

Etude des besoins éducatifs à distance d'un accident vasculaire cérébral hémisphérique droit avec négligence spatiale unilatérale et/ou anosognosie (Etude BEPA.V.C. Droit)

S Guinvarc'h^{1,4}, A Mulliez², ME Leclair¹, A Goiran¹, JL Martin¹, E Coudeyre³, R Gagnayre⁴

¹ Centre médical SSR MGEN Pierre Chevalier, 83400 Hyères

² DRCI, CHU de Clermont-Ferrand, 63003 Clermont-Ferrand.

³ Service de MPR, CHU Clermont-Ferrand, 69003 Clermont-Ferrand

⁴ Laboratoire de Pédagogie de la Santé EA 3412, Paris 13 Sorbonne Paris Cité

Guinvarc'h Sandrine

Pôle Neuro-Handicap, Centre médical SSR MGEN Pierre Chevalier, 17 Boulevard Chateaubriand, BP 20122, 83407 Hyères Cédex,

Tel : 04.94.12.64.20 ; Fax : 04.94.12.66.68 ; e.mail : sffn.rv@wanadoo.fr



INTRODUCTION

1- Particularités de l'éducation thérapeutique (ETP) dans la maladie neuro-vasculaire

L'éducation thérapeutique (ETP) permet à une personne malade de s'approprier sa maladie chronique, de s'impliquer dans les soins qui lui sont nécessaires, et d'adapter au mieux sa vie à sa maladie [d'Ivernois 2008]. Dans les pays occidentaux, l'éducation thérapeutique est communément proposée à des patients qui ont des facteurs de risques vasculaires ou ont développé certains aspects de la maladie vasculaire (Diabète, artériopathie des membres inférieurs, coronaropathie, obésité, dyslipidémie, tabagisme,...). Cependant depuis 2010, rares sont les programmes d'ETP qui ont été autorisés par les Agences Régionales de Santé (ARS), pour des patients atteints d'un accident vasculaire cérébral (AVC).

1.1. Caractéristiques démographiques et économiques de la maladie neuro-vasculaire

Ce constat est étonnant dans la mesure où la prévalence de cette pathologie est importante et que des études portant sur les effets d'une éducation thérapeutique font déjà l'objet de publications. Avec une prévalence en France de 400000 personnes, la maladie neuro-vasculaire est la première cause de handicap non traumatique chez l'adulte : En 2004, 191 500 personnes (âge moyen de 67 ans) ont obtenu la reconnaissance d'une ALD pour accident vasculaire cérébral « invalidant » et les dépenses sanitaires et médico-sociales annuelles provoquées par les AVC en France sont « estimées à 8,3 milliards d'euros (5,9 milliards pour le secteur de soins, et 2,4 milliards d'euros pour le secteur médico-social). La dépense moyenne annuelle par assuré en affection de longue durée (ALD) « accident vasculaire cérébral invalidant » était estimée à 9 642 euros en 2004 (soit 14 % de plus qu'un patient sous ALD pour maladie d'Alzheimer et 15% de plus qu'un patient pour ALD « maladie de Parkinson ») » [rapport Lemonnier]. Les nombreuses complications médicales, sociales et psychologiques qui succèdent à la phase aigüe de l'AVC, et qui sont suivies au quotidien par le médecin généraliste, le neurologue et le médecin de Médecine Physique et de réadaptation, sont donc à combattre pour améliorer la qualité de la vie des patients après l'AVC, et pour réduire son coût. C'est ainsi qu'un essai randomisé contrôlé évaluant l'éducation thérapeutique chez 150 aidants naturels de patients ayant fait un AVC, a montré en 2004 une baisse de coût par rapport au groupe contrôle qui avait juste reçu une information conventionnelle [Patel et al, 2004].

1.2. Etudes concernant les modalités pratiques d'un programme d'ETP post AVC

Dans les pays anglophones ou Nord-Européens, divers programmes d'éducation thérapeutique, d'auto-détermination (« self management programmes » plus ciblés sur les compétences d'adaptabilité [Lennon et al 2013]) ou des activités éducatives isolées (parfois seulement des séances d'information) ont été proposés après AVC pour les patients et pour leurs aidants naturels. L'ETP post AVC s'avère efficace dans certains protocoles, mais les modalités du programme « idéal » (délais depuis l'AVC, nombre de séances collectives et/ou individuelles, objectifs à cibler, supports à utiliser par exemple) ne sont pas précisément connues ou tout au moins ne font pas consensus dans la littérature scientifique.

Comme le montrent les revues de littérature [Maasland et al. 2011, Daviet et al 2012) le moment le plus propice à l'ETP après un AVC, et les modalités d'intervention les plus efficaces, ne sont pas définis.

Pour des raisons de disponibilité du patient, les programmes sont souvent proposés dès l'unité de court séjour [Rodgers et al 1999, Smith et al, 2004], et sont alors centrés sur la maladie neuro-vasculaire (compréhension de la maladie, rééducation et pronostic, risques de récurrence). Pourtant, contrairement aux personnes ayant une coronaropathie, les programmes visant essentiellement à modifier les habitudes de vie en influant sur les facteurs de risque vasculaires ne sont pas efficaces chez les patients ayant eu un AVC [Maasland et al, 2011]. En France ; l'ETP peut apporter un financement à l'équipe éducative si le patient n'est plus hospitalisé [loi HPST], et le retour à domicile permet d'orienter les activités éducatives vers les vrais besoins du quotidien.

Les programmes d'ETP s'adressant aux victimes d'AVC sont habituellement centrés sur les facteurs de risque neuro-vasculaires (aide aux sevrages des addictions, conseils nutritionnels, information sur la maladie vasculaire et ses traitements) [Maasland et al 2011], plus rarement sur les auto-soins physiques (lutte contre le déconditionnement à l'effort [Touillet et al, 2010], les rétractions tendino-musculaires), et l'acquisition de compétences psycho-sociales (« Self-mangement program» en Amérique du Nord ») [Smith et al, 2009, Salter et al, 2010, Sabariego et al 2013, McKenna et al 2013].

Les simples actions d'information par livret ou lors d'entretiens individuels peuvent décevoir [McKevitt et al. 2004], ou satisfaire les personnes malades en leur apportant des connaissances [Lowe et al 2007], mais ils ne sont pas efficaces sur le contrôle de leurs facteurs de risque [McManus et al 2009, Maasland 2011], ni sur leur bien-être [Hoffmann et al 2007,]. La mise en situation (voire même au domicile [Kalra et al. 2004]) et la résolution de problèmes ont montré plus d'intérêts, principalement sur les connaissances de la maladie neuro-vasculaire, et sur le maintien de la dynamique familiale [Evans et al 1988]. Enfin, dans les programmes complets d'ETP, l'amélioration des connaissances sur la maladie neuro-vasculaire [Louie et al 2006], la réduction du niveau d'anxiété des personnes malades, leur moindre risque de dépression [Smith et al 2009], mais aussi l'insertion sociale et un plus grand bien être [Harrington et al 2010] sont des bénéfices parfois mis en évidence. Quand le programme aborde tous les risques courus par la personne malade, celle-ci s'adapte mieux aux conséquences de la maladie [Huijbregts et al 2008].

Par analogie avec les programmes de prévention efficaces dans la maladie coronaire, Maasland propose que l'éducation soit plus centrée sur la personne malade, interactive, personnalisée, adaptable, répétée, et portée par les mêmes personnes sur une longue période [Maasland et al 2011].

L'évaluation du programme gagne à être multidimensionnelle avec mesure de l'évolution des compétences concernant la maladie neuro-vasculaire, mais aussi mesure de l'évolution des compétences liés au Handicap (sur le plan des fonctions, des activités, des participations sociales [Neubert S et al 2011]), mesure du bien-être, de la qualité de vie,... Car selon la population et les modalités du programme, l'efficacité ne sera visible qu'avec certains indicateurs seulement.

A cause des troubles cognitifs ou de communications liés à l'AVC, les activités éducatives s'adressent souvent aussi aux aidants naturels des personnes ayant eu un AVC. La revue de la littérature réalisée en 2007 par Brereton [Brereton et al 2007] montre que les méthodes et les bases conceptuelles des programmes influent sur le type de résultats obtenus chez les aidants : les séances d'entraînement aux actes de la vie quotidienne peuvent influencer sur la qualité de vie en diminuant dépression et anxiété ; les séances d'information orale améliorent les connaissances sur la maladie et peuvent aussi diminuer l'anxiété et la dépression [Forster et al 2012] qui pourrait atteindre 44% des aidants dans les deux premières années post AVC [Cameron et al 2006] Les indicateurs de qualité de vie, de bien être, d'amélioration de l'état de santé ne sont pas systématiquement ou pas durablement modifiés par les programmes (souvent amélioration transitoire par rapport à un groupe contrôle) [Van den Heuven et al 2002, Larson et al 2005]. Le suivi à domicile [Kalra et al 2004] et l'assiduité aux groupes de parole [Franzen-Dahlin et al 2008] sont efficaces sur la confiance en soi, le faire-face (ou copying) mais pas systématiquement sur le bien-être.

De nouvelles modalités moins contraignantes quant aux déplacements sont proposées par courrier [Bakas 2009], par internet [Pierce et al. 2012, Taylor et al., 2012, Smith et al, 2012] ou par téléphone. Des programmes d'éducation individualisés par mails répétés pendant 12 mois semblent réduire stress et dépression de la dyade patient/aidant naturel [Ostwald et al. 2013]. De nouveaux programmes multi-modaux (entretiens, livrets, suivi téléphonique ou internet...) s'adressant aux patients et aux aidants naturels pour renforcer les compétences d'auto-efficacité et d'auto-soins [Damush et al. 2011], permettraient d'aborder plus efficacement la prévention secondaire neuro-vasculaire. L'interruption du tabagisme, et de l'alcoolisme, la baisse des chiffres tensionnels et du

poinds [Kim et al 2013], ne sont tout de même pas acquis pendant la première année suivant le programme.

A noter que les programmes visant seulement les aidants naturels n'apportent pas directement de bienfaits aux personnes malades [Mant et al 2000].

1.3. Impact des troubles cognitifs dans les programmes d'ETP

Rares sont les publications rapportant une réflexion sur l'impact des troubles cognitifs dans le processus éducatif [Knight et al 2006, Louie et al 2006, Eames et al 2010, Rose et al, 2011, Cameron 2013]. Les personnes ayant des troubles cognitifs marqués sont même souvent exclues des études d'efficacité des programmes d'ETP post AVC [Hoffmann et al. 2006, Boysen et al, 2009, Neubert et al, 2011, Kim et al 2013], sur la notion d'un MMS insuffisant ou de « troubles du langage ».

Or le déficit visible moteur, voire sensitivo-moteur ne résume pas à lui seul la complexité des atteintes neuro-vasculaires [De Peretti et al, 2012]. Tous les processus impliqués dans l'initiation de la pensée et de l'action, dans la communication orale et écrite [Hoffmann et al., 2006], dans la mémorisation, le savoir voir, le savoir faire, le savoir entendre et le comportement [Arnadottir et al 2010] peuvent avoir été modifiés par une atteinte vasculaire [Kalaria 2013]. Cette particularité clinique de la maladie neuro-vasculaire explique pourquoi les programmes s'adressent souvent aux aidants, et expliquerait aussi pourquoi les résultats des actions éducatives sont moins positifs que dans la maladie cardio-vasculaire en général [Maasland et al, 2011].

Les accidents sylviens qui représentent 55 % des AVC [Leys et al 1992] sont associés à des tableaux cognitifs spécifiques : les difficultés attentionnelles quelle que soit la latéralisation, l'aphasie lors des atteintes hémisphériques gauches chez le droitier, le « syndrome de l'hémisphère mineur » dans les atteintes hémisphériques droites, etc. L'aphasie a été identifiée comme un facteur de difficultés familiale et sociale supplémentaire [Aïach et al. 2007] et des réflexions sur des supports d'information écrite adaptés aux aphasiques ont déjà été menées [Rose et al, 2012].

Ainsi, afin de faciliter le développement des programmes d'éducation thérapeutique post AVC en France malgré la diversité des résultats scientifiques des études publiées, la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER) et la Société Française Neuro-Vasculaire (SFNV), se sont appuyés en 2011 sur un consensus d'experts et de membres d'association de patients pour proposer des guides de compétences à acquérir suite à une ETP, grâce à des activités éducatives visant certaines déficiences et incapacités : troubles cognitifs et comportementaux, aphasie, manque d'activité physique, difficultés d'installation et de manutention, troubles de la déglutition, incontinence urinaire et fécale, risques de chutes [consultés le 11/09/2011 sur <http://www.sofmer.com/>].

2- Troubles cognitifs spécifiques après un AVC de l'hémisphère droit dit de l'« hémisphère mineur »

2. 1. Définition des troubles et répercussions sur les soins : Les accidents hémisphériques droits chez le droitier peuvent s'exprimer sur le plan cognitif et comportemental

- par des troubles de communication orale, de description assez récente [Critchley et al 1962, Benton et al 1996],
- par des apraxies constructive (expliquant une distorsion globale des relations spatiales du dessin ou de l'objet à assembler, à la différence de l'apraxie constructive des atteintes gauches qui se caractérise par une simplification), d'habillement (la personne passe la tête dans la manche ou ne sait plus faire le nœud de sa cravate),
- par une **agnosie visuelle** empêchant de reconnaître les objets sur le plan perceptif (les personnes doivent les manipuler ou toucher leurs contours pour les reconnaître), une **prosopagnosie** (incapacité à reconnaître les visages familiers, alors que la reconnaissance de l'expression

émotionnelle, de la voix, de la démarche est bonne), une **désorientation topographique**, une possible amusie

- surtout par une **prise de conscience partielle (ou absente) de la maladie (anosognosie), et/ou de la partie du corps qui est atteinte (hémiasomatognosie) et/ou de l'hémi-espace utilisable par l'hémicorps malade (négligence spatiale unilatérale)**. Observées dans 13 à 81 % des atteintes cérébrales droites (selon les critères diagnostiques retenus [Barrett et al 2006]), ces déficiences sont rattachées au « syndrome de Négligence », appelé aussi « syndrome de l'hémisphère mineur » [Carota et al 2005] (en opposition aux atteintes de l'hémisphère gauche dit « majeur » puisqu'il abrite les structures du langage). Les premières études s'intéressant aux conséquences de ces symptômes sur la récupération fonctionnelle montraient des résultats contradictoires [Jongbloed et al 1986] : à court terme comme à 1 an de l'AVC, le côté de l'atteinte n'avait pas d'incidence sur la récupération, alors que la présence de troubles visuo-perceptifs était de mauvais pronostic [Kotila et al 1984]. Ceci s'expliquait par la variabilité des outils utilisés pour préciser les troubles cognitifs et la récupération fonctionnelle. Plus tard, les preuves ont été données que la présence de ces troubles réduisait l'efficacité de la prise en charge rééducative initiale [Saeki et al 1994, Jehkonen et al 2006, Perennou et al 2006, Goto et al 2009].

