qui sont définis en équipe pluridisciplinaire ; on a besoin pour travailler de l'évaluation de la physiothérapeute, de l'infirmière, du neuropsychologue, etc. On a aussi besoin du réseau du patient car c'est lui le relais, le réseau médico-social pour la sortie.

La collaboration au sein de l'équipe se fait aussi par des rapports au jour le jour, des colloques, des visites, etc. Un processus qui est permanent.

TRAVAIL AVEC LE PATIENT

Quel genre de patients recevez-vous ? Quel pourcentage d'AVC ?

Tous les patients des HUG, des bâtiments des lits et de Beau-Séjour, tous les patients qui ont une autonomie et une indépendance peuvent être adressés aux ergothérapeutes.

Les patients qui ont un AVC sont les plus représentés mais je ne connais pas les statistiques.

Dans quel état physique et psychologique sont généralement les patients que vous recevez ?

Très variable, ce sont toutes des personnes dépendantes, on rencontre de tout et il n'a pas de traits particuliers liés au fait d'avoir un AVC ou pas.

Quel genre de travail faites-vous avec les patients ? Et pendant combien de temps ?

Nous évaluons toutes les activités de la vie quotidiennes (AVQ) : la toilette, les transferts, les repas, etc. Nous faisons la rééducation sensitivomotrice, nous travaillons sur les fonctions de l'héminégligence. Nous travaillons aussi beaucoup avec le neuropsychologue car la rééducation a souvent besoin du décodage d'un neuropsychologue. Par exemple, un patient peut ne pas manger, parce qu'il n'a pas d'appétit ou parce qu'il a un problème d'orientation. Mais, par sûreté, nous faisons appeler au neuropsychologue pour qu'il nous aide à comprendre quel est son ou ses troubles et comment on peut travailler pour aider le patient.

CRITIQUE

Quels sont les points positifs et négatifs dans la prise en charge actuelle des patients qui ont un AVC ? Selon vous, y a-t-il des choses que vous aimeriez voir améliorées ?

Points négatifs : Malheureusement, nous sommes limités par le temps. Chaque patient doit avoir une heure par jour de travail avec nous et, par manque de temps et d'effectif, nous n'arrivons pas à donner à chacun 30 minutes de séance par jour. Il existe des ergothérapeutes à l'extérieur mais ils ne sont pas si nombreux. Cette situation fait que certains patients sont livrés à eux-mêmes.

Points positifs : C'est un vrai travail de pluridisciplinarité. Nous travaillons dans la complémentarité et en harmonie.

INTERVIEW D'ISABELLE HAUSMANN, ÉDUCATRICE SPORTIVE À BEAU-SÉJOUR

PRISE EN CHARGE

Pouvez-vous nous présenter la structure dans laquelle vous travaillez ?

Mon lieu de travail à Beau-Séjour est la salle de gymnastique et la salle de réentraînement. Les patients sont hospitalisés au 1^{er} étage, ils descendent soit de par eux-mêmes ou avec l'aide d'un civiliste dans la salle de gym.

Quel est votre rôle dans la prise en charge des patients ?

Je fais avec les patients des activités physiques adaptées, mais dans la deuxième phase de la rééducation, après un bon mois d'hospitalisation à Beau-Séjour. Les principales activités avec les patients sont, dans l'ordre chronologique : fléchettes ou tennis de table ; jeux de quilles ; frisbee ; tennis ou badminton.

COLLABORATION

Travaillez-vous en équipe ?

Je travaille en complémentarité avec la physiothérapie, l'ergothérapie, la neuropsychologie. La collaboration la plus étroite se fait avec la physiothérapie. En fait, les physiothérapeutes vont s'occuper du membre hémiparétique et je m'occupe du côté sain dans l'idée de mobiliser globalement le corps mais aussi en orientant les consignes sur les membres valides. Mon travail se fait en groupe mais pas sur le même temps. Les physiothérapeutes m'envoient des patients dans le cadre d'un groupe de réentraînement et avec les neuropsychologues, je m'occupe des patients qui ont besoin d'un reconditionnement global. Tout ceci se fait toujours sur prescription médicale.

Existe-t-il un réseau pour la prise en charge des patients avec un AVC ?

Je travaille aussi avec un réseau externe, l'association Handisport et les prothésistes. Pour les prothésistes, on a développé en parallèle un groupe de marche en montagne (Mont-Blanc). On reçoit aussi depuis un an et demi, des patients en ambulatoire moyennant CH 100.- les 20 séances. Par contre, pour les hospitalisés, les coûts sont compris dans les charges journalières et sont remboursés par l'assurance.

TRAVAIL AVEC LE PATIENT

Quel genre (âge, sexe) de patients recevez-vous ?

Il y a une diversité de patients à Beau-Séjour, on a des très jeunes et des très âgés. Le souci pour moi, c'est de leur faire comprendre que ce n'est pas un divertissement mais une aide à la rééducation et un plaisir à bouger.

Par exemple, pour le jeu des fléchettes, c'est trouver de l'équilibre, faire quelques pas pour récupérer la fléchette, faire un demi-tour, se remettre dans son fauteuil, se positionner dans le bon sens (premier, deuxième ou troisième joueur) et retenir son score. Au niveau neuropsychologique, je trouve que rien que ce simple jeu est déjà important.

Dans quel état psychologique sont généralement les patients que vous recevez ?

On demande à des personnes qui viennent d'avoir un AVC, qui ont perdu la moitié de leur corps de se mettre face à d'autres personnes pour des séances de sport en groupe. On va voir à quel moment on va intégrer une personne dans le groupe pour qu'elle puisse confronter son image avec celle des personnes qui vont mieux ou moins bien qu'elle. Elle pourra donc se situer et voir ses progrès. D'où la nécessité d'attendre que la personne ait un certain état physique et psychologique et c'est pourquoi cela ne se fait pas dans la première partie de l'hospitalisation, où les patients font la physiothérapie, l'ergothérapie, la neuropsychologie et la logopédie.

Y a-t-il une collaboration avec les proches des patients ?

Je suis peu en contact avec les familles du fait que je suis seule et lors des colloques pluridisciplinaires, je ne peux pas participer. C'est vraiment sur des cas particuliers où je prends du temps pour les colloques mais bien souvent je suis en salle de gym. Pour pallier à ceci, il va être mis en place un résumé de mes actions qui seront transmis aux médecins et lors de ces colloques pluridisciplinaires.

CRITIQUE

Quels sont les points positifs et négatifs dans la prise en charge actuelle des patients qui ont un AVC ? Selon vous, y a-t-il des choses que vous aimeriez voir améliorées ?

Points positifs : Toute personne hospitalisée à Beau-Séjour en neurologie a accès à des activités physiques adaptées.

Points négatifs : Souvent le sport est un peu perçu comme des loisirs et les patients ne sont pas forcément orientés vers les activités sportives.

Il faut communiquer avec les médecins internes mais s'ils ne sont pas convaincus, ils ne feront pas la prescription. Pour améliorer cela, il faudrait plus d'affichage sur ces activités à la cafétéria et dans l'unité de neurologie à Beau-Séjour et à l'Hôpital Cantonal.

ENTRETIENS AVEC L'ASSISTANTE SOCIALE ET LE MAÎTRE SOCIOPROFESSIONNEL :

INTERVIEW DE LARA RISO, ASSISTANTE SOCIALE AUX HUG

PRISE EN CHARGE

Pouvez- vous nous présenter la structure dans laquelle vous travaillez ?