L'anosognosie associée à des signes de négligence visuo-spatiale, a plus de répercussions sur le plan fonctionnel que la négligence visuo-spatiale seule [Gialanella et al 2005]. Les symptômes de négligence spatiale unilatérale [Farne et al 2004] et l'anosognosie [Pedersen et al 1997, Marcel et al 2004], s'atténueraient majoritairement dans les 3 premiers mois post-AVC. A long terme (au-delà de 12 mois), les signes de négligence encore retrouvés aux bilans retentiraient sur l'état de Santé perçue [Franceschini et al 2010], mais peu sur le statut fonctionnel du patient [Marque et al 1998], tandis que les patients encore anosognosiques (5 % à 6 mois [Vocat et al 2010]) seraient très gênés dans leur vie quotidienne [Jehkonen et al 2006]. En présence d'un syndrome de Négligence, l'effet sur l'autonomie d'une rééducation cognitive et motrice après la sortie du secteur de Soins de Suite (SSR) pendant la première année est discuté [Paolucci et al 2001, Bonifer et al 2005, Bowen 2013]

2.2 Sur le plan clinique, les personnes ayant ce syndrome de l'hémisphère mineur peuvent ne pas comprendre qu'elles ont un déficit sensitivo-moteur gauche,... qu'elles ont des troubles de déglutition avec des stases pharyngées dangereuses. Si elles savent qu'elles ont des troubles, elles ignorent à quel point leur déficit peut les gêner. Elles ne prennent pas en considération les obstacles environnementaux et les stimuli situés à leur gauche.

Les présentations cliniques sont très variées d'un patient à l'autre. Voici quelques exemples de troubles qui peuvent être observés :

1. Concernant la NSU :

- En post AVC immédiat, les personnes malades ne peuvent regarder que vers la droite, avec parfois un enraidissement cervical douloureux dans cette direction. Elles ne s'adressent alors qu'aux personnes situées à leur droite.
- Ne prenant pas bien conscience de leur déficit gauche, elles chutent vers la gauche en voulant passer seules du fauteuil au lit ; ou en voulant aller aux toilettes. Cela s'explique bien sûr par le fait qu'elles ne peuvent pas suffisamment s'appuyer sur le membre inférieur gauche, mais aussi par une atteinte spécifique des possibilités d'équilibre [Pérennou et al 2006], et par un décalage accru (par rapport aux hémiplegiques non négligents) dans le plan frontal, de la perception de l'axe du corps [Perennou et al 2006, Barra et al 2007]. L'intrication de ce décalage avec un Syndrome Pusher est discutée [Karnath et al 2003]
- elles font tomber les objets posés à leur gauche sur leur adaptable, ou dans le lit (renversent l'urinal, font tomber les objets...) d'où des difficultés pour avoir un lit, une chambre propres, bien rangés,... ce qui contrarie beaucoup les visiteurs.
- Elles ne lisent que la partie droite d'un texte, ... elles ne mangent que les aliments situés dans l'espace droit du plateau, ...elles ne se lavent que la partie droite du visage, etc... d'où la nécessité de stimulations continues de la part des soignants ...

- Quand elles peuvent se déplacer en fauteuil ou en marchant, elles ne cessent de heurter les portes ou les murs par la gauche.
- Elles ne font pas attention à leur hémicorps gauche, déficitaire, et se blessent : elles poussent les coussins de calage au lit ou sortent le bras de la gouttière repose-bras du fauteuil roulant, et ont une capsulite de l'épaule gauche par étirement passif excessif, des plaies de la main dans les rayonnages de la roue du fauteuil roulant, des plaies par les barrières du lit ou le cale-pied du fauteuil (« anosodiaphorie » = indifférence à l'égard du trouble, sans méconnaissance véritable)
- Elles ne reconnaissent pas leur bras paralysé comme leur appartenant (« hémiasomatognosie »), voire le rejettent (« misoplégie »)
- Parfois, elles ne semblent pas dans la réalité : elles disent qu'elles ont « fait du vélo hier », ou qu'elles « rentreront ce soir chez elles faire du jardinage » (des « illusions kinesthésiques » = impression de modification ou de déplacement des membres du côté paralysé, au « délire somatophrénique »).

2. L'anosognosie est plus ou moins sévère : de la personne qui ne parle pas spontanément de ses déficiences, jusqu'à celle qui nie catégoriquement avoir une hémiplégié, même devant la preuve du déficit (chute du bras après qu'il ait été levé par l'examineur). La personne anosognosique pourra alors soit chercher des explications (« je suis fatiguée aujourd'hui »), ou affirmer « vous voyez, je tiens bien mon bras en l'air ». L'anosognosie de l'hémiplégié a été la plus étudiée, mais l'anosognosie peut aussi concerner les déficiences cognitives (les troubles du langage, l'HSU,...) et comportementales (par exemple, la personne ne se rend pas compte qu'elle est agressive vis-à-vis des soignants). Peuvent s'y associer des délires d'identification, des propos hallucinatoires. (Conviction d'être dans un lieu différent, ou qu'un intime est remplacé par un imposteur). La personne pourra aussi être très consciente de ses autres problèmes de santé... mais pas de certaines déficiences liées à l'AVC. La connaissance de la maladie vasculaire et des symptômes caractéristiques des AVC n'aide pas le patient à prendre conscience de ses déficiences [vocat et al 2009]. Une conscience implicite est possible, la personne ne reconnaissant pas son déficit sensitivo-moteur, mais demandant un fauteuil roulant pour ses déplacements. Elle pourra aussi admettre que l'examineur ne pourrait pas effectuer l'action s'il avait lui-même la maladie, alors que lorsque les auto-questions sont à la première personne du singulier, elle nie ses difficultés personnelles [Marcel et al 2004]. Enfin, les troubles sont souvent dissociés, la personne parlant de son hémiplégié, mais souhaitant un retour au domicile rapide pour s'occuper de son jardin.

La personne peut alors se mettre en colère si on lui dit qu'elle ne peut pas rentrer chez elle : la personne anosognosique a donc des rapports tendus avec les soignants. Le fait de devoir soigner un patient qui ne se plaint de rien et qui veut rentrer chez lui, pose d'importantes difficultés éthiques aux soignants intervenant en neurologie comme en secteurs de Soins de suite et réadaptation. La personne malade refuse souvent d'aller en séance de rééducation, parlant même de maltraitance si l'équipe insiste. Les aidants familiaux, décontenancés par les certitudes de la personne malade, ont souvent du mal à faire la part des choses entre les propos des uns et des autres, et éprouvent beaucoup de suspicion vis-à-vis des différents intervenants. La relation thérapeutique reste très fragile tout au long du séjour, qui d'ailleurs est en général plus long qu'en absence d'anosognosie [Maeshima et al 1997].

Souvent associés [Pia et al 2004, Buxbaum et al 2004, Marcel et al 2004] quoique représentant une entité clinique différente [Vuilleumier et al 2004], Hémiparésie spatiale unilatérale et Anosognosie **expliquent le mauvais respect des consignes neuro-motrices données par les soignants** et rééducateurs, et limitent donc les transferts de compétences des soignants et rééducateurs vers la personne malade.

2.3. Sur le plan physiopathologique, Négligence spatiale unilatérale (NSU) et anosognosie/anosodiaphorie ne relèveraient pas exactement des concepts cognitifs, des mêmes structures et réseaux neuronaux.

2.3.1. La NSU est un déficit très hétérogène quant à sa sévérité et ses manifestations cliniques [Buxbaum et al 2004], qui se rattache en partie à des « déficits cognitifs de haut niveau »_[Urbanski et al 2007] comme

- des difficultés à construire (NSU représentationnelle, d'évaluation difficile) ou explorer (NSU perceptive) une représentation interne de l'espace,
- ou des difficultés à orienter l'attention dans l'espace,
- ou une atteinte d'un réseau impliqué dans la conscience et l'attention spatiale.
- ou une atteinte de la mémoire de travail [[Rode , consulté le 22/10/2011 sur le site de la COFEMER].

Le trouble de représentation de l'espace peut être défini [Carota et al 2005, Kortte et al 2009] sur la base de « coordonnées égocentriques (ligne médiane de la tête, des yeux, du corps ou d'un membre), de coordonnées allocentriques (perspective spatiale globale de l'environnement, ou centrée sur les objets) », ou dans le domaine mental, avec ignorance de l'espace gauche en imagerie mentale : les personnes dessinent une maison ou un arbre sans sa partie gauche (même avec un modèle devant les yeux), ou ne sont pas capables de citer les villes situées à gauche sur une carte de France [Rode et al 2004]. A noter qu'elles ont parfois une connaissance implicite des particularités de l'espace gauche, puisque quoique donnant identiques deux maisons dessinées, elles choisiront de vivre dans celle dont le côté gauche n'est pas en feu.

De nombreux tests papiers-crayons évaluant la négligence extra-corporelle [Azouvi et al 2002, Azouvi et al 2006], puis plus récemment, des évaluations écologiques de la négligence corporelle [Eschenbeck et al 2010] et des simulations virtuelles [Katz et al, 2005, Kim et al, 2007, Tsirlin et al, 2009, Tanaka et al, 2010], ont été proposés pour en faire le bilan et permettre une rééducation très individualisée. En France, la BEN qui regroupe plusieurs tests papiers crayons est utilisée en rééducation comme en recherche clinique.

2.3.2. L' Anosognosie motrice ou méconnaissance des incapacités physiques, a été décrite en 1898 après l'anosognosie visuelle de la cécité corticale (décrite dès le premier siècle après J.C. [Vocat, et al, 2009])

Les hypothèses explicatives de la méconnaissance de la maladie ne sont pas exclusives. Une fois validé le fait que les déficiences sensorielles, proprioceptives et motrices n'expliquent pas à elles seules le tableau clinique et son évolution, l'approche diagnostique et thérapeutique doit être intégrative [Derouesné et al, 2009, Ouss-Ryngaert et al, 2010] s'appuyant autant

- sur les réflexions neuro-anatomiques (prédominance dans les lésions hémisphériques droites plutôt corticales, mais possibilité d'atteintes de zones très différentes uni ou bilatérales [Boisson et al, 1998] ou de déconnexion interhémisphérique [Orfei et al, 2007], mise en évidence du rôle de l'Insula dans l'anosognosie aigüe [Vocat et al, 2010]...),
- que sur les réflexions neuropsychologiques : les auteurs ont évoqué [Pia et al, 2004, Marcel et al, 2004, Carota et al, 2005, Orfei et al, 2007] :
 - une perte des représentations mentales, par exemple des actes moteurs
 - une perte du rétrocontrôle, comme noté dans l'aphasie de Wernicke où le trouble de compréhension du langage porte aussi sur le jargon émis par la personne
 - une perturbation du comparateur, qui permet théoriquement de comparer l'intention d'effectuer l'action aux données résultant du mouvement.
 - la plus ou moins grande accessibilité à la conscience des activités cognitives,
 - les difficultés pour enregistrer ses échecs en mémoire, etc.
- les conceptions psycho-pathologiques s'appuient sur le fait que la méconnaissance de la maladie peut être observée chez des personnes ne présentant aucune affection neurologique

[Derouesné et al, 2009] comme dans l'infarctus du myocarde, le cancer, les addictions... Elles s'appuient sur les travaux de S Freud sur le « Déné », arguant aussi que le déni (refus de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante) serait un moyen actif de lutter contre le stress, contre un sentiment de perte d'estime de soi, pour maintenir le fonctionnement psychique. Il serait favorisé par la personnalité prémorbide de la personne malade et par des facteurs émotionnels [Vocat et al, 2010]. La faible prévalence des dépressions dans les atteintes hémisphériques droites ont même fait penser que l'anosognosie était protectrice. En fait l'hémisphère droit serait plus impliqué dans les comportements affectifs que dans la gestion des émotions négatives [Orfei et al, 2007].

Une autre théorie psycho-pathologique est que les événements doivent bénéficier d'un processus de symbolisation pour être accessibles à la pensée. Quand la symbolisation ne se fait pas, les faits sont vécus comme des expériences non représentables, non mémorisables, inaccessibles à la conscience. Des travaux chez les blessés de l'encéphale d'origine traumatique ont montré des difficultés à intégrer l'expérience subjective de la maladie, du fait d'un « défaut de représentation des troubles cognitifs et comportementaux » [Oppenheim-Gluckman et al, 2003]. Un défaut d'insight (terme utilisé en psychiatrie pour désigner la connaissance que nous pouvons avoir de notre vie psychique) pourrait participer à la méconnaissance de la maladie, et ferait le lien avec les conceptions neuropsychologiques [Marcel et al, 2004]

L'hémi-asomatognosie (non reconnaissance comme siens des membres paralysés) est, par d'autres modalités que l'héminégligence spatiale unilatérale, rattachée à une pathologie du schéma corporel [Morin et al, 2003], à une « image du corps » de type visuelle mais erronée, qui servirait de référence au psychisme.

- Les réflexions psychosociales.

La méconnaissance de la maladie n'est pas indemne de **dimension psychosociale**, car elle repose sur le jugement des soignants et des proches. Les soignants doivent être les plus objectifs possibles, en se demandant si la banalisation de la maladie par le patient n'est pas en rapport avec son caractère optimiste, voire d'éventuelles représentations positives de la maladie vasculaire qu'ils n'ont pas.

Les multiples facettes de l'anosognosie ont conduit à la création de nombreux questionnaires d'évaluation et d'outils de mise en situation dans la vie quotidienne, de plus en plus pertinents. Ces travaux métrologiques et probablement l'amélioration de la stimulation cognitive initiale expliquent que les dernières études rapportent des taux plus faibles d'anosognosie (de 50% des atteintes hémisphériques droites dans les années 50 à 20% maximum actuellement) [Jehkonen et al, 2006].

A noter que dans les lésions hémisphériques gauches, la prévalence de l'anosognosie, dont l'appréciation est rendue plus difficile par l'importance des troubles du langage, serait inférieure aux 23% énoncés en 1956.

3. Besoins éducatifs après accident vasculaire cérébral hémisphérique droit avec troubles cognitifs

Les actions des rééducateurs fonctionnels sont souvent mises en échec par les personnes dont l'hémisphère droit a été atteint [Saeki et al, 1994, Jehkonen et al, 2006, Perennou et al, 2006, Goto et al, 2009]. En accord avec le plan national AVC 1010-2014, l'Education Thérapeutique concernant la maladie neuro-vasculaire et concernant le handicap qui lui est lié, pourraient compléter les soins mal acceptés ou inefficaces proposés lors de la rééducation initiale [Reed et al, 2010]. Quelle que soit l'autonomie acquise dans la vie quotidienne grâce à la récupération neurologique spontanée et la rééducation, l'autonomie vis-à-vis de la maladie en vue de l'adaptation à son évolution, doit être abordée avec la personne malade. Proposée dès le diagnostic de la maladie et pour tout le temps de vie, l'ETP apporte une dimension pédagogique aux soins de rééducation [Guitard et al, 2011]. Mais il convient que les programmes d'ETP ne se heurtent pas aux mêmes difficultés que la Rééducation multidisciplinaire, qui voulait imposer à la personne malade un

programme habituel de restauration des fonctions perdues [Kernbaum et al, 2008], à quelqu'un dont le vécu des fonctions perdues n'était pas « habituel », justement.

Quels objectifs éducatifs négocier avec ces personnes qui n'ont que partiellement, ou très tardivement, tiré bénéfice de la rééducation car elles souffraient de Négligence Spatiale Unilatérale et/ou d'Anosognosie?

Quel « vide » [Giordan 1998] ressentent-elles après atténuation [Pedersen et al, 1996, Farne et al, 2004, Marcel et al, 2004] voire disparition de ces symptômes ? Accepteraient-elles d'acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie ? De quels nouveaux savoirs ces personnes ont-elles besoin pour mieux vivre après l'AVC ? Comment placer leur nouvelle conscience du corps et du geste dans une démarche d'apprentissage d'un autre rapport à leur environnement ?

La recherche des besoins ressentis mais aussi latents de ces personnes malades est un préalable indispensable à la définition des objectifs [Deccache 1996] d'un programme d'Education Thérapeutique [objectif 15 de HAS 2007]. Définis par Bury puis Deccache [Deccache 2008], comme un écart entre l'état actuel (défini surtout par le soignant dans le cas de l'anosognosie) et l'état souhaité (défini par des experts en fonction de normes, ou par la personne malade elle-même, voire son aidant en fonction d'un idéal subjectif) les besoins se hiérarchisent en 3 niveaux : les besoins de santé, les besoins de comportements de santé, les besoins d'apprentissage et d'éducation. « Le besoin est « éducatif » si l'intervention qui y répond permet un apprentissage significatif, conscient et volontaire. » [Communier et al, 2010].

Concernant les aidants naturels, une revue de la littérature 2005-2010 [Pierre-Louis et al, 2011] rappelle qu'en France :

- les personnes ayant eu un accident vasculaire cérébral occupent 10 % des 8,3 millions d'aidants naturels répertoriés
- le nombre de personnes dépendantes devrait augmenter plus vite que celui des aidants potentiels
- les aidants peuvent aussi être touchés par une maladie chronique liée à l'âge : 69% des aidants ont plus de 50 ans, et 39% plus de 65 ans
- ces aidants ont souvent le sentiment de ne pas être considérés [Greenwood et al 2011], ni informés par les soignants [McKevitt et al 2004] (qui ne seraient pas suffisamment préparés à cela), alors que leur formation est inscrite dans la loi n°2005-102, et précisée par le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 [Plan d'Action National 2010].

Une étude australienne rapporte que les aidants naturels passent entre 3,6 et 4,6 heures par jour à assister leur proche malade dans les activités de la vie quotidienne [Perry et al., 2011]

L'étude des besoins éducatifs comme perçus ou ressentis par la personne malade et/ou par son aidant naturel et/ou ses soignants, a été réalisée dans diverses maladies chroniques pour adapter les programmes d'éducation thérapeutique [Ledey et al, 2006, Pennel et al 2008, Communier et al, 2010, Lecompte et al, 2011, Arfé et al, 2012].

Dans le cadre de la maladie neurovasculaire, plusieurs études qualitatives (entretiens libres, semi-structurés, focus groupes ou observation ethnographique) [McKevitt 2004, Greenwood 2009], quantitatives ou mixtes, se sont intéressées dans différentes cultures, aux difficultés rencontrées au domicile par les personnes malades [Lofgren et al, 1999] et leurs aidants [Aiach 2007, Mak et al 2007, Kim et Moon, 2007, Bulley et al, 2010, Eames et al 2010, Hoffmann et al 2010]. Mais soit l'étude est juste descriptive, soit elle s'intéresse aux besoins de soins, de rééducation [Rothwell 2013].

Une étude croisée patient/aidant/soignant des « besoins éducatifs » a été faite par questionnaires fermés avant l'organisation des Unités neuro-vasculaires [Van Veenendaal et al 1996]. A 1 an et demi de l'AVC en moyenne, les personnes n'étaient pas interrogées sur ce qu'elles savaient de la maladie, mais sur la quantité d'informations qu'elles pensaient avoir reçues. En 1998, des focus groupes ont été organisés avec patients et aidants, puis avec des infirmières, pour améliorer les modes communicationnels sur l'AVC [O'Farrell et Evans, 1998]. Depuis, les travaux ont tenté de

préciser ce que la personne, et/ou son aidant, savaient réellement de la maladie neuro-vasculaire après l'AVC [Croquelois et Bogousslavsky, 2006], ainsi que ce qu'ils auraient aimé comme informations et soutien juste après l'AVC [Van der Smagt-Duijnsteet et al 2001, Gustafsson 2008]. Quoique Hafsteinsdóttir différencie d'emblée « Education » et « information », sur les 21 études en langue anglaise ou allemande publiées avant 2009 et retenues dans sa revue de la littérature des études des besoins éducatifs [Hafsteinsdóttir 2011], la majorité des travaux ne s'intéressaient qu'au domaine des savoirs, arguant un manque d'informations (connaissance des causes de la maladie, des facteurs de risque vasculaire, intérêt des traitements médicamenteux, connaissance de leurs effets secondaires, conseils diététiques, informations sur l'évolution des déficiences, de la sexualité, la récurrence, les répercussions des troubles neuro-psychologiques). Seulement 9 travaux abordaient les besoins d'acquisition de nouvelles compétences d'auto-soins et d'adaptabilité :

- pour améliorer les compétences psycho-sociales [Van der Smagt et al, 2000, Bakas et al, 2002, Hare et al, 2005, King et al, 2006, Mackenzie et al, 2007],
- pour permettre des auto-soins dans le domaine de la prévention secondaire [Hoffmann et al, 2004], et de l'amélioration de la vie quotidienne [Van Veenendaal et al, 1996, Mak et al, 2007]
- pour faciliter l'accès aux ressources médico-sociales [Van Veenendaal et al, 1996, Wiles et al, 1998] et le recours aux associations de pairs [Garrett et al, 2005].

D'un point de vue méthodologique, sur les 21 études des besoins retenues par Hafsteinsdóttir, 10 ont été réalisées à partir d'entretiens libres ou semi-structurés, 5 ont eu une analyse qualitative, ce qui permet de prendre en considération une plus grande diversité de besoins issus du discours libre de la personne interviewée. Les questionnaires utilisés, comme le Southampton needs assessments questionnaire for people with a stroke (SNAQs, qui s'intéresse plutôt aux besoins de soins de Rééducation [Kersten et al, 2000]), Structured Questionnaire family needs questionnaire (FNQ), le carer assessment scale (CAS) ne sont pas diffusés dans les pays francophones. Les études se déroulaient à des moments très divers du parcours du patient, ce qui permettait de réfléchir à l'évolution des besoins en fonction du délai après l'AVC. Seulement 5 études étaient réalisées à domicile, plus d'un an après l'AVC. Cinq études ne s'intéressaient qu'aux aidants, 8 sollicitaient patients et aidants. Une étude comparait les réponses des patients et des soignants (Médecins et infirmiers) à un même questionnaire, et montrait une nette différence d'intérêt pour la prévention secondaire entre patients et soignants [Choi-Kwon et al, 2005].

Van Veenendaal H [Van Veenendaal et al, 1996] aborde les répercussions des troubles cognitifs des personnes interrogées sur ses résultats. Et quoiqu'il ne retienne pas ces études, Hafsteinsdóttir rapporte 3 autres travaux [Wellwood et al, 1994, Knight et al, 2006, Gustafsson et al, 2008] qui discutent l'impact des troubles cognitifs et du comportement sur la transmission des informations provenant des soignants. Aucune étude des besoins éducatifs, ne semble avoir été menée dans une population homogène quant à la localisation de l'AVC et donc ayant les mêmes déficiences cognitives, comportementales, motrices ou sensorielles. **Il n'est donc pas possible de définir des particularités que doit avoir un programme d'ETP selon l'atteinte cognitive.**

Parmi les études non retenues par Hafsteinsdóttir, citons aussi celle de Allison qui a sollicité 25 personnes malades et 13 aidants lors d'un focus groupe et lors d'entretiens face à face, pour réfléchir à leurs capacités de changement de comportement dans le domaine de la prévention secondaire neuro-vasculaire [Allison et al, 2008].

Plus récemment, Reed a étudié les besoins d'information concernant la maladie, et les besoins éducatifs dans le domaine psychosocial, chez 12 personnes ayant participé à un programme éducatif de 8 semaines après leur AVC [Reed et al, 2010]. Par des entretiens réalisés juste avant, et 3 mois après la sortie de l'Unité Neuro-vasculaire, Eames a cherché à identifier les obstacles qui empêchaient les personnes atteintes d'AVC d'obtenir une information de qualité sur leur maladie [Eames et al, 2010]. Dans ces deux travaux, ni le type d'AVC, ni les délais depuis l'épisode aigu, ni la présence de troubles cognitifs n'étaient rapportés.

Ainsi, quoique les particularités neuropsychologiques des personnes malades, aient été prises en considération lors de l'élaboration des programmes d'ETP pour les enfants [Lelong et al, 2009] ou lors de la formation de soignants intervenant auprès de personnes âgées atteintes de démence dégénérative [Legrand et al, 1994], aucune réflexion n'a été menée pour connaître les besoins éducatifs en présence de troubles cognitifs d'origine vasculaire.

4. Les objectifs de cette recherche répondent à l'hypothèse de travail suivante : la présence de troubles cognitifs d'origine vasculaire conditionne les besoins éducatifs de la personne victime d'un AVC et de son aidant.

L'objectif principal est d'identifier les besoins éducatifs pour définir les modules d'ETP les plus adaptés à la personne malade et à son aidant, à distance d'un AVC hémisphérique droit responsable initialement d'une négligence spatiale unilatérale et/ou d'une méconnaissance de la maladie.

Les objectifs secondaires sont

- d'interpréter les besoins éducatifs de la personne malade et de l'aidant en fonction
 - des troubles cognitifs séquellaires éventuels de la personne malade,
 - de l'indépendance fonctionnelle de la personne malade,
 - de la perception de son état de santé par la personne malade,
 - et en fonction de la sensation de fardeau ressentie par l'aidant.
- de comparer les besoins ressentis par la personne malade aux besoins perçus par son aidant et un soignant

POPULATION- ET METHODE

Cette recherche qualitative est inductive, fondant le recueil systématique d'informations auprès de patients par des entretiens approfondis, puis par une catégorisation des besoins par rapprochement méthodologique avec des travaux similaires. Les entretiens semi-dirigés, étaient réalisés face à face avec la personne malade, puis avec l'aidant, et complétés par l'avis d'un soignant joint par téléphone.

Pour éviter la fatigabilité de la personne malade, le protocole a été réalisé en deux rencontres successives.

Une étude exploratoire a déjà permis en 2011 de construire et valider (Validité de contenu, d'apparence et de construit) les guides d'entretien, de choisir les outils de mesure des critères de jugement secondaires, et d'étudier la faisabilité du protocole [Guinvarc'h et al, 2012].

1. Population

La population est définie par les critères suivants : tous les patients

- admis au Centre de SSR MGEN Pierre Chevalier entre Juillet 2008 et Août 2010 pour rééducation neuro-motrice d'un AVC récent,
- codés au PMSI comme ayant eu un infarctus cérébral ou une hémorragie méningée ou hémisphérique,
- qu'ils bénéficient ou non d'une protection juridique,
- qu'ils aient ou non un aidant familial (un aidant salarié peut être retenu, et s'il n'y a pas d'aidant, seul le soignant devait être contacté),
- qui satisfont aux critères d'inclusion,
- et sans critère de non-inclusion.

Critères d'inclusion

- Personnes ayant eu un AVC touchant l'hémisphère droit.
- dont le dossier médical initial rapporte une négligence spatiale unilatérale (NSU) et/ou une anosognosie partielle ou totale,
- vivant dans le Var pour que l'investigateur puisse se rendre à leur domicile ou dans leur institution,
- après signature du consentement éclairé par la personne malade (ou son tuteur) et par l'aidant.

Critères de non-inclusion

- personne ayant fait un AVC lors d'un passage bref dans le Var, mais n'y étant pas domicilié, même en résidence secondaire,
- les personnes hospitalisées pour un séjour de ré-induction, c'est-à-dire suite à un AVC ancien.
- les personnes au centre pour une pathologie oncologique (dans le pôle de SSR polyvalent) et ayant fait un AVC au décours de cette maladie,
- les personnes ayant eu une récurrence d'AVC après Août 2010.

Le principe de saturation empirique décrit par Glaser et Strauss en 1967 [Pires 1997] a été suivi. C'est ainsi que le nombre minimum de 12 groupes aidant/patient/soignant a été retenu comme garant de l'expression de la totalité des besoins éducatifs dans la population étudiée [Ledey et al. 2006, Pennel et al. 2008, White et al. 2008, Reed et al. 2010, Simpson et al., 2011, Thiam et al 2012]. Au moins 12 patients devaient être tirés au sort (table de chiffres au hasard) au sein de cette population.