Je travaille dans la polyclinique de neurologie, département de neuroscience. Elle est subdivisée en trois unités (2DL, 2FL, 2DL+) et compte au total 50 lits.

Nous sommes 130 assistants sociaux dans l'hôpital repartis par départements et nous sommes rattachés à la hiérarchie des infirmières et infirmiers.

Quel est votre rôle dans la prise en charge des patients ?

Normalement, j'interviens avant la sortie du patient pour lui trouver un établissement qui convient à ses besoins. Mais il m'arrive de prendre en charge un patient dès le début de son hospitalisation si il a des soucis qu'il faut régler (ex : nourrir son ou ses chats, aide à sa femme ou son mari pour les activités de la vie quotidienne : les AVQ).

COLLABORATION

Travaillez-vous en équipe ?

Je collabore avec les médecins, les physio, les ergo, les infirmières, les aides soignantes et les assureurs.

Existe-t-il un réseau pour la prise en charge des patients avec un AVC ?

En plus de la collaboration interne, je travaille aussi en collaboration avec l'assurance maladie et l'assurance invalidité (AI). Pour cette dernière, ce n'est pas facile car, à cause des abus, nous devons nous battre pour faire obtenir au patient son droit (« on lui prélevait tous les mois un pourcentage pour l'assurance invalide »).

TRAVAIL AVEC LE PATIENT

De quel genre de patients vous occupez-vous ?

Je ne m'occupe que des patients hospitalisés. Par contre, je ne vois pas les patients qui sont transférés à Beau-séjour, CESCO ou à Loëx. Ces patients sont très atteints et sont vus par l'infirmière assistante de gestion.

Quel genre de travail faites-vous avec les patients ? La prise en charge est-elle la même pour les patients qui résident en Suisse ou à l'étranger ?

Pour les accidents ischémiques transitoires (AIT) ou les accidents vasculaires cérébraux (AVC) sans séquelles, ces patients rentrent chez-eux. Mon travail consiste seulement à est de voir s'ils ont besoin d'une infirmière à domicile pour une piqure ou un traitement. Je demande au médecin de me prescrire ce que le patient à besoin puis je contacte les infirmières à domicile.

Pour les AVC avec des déficits, je collabore avec l'ergothérapeute pour chercher des moyens auxiliaires et si possible sans dépasser le budget du patient. Car certaines choses ne sont pas prises en charge par l'assurance. Le travail d'assistante sociale est de récolter du fond pour pouvoir adapter le domicile du patient. La vie familiale est souvent bousculée et je donne des informations sur toutes les choses qui peuvent faciliter le patient à vivre avec sa maladie.

Pour les cas de « non-retour » à domicile, on s'organise pour les transférer dans un établissement qui répond à leur besoin (Un EMS par exemple). Là, c'est une aide purement administrative.

Il n'y a pas de différence dans la prise en soin pour les patients qui résident en Suisse et ceux qui résident à l'étranger. La différence est par compte au niveau de l'administration. En effet, pour les touristes hors communauté européenne, ils viennent principalement avec l'assurance du voyage et, normalement il y a une personne qui se porte garant. Le problème est que l'assurance voyage ne rembourse pas l'attaque cérébrale et, du coup c'est le garant qui doit payer.

Pour les touristes de la communauté européenne, ils peuvent avec leur assurance, avoir les soins sans problème et repartir chez eux.

Après il y a le problème des personnes qui sont dans la clandestinité. Si elles arrivent à justifier qu'ils habitent ou travaillent en Suisse, ils peuvent avoir l'assurance de base. Pour les autres personnes qui n'ont pas d'assurance de base, on fait une demande de fond auprès de l'hôpital pour les patients qui sont dans la précarité et on facture aux départements.

Dans quel état psychologique sont généralement les patients que vous recevez ?

Mon travail le plus important est d'écouter le patient qui a toujours sa capacité de discernement. Je sollicite aussi beaucoup l'aide du psychologue et de la famille qui peuvent nous donner des informations sur le caractère du patient.

Y a-t-il une collaboration avec les proches des patients ?

Oui, je fais des soutiens moraux.

CRITIQUE

Quels sont les points positifs et négatifs dans la prise en charge actuelle des patients qui ont un AVC? Selon vous, y a-t-il des choses que vous aimeriez voir améliorées ?

Il faut qu'il ait une meilleure compréhension avec l'administration pour la facturation sur les cas de précarité ou sur les cas des touristes notamment hors communauté européenne. Il y a beaucoup de barrières structurales de l'administration qui font que le patient a du mal à accepter sa maladie.

Il y a un fossé entre la théorie et la pratique.

INTERVIEW D'ANDRÉ KASTELER, MAÎTRE SOCIOPROFESSIONNEL À BEAU-SÉJOUR

PRISE EN CHARGE

Pouvez-vous nous présenter la structure dans laquelle vous travaillez ?

Le travail d'un maître socioprofessionnel est de distribuer le travail, de segmenter les actes en fonction de l'handicap des personnes.

L'atelier se trouve à Beau-Séjour, au sous-sol. Nous sommes rattachés aux Neurosciences. Notre atelier a été créé parce que les médecins des différents départements avaient besoin d'un lieu où on peut tester les patients avant de les renvoyer sur leur lieu professionnel. Les différentes activités dans l'atelier sont : la mécanique, la menuiserie, l'informatique, etc.

Quel genre de travail faites-vous avec les patients ? Et pendant combien de temps ?

On cherche à observer des gestes précis sur certaines tâches. Ce qui nous intéresse, c'est l'étude des postures dans des actes que les patients (aussi bien des femmes que des hommes) ne connaissent pas. Donc les tâches que nous leur faisons faire n'ont rien à voir avec leur profession. En effet, si on met quelqu'un dans une tâche qu'il connaît, il peut développer des stratégies qui risquent de nous biaiser. Nous testons aussi les fonctions supérieures en leur donnant des indications par oral, ou en faisant faire à la personne de la programmation informatique (ce qui est plus pointu), ou encore en utilisant un graphographe. On teste également aussi les tâches répétitives.

Les objets qui sont faits ont une utilité. Parfois les objets créés sont pour les patients, mais dans certains cas, les objets sont utilisés à l'hôpital ou vendus comme les planches de transfert par exemple.

Pour la durée, la prise en charge chez nous est de minimum 20 jours. Mais, la population AVC, traumatisés crâniens peut même rester jusqu'à 6 mois dans l'atelier.

COLLABORATION

Travaillez-vous en équipe ? En réseau ? Et avec qui ?

Nous sommes complémentaires au travail du neurologue car ce dernier soigne et limite les dégâts causés par l'AVC. Seulement, une fois que les choses se sont stabilisées, son travail s'arrête là alors que le patient n'est peut être pas prêt à réintégrer son lieu de travail. Il faut tenir compte de sa résistance, de son rendement, de sa capacité à faire face au stress sur une place de travail etc. Cette structure a donc été créée pour prendre le relais des ergothérapeutes, parfois travailler en parallèle avec les physiothérapeutes et pour avoir encore des gains de motricité et de consolider la personne dans les actes journaliers. Nous travaillons aussi avec le chômage qui nous envoie des clients pour une expertise.

TRAVAIL AVEC LE PATIENT

Quel genre de patients recevez-vous ? Quel pourcentage d'AVC ?