Après l'étude préliminaire de faisabilité [Guinvarc'h 2012] réalisée chez 3 groupes Patient/aidant/soignant tirés au sort dans la population, 9 autres patients devaient être tirés au sort au sein de la population pour permettre l'étude.

L'aidant principal était choisi par la personne malade comme la personne non soignante lui apportant le plus de soutien au quotidien. Chaque inclusion imposait d'obtenir l'accord téléphonique puis écrit de l'aidant. Le soignant était aussi proposé par le patient et pouvait être médecin, infirmier, orthophoniste ou kinésithérapeute.

2. Outils de mesure utilisés dans l'étude :

2.1 critère de jugement principal : les guides d'entretiens semi-dirigés (Annexes 1, 2 et 3)

Le critère de jugement principal est l'identification de besoins éducatifs dans le discours de la personne malade ou dans les propos de l'aidant ou du soignant. Le besoin peut donc être perçu et verbalisé par l'un des protagonistes, ou issu de l'analyse thématique des entretiens semi-dirigés.

Les modalités de la construction et de la validation des Guides d'entretien, l'étude de leur faisabilité chez 3 personnes tirées au sort dans la population, ont été présentées au Congrès de la Sofmer d'octobre 2013. Leurs modalités d'élaboration n'ont pas été conditionnées exclusivement par l'existence d'une atteinte hémisphérique droite. Ces guides devraient donc pouvoir être utilisés dans les autres populations de personnes atteintes d'AVC pour peu que la compréhension et l'expression orales de la personne malade, le permettent.

2.2 Les outils de mesure des critères de jugement secondaires

Les critères de jugement secondaires permettent d'interpréter les besoins éducatifs recueillis, en fonction de la gravité de la négligence spatiale unilatérale et de l'anosognosie à plus d'un an, en fonction de la dépendance de la personne malade dans les activités de la vie quotidienne, en fonction de l'état de santé perçu par la personne malade, en fonction de la sensation de fardeau perçue par l'aidant.

2.2.1. La Négligence spatiale unilatérale et l'Anosognosie sont évaluées par la Batterie d'Evaluation de la Négligence unilatérale (BEN). La BEN est la première batterie de tests explorant la négligence spatiale (gauche ou droite [Beis et al, 2004]) et les troubles apparentés, qui a été normalisée et publiée en langue française. Elle a été élaborée et validée en multicentrique par le Groupe d'Etude sur la Rééducation et l'évaluation de la Négligence unilatérale (GEREN) [Azouvi et al, 2002, Azouvi et al, 2006]. Elle a l'avantage de ne pas prendre plus de 40 minutes, d'être sensible pour détecter les petits déficits résiduels, et d'être composée d'épreuves très utilisées dans la littérature, comme l'échelle comportementale « écologique » de Bergago [Turton et al, 2010]), et l'échelle d'anosognosie de Bisiach [Gialanella et al, 2005, Vocat 2010].

2.2.2. La qualité de vie liée à la Santé, l'état de Santé perçu, sont évolutifs et totalement subjectifs car ne peuvent être décrits que par le sujet lui-même... « en référence à son éducation, ses expériences antérieures, son échelle de valeurs, ses attentes, ses projets, son environnement... » [Bethoux et Calmels, 2003]. Les outils d'évaluation de la qualité de vie et des concepts apparentés s'appuient chacun sur des concepts théoriques différents [Carr et al, 2001].

2.2.2.1. Développée en 1992 pour être générique, la SF-36 (Medical Outcome Study Short Form-36) peut être administrée en hétéroquestionnaire. Elle n'exige pas que la personne puisse lire correctement (la lecture est perturbée dans la négligence spatiale unilatérale). Sa passation prend au maximum 15 minutes. Elle a été validée en langue française dans la

population générale; mais sa validité en pathologie Neurovasculaire est discutée [O'Mahony et al, 1998, De Haan 2002, Hobart et al 2002].

L'objectif de cet outil est de savoir comment la personne se sent dans la vie de tous les jours. Elle sera utilisée si la personne malade ne lit pas assez facilement pour répondre à l'EuroQol en auto-questionnaire.

2.2.2.2. L'EuroQol (EQ-5D-5L), développée et validée d'emblée en plusieurs langues, est un auto-questionnaire qui aborde les difficultés ressenties dans les activités de vie quotidienne, sans en différencier les causes (incapacités motrices ou impression d'une santé fragile liée à la maladie neuro-vasculaire). Elle est utilisée en post AVC [Dorman et al, 1998, Franceschini et al, 2010]. La personne situe ensuite son état de santé sur une échelle analogique verticale de 20 cm. Elle serait moins discriminative que la SF 36 du fait d'un effet plafond, et moins sensible pour détecter les changements recherchés après une action éducative [Patel et al, 2004], et elle exige que la personne malade ait une lecture de qualité. Son utilisation dans notre étude à un temps T, a été autorisée le 2/9/2011 par le Comité D'experts européens qui en suit le développement (EUROQOL GROUP) (Annexe 9).

2.2.3. Délaissant la MIF qui semblait délicate à faire faire à l'aidant, nous allons utiliser l'Index de Barthel pour évaluer **l'indépendance fonctionnelle** de la personne malade dans la vie quotidienne. Publié pour la première fois en 1965 en langue anglaise [Wade 1992, Bethoux et Calmels 2003], il est très utilisé pour l'évaluation de l'indépendance fonctionnelle des personnes ayant des incapacités motrices [Al-Khawaja et al, 1997], et en pathologie neuro-vasculaire plus particulièrement [Wade et al, 1988, Chang et McKenzie, 1998, Samsa et Matchar 2004]. De passation rapide et de très bonne reproductibilité, son score de 0 à 100 s'appuie sur 10 activités simples de la vie quotidienne. Sa valeur prédictive [Wade et Hewer 1987] le fait utiliser en unité neuro-vasculaire, immédiatement après l'AVC, pour la décision d'admission en secteur de MPR intensive. Néanmoins, il présente un effet plafond et un manque de sensibilité aux changements. Il a été choisi dans ce protocole pour sa rapidité et sa facilité de passation.

2.2. 4. Pour relier les besoins éducatifs au fardeau ressenti par l'aidant (interaction d'une baisse de bien-être et d'un accroissement de problèmes de santé), nous avons choisi le Questionnaire du fardeau de Zarit. C'est un auto-questionnaire de 22 items déclinés en 5 niveaux de réponse (échelle de Likert). Créé en langue anglaise chez des aidants de personnes atteintes de maladie des corps de Léwi, ou de maladie d'Alzheimer [Zarit et al, 1980], il a été validé en Français [Hébert et al, 1993] chez des aidants de personnes dépendantes, toutes causes confondues. Le score total va de 0 à 88 avec excès de charge ressenti quand > 9 ; score moyen de l'aidant principal = 40.

3. Plan expérimental :

3.1. Protocole de l'étude :

1. Première rencontre avec l'investigateur principal : sauf si la personne malade était hospitalisée, celle-ci et son aidant ont bénéficié des entretiens semi-dirigés dans le lieu de vie habituel de la personne malade (domicile ou institution). Lors de la prise de rendez-vous, une explication téléphonique a été donnée à la personne malade et/ou à son aidant sur les objectifs de l'étude. Le document d'information (Annexe 4) a été envoyé afin de permettre un temps de réflexion d'au moins 7 jours avant le RV de l'entretien.

Le jour du premier entretien, les consentements éclairés (Annexe 5) ont tout d'abord été lus et signés. Un exemplaire a été remis à la personne malade et à son aidant.

La personne malade a été interrogée en premier, tandis que l'aidant lisait les questions du guide d'entretien et remplissait l'échelle de Zarit dans une autre pièce.

Avant l'entretien semi-dirigé le concernant, l'aidant a rempli l'index de Barthel et l'échelle de Bergego avec l'examineur.

Personne malade comme aidant ne devaient pas écouter ce que l'autre disait pendant l'entretien.

2. Seconde rencontre de la personne malade et de l'investigateur principal. La BEN puis l'échelle de perception de l'état de santé ont été réalisées par la personne malade dans un second temps (dans les six mois qui suivaient les premiers entretiens), au domicile ou au centre Pierre Chevalier si la personne malade pouvait s'y rendre facilement. L'euroQol était choisie si la personne était capable de lire seule le questionnaire (information donnée par la BEN), sinon, la SF36 était réalisée en hétéro-questionnaire. Lors de cette seconde rencontre, l'aidant ne participait pas à l'évaluation.

3. Le soignant a été contacté par téléphone [Kersten et al 2000] dans les 6 mois suivant la première rencontre avec la personne malade et l'aidant, après prise de RV téléphonique, pour améliorer sa disponibilité. Une information sur les objectifs de l'étude lui a été donnée avant le déroulé du guide d'entretien. Si le soignant proposé par la personne malade ne souhaitait pas participer à l'étude, un autre soignant impliqué était contacté par l'investigateur. Si aucun soignant n'acceptait de répondre aux questions. Le groupe patient/aidant était tout de même inclus.

4. Initialement un contact téléphonique devait avoir lieu avec l'aidant ou le patient dans les 3 premiers mois suivant les rencontres pour identifier d'éventuelles prises de conscience des besoins éducatifs. En fait il a été décidé de ne les appeler qu'après analyse des verbatims pour pouvoir recueillir l'avis des participants sur les ateliers d'ETP issus des besoins identifiés. Ces contacts téléphoniques ont donc été réalisés à un an de la première rencontre. Les questions de l'investigateur ont été « qu'avez-vous pensé de ces entretiens, vous ont-ils apporté quelque chose, ont-ils déclenché des questions ?.. Je vous rappelle que ces entretiens avaient lieu dans le cadre d'une étude souhaitant identifier les aides dont vous pouviez avoir besoin à distance de la rééducation, ainsi que les conseils et les informations qui vous manquaient ou vous avaient manqué. Les résultats de cette étude doivent permettre de vous proposer prochainement, ainsi qu'à votre aidant, des séances d'information et de conseils pratiques permettant de répondre aux questions que vous vous posez sur votre pathologie, et permettant de vous aider dans la vie quotidienne. Voici le sujet des réunions qui ont été envisagées, qu'en pensez vous ? »

5. Surveillance :

Le nombre réduit de personnes incluses a permis à l'investigateur principal d'assurer la surveillance.

Le suivi rééducatif des patients après l'étude a été assuré comme d'habitude par l'équipe du Centre Pierre Chevalier : consultations externes, séjours de réinduction, suivi de réinsertion professionnelle précoce par Comète France. A cause d'une meilleure connaissance du contexte de vie de la personne malade (déplacements au domicile, temps d'entretien), l'étude exploratoire a créé des liens plus forts entre celle-ci et/ou son aidant et l'investigateur : échanges téléphoniques et consultations de suivi plus fréquentes ensuite.

3.2. Traitement des données issues des entretiens

Chaque entretien de personne malade et d'aidant a été enregistré par enregistreur numérique. Les verbatim ont été retranscrits indépendamment par les 3 investigateurs formés à l'ETP (le médecin

investigateur, une psychologue et une orthophoniste) en unités de sens, en fonction d'une matrice d'analyse créée à partir des concepts des guides d'entretien, de l'étude de la littérature sur les besoins éducatifs après AVC et des résultats des entretiens tests de l'étude exploratoire (Annexe 10). Cette retranscription n'a pas permis d'utiliser le logiciel d'occurrence de mots « DICO » qui avait été utilisé pour les retranscriptions ad-integrum des entretiens de l'étude préliminaire. De plus, les possibles atteintes du langage de type prosodique, lexico-sémantique, discursive, et pragmatique [Benton et Bryan, 1996] de ces patients, risquaient de compliquer l'interprétation de l'occurrence des mots.

La mise en commun des besoins éducatifs identifiés, s'est effectuée de deux façons :

- une mise en commun par tableaux interposés, concernant tous les besoins éducatifs issus des discours et leur interprétation par les investigateurs. Chaque besoin a été pondéré selon qu'il avait été identifié par un, deux ou 3 investigateurs (prise en considération des occurrences).
- une réunion-débat de 4 heures entre les 3 investigateurs pour élaborer les thèmes des ateliers d'ETP issus des besoins.

L'analyse des entretiens des patients a pu donc se faire

- de façon quantitative par occurrence des besoins identifiés
- et de façon qualitative par une analyse thématique du contenu [Bardin 1977], à la fois par l'investigateur principal, une psychologue et une orthophoniste formées à l'ETP, afin de dégager les besoins éducatifs spécifiques qui pourraient être développés dans un programme d'éducation thérapeutique post AVC. Les troubles du langage oral ont été pris en considération s'ils permettaient de mieux interpréter les propos tenus.

3.3. Mesures prévues pour réduire et éviter les biais

3.3.1. Les entretiens n'ont été réalisés que **par l'investigateur principal, c'est-à-dire le médecin qui s'était familiarisé avec les guides d'entretien lors de l'étude exploratoire.**

3.2.2. L'investigateur a suivi pendant leur rééducation post AVC certaines des personnes malades tirées au sort (la rééducation neuro-vasculaire est coordonnée par 3 médecins au centre Pierre Chevalier). Afin d'avoir une **connaissance du dossier médical** de toutes les personnes incluses, il l'a consulté avant les entretiens. En effet, l'étude exploratoire a montré que les personnes malades et leur aidant, posaient tout au long des entretiens des questions ayant trait à la prise en charge médicale passée, présente et à venir. Pour ne pas que les réponses modifient les réponses aux questions des guides d'entretien, les questions ont été notées par l'investigateur mais seulement abordées après les entretiens.

3.2.3. Les perdus de vue : Lorsqu'était tiré au sort un patient décédé, ou une personne n'ayant pas donné son accord pour l'étude, le patient suivant au tirage au sort était contacté. Le rapprochement des deux entretiens devaient éviter les perdus de vue. Il avait été décidé que seraient analysées les données des personnes perdues de vue après les deux entretiens.

3.4. Planning de l'étude

- L'étude exploratoire a été réalisée entre Juin et Octobre 2011 (3 groupes patient/aidant/soignant tirés au sort dans la population)
- Demande d'autorisation auprès de l'AFSSAPS : La recherche a été déclarée le 5 février 2012 auprès de l'AFSSAPS sous le numéro 2012-A00173-40.