Nous recevons toute sorte de patients aussi bien des femmes que des hommes mais les critères de test sont différents. Pour le pourcentage, nous avons entre 15 à 20% de polytraumatisés. Il y a aussi d'autres pathologies mais pas de patients hospitalisés car ils ont des journées bien chargées. Cependant, vers la fin de l'hospitalisation, ils sont invités à visiter l'atelier et à prendre un rendez-vous pour plus tard.

CRITIQUE

Quels sont les points positifs et négatifs dans la prise en charge actuelle des patients qui ont un AVC ? Selon vous, y a-t-il des choses que vous aimeriez voir améliorées ?

Points positifs :

On aide à découvrir de nouveaux éléments, de nouvelles activités pour réorienter les patients. Car bien souvent la personne ne peut pas réintégrer son poste dans l'entreprise au même niveau qu'auparavant. Il y a aussi un travail de deuil à faire et nous les aidons dans ce processus là en les mettant à l'épreuve. Notre atelier est souvent le lieu où le patient prend conscience, à travers le travail, du handicap. La présence d'un maître socioprofessionnel peut aussi soulager l'employeur du fait qu'il permet aux patients de voir par eux-mêmes, ce qu'ils peuvent faire et qu'ils ne peuvent pas faire. D'où l'importance pour nous de travailler avec l'employeur afin de voir avec lui, la possibilité d'un temps partiel, de déplacer la personne dans un autre service si jamais il y a des difficultés à l'issue des tests de ne pas pouvoir reprendre le travail. Dans certains cas, on envisage avec le patient le chômage et la reconversion, un dépôt d'une demande de rente d'invalidité... Tout dépend des résultats des tests.

Aspects négatifs :

- A ne pas oublier l'assurance derrière et le médecin qui est dans une situation ambivalente. Travailler avec des médecins experts. Exemple : si le taux d'invalidité est moins de 20% il ne peut pas recevoir à la réadaptation. Par ailleurs, l'Al ne comprend pas qu'une personne peut travailler à un pourcentage à 50. Nous, on fait une prise en charge sur une durée de 20 jours (= 1 mois) et on envoie le rapport soit au médecin ou à l'assurance.
- L'assurance et les médecins pensent qu'il y a toujours un travail pour toutes les pathologies mais ils ne voient pas les conséquences de certains travaux et de certaines pathologies.
- Travailler avec un psychologue, mais cela arrive très peu.
- Famille très peu présente.
- Il peut y avoir des abus, mais cela est rare dans notre atelier car en voyant les autres qui sont moins valides les simulateurs culpabilisent. Les personnes nous sont envoyées par le médecin. Le problème est que ces derniers n'ont souvent pas connaissance de l'existence de notre atelier.

7.3 TRANSCRIPTION DES ENTRETIENS AVEC LES PATIENTS

Les patients rencontrés sont membres de l'Association des Aphasiques.

FEMME DE 55 ANS

Racontez-nous ce qui vous est arrivé.

J'ai eu en 1998 un accident d'équitation. Je me suis retrouvée avec un traumatisme crânien. Je me suis donc retrouvée hémiparétique droite. Depuis, j'ai un peu récupéré mais je suis encore hémiparétique. Je peux reconduire mais j'ai des difficultés pour parler et écrire.

Comment avez-vous vécu l'annonce de la nouvelle ? Comment vous a-t-on annoncé/expliqué ce qui vous arrivait ?

Je ne me souviens pas. J'étais en état de choc.

Comment avez-vous vécu le changement d'équipe de soins, d'unités ; comment étaient vos relations avec les soignants ?

∅

Comment avez-vous vécu la rééducation ? (espoir, progrès, découragement, frustration...)

Ca a été très difficile. J'ai surtout été surprise par ce qu'on me demandait de faire, comme des choses simples. A ce moment là, je me suis rendue compte que je n'arrivais plus à faire des tâches basiques. Je n'ai pas ressenti de colère. Je suis restée très déterminée : je voulais récupérer au plus vite.

Comment a évolué votre prise en charge ?

La logopédiste a été très importante pour moi. Le contact est très bien passé.

Actuellement, comment êtes-vous suivie ?

Je ne suis plus suivie par personne.

Quelle a été l'évolution de votre vécu émotionnel ?

Il y a eu une certaine constance. J'ai toujours ressenti de la tristesse mais je suis quelqu'un de très pugnace. J'essaie de tout faire pour rester autonome.

Qu'avez-vous le plus mal vécu ?

L'isolement.

Avez-vous encore des craintes ?

J'ai peur d'une part que mon ex-mari ne m'appelle plus et qu'il arrête de payer le loyer de mon appartement et, d'autre part, je crains aussi que la vieillesse me rende totalement dépendante. Pour le moment je fais presque tout par moi-même, mais en serai-je encore capable dans quelques années ?

Êtes-vous suivie par un psychologue ?

Non.

Quelles sont à présent les difficultés que vous éprouvez ? Et de par le passé ?

J'ai du mal à parler et écrire, surtout en français, qui n'est pas ma langue maternelle.

Avez-vous des douleurs ?

Non.

Êtes-vous retournée à domicile ? Comment avez-vous vécu cette étape ?

Je ne me rappelle pas bien. Ma fille a interrompu ses études à Londres pour venir m'aider durant un an.

Avez-vous subi des modifications émotionnelles ou de personnalité ?

Oui. J'ai remarqué une labilité émotionnelle depuis l'accident. Je passe du rire aux larmes très facilement. Mais cela ne me pèse pas trop.

Avez-vous été entourée ? Vous êtes-vous sentie entourée ?

Plus ou moins. Il y a eu une bonne équipe soignante, mais c'est surtout la logopédiste qui a compté pour moi.

Comment votre famille a-t-elle réagi ?

Ma fille est revenue tout de suite. Mon mari avec qui ça n'allait pas très bien avant m'a soutenu jusqu'à mon retour à domicile puis a demandé le divorce. Je me suis donc retrouvée seule dans un appartement. Heureusement que ma fille est venue. Mon ex-mari passait régulièrement vérifier que tout allait bien. Par contre mon fils qui avait neuf ans à l'époque est parti vivre chez son père et depuis il ne me parle quasiment plus et ne vient pas me voir. C'est ce qui me fait le plus souffrir.

La situation s'est dégradée depuis que mon ex-mari est de nouveau en couple. Sa nouvelle femme ne me tolère pas et lui interdit le contact si bien qu'on se voit beaucoup moins.

Pour ce qui est du reste de ma famille, elle est à l'étranger et ne m'appelle quasiment plus pour prendre des nouvelles depuis l'accident.

Êtes-vous aidée au quotidien ?

Non, je fais tout toute seule même si ça me demande du temps et une bonne planification.

La seule chose que je ne n'arrive pas à faire c'est me laver les cheveux. Cela me force à aller chez le coiffeur régulièrement. Au moins ça me permet de discuter un peu avec la coiffeuse.

Comment vos relations socioprofessionnelles ont-elles évolué ?

J'ai dû arrêter mon travail. Avant je montais à cheval avec un groupe d'amies dans un club équestre mais depuis je ne peux plus. Mes amies ne prennent plus de nouvelles et ont coupé tout contact. Je me retrouve vraiment seule. J'ai donc peur que la femme de mon ex-mari le pousse à ne plus me voir car je n'ai plus que ma fille et lui.

Avez rencontré des personnes souffrant comme vous d'un AVC ? Faites vous partie d'une association ?

Oui, l'association AGEVA, pour les aphasiques genevois m'a beaucoup aidée. Tous les mercredis après-midi on se réunit. C'est un rayon de soleil dans ma semaine. L'ambiance est agréable, ça nous sort de notre solitude. L'association organise aussi des sorties mais je n'ai pas les moyens pour y aller.

Quelles sont les étapes par lesquelles vous êtes passée pour vous réapproprier votre image corporelle ?

Ø

Vous êtes vous fait aider ?

Ø

Quelle image avez-vous de vous maintenant ?

Avant l'accident, on me disait que j'étais une belle femme. Maintenant, je me trouve laide, j'ai l'impression que je ne vauds rien. (NB : C'est une belle femme pour son âge, mais elle se juge de façon dure)

Aviez-vous déjà entendu parler d'AVC avant ? Quelle était la représentation que vous en aviez ? Comment a évolué cette représentation ?

Ø

Y a-t-il des choses que vous aimeriez voir améliorées dans la prise en charge ? Quelles sont les principales défaillances du système que vous avez notées ?

Ø

Qu'avez-vous trouvé bien ?

Ø

HOMME DE 51 ANS**Racontez-nous ce qui vous est arrivé.**

Il y a 4 ans, j'ai fait un AVC la nuit. Je me suis mis à trembler et je ne me sentais pas bien. J'ai eu peur. Ma femme a appelé les Urgences.

Comment avez-vous vécu l'annonce de la nouvelle ? Comment vous a-t-on annoncé/expliqué ce qui vous arrivait ?

Je ne comprenais pas ce qui m'arrivait.

Comment avez-vous vécu le changement d'équipe de soins, d'unités ; comment étaient vos relations avec les soignants ?

Ø

Comment avez-vous vécu la rééducation ? (espoir, progrès, découragement, frustration...)

J'ai du réapprendre à marcher, parler, lire, écrire. C'était dur. J'étais triste et en colère en vers moi-même de ne pas y arriver.

Comment a évolué votre prise en charge ?

Ø

Actuellement, comment êtes-vous suivi ?

Je suis suivi par mon médecin de famille et un psychologue.

Quelle a été l'évolution de votre vécu émotionnel ?

Ø

Qu'avez-vous le plus mal vécu ?

Arrêter de travailler et dormir séparément de sa femme.

Avez-vous encore des craintes ?

Ø

Êtes-vous suivi par un psychologue ?

Oui, cela me rassure.

Quelles sont à présent les difficultés que vous éprouvez ? Et de par le passé ?

J'ai encore du mal à faire à manger et à supporter de rester à la maison.

Avez-vous des douleurs ?

Non.

Êtes-vous retourné à domicile ? Comment avez-vous vécu cette étape ?

Oui.

Avez-vous subi des modifications émotionnelles ou de personnalité ?

Ø

Avez-vous été entouré ? Vous êtes-vous senti entouré ?

Ø

Comment votre famille a-t-elle réagi ?

Ma femme a eu envie de partir.

Êtes-vous aidé au quotidien ?

Ma femme fait tout à la maison. Il n'y a pas d'aide à domicile.

Comment vos relations socioprofessionnelles ont-elles évolué ?

J'ai dû arrêter mon travail. Je n'ai plus de contact avec mes collègues et je ne vois plus qu'un couple d'amis.

Avez-vous rencontré des personnes souffrant comme vous d'un AVC ? Faites-vous partie d'une association ?

Oui, l'association AGEVA, pour les aphasiques genevois.

Quelles sont les étapes par lesquelles vous êtes passé pour vous réapproprier votre image corporelle ?

Ø

Vous êtes-vous fait aider ?

Ø

Quelle image avez-vous de vous maintenant ?

Je suis devenu très jaloux par rapport aux autres hommes. J'ai toujours peur que ma femme me quitte.

Aviez-vous déjà entendu parler d'AVC avant ? Quelle était la représentation que vous en aviez ? Comment a évolué cette représentation ?

Ø

Qu'avez-vous trouvé bien ?

L'AI a fait du bon travail.

HOMME DE 70 ANS

Racontez-nous ce qui vous est arrivé.

Je suis hémiparétique à droite et j'ai des difficultés à parler normalement. J'ai eu un AVC il y a 8 ans.

Comment avez-vous vécu l'annonce de la nouvelle ? Comment vous a-t-on annoncé/expliqué ce qui vous arrivait ?

Je me suis rendu compte tout seul que quelque chose n'allait pas bien.

Comment avez-vous vécu le changement d'équipe de soins, d'unités ; comment étaient vos relations avec les soignants ?

Très mal parce que j'ai fait beaucoup de rechutes. J'étais à un moment dans le coma et tout le monde pensait que j'étais mort. J'ai eu des périodes très difficiles et on m'avait proposé d'entrer dans un EMS mais j'ai pu dire non.

Comment avez-vous vécu la rééducation ? (espoir, progrès, découragement, frustration...)

Je l'ai vécue difficilement, ça a duré 4 ans avec des moments de doute et d'espoir.

Comment a évolué votre prise en charge ?

La politique m'a beaucoup stimulé car elle m'a permis de continuer à m'exprimer et à dire ce que je pensais.

Actuellement, comment êtes-vous suivi ?

Je n'ai pas de suivi à l'heure actuelle. Je travaille dans le cadre en tant que vice-président de l'AGEVA (association genevoise des aphasiques), membre de la section Ville de Genève du parti les Verts et membre actif de « Vivre sans Barreaux », une association de soutien moral aux anciens détenus et à leur famille.

Quelle a été l'évolution de votre vécu émotionnel ?

Je suis toujours dans l'action et l'amour par la foi. Je suis un catholique convaincu et je vais 2 à 3 fois par semaine chez l'aumônier.

Qu'avez-vous le plus mal vécu ?

La marche, je n'arrive pas à bien marcher avec ma jambe droite et j'ai des douleurs tout le temps. Au niveau de ma main gauche, j'ai trois doigts qui ne sont plus fonctionnels. Mais je vis comme je peux et je suis tout de même heureux.

Avez-vous encore des craintes ?

Non.

Êtes-vous suivi par un psychologue ?

Non, j'ai refusé.

Quelles sont à présent les difficultés que vous éprouvez ? Et de par le passé ?

J'ai des difficultés dans la gestuelle.

Avez-vous des douleurs ?

Oui, j'ai des douleurs et on ne peut rien faire.

Êtes-vous retourné à domicile ? Comment avez-vous vécu cette étape ?

Oui, cette étape s'est très bien passée. J'ai eu le soutien de toute ma famille.

Avez-vous subi des modifications émotionnelles ou de personnalité ?

Ma foi a augmenté et ça m'a permis de résumer mes problèmes.

Avez-vous été entouré ? Vous êtes-vous senti entouré ?

Je me sens bien entouré.

Comment votre famille a-t-elle réagi ?

Très bien, il y a toute ma famille et tous mes amis. Ils sont superbes.

Êtes-vous aidé au quotidien ?

Non, pas au quotidien.

Comment vos relations socioprofessionnelles ont-elles évolué ?

Avant, je travaillais dans les relations publiques comme gérant de fortune.

Avez-vous rencontré des personnes souffrant comme vous d'un AVC ? Faites-vous partie d'une association ?

Je suis membre de l'AGEVA.

Quelles sont les étapes par lesquelles vous êtes passé pour vous réapproprier votre image corporelle ?

Je me douche 2 à 3 fois par jour et cela même quand j'étais en chaise roulante.