- Demande d'avis au Comité de Protection des Personnes. Le dossier a été déposé le 1^{er} Mars auprès du CPP1 Méditerranée, dans le cadre d'une recherche visant à évaluer les soins courants
- les 9 autres groupes patient/aidant/soignant devaient être inclus en septembre et Octobre 2012, après obtention du financement et organisation des remplacements des investigateurs dans leurs activités cliniques.
- Retranscription en aveugle des verbatims par chacun des 3 investigateurs jusqu'en juin 2013
- Mise en commun des analyses des 3 investigateurs : Juin à septembre 2013.
- Appel téléphonique des personnes malades et/ou aidants environ 12 mois après la dernière rencontre.
- Traitement des résultats, Novembre-Décembre 2013.
- Valorisation des Résultats en 2014.

La recherche bénéficie du soutien méthodologique à toutes les phases du Pr Gagnayre du Laboratoire de Pédagogie des Sciences de la Santé de Bobigny et du Pr Coudeyre du CHU de Clermont Ferrand.

4- Considérations statistiques

- Des statistiques descriptives ont été réalisées sur les besoins éducatifs issus des entretiens semi-dirigés et sur les résultats des outils quantitatifs : les données ont été exprimées en nombre (pourcentage) pour les variables qualitatives et en moyenne \pm écart type ou médiane [étendue interquartile] pour les variables quantitatives.
- **Les données quantitatives** issues des échelles de perception de la santé, de l'échelle de Zarit, du Barthel et de la BEN ont été traitées avec des méthodes statistiques non paramétriques (données non gaussiennes, et petit échantillon). Ainsi l'analyse des besoins en fonction des différentes échelles a été réalisée :
 - A l'aide du test de Kruskal-Wallis pour la comparaison d'un score quantitatif selon un besoin présent/absent
 - A l'aide du test exact de Fisher pour la comparaison d'un score O/N selon un besoin présent/absent
 - A l'aide du coefficient de corrélation de Spearman pour la comparaison d'un score quantitatif et d'un nombre de besoins exprimés dans une thématique (ou sur les besoins traités de manière pondérée=ordinaire¹)

RESULTATS

1. Population

Le codage PMSI des patients du centre Pierre Chevalier a permis d'identifier 196 personnes admises après un AVC ischémique entre août 2008 et août 2011. L'étude des dossiers médicaux a permis d'identifier 60 personnes avaient eu un accident hémisphérique droit et vivant dans le Var. Parmi eux, 26 (6 hématomes, 20 infarctus) avaient à l'entrée des signes de négligence dont 6 des signes sévères de négligence motrice, sensorielle et visuo-spatiale, 11 des signes de négligence motrice (pas d'outil de mesure utilisé pendant le séjour, donnée extraite des observations d'entrée), 9 surtout des signes de négligence spatiale.

Pour être sûr d'avoir dans ou Pour garantir pour les besoins méthodologique de l'étude préliminaire des personnes malades de dépendance faible et forte, les patients dont le dossier satisfaisait les critères d'inclusions et d'exclusion, ont été répartis en **deux groupes** selon leur indépendance à la sortie du centre Pierre Chevalier, évaluée par la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF). Cette échelle d'indépendance fonctionnelle validée en Médecine Physique et Réadaptation post AVC [Bethoux et Calmels, 2003, Benimato et al, 2006] est calculée systématiquement par les ergothérapeutes à l'arrivée et au départ des patients du Centre de SSR. La valeur de 100/126 permet de définir les personnes les plus autonomes [McClure JA et al, 2011].

- 16 personnes malades sur 26 avaient une MIF $\geq 100/126$ (12 hommes et 4 femmes, âge moyen lors de l'AVC = 64 ans - de 52 à 87 ans), en moyenne à 26,7 mois de l'AVC. La durée moyenne de leur séjour initial en rééducation était de 2 mois et demi.
- 10 avaient une MIF de sortie inférieure à 100 (5 hommes et 5 femmes, âge moyen lors de l'AVC = 74 ans - de 60 à 85 ans) en moyenne à 28,5 mois de leur AVC. La durée moyenne de leur séjour initial en rééducation était de 4 mois.

Ainsi pour l'étude préliminaire, 2 personnes ont été tirées au hasard parmi les personnes ayant une MIF $\geq 100/126$, et une, parmi les personnes ayant une MIF < 100 .

Pendant l'inclusion, au fur et à mesure des tirages au sort sur les deux groupes (selon leur MIF), sur 26 personnes correspondants aux critères d'inclusion, 12 personnes n'ont pas accepté ou n'ont pas pu participer à l'étude. Une personne a été exclue car elle n'a pas signé le consentement éclairé déjà signé par sa tutrice, 1 personne a bénéficié du premier entretien, mais a refusé, pour cause de fatigue, de suivre l'entretien des tests neuro-psychologiques. Douze groupes patient/aidant/soignant ont donc été inclus, soit 3 pour l'étude préliminaire (avant Octobre 2011) et 9 en Septembre – octobre 2012.

Les personnes malades (8 hommes et 4 femmes) avaient 68,2 ans en moyenne, et étaient à 3,6 ans en moyenne de leur AVC. Quatre hommes étaient toujours en activité professionnelle avant l'AVC (un électricien-cableur, un cadre dans une entreprise de cosmétiques, un infographiste à son compte, un homme à tout faire dans une entreprise de décoration de bars-restaurants). Seul l'infographiste a repris le travail après l'AVC. Les autres étaient à la retraite lors de l'AVC : un policier, un chauffeur routier, un technicien dans une entreprise de couture, un chauffeur à la préfecture, reconverti en enseignant en médecine énergétique. Une femme n'avait pas travaillé durablement, une avait été auxiliaire de vie, une, comptable et une, buraliste.

Pendant l'étude seulement une personne vivait en institution. Aucune personne ne bénéficiait de protection juridique. Seulement 8 des 12 patients avaient passé une partie de l'échelle BEN d'évaluation de l'héminégligence et de l'anosognosie pendant leur rééducation initiale (Tableau I)

Tableau I : Résultats de la BEN juste après l'AVC (8 patients)	Moyenne ±Ecart type	Mediane [IQR]	Min-Max
Score des omissions des cloches			
dans l'espace gauche	5.5+/-4.8	3 [2.5 – 8.5]	1 – 15
dans l'espace droit	2.6+/-4.5	1 [0 – 3]	0 – 13
dans l'espace central	1+/-1.8	0 [0 – 1.5]	0 – 5
Total	9.1+/-10.7	4 [3.5 – 12]	1 – 33
D/G (sans le centre)	8.1+/-9	4 [3 – 11]	1 – 28
Cloches entourées dans la 1 ^{ière} colonne /5	2.1+/-1.8	2 [0.5 – 3.5]	0 – 5
Temps cloches (N=2)	182.5+/-81	182 [125 – 240]	125 - 240
Copie de figure : score (N=2)	0+/-0	0 [0 – 0]	0 – 0

Les **aidants** étaient 3 hommes et 9 femmes, 9 conjoints et 3 enfants. Trois personnes avaient une activité professionnelle lors de l'étude.

Les soignants contactés étaient 7 médecins généralistes, 3 infirmiers (IDE), 1 kinésithérapeute et 1 orthophoniste.

Toutes les personnes ont répondu volontiers après avoir fixé un RV téléphonique, sauf un médecin généraliste qui a été contacté 6 fois avant de pouvoir dégager du temps pour répondre aux questions ; il a décrit l'AVC de son patient comme « accidentel » et il n'avait pas perçu les plaintes du patient que l'investigateur avait notées.

3 soignants (1IDE et 2 généralistes) ont signalé que l'aidant faisait tout et étaient nettement en empathie avec l'aidant. Un médecin a dit que c'était surtout l'aidant qui avait des besoins éducatifs. Les 8 autres soignants décrivaient de façon plus neutre le quotidien des dyades patient/aidant.

Caractéristiques des personnes ayant refusé de participer à la totalité de l'étude : 8 femmes, 6 hommes, d'âge moyen 74.6 +/- 10.6 ans et d'ancienneté d'AVC de 3.4 +/- 0.7 ans. Pas de différence significative avec les paramètres des 12 patients de l'étude.

2. Modifications du protocole :

- * Afin d'être certains d'inclure des personnes de dépendance différente, dès l'étude préliminaire, les 26 patients éligibles ont été répartis en 2 groupes selon la dépendance de la personne malade. Mais finalement, les 26 patients ont du être sollicités pour inclure au moins 12 groupes patient/aidant/soignant.
- * Les rappels téléphoniques ont eu lieu environ un an après les entretiens et tests car les investigateurs ont souhaité attendre les résultats de l'analyse des verbatims pour proposer aux personnes de participer aux futurs ateliers comme participant ou comme animateur.

3. Quels sont les besoins éducatifs des patients et aidants, et quelle est leur occurrence selon le nombre d'investigateurs ayant repéré le besoin ?

Les entretiens ont duré 40 minutes en moyenne [Médiane 36] avec les personnes malades, 43 minutes [médiane 46] avec les aidants.

37 besoins éducatifs ont été identifiés chez les personnes malades, 8 besoins éducatifs chez les aidants.

Un investigateur a différencié les besoins éducatifs clairement exprimés par le patient, de ceux déduits du discours lors de l'analyse de l'enregistrement. Sachant que le concept de besoins éducatifs n'avait pas été précisément expliqué aux patients ni aux aidants (Voir Annexe 5) dans

cette population suspecte d'anosognosie, 45 % des besoins étaient tout de même clairement exprimés.

Les investigateurs ont regroupé les besoins en 6 catégories de besoins (Tableaux II a/b/c/d/e/f/g). L'occurrence maximum par besoin et par patient est 3 quand les 3 investigateurs ont noté ce besoin éducatif comme issu de l'entretien avec le patient. Trente-six est le nombre maximum théorique possible d'occurrences par besoin éducatif issu du discours du patient, ou par besoin éducatif issu du discours de l'aidant. Un seul investigateur ayant analysé l'entretien (téléphonique avec le soignant), le nombre théorique maximum d'occurrence pour un besoin éducatif est de 36 + 36 + 12, soit 84. Les 12 Groupes Patient/aidant/soignant ont été nécessaires pour identifier les 45 besoins éducatifs ; mais lors de l'élaboration des thèmes d'éventuels ateliers d'ETP (qui s'intéresseront à plusieurs besoins), tous les thèmes étaient identifiés après l'analyse des entretiens du 10^{ème} groupe (méthode de saturation empirique).

Tableau II a : Besoins d'éducation dans la maladie Neuro-vasculaire

		Besoin pour...	Patient			Aid.
			Patient	Aidant	Soignant	Aid.
		Exprimé par... Nombre d'investigateurs				
Besoins d'éducation dans la maladie neuro-vasculaire	Besoin d'éducation <u>précoce</u> sur la maladie neuro-vasculaire (en UNV)	1	1	3	0	2
	A distance : Besoin d'éducation concernant la physiopathologie de maladie neuro-vasculaire	1 2 3	3 5 1	1 3 0	3	4
	A distance : Besoin de comprendre et d'influer sur les causes, et les facteurs de risque de la maladie neuro-vasculaire	1 2 3	1 4 7	2 1 3	4	5
	A distance : Besoin d'accepter le risque de récurrence et de comprendre le traitement préventif	1 2 3	3 5 4	2 2 1	5	2
	A distance : Besoins de savoir reconnaître les symptômes d'alerte pour adopter le bon comportement en cas d'AVC	1 2 3	4 3 5	2 2 2	3	3
	Besoin d'avoir un retour positif sur ses connaissances sur la maladie neuro-vasculaire	1	3	0	0	0
	Besoin de savoir s'impliquer dans la prise des traitements médicamenteux vasculaires	1 2 3	5 4 1	2	1	0
	Besoin de ressentir l'intérêt pour sa santé, besoin de savoir jouer un rôle dans sa santé (locus int)	1	2	2	2	1
	TOTAL		10.5 [8 – 12]	2 [0 – 7.5]	0.5 [0- 3]	0
	TOTAL patient/aidant/soignant		14.5 [11.5 – 18]			

Tableau II b : Besoins d'aide pour mieux vivre avec ses troubles cognitifs post-AVC

		Besoin pour...	Patient			Aidant
			Patient	Aidant	Soign.	Aidant
		Exprimé par...				
Besoins d'aide pour mieux vivre avec ses troubles cognitifs post-AVC	Besoins d'aide si désorientation dans le temps, si méconnaissance de la réalité de son	1	0	1	0	

	environnement					
	Besoins de prendre conscience de son comportement d'anosgnosie/héminégligence	1 2	1 0	1 1	2	
	Besoin d'éducation pour faire avec ses troubles d'attention, d'héminégligence, sa gêne visuelle	1 2 3	2 3 1	3	0	
	Besoin de savoir faire avec ses apraxies	1	2	1	0	
	Besoin de savoir gérer les difficultés à prendre des décisions, ou besoin de savoir gérer ses comportements compulsifs	1	0	2	1	
	Besoin de savoir faire avec ses troubles mnésiques	1 3	0 2	2 0	0 0	
	TOTAL		1.5 [0 – 3]	1 [0 – 2]	0 [0 – 0.5]	
	TOTAL patient/aidant/soignant		3 [2 – 4]			

1ere ligne TOTAL : c'est la médiane [étendue interquartile] de la somme des besoins.