Vous êtes-vous fait aider ?

Je suis aidé pour la lessive et le nettoyage (une fois par semaine).

Quelle image avez-vous de vous maintenant ?

Je me sens bien surtout avec la foi et mes activités.

Aviez-vous déjà entendu parler d'AVC avant ? Quelle était la représentation que vous en aviez ? Comment a évolué cette représentation ?

Avant, absolument pas. Maintenant, je sais de quoi il s'agit.

Y a-t-il des choses que vous aimeriez voir améliorées dans la prise en charge ? Quelles sont les principales défaillances du système que vous avez notées ?

J'aimerais bien qu'on parle plus de l'AVC au grand public.

Qu'avez-vous trouvé bien ?

J'ai toujours dit ce que je voulais et ce que je ne voulais pas qu'on me fasse.

FEMME DE 64 ANS**Racontez-nous ce qui vous est arrivé.**

Il n'y a eu aucun signe avant-coureur. Il y a de cela 22 ans, j'étais en train de faire un café à une copine et d'un seul coup, je suis tombée par terre. Je suis restée 13 jours dans le coma et, petit à petit, je suis revenue à la vie.

Comment avez-vous vécu l'annonce de la nouvelle ? Comment vous a-t-on annoncé/expliqué ce qui vous arrivait ?

C'est à ma demande qu'on me l'a expliqué.

Comment avez-vous vécu le changement d'équipe de soins, d'unités ; comment étaient vos relations avec les soignants ?

J'ai fais de la natation, de la gymnastique et de la physiothérapie pendant 2 ans à Beau-Séjour et j'ai bien accepté et supporté le changement d'équipe.

Comment avez-vous vécu la rééducation ? (espoir, progrès, découragement, frustration...)

J'ai dû faire beaucoup d'efforts pendant la rééducation. J'ai également gardé espoir.

Comment a évolué votre prise en charge ?

Après le coma, je suis restée 2 ans en chaise roulante. Maintenant, j'arrive à nouveau à marcher.

Actuellement, comment êtes vous suivie ?

Je continue à prendre 3 médicaments.

Quelle a été l'évolution de votre vécu émotionnel ?

Je n'arrive toujours pas à faire le deuil.

Qu'avez-vous le plus mal vécu ?

J'ai des douleurs articulaires. Je n'arrive pas bien à soulever mes jambes et je fais des chutes à répétition.

Avez-vous encore des craintes ?

Oui, les chutes.

Êtes-vous suivi par un psychologue ?

Non, jamais.

Quelles sont à présent les difficultés que vous éprouvez ? Et de par le passé ?

Les chutes à répétition.

Avez-vous des douleurs ?

Oui, souvent.

Êtes-vous retournée à domicile ? Comment avez-vous vécu cette étape ?

Oui, je suis retournée à domicile mais mon mari est mort il y a 13 ans. Je suis toute seule maintenant.

Avez-vous subi des modifications émotionnelles ou de personnalité ?

Je suis un peu nerveuse.

Avez-vous été entourée ? Vous êtes-vous sentie entourée ?

J'ai deux filles qui ont 33 et 37 ans et elles font beaucoup pour moi.

Comment votre famille a-t-elle réagi ?

Mon mari avait bien réagi et m'avait beaucoup soutenue. Mes filles aussi.

Êtes-vous aidée au quotidien ?

Oui, un peu.

Comment vos relations socioprofessionnelles ont-elles évolué ?

Je ne travaille plus.

Avez-vous rencontré des personnes souffrant comme vous d'un AVC ? Faites-vous partie d'une association ?

Oui, je suis membre de l'AGEVA.

Quelles sont les étapes par lesquelles vous êtes passée pour vous réapproprier votre image corporelle ?

Je continue à faire des efforts pour ne pas lâcher prise.

Vous êtes-vous fait aider ?

Oui, un peu.

Quelle image avez-vous de vous maintenant ?

J'ai changé, je ne suis plus la même.

Aviez-vous déjà entendu parler d'AVC avant ? Quelle était la représentation que vous en aviez ? Comment a évolué cette représentation ?

Oui. C'est quelque chose qui bouleverse la vie.

Y a-t-il des choses que vous aimeriez voir améliorées dans la prise en charge ? Quelles sont les principales défaillances du système que vous avez notées ?

Non.

Qu'avez-vous trouvé bien ?
La prise en charge à l'hôpital.

HOMME DE 55 ANS

Racontez-nous ce qui vous est arrivé.

J'ai fait un AVC ischémique suite à un problème cardiaque. Après une pose de stent, le lendemain, un caillot de sang a migré et a bouché une artère cérébrale et j'ai fait un AVC.

J'étais avec ma femme et je conduisais ma voiture pour aller chez mes beaux parents. En cours de route, ma femme m'a dit que je conduisais mal et a pris le volant. Chez mes beaux-parents, en mangeant, je n'arrivais plus à bouger la jambe ni à parler. Du coup, ma femme a appelé mon cardiologue mais il ne répondait pas, puis elle a appelé mon médecin traitant qui lui a dit d'aller tout de suite à l'hôpital. Sur le trajet, j'ai perdu légèrement la connaissance.

Mes séquelles sont une hémiplégie droite (je marche mais je ne peux pas courir). Je n'ai pas réutilisé ma main depuis 17 ans. Quant à la parole, j'ai beaucoup récupéré (avant j'avais de la difficulté à parler).

J'ai toujours de l'espoir. Je pense que je peux encore m'améliorer au niveau de la parole même si je sais que je ne peux plus parler comme avant.

Comment avez-vous vécu l'annonce de la nouvelle ? Comment vous a-t-on annoncé/explicé ce qui vous arrivait ?

Au départ j'étais complètement déboussolé, puis lorsque j'ai repris mes esprits, je ne connaissais pas les séquelles de l'AVC. Mon entourage ne les connaissait pas non plus. Les médecins n'arrivaient pas à nous donner des informations.

Comment avez-vous vécu le changement d'équipe de soins, d'unités ; comment étaient vos relations avec les soignants ?

Les changements d'équipe ne me dérangent pas. Ni le transfert. Durant mon hospitalisation, je ne faisais que pleurer car je n'arrivais pas à communiquer.

Comment avez-vous vécu la rééducation ? (espoir, progrès, découragement, frustration...)

On a juste une séance par jour et je trouve que ce n'est pas assez. Je pense qu'il en faudrait plus.

Comment a évolué votre prise en charge ?

Grâce aux séances de physiothérapie, j'arrive à marcher. La meilleure évolution est ma bonne récupération de la parole. Par contre, pour ma main droite, il n'y a pas eu d'évolution, à part le fait que je n'ai plus mal à l'épaule. Je pense qu'il y a toujours du progrès mais progressivement.

Actuellement, comment êtes-vous suivi ?

Je vais une fois par semaine chez le physiothérapeute pour l'équilibre et la musculature.

Quelle a été l'évolution de votre vécu émotionnel ?

J'ai toujours de la difficulté à accepter et je suis toujours en conflit. Ça n'a pas changé.

Qu'avez-vous le plus mal vécu ?

Au départ, la parole car je n'arrivais pas à dire les noms de mes enfants et je n'arrivais pas à lire. Maintenant que j'ai bien récupéré la parole, ça va mieux. Par contre, en ce moment, c'est la jambe, car je n'ai pas bien récupéré.

Avez-vous encore des craintes ?

J'étais angoissé car je ne savais pas que ce qui m'arrivait. Mais maintenant, je gère mieux mes sentiments.

Êtes-vous suivi par un psychologue ?

Je n'ai pas eu de suivi par un psychologue.

Quelles sont à présent les difficultés que vous éprouvez ? Et de par le passé ?

Des difficultés à parler et à me faire comprendre.

Avez-vous des douleurs ?

Avant, j'avais des douleurs au niveau l'épaule droite, mais maintenant plus.

Êtes-vous retourné à domicile ? Comment avez-vous vécu cette étape ?

J'ai été hospitalisé durant une semaine à l'hôpital, puis je suis allé à Beau-Séjour avant mon retour à domicile. Je ne supportais plus d'être loin de chez-moi donc j'ai demandé au médecin qu'il fasse quelque chose pour que je rentre le vite possible. Ainsi, l'ergothérapeute est venu chez moi pour faire quelques arrangements.

Avez-vous subi des modifications émotionnelles ou de personnalité ?

J'avais et ai toujours de la difficulté à accepter. J'étais en colère et je n'arrêtais pas de pleurer au commencement. C'est la tristesse qui reste.

Avez-vous été entouré ? Vous êtes-vous senti entouré ?

J'étais bien soutenu par ma famille et des proches. Je n'ai pas perdu d'amis mais j'ai créé des nouveaux amis grâce à l'AGEVA.

Comment votre famille a-t-elle réagi ?

Elle a bien réagi, elle m'a soutenu durant les phases difficiles et aussi après.

Êtes-vous aidé au quotidien ?

Je n'ai pas d'aide extérieure mais j'en aurais bien voulu.

Comment vos relations socioprofessionnelles ont-elles évolué ?

J'ai de la chance. Mon patron voulait que je continue à travailler. Actuellement, je travaille en tant que constructeur chargé d'étude à 30%. J'ai fait un apprentissage de dessinateur et je travaille aux Systèmes Industriels Genevois (SIG).

Avez rencontré des personnes souffrant comme vous d'un AVC ? Faites vous partie d'une association ?

Oui à l'hôpital et à Beau-Séjour. Je suis aussi membre de l'AGEVA, où je rencontre des gens qui ont fait un AVC.

Quelles sont les étapes par lesquelles vous êtes passé pour vous réapproprier votre image corporelle ?

J'étais déçu. Les regards des autres me gênent, j'ai l'impression qu'ils me jugent. J'aimerais bien évoluer mais pas comme avant.

Vous êtes-vous fait aider ?

À part par mon entourage, non.

Quelle image avez-vous de vous maintenant ?

Une bonne image. Je pense que si je récupère encore au niveau de la jambe, ce serait bien.

Aviez-vous déjà entendu parler d'AVC avant ? Quelle était la représentation que vous en aviez ? Comment a évolué cette représentation ?

Oui, j'en avais déjà entendu parler mais sans en connaître les conséquences. Je savais que ça touchait le cerveau et que c'était une maladie très grave.

Y a-t-il des choses que vous aimeriez voir améliorées dans la prise en charge ? Quelles sont les principales défaillances du système que vous avez notées ?

Il faudrait faire de plus en plus de prévention pour que les gens soient plus informés et avoir une meilleure relation avec les professionnels.

HOMME DE 54 ANS

Racontez-nous ce qui vous est arrivé.

Il y a 4 ans et demi que, j'ai fait un AVC ischémique. En me douchant, je suis tombé. L'ambulance est venue me chercher. Au CHUV (Hôpital Cantonal Universitaire de Vaud), on m'a dit que j'avais fait une attaque cérébrale. Puis, après quelques jours, j'ai dû être transféré dans un établissement à Gland pour 4 mois. Puis je suis rentré à domicile mais je continue toujours à faire des séances de physiothérapie.

Suite à l'AVC, je ne pouvais même plus parler et j'avais une perte de mémoire. Ma vision était aussi bien touchée. J'ai eu trois interventions pour la corriger et j'ai des lunettes, une paire pour la vision de près et une autre pour la vision de loin.

Comment avez-vous vécu l'annonce de la nouvelle ? Comment vous a-t-on annoncé/expliqué ce qui vous arrivait ?

À la première annonce, je ne comprenais pas, j'étais légèrement inconscient. Puis à la deuxième annonce, j'ai pris conscience de ce qu'on me disait sur la maladie. C'est difficile mais il faut accepter la maladie pour mieux vivre.

Comment avez-vous vécu le changement d'équipe de soins, d'unités ; comment étaient vos relations avec les soignants ?

À l'hôpital, je trouve que j'étais bien pris en charge. Ils se sont bien occupés de moi. Les infirmières se sont bien occupées de moi, même psychologiquement. Par contre, je trouvais que le médecin ne s'occupait que de la maladie et ne consacrait pas assez de temps pour discuter du problème avec nous. Les infirmières étaient plus à notre écoute. J'avais des séances avec les physiothérapeutes, les ergothérapeutes et les logopédistes trois fois par semaine.

Comment avez-vous vécu la rééducation ? (espoir, progrès, découragement, frustration...)

Bien, il faut travailler pour améliorer son handicap. Il faut comprendre le but de la rééducation. Grâce à elle, j'ai pu constater les progrès que j'ai faits.

Comment a évolué votre prise en charge ?

Bien.

Actuellement, comment êtes-vous suivi ?

Je vois toujours le logopédiste une fois par semaine pour améliorer la parole.

Quelle a été l'évolution de votre vécu émotionnel ?

J'avais du mal à accepter la maladie au départ mais avec le soutien de ma famille, j'ai pu aller mieux. Du coup, mon vécu émotionnel ne s'est pas trop mal passé.

Qu'avez-vous le plus mal vécu ?

La perte du travail et des loisirs, mais aussi de certains contacts.

Avez-vous encore des craintes ?

J'avais peur de mourir, mais maintenant je n'ai plus peur, même pas d'une récurrence.

Êtes-vous suivi par un psychologue ?

J'étais juste suivi à l'hôpital, ensuite plus.

Quelles sont à présent les difficultés que vous éprouvez ? Et de par le passé ?

Les difficultés sont ma main droite que je n'arrive pas à bien utiliser, le fait de ne pas pouvoir parler correctement et la vue. Tant que ma vision n'est pas correcte, je ne pourrais pas conduire. Par contre, je garde espoir. Je pense que j'aurai un jour le permis mais j'ignore quand.

Avez-vous des douleurs ?

Non, je n'en ai pas.

Êtes-vous retourné à domicile ? Comment avez-vous vécu cette étape ?

J'étais très content de rentrer chez moi même si je n'arrivais pas à bien marcher. J'ai passé 4 mois dans un établissement médical à Gland et ça devenait très long. C'est un vrai plaisir de se retrouver chez soi.

Avez-vous subi des modifications émotionnelles ou de personnalité ?

Je suis toujours pareil mais c'est ma vision de la vie qui change. Je donne plus d'importance à la vie.

Avez-vous été entouré ? Vous êtes-vous senti entouré ?

Oui, je suis entouré par ma famille et mes amis.

Comment votre famille a-t-elle réagi ?

Tout le monde m'a bien soutenu durant ce moment difficile.

Êtes-vous aidé au quotidien ?

Avant, oui. Mais plus maintenant car avec ma femme nous arrivons à nous débrouiller seuls.

Comment vos relations socioprofessionnelles ont-elles évolué ?