Autrement dit sur la 1ere colonne : Les besoins du patient (exprimé pour lui-même) en matière d'aide pour mieux vivre avec ses troubles cognitifs sont en médiane à 1.5

2e ligne TOTAL : c'est la médiane [étendue interquartile] de la somme des besoins pour le Patient exprimés par Patient/Aidant/Soignant

Tableau II c : Besoins de connaître et valoriser ses capacités physiques persistant malgré la maladie

		Besoin pour...		Patient			Aidant
		Exprimé par...		Patient	Aidant	Soignant	Aidant
Besoins de connaître et de valoriser ses capacités physiques persistant malgré la maladie	Besoin de prendre conscience de ses capacités physiques	1 2 3	5 2 1	2	0	1	
	Besoin d'être productif (travail)	1 2	3 1	1	0	0	
	besoin de favoriser son autonomie en augmentant son implication	1	2	2	1	0	
	Besoin de travailler sur la notion de plaisir	1 2	5 1	1 1	0	2 *	
	Besoin de s'impliquer dans des projets agréables	1 3	5 1	4	1	2 *	
	TOTAL		3 [1.5 – 4]	1 [0 – 1.5]	0 [0 – 0]		

TOTAL patient/aidant/soignant	4 [2 – 6]
-------------------------------	-----------

* patiente institutionnalisée non prise en compte

Tableau II d : Besoins d'éducation pour mieux identifier ses états internes et accéder à ses ressources

Besoin pour...		Patient			Aidant	
		Patient	Aidant	Soignant	Aidant	
Besoins d'éducation pour mieux identifier ses états internes et accéder à ses ressources psychologiques	Exprimé par...					
	besoin de prendre conscience de son impatience vis-à-vis des soignants, des aidants	1	0	1	0	0
	besoin d'éducation pour savoir trouver un soutien psychologique	1	5	4	6	2 *
		2	2	3		
		3	4	1		
	besoin d'apprendre la gestion de ses émotions, besoin de savoir partager avec les proches	1	2	5	1	0
		2	2			
		3	5			
besoin de travailler la « motivation pour faire » (efforts alimentaires, efforts physiques, activités de la vie quotidienne, lutte contre les facteurs de risque..)	1	3	0	1	0	
	2	1				
besoin d'acceptation du handicap, de la maladie, du regard des autres, de savoir se projeter dans l'avenir	1	4	4	1	1	
	2	4	1			
besoin de savoir utiliser ses ressources, psychologiques, mobiliser son estime de soi, savoir avoir une image positive de soi	1	4	2	0	0	
	2	2				
	3	3				
TOTAL		6.5 [3.5 – 8]	2 [0.5 – 4]	1 [0 – 1]		
TOTAL patient/aidant/soignant		9 [7.5 – 10.5]				

* patiente institutionnalisée non prise en compte

Tableau II e : Besoins d'éducation pour renforcer ses capacités fonctionnelles ou développer de nouvelles capacités fonctionnelles

Besoin pour...		Patient			Aidant		
		Patient	Aidant	Soignant	Aidant		
Besoins d'éducation pour renforcer ses capacités fonctionnelles ou développer	Exprimé par...						
	Besoin d'acquérir ou (re-) de nouvelles compétences spécif. pour la vie quotidienne (activités de la vie quotidienne ou AVQ)	1	4	0	0		
		2	2				
	Besoin d'améliorer son langage, ses capacités de communication	1	2	1	0		
		Besoin d'ateliers de réentraînement physique, d'activité physique	1	2	4	4	
			2	4			
3	1						
Besoins d'intégrer ses membres paralysés dans ses actions	1	8	4	1			
	2	3					
Besoins de réduire le risque de chute, d'apprendre à se relever si chute	1	2	2	1			
	2	5					

Besoin d'autonomisation pour les actions administratives	1	3	3	0	
TOTAL		5 [3 – 6]	1 [0 – 2]	0 [0 – 1]	
TOTAL patient/aidant/soignant		6.5 [4 – 8]			

Tableau II f : Besoins d'éducation pour savoir s'intégrer socialement

Besoin pour...					Patient	Aidant
Exprimé par...			Patient	Aidant	Soignant	Aidant
Besoins d'éducation pour savoir s'intégrer socialement	besoin de savoir partager dans un groupe de pairs	1 2	2 2	0	1	
	Besoin d'accompagnement pour sortir de chez soi	1 2	5 1	3	0	
	besoin de savoir vivre avec ou sans reconnaissance en tant que personne malade	1	3	2	0	
	besoin de savoir développer des relations sociales à l'extérieur de chez soi	1	2	4	3	1*
	Besoin de reconnaître tout ce que son proche fait pour lui ou elle	1	2	0	0	
	Besoins d'accepter la liberté de l'aidant	1	0	3	1	
	TOTAL		1.5 [1 – 3]	1 [0 – 1.5]	0 [0 – 1]	
	TOTAL patient/aidant/soignant		3 [2 – 4]			

* patiente institutionnalisée non prise en compte

Tableau II g : Besoins éducatifs spécifiques des aidants

Besoins spécifiques pour l'aidant, perçus par...		Aidant	Soignant
Besoins de savoir-faire faire les transferts, de savoir-faire avec le handicap	1	2	
	2	1	
	3	1	
Besoins de savoir réagir devant les troubles émotionnels de l'autre	1	2	
	2	1	
Besoin de savoir organiser des séjours ou moments de répit	1	5	
	2	1	
	3	1	
Besoin de savoir s'occuper de soi sans culpabiliser	1	5	
	2	2	
Besoin de percevoir les efforts et compétences de la personne malade	1	5	2
Besoin d'aide pour l'administratif, le financier	1	2	1*
Besoin de savoir comprendre les comportements du malade, d'empathie	1	2	
Besoin d'avoir une vie sociale + riche	1	3	1*
	2	1	

* patiente institutionnalisée non prise en compte

4. Quels sont les principaux résultats des critères de jugement secondaires dans cette population ?

Tableau III : Critères de jugement secondaires : description des troubles cognitifs

Pourcentages non précisés : échantillon de 12 patients	Moyenne ±Ecart type	Mediane [IQR]	Min-Max
<u>Index de Barthel</u> par interrogatoire de l'aidant (sur 100) (autonomie AVQ)	70,4±31,6	90 [37,5 – 95]	20 – 100
<u>Perception de fardeau</u> (Max 88) Echelle de Zarit aidant	30,7±17	31,5 [16,5 – 45]	4 – 56
Echelle de Zarit aidant (sans patiente institutionnalisée)	32,6±16,3	35 [17 – 47]	4 – 56
<u>Euroquol</u> perception état de santé (/100)	57±11	55 [50 – 70]	40 – 75
Mobilité			
A	1		
B	10		
Autonomie			
A	5		
B	6		
Activité			
A	5		
B	6		
Douleur			
A	2		
B	8		
C	1		
Anxiété			
A	4		
B	6		
C	1		
<u>BEN : Héminégligence et anosognosie</u>			
<u>Héminégligence dans AVQ (sur 10)</u>			
Echelle Bergego (aidant)	8,8±7,1	7,3 [4,5 – 12,1]	0 – 27,1
Echelle Bergego (patient)	6,1±5	4,7 [3 – 8,5]	0 – 17
<u>Anosognosie (score de Bisiach)</u>			
<u>Moteur</u>	0±NA	0 [0 – 0]	0 – 0
<u>Visuelle</u>	1,4±1,4	1 [0 – 3]	0 – 3
Score de déviation de la tête et des yeux	0,17±0,58	0 [0 – 0]	0 – 2
Score de négligence corporelle (yeux ouverts + yeux fermés)	0±NA	0 [0 – 0]	0 – 0
Extinction des stimuli visuels	3 patients		
Extinction des stimuli auditifs	1 patient		

Extinction des stimuli tactiles	1 patient		
<u>Héminégligence visuo-spatiale papier/crayon</u>			
<u>Score des omissions des cloches</u>			
dans l'espace gauche	4,6±4,5	3 [1 – 7,5]	0 – 15
dans l'espace droit	2,4±2,5	2 [0 – 4]	0 – 8
dans l'espace central	1,3±1,5	1 [0 – 1,5]	0 – 5
Total	8,3±8,2	5,5 [1,5 – 13]	1 – 28
Nombre de cloches entourées dans la 1 ^{ière} colonne /5	3±1,8	3 [1,5 – 5]	0 – 5
Temps cloches	141±53	124 [98 – 181]	76 – 246
Copie de figure : score (problèmes chez 2 patients)			
	0,58±1,37	0 [0 – 0]	0 – 4
Copie de figure : temps (sec)			
	101±78	73 [56 – 114]	44 – 328
Dessin de l'horloge : score			
	0,33±0,49	0 [0 – 1]	0 – 1
Dessin de l'horloge : temps (sec)			
	47±41	35 [25 – 45]	12 – 161
Déviation de Bissection des lignes 1 et 4 (20 cm)			
	0,41±0,55	0,28 [0,18 – 0,53]	-0,1 – 2
Déviation de Bissection des lignes 2 et 3 (5 cm)			
	0,10±0,18	0,1 [0 – 0,15]	-0,1 – 0,6
<u>Figures enchevêtrées :</u>			
nombre de première figure identifiée à gauche (/12)	2±1,8	2 [0 – 4]	0 – 4
Figures non vues à gauche et à droite			
	1 patient		
Figures non vues à droite			
	1 patient		
<u>Lecture :</u>			
Score d'omissions de mots gauche et droite			
	0,58±1,73	0 [0 – 0]	0 – 6
Omissions lecture à gauche			
Omissions lecture à droite			
	1 patient		
Omissions lecture à droite et à gauche			
	1 patient		
Lecture impossible			
	1 patient		
Longueur de la plus grande marge en cm			
	4,5±2,8	4 [2,2 – 6,1]	1,5 – 9,5
Temps d'écriture (sec)			
	44,9±14,5	43 [37 – 57,5]	15 – 67

Tableau IV : évolution des résultats du test des cloches entre le SSR post-AVC et l'étude BEPA.V.C. droit (8 patients du groupe)

<u>Valeur « après – avant »</u>	Moyenne ±Ecart type
Score des omissions des cloches	
dans l'espace gauche	-0.75+/-2.5
dans l'espace droit	-0.13+/-2.2
dans l'espace central	0.25+/-0.5
Total	-0.63+/-3.7

D/G (sans le centre)	-0.88+/-3.6
Cloches entourées dans la 1 ^{ère} colonne	0.88+/-2

Les valeurs avant – après ne sont pas significativement différentes, mais en moyenne on a 0.75 omissions en moins dans l'espace gauche au moment de l'étude qu'en SSR post-AVC

5. Analyse des besoins éducatifs des patients en fonction de leur négligence ou anosognosie

Le test des figures enchevêtrées et le test de lecture (Tests perceptifs) ayant été pathologiques chez très peu de patients, les corrélations avec les besoins éducatifs ne seront pas recherchées.

5.1: Les besoins éducatifs sont-ils corrélés avec les omissions au **Test des cloches ?**

5.1.1. Besoins issus des discours des patients, aidants et soignant (Scores additionnés) en fonction du test des cloches : Tableau V

Coefficients de corrélation de Spearman	Omiss G	Omiss D	Omiss C	Colonne de la 1 ^{er} cloche	Nombre Cloches vues en 1 ^{ère} colonne	Durée du test
Besoin Vasculaire	0.03	0.14	0.24	0.40	-0.09	0.27
Besoin Tb Cognitifs	-0.07	0.23	0.51*	0.21	0.04	0.08
Besoin Capacités Physiques	-0.46	-0.38	-0.29	0.37	0.33	0.52*
Besoin Capacités Fonctionnelles	-0.56*	-0.58*	-0.30	0.00	0.54*	0.24
Besoin Psy	-0.53*	-0.47	-0.23	-0.04	0.40	0.61**
Besoin Social	-0.36	-0.35	-0.10	0.04	0.25	0.21
Besoin Total	-0.39	-0.33	-0.15	0.36	0.24	0.56*
Durée entretien	-0.88**	-0.81**	-0.36	-0.20	0.91**	-0.05

La durée d'entretien est plus courte lorsqu'il y a des omissions (D et G). Elle est plus longue lorsque les patients ont entouré plus de cloches dans la 1^{ère} colonne

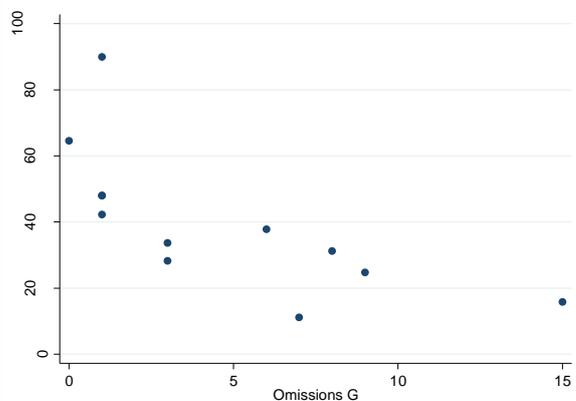


Figure 1

Le temps pris pour le test des cloches est plus long lorsque les besoins d'éducation pour mieux identifier ses états internes et accéder à ses ressources psychologiques sont plus importants.

Dans une moindre mesure, il y a plus de besoins d'éducation pour renforcer ses capacités fonctionnelles ou développer de nouvelles capacités fonctionnelles lorsqu'il y a moins d'omissions (D+G) et plus de cloches entourées dans la 1ère colonne.

5.1.2. Tableau VI : Besoins issus seulement des discours des patients en fonction des résultats au test des cloches

Coefficients de corrélation de Spearman	Omiss G	Omiss D	Omiss G+D	Cloche vues dans 1 ^{ère} colonne
Besoin Vasc	0.29	0.28	0.29	-0.20
Besoin Tb Cogn	-0.18	0.11	-0.00	0.20
Besoin Capacités phys.	-0.62**	-0.52*	-0.65**	0.45
Besoin Capacités Fonct.	-0.56*	-0.57*	-0.56*	0.46
Besoin Psy	-0.78**	-0.73**	-0.71**	0.76**
Besoin Social	-0.18	-0.37	-0.24	0.16
Besoin Total	-0.68**	-0.62**	-0.66**	0.64**

Les omissions sont très liées aux besoins de connaître et valoriser ses capacités Physiques persistantes malgré la maladie, et aux besoins d'éducation pour mieux identifier ses états internes et accéder à ses ressources psychologiques (cf tableaux complémentaires Annexe 4)

Figure 2 : précisions 1 sur les besoins corrélés en « capacités physiques »

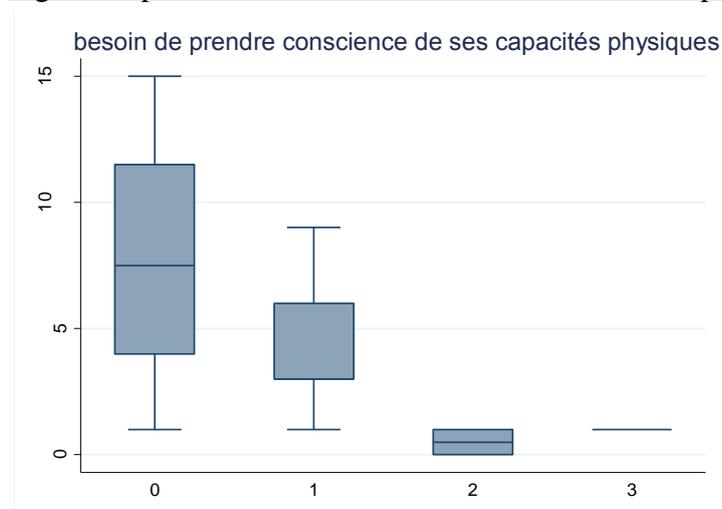
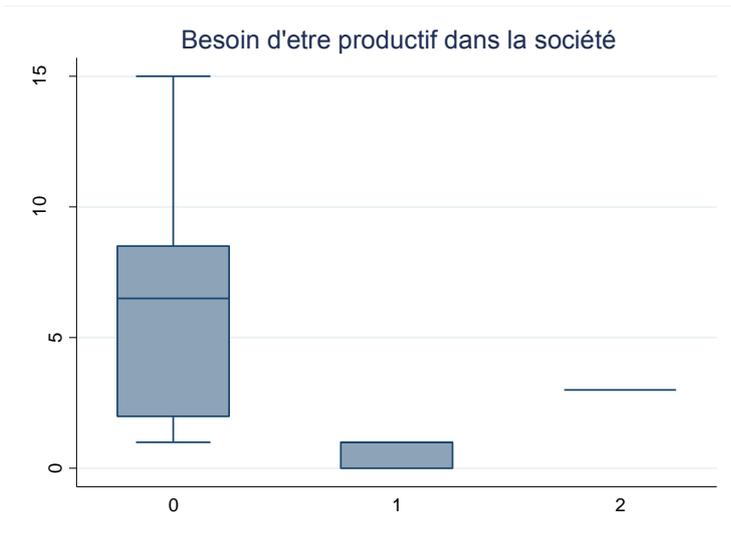
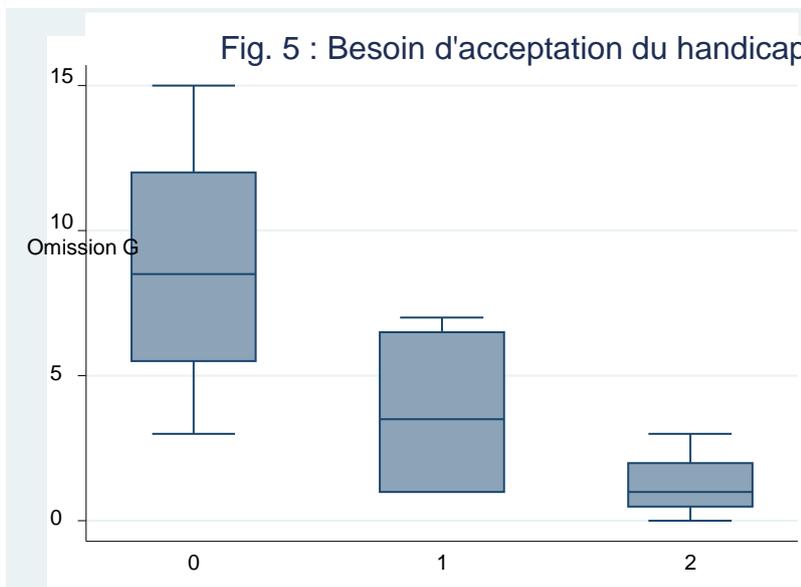
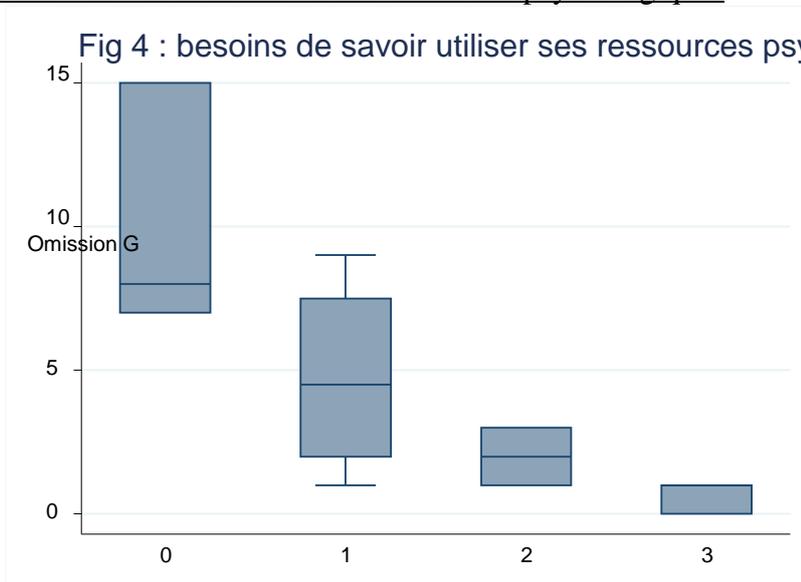


Figure 3 : précisions 2 sur les besoins corrélés en « capacités physiques »



Des besoins importants de prendre conscience de ses capacités physiques (et dans une moindre mesure d'être productif dans la société) sont liés à des scores d'omissions bas.

Figures 4 et 5 : Précisions sur les besoins corrélés en Besoins d'éducation pour mieux identifier ses états internes et accéder à ses ressources psychologiques



Des faibles score d'omissions (principalement D et G) sont liés à de plus grands besoins de savoir utiliser ses ressources, psychologiques, mobiliser son estime de soi, savoir avoir une image positive de soi et d'acceptation du handicap, de la maladie, du regard des autres, de savoir se projeter dans l'avenir.

5.1.3. Besoins issus seulement des discours des aidants

Tableau VII : corrélations entre les résultats au test des cloches et les besoins éducatifs du patient issus des aidants

Coefficients de corrélation de Spearman	Omiss G	Omiss D	Omiss G+D	Cloche 1 ^{ère} colonne	Temps
Besoin Vasc	0.21	0.38	0.29	-0.39	0.05
Besoin Tb Cogn	0.12	0.35	0.19	-0.22	0.21
Besoin Capacités phys.	0.05	0.17	0.04	-0.13	0.54*
Besoin Capacités fonct. .	-0.69**	-0.58**	-0.60**	0.79**	0.16
Besoin Psy	0.10	-0.27	0.10	-0.32	0.60**
Besoin Social	-0.29	-0.08	-0.28	0.17	0.50*
Besoin Total	0.04	0.20	0.09	-0.21	0.31

Globalement le test des cloches semble très lié aux besoins d'éducation pour renforcer ses capacités fonctionnelles ou développer de nouvelles capacités fonctionnelles. Moins le patient fait d'omissions, plus l'aidant exprime des besoins pour le patient concernant les capacités fonctionnelles.

5.2 . Existe-t-il des corrélations entre les besoins éducatifs des patients et les résultats du test de l'horloge ?

Tableau VIII : Corrélations des besoins éducatifs du patient avec les résultats du test de L'horloge

Besoins éducatifs issus des discours des patients/aidants/soignants	Dessin Horloge Médianes [IQR]		p-value	Temps
	0	1		Coefficients de corrélation de Spearman
Besoin Vasculaire	15.5 [11.5 – 20]	14 [10.5 – 16.5]	0.55	0.09
Besoin Tb Cognitifs	3 [1 – 4]	2.5 [2 – 4.5]	0.93	0.43
Besoin Capacités Phys.	4 [2.5 – 6.5]	2.5 [0.5 – 5]	0.26	-0.15
Besoin Capacités Fonct.	7 [6 – 8]	3.5 [2 – 7]	0.17	-0.63**
Besoin Psy	9 [7.5 – 11.5]	8.5 [5.5 – 10]	0.55	-0.21
Besoin Social	3.5 [2 – 4]	2.5 [1 – 4.5]	0.60	-0.72**
Besoin Total	41 [33 – 51]	32 [28 – 41]	0.17	-0.31
Durée entretien	38 [26 – 56]	35 [21 – 43]	0.55	-0.43

Un temps de réalisation plus court de ce test est lié à des besoins éducatifs plus importants pour renforcer ses capacités fonctionnelles ou développer de nouvelles capacités fonctionnelles et pour savoir s'intégrer socialement.

5.3 Existe-t-il des corrélations entre les besoins éducatifs des patients et les performances à la copie de figure d'Ogden ?

5.3.1. Besoins éducatifs issus des entretiens avec les patients, aidants et soignants :

Un score plus haut à la copie de figure (omission d'éléments du dessin) est modérément lié (mais pas significativement) à des besoins éducatifs liés aux troubles cognitifs (cf Annexe 4).

5.3.2. Besoins éducatifs des patients issus des entretiens avec les aidants:

Tableau IX : Corrélation des résultats en copie avec les besoins éducatifs des patients issus des entretiens avec les aidants

Coefficients de corrélation de Spearman	Copie de figure
Besoin Vasculaire	0.27
Besoin Tb Cognitifs	0.49
Besoin Capacités Physiques	0.39
Besoin Capacités Fonct.	0.05
Besoin Psy	0.60**
Besoin Social	0.38
Besoin Total	0.43

Une analyse détaillée des dossiers montre que seulement 2 patients n'ont pas bien reproduit la figure, et ce sont eux pour lesquels les aidants exprimaient le plus de besoins d'éducation pour mieux identifier leurs états internes et pour accéder à leurs ressources psychologiques

5.4. Existe-t-il des corrélations entre les besoins éducatifs des patients et les performances au test de bissection des lignes ?

5.4.1 Besoins éducatifs des patients issus des entretiens avec les patients

Tableau X : Corrélation entre les besoins éducatifs des patients et les performances au test de bissection des lignes

Coefficients de corrélation de Spearman	Lignes 1 et 4 (20 cm)	Lignes 2 et 3 (5 cm)
Besoin Vasc	0.10	0.76**
Besoin Tb Cogn	-0.22	0.19
Besoin Capacités phys.	0.23	0.13
Besoin Capacités Fonct.	-0.14	-0.01
Besoin Psy	-0.10	-0.37
Besoin Social	-0.15	-0.26
Besoin Total	-0.14	0.22

Détails de la corrélation ci-dessus : quels besoins d'éducation dans la maladie neuro-vasculaire sont corrélés,

Fig 6 : besoin d'information à distance sur la maladie

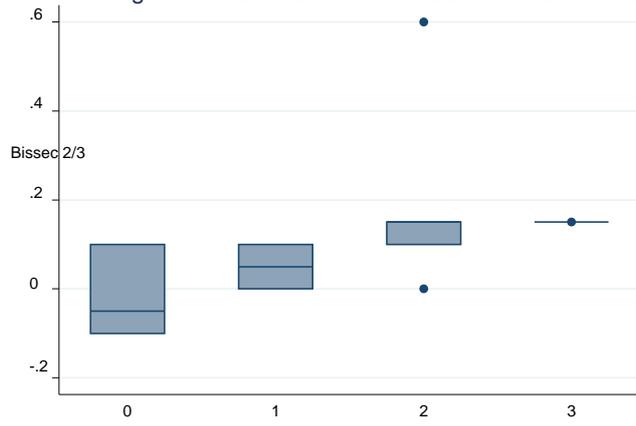


Fig 7 : besoins de comprendre les causes/FDR

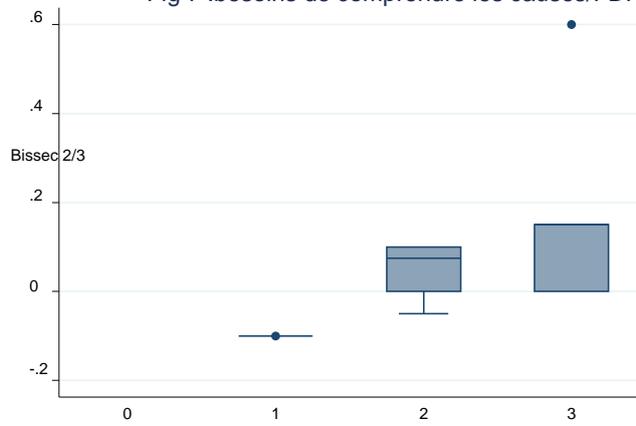
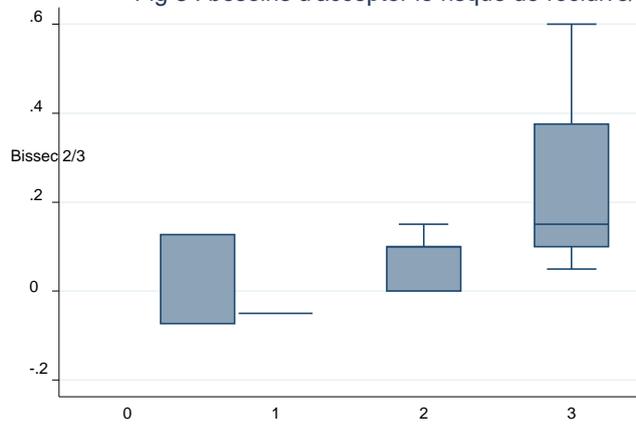
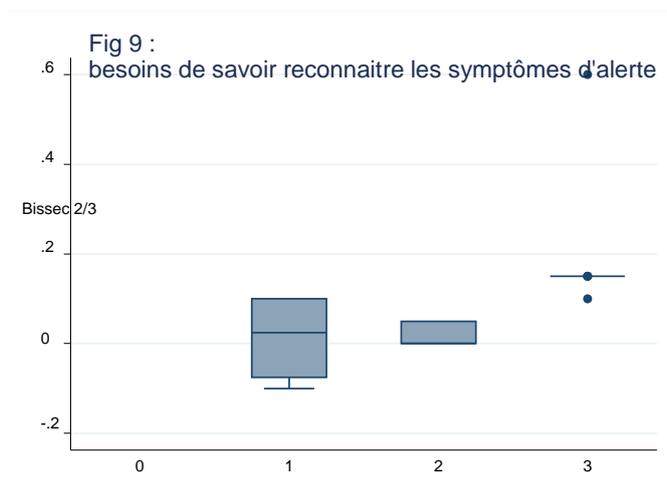


Fig 8 : besoins d'accepter le risque de récurrence/ttt





5.4.2. Besoins éducatifs des patients issus seulement des entretiens avec les aidants :

Les besoins de connaître et valoriser ses capacités Physiques persistantes malgré la maladie sont liés à de plus grands décalages de bissection des petites lignes (Annexe 4)

5.5. Existe-t-il des corrélations entre les besoins éducatifs (issus de l'entretien des patients/aidants/soignants) des patients et leurs performances lors du test de l'écriture ?