Comme nous n'avons plus la même vie, j'ai perdu contact avec la plupart des amis.

Avez rencontré des personnes souffrant comme vous d'un AVC ? Faites vous partie d'une association ?

Oui à l'hôpital, puis dans l'établissement à Gland et actuellement dans notre association. Je suis le président de l'AGEVA.

Quelles sont les étapes par lesquelles vous êtes passé pour vous réapproprier votre image corporelle ?

Comme je l'ai déjà dit il faut s'accepter, on ne peut rien faire en dehors de cela. Pour mieux m'accepter, je fais du sport.

Vous êtes-vous fait aider ?

J'ai été aidé et soutenu par ma femme.

Quelle image avez-vous de vous maintenant ?

J'accepte mon image, rien de spécial.

Aviez-vous déjà entendu parler d'AVC avant ? Quelle était la représentation que vous en aviez ? Comment a évolué cette représentation ?

Je ne connaissais pas l'AVC.

Y a-t-il des choses que vous aimeriez voir améliorées dans la prise en charge ? Quelles sont les principales défaillances du système que vous avez notées ?

Il faut que la maladie soit mieux reconnue par la population, que les médecins parlent plus de la problématique et non seulement du traitement. Il y a une évolution de la prise en charge car on connaît mieux la maladie. Il faut plus de prévention par les professionnels de la santé.

7.4 DOCUMENTS ET INFORMATIONS RECUEILLIS

BILAN DE L'ENQUETE DANS LA POPULATION

On a noté que les gens étaient intéressés et voulaient en savoir plus. Ils comprennent mieux le mot attaque qu'AVC.

NB DE SUJETS :29

E.C.= Ecole de Commerce

Ø = Ne sait pas.

FEMMES : 17

ÂGE	AVEZ-VOUS DEJA ENTENDU PARLER D'AVC ?	SI OUI, À QUELLE OCCASION ?	QUE SAVEZ-VOUS À CE SUJET ?	QUELS SONT LES FACTEURS DE RISQUE SELON VOUS ?	VOTRE NIVEAU D'INSTRUCTION ?
17	OUI	Ø	« Truc à la tête » On peut en mourir.	Age	Cycle
19	OUI	Via des connaissances	Problème au niveau du cerveau	Tabac, Alcool, Surpoids, inactivité, drogues.	Employée Mc Donald's.
25	OUI	Ø	Cause : Ø Mort ou handicap	Age	Employée de commerce
27	OUI	Entourage et TV.	Subit. Maux de tête avant. On peut s'en sortir. Pas d'âge précis.	Tabac Stress Choc émotionnel.	E.C.
27	OUI	Famille, Etude	Du à un caillot. Paralytie.	Age, Tabac, Pilule.	Sage Femme
30	OUI	Un ami d'amis a eu un AVC	Rupture de veine	Ils ne sont pas très bien connus de la médecine. Stress, Choc émotionnel.	Collège
30	OUI	Famille	Pb au niveau des vaisseaux	Tabac, Cholestérol, Stress, HTA	Recherche d'emploi
35	OUI	Oncle et tante touchés. Père médecin	Œdème qui empêche le sang d'irriguer le cerveau	Tabac, Sédentarité	Assistante de diplomate.

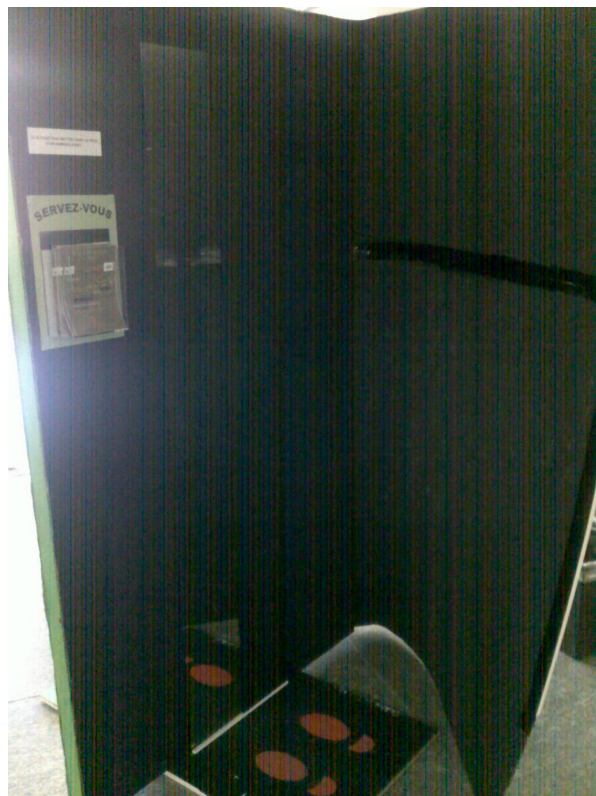
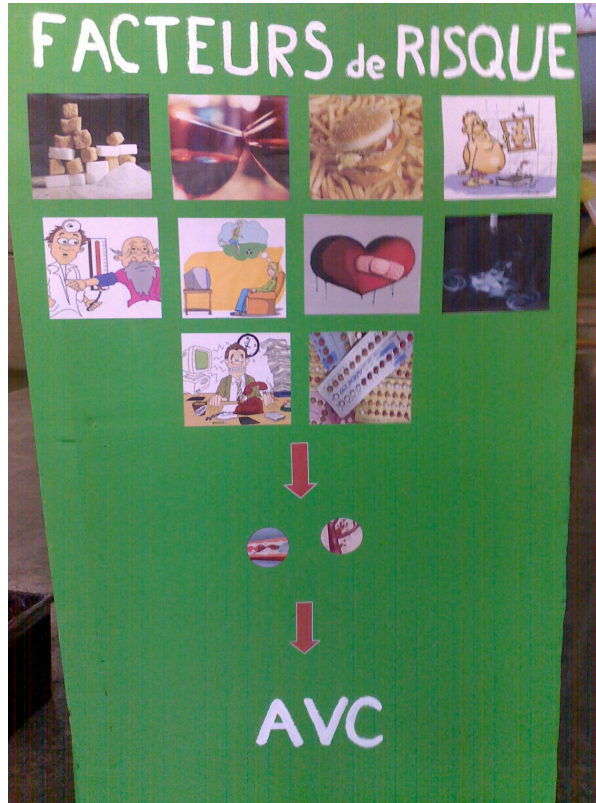
38	NON	∅	∅	∅	Lycée
50	OUI	TV Mari d'une amie touché.	Caillot dans le cerveau	Stress	Artisane
50	OUI	Amis touchés	Rupture d'anévrisme.	Tabac	Restauratrice
52	OUI	Radio	Hémiplégie	Tabac Nourriture	Céramiste
56	OUI	Médias	Quelque chose qui se passe dans la tête.	Nourriture Sédentarité	Artisane
56	OUI	Via des proches	Quelque chose de puissant dans le corps	Stress Nourriture Surpoids	Retraitée
74	OUI	Voisine touchée	On ne sait pas comment ça vient. Perte de la parole et diminution du mouvement.	Nourriture Surpoids	Ecole secondaire
89	OUI	Ca lui est arrivé	On tombe	Survient toujours après manger.	E.C.
94	OUI	Discussion	Perte de la vision sur le moment	∅	E.C.

HOMMES : 12

ÂGE	AVEZ-VOUS DEJA ENTENDU PARLER D'AVC ?	SI OUI, À QUELLE OCCASION ?	QUE SAVEZ-VOUS À CE SUJET ?	QUELS SONT LES FACTEURS DE RISQUE SELON VOUS ?	VOTRE NIVEAU D'INSTRUCTION ?
18	NON	∅	∅	∅	Cycle
18	NON	∅	∅	∅	Chômeur
18	NON	∅	∅	∅	Etudiant en gestion et commerce
19	NON	∅	∅	∅	E.C.
22	OUI	TV	Thrombus ou hémorragie	∅	CFC dessinateur en bâtiment
23	OUI	∅	Arrêt de la vascularisation du cerveau	Tabac Stress Génétique	Opticien
29	NON	∅	∅	∅	Electricien
35	OUI	TV	Thrombus dans les veines	HTA Nourriture	Comptable
40	OUI	Cours de formation	Rupture d'anévrisme Symptômes au niveau du visage, paroles incohérentes, vertiges, perte d'équilibre	Cholestérol Diabète	Agent de sécurité municipale.
52	OUI	Mort d'un ami	Subit	Stress Alcool Surpoids Génétique	Journaliste
55	NON	∅	∅	∅	Postier
65	OUI	Médias	Imprévisible Diagnostic immédiat difficile Coma parfois.	HTA Génétique	Etudes supérieures


7.5 NOTRE POSTER ET NOTRE FLYER DE PRÉVENTION

LE POSTER :




LE FLYER :

TÊTE A TÊTE AVEC L'AVC



AVC = Accident Vasculaire Cérébral
= Attaque cérébrale.



C'est quoi ?

C'est une perturbation subite de l'arrivée du sang au cerveau. Souvent provoqué par l'occlusion du vaisseau sanguin, l'AVC peut aussi être le résultat d'une rupture de ce vaisseau, entraînant alors une hémorragie cérébrale.

Dans les 2 cas, le cerveau n'est plus alimenté par le sang et subit des dommages.

Quelles sont les conséquences ?

Les conséquences sont variables. Cela dépend de la zone du cerveau touchée et de sa taille. Par exemple:





- Vertiges
- Trouble de la vision
- Troubles du langage
- Paralytie du corps ou de la face

Ces problèmes peuvent être permanents ou s'améliorer avec le temps.

Qui est concerné ?

Les facteurs de risque sont les mêmes que ceux des accidents cardio-vasculaires. Si l'âge et l'hérédité sont des facteurs contre lesquels on ne peut rien, on peut éviter l'AVC en agissant sur les facteurs suivants :

- Hypertension Artérielle
- Tabac
- Cholestérol
- Alcool
- Stress
- Sédentarité
- Surcharge pondérale
- Problèmes cardiaques
- Pilule

Quels sont les signes d'alerte ?

Le début est brutal. Vous pouvez présenter un ou plusieurs de ces signes:

- Trouble moteur et des sensations: Faiblesse musculaire, engourdissement...
- Troubles du langage: difficulté d'élocution, de compréhension...
- Etat de confusion: désorientation, paroles incompréhensibles...
- Troubles visuels: cécité d'un oeil, image double...
- Troubles de l'équilibre: vertiges...

L'AVC est une urgence vitale: chaque minute compte. Appelez le 144 et notez l'heure des premiers symptômes

Informations supplémentaires :
 Association suisse de cardiologie: www.swissheart.ch
 Pulsation TV- Vidéos en ligne Mars 2008:
http://www.hug-ge.ch/actualite/pulsations_tv_videos.html

8. BIBLIOGRAPHIE

LIVRES :

- Hospice général et Société genevoise d'utilité publique. **La Clé: guide social et pratique**, Genève, 2005-2006.
- Dunac Antoine, **Les accidents vasculaires cérébraux**, Collection Vivre et comprendre, Ellipses Édition, Paris 2002.
- Marieb, E. N. **Anatomie et Physiologie humaines. (6^e éd.)**. Paris : Pearson Education France, 2005.
- Celis-Geradin, M-T. & Rahal, L. **Diagnostics infirmiers : Définitions et classifications de Nanda International**. Paris : Masson, 2006.

ARTICLES :

- Société Scientifique de Médecine Générale. **La prise en charge des patients souffrant d'accident vasculaire cérébral**. Belgique : Centre Belge d'Evidence-Based Medicine (CEBAM), 2003.
- Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). **Prise en charge initiale des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral**. Paris : ANAES, 2002.
- Centre d'information AVS/AI. **Prestations de l'assurance-invalidité (AI)**. Suisse : AVS/AI, 2007.
- Centre d'information AVS/AI. **Rentes d'invalidité et allocations pour impotent de l'AI**. Suisse : AVS/AI, 2008.
- Centre d'information AVS/AI. **Indemnités journalières de l'AI**. Suisse : AVS/AI, 2007.
- Centre d'information AVS/AI. **Détection et intervention précoces**. Suisse : AVS/AI, 2007.
- Centre d'information AVS/AI. **La procédure dans l'AI**. Suisse : AVS/AI, 2007.
- Schneider, B-O. **Contre la mort pour la vie**, Le Nouvelliste, p.16, janvier 2009.
- Praplan, G. **Mieux soigner l'attaque cérébrale**. Pulsations, p.5, mai 2007.
- Preti, V. **La thrombolyse, un traitement à suivre... vite !**, Pulsations, p.2, janvier 2005.

DOCUMENTS :

- Jonniaux, S & Sztajzel, R. **L'accident vasculaire cérébral : quelques réponses à vos questions**, HUG, octobre 2002.
- HUG, **La prise en charge de l'accident vasculaire cérébral en phase aiguë**. Neurologie – Guidelines AVC, édition septembre 2008.
- Chatelain, B & Schorer, E. **Guide pour la présentation des travaux écrits de références**. (Polycopié). Genève : Haute Ecole de Santé, août 2007.
- Chastonay, P. **Immersion en communauté**. (Polycopié). Genève : Faculté de Médecine, 2008-2009.
- Fondation Suisse de Cardiologie, **Vivre après l'attaque cérébrale**. Fondation Suisse de Cardiologie, 2004.

DOCUMENTS AUDIOVISUELS :

- Simard, M (Réal.). **Les mots perdus**. Virage Production, 1993.
- Pulsations, le magazine des HUG (Réal). **Les accidents vasculaires cérébraux**. Léman bleu, 2008.

DOCUMENTS ÉLECTRONIQUES :

- SOS Attaque Cérébrale. **Accident vasculaire cérébral ou attaque cérébrale**, <http://www.attaquocerebrale.org/images/stories/pdf/1.AttaqueCerebrale.pdf>
- Forum médical Suisse. **Prévention primaire et secondaire de l'accident vasculaire cérébral: une mise à jour**, http://www.medicalforum.ch/pdf/pdf_f/2007/2007-20/2007-20-140.PDF
- SOS Attaque Cérébrale, <http://www.attaquocerebrale.org/AVC>
- Fragile Suisse. **Attaque cérébrale**, <http://www.fragile.ch>
- Doctissimo, **Accident vasculaire cérébral**, <http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/avc.htm>
- Université de Genève. Formation de Base : année 3^{ème}. **Immersion en communauté**. <http://www.medecine.unige.ch/enseignement/apprentissage/module4/immersion/index.html>
- Fondation Suisse de Cardiologie. **Attaque cérébrale**. <http://www.swissheart.ch/f/default.php>
- Stroke Engine. **Sexualité - Information pour le patient, sa famille et ses amis**. <http://www.strokeengine.ca/>