Tableau XI : Corrélations des besoins éducatifs (issus de l'entretien des patients/aidants/soignants) des patients et leurs performances lors du test de l'écriture

Coefficients de corrélation de Spearman	Longueur de la marge	Temps
Besoin Vasculaire	-0.27	-0.07
Besoin Tb Cognitifs	0.29	0.13
Besoin Capacités Physiques	-0.28	0.18
Besoin Capacités Fonct.	-0.64**	-0.22
Besoin Psy	-0.42	0.25
Besoin Social	-0.37	-0.07
Besoin Total	-0.41	0.08
Durée entretien	-0.66**	0.02

Les plus petites marges sont liées avec des besoins d'éducation pour renforcer ses capacités fonctionnelles ou développer de nouvelles capacités fonctionnelles plus importants, ainsi qu'à des durées d'entretien plus grandes.

5.6. Existe-t-il des corrélations entre les besoins éducatifs des patients et les signes d'héminégligence en situation d'activités de vie quotidienne (AVQ) (échelle de Bergego)

5.6.1. Besoins éducatifs issus de l'entretien des patients/aidants/soignants

Tableau XII : Corrélations des besoins éducatifs des patients (vus par les patient/aidant/soignant) et les signes d'héminégligence en situation d'activités de vie quotidienne (échelle de Bergego)

Coefficients de corrélation de Spearman		
	Bergego Aidant	Bergego Patient

Besoin Vasculaire	0,02	0.30
Besoin Tb Cognitifs	0,32	0,62**
Besoin Capacités Physiques	0,21	-0.10
Besoin Compétences	-0,05	-0.15
Besoin Psy	0,06	0,11
Besoin Social	0,26	-0.15
Durée entretien	-0.24	-0.07
Besoin Total	0,26	0.04

Le score de Bergego patient haut est lié à de plus grand besoins d'éducation pour mieux vivre avec ses troubles cognitifs post AVC.

5.6.2. Besoins éducatifs issus uniquement de l'entretien des patients

Tableau XIII : Corrélations des besoins éducatifs des patients (vus par les aidants) et les signes d'héminégligence en situation d'activités de vie quotidienne (échelle de Bergego)

Coefficients de corrélation de Spearman	Bergego Patient
Besoin Vasc	-0.16
Besoin Tb Cogn	0.03
Besoin Capacités	0.23
Besoin Compétences	0.12
Besoin Psy	-0.11
Besoin Social	-0.19
Besoin Total	-0.02

Le lien héminégligence visuo-spatiale dans AVQ et besoins éducatifs liés aux troubles cognitifs était significatif sur les scores de besoins patient/aidant/soignant, et ne l'est plus du tout pour les besoins issus des entretiens patients, donc probablement le lien est principalement dû au fait que ces besoins sont exprimés par les aidants/soignant).

5.6.3. Besoins éducatifs des patients issus uniquement de l'entretien des aidants

Tableau XIV : Corrélations des besoins éducatifs des patients issus uniquement de l'entretien des aidants, avec l'échelle de Bergego par l'aidant

Coefficients de corrélation de Spearman	Bergego Aidant
Besoin Vasc	0.61**
Besoin Tb Cogn	0.40
Besoin Capacités	0.33
Besoin Compétences	-0.38
Besoin Psy	0.64**
Besoin Social	0.32
Besoin Total	0.66**

Le Bergego aidant haut (forte négligence dans les AVQ perçue par l'aidant) est lié à des besoins (exprimés par l'aidant) plus importants d'éducation dans la maladie vasculaire et d'éducation pour

mieux identifier ses états internes et accéder à ses ressources psychologiques (et aussi les besoins totaux).

Echelle Bergego faite par le patient

Les besoins exprimés par les aidants (pour le patient) d'éducation pour mieux vivre avec ses troubles cognitifs post AVC sont corrélés à des Bergego patient plus haut (coeff= 0.69**) En fait les besoins sur les troubles cognitifs exprimés par Patient/Aidant/Soignants sont surtout impactés par les Aidants

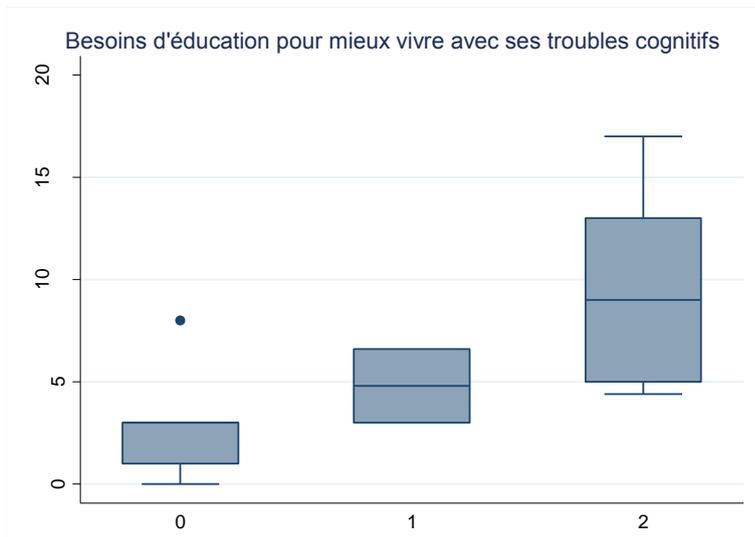


Figure 10 : Corrélation entre l'héminégligence dans les AVQ et les besoins d'éducation pour mieux vivre avec ses troubles cognitifs

6. Analyse des critères de jugement secondaires dans cette population :

Rappel pour les tests sur les coefficients de corrélations

**test significatif p -value < 0,05

*test limite significatif p -value < 0,10

6.1. Dans cette population, l'appréciation des répercussions de l'héminégligence dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) est-elle proche chez le patient et son aidant ?

Coefficient de corrélation de Spearman pour score de Bergego Patient/ Bergego Aidant: 0,27 ($p=0,40$)

6.2. Dans cette population, quelle est l'appréciation des répercussions de l'héminégligence dans les AVQ la plus corrélée à la dépendance du patient : celle des aidants ou des patients (Tableau V) ?

Tableau XV : Corrélation de l'héminégligence dans les AVQ avec l'index de Barthel

Coefficients de corrélation de Spearman (Tableau XV)		
	Bergego Aidant	Bergego Patient
Index de Barthel	-0.71**	-0.12

Un index de Barthel haut est très lié à un Bergego aidant bas. Donc une forte négligence du patient - évaluée par l'aidant- est liée à une faible indépendance fonctionnelle du patient.

6.3. L'échelle de mesure du Fardeau pour l'aidant est-elle corrélée au degré d'indépendance fonctionnelle de la personne malade dans cette population et à l'héminégligence visuo-spatiale dans les AVQ ?

On note une faible corrélation entre un Zarit haut et une faible indépendance fonctionnelle La perception de Fardeau n'est pas statistiquement liée à la négligence visuospatiale dans les AVQ.

Tableau XVI : Corrélation du fardeau ressenti par l'aidant avec la dépendance du patient et son héminégligence en situation écologique

Coefficients de corrélation de Spearman	Zarit
Index Barthel	-0.56*
Bergego Aidant	0.52
Bergego Patient	-0.35

6.4. Dans cette population, le patient a t il une perception de son état de santé qui est corrélée avec le fardeau ressenti par son aidant ?

Tableau XVII : Corrélation entre la sensation de fardeau perçue par l'aidant et l'état de santé perçu par le patient

Coefficients de corrélation de Spearman	Zarit
Eurocol (score numérique)	-0.13
Mobilité	-0.17
Autonomie	0.45
Activité	0.21
Douleur	-0.44
Anxiété/dépression	0.64**

Les scores à l'échelle de Zarit les plus élevés sont liés à des Euroquol anxiété/dépression les plus élevés. Les patients les plus anxieux ou dépressifs semblent être plus un « fardeau » pour l'aidant.

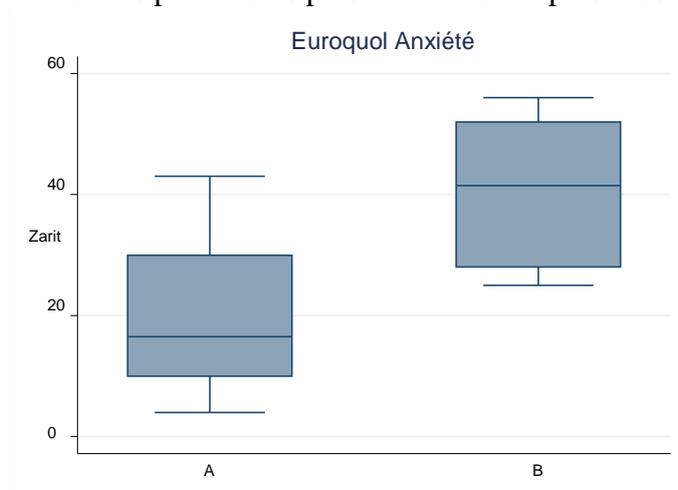


Figure 11 : Corrélations entre les résultats à l'Euroquol et l'échelle de Fardeau de Zarit

7. Analyse des besoins éducatifs issus de l'entretien avec les patients en fonction de la durée de l'entretien.

Les besoins importants (exprimés par les patients) d'éducation pour mieux identifier ses états internes et accéder à ses ressources psychologiques sont liés à des durées d'entretien plus longues (idem au niveau global). Principalement il existe un lien entre durée d'entretien et besoin de savoir utiliser ses ressources, psychologiques, mobiliser son estime de soi, savoir avoir une image positive de soi (coef=0.82**) et un lien entre durée d'entretien et besoin d'apprendre la gestion de ses émotions (coef=0.58**) (Figures 12 et 13)

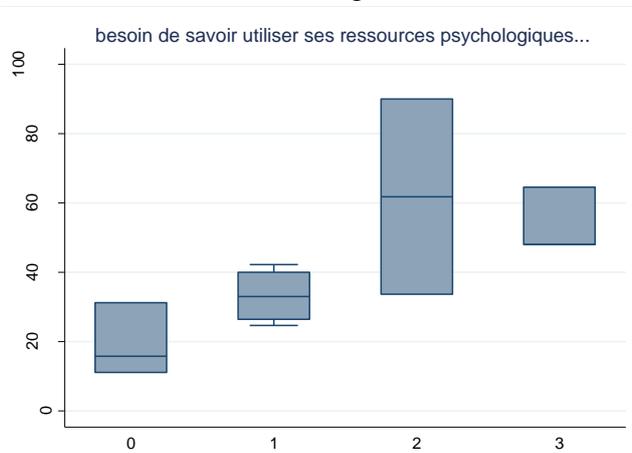


Fig.12

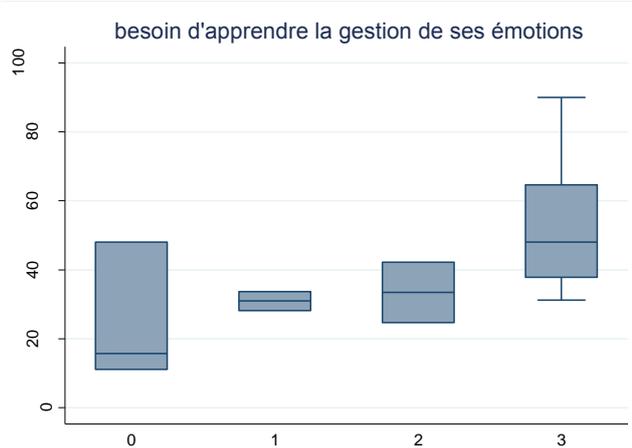


Fig. 13

8. Analyse des besoins éducatifs des patients en fonction de leur autonomie dans la vie quotidienne, de la sensation de fardeau ressentie par les aidants

8.1. Les besoins éducatifs des patients sont-ils corrélés à leur autonomie dans la vie quotidienne,

Tableau XVIII : Analyse des besoins éducatifs des patients en fonction de leur autonomie dans la vie quotidienne

Coefficients de corrélation de Spearman	Index de Barthel	
	Besoins exprimés par Patient/Aidant/Soignant	Besoins exprimés par Patient
Besoin Vasculaire	-0.27	-0.24
Besoin Tb Cognitifs	0.19	0.38
Besoin Capacités Physiques	-0.36	-0.26
Besoin Capacités fonct.	-0.03	-0.11
Besoin Psy	-0.32	0.25

Besoin Social	-0.14	-0.01
Besoin Total	-0.41	0.05
Durée entretien	0.60**	

Pas de lien évident entre l'index de Barthel et les besoins pour le patient (exprimés par le patient ou par le trio). Par contre il y a un lien entre la durée d'entretien longue et un index de Barthel haut (donc les patients avec la plus forte incapacité ont eu des entretiens plus courts)

8.2. Le fardeau ressenti par les aidants a-t-il un lien avec les besoins éducatifs des patients non institutionnalisés ?

Tableau XIX : Corrélation entre la perception de fardeau par l'aidant et les besoins du patient

Coefficients de corrélation de Spearman	Zarit		
	Besoins exprimés par Patient/Aidant/soignant	Besoins exprimés par Patient	Besoins exprimés par Aidant
Besoin Vasculaire	0.19	-0.03	0.49
Besoin Tb Cognitifs	-0.20	-0.35	-0.07
Besoin Capacités Physiques	0.54*	0.55*	0.39
Besoin Capacités Fonct.	0.40	0.52*	-0.37
Besoin Psy	0.18	0.08	0.28
Besoin Social	0.57*	0.71**	0.07
Besoin Total	0.64**	0.37	0.51

Les Zarits les plus hauts sont corrélés à des besoins d'éducation pour savoir s'intégrer socialement (exprimés par le patient). Dans une moindre mesure les Zarits hauts sont liés à des besoins de connaître et valoriser ses capacités Physiques persistantes malgré la maladie plus important (exprimés par le patient) :

De manière plus générale, les besoins totaux importants (et exprimés par les patients/aidants/soignants) sont liés à des Zarits plus hauts :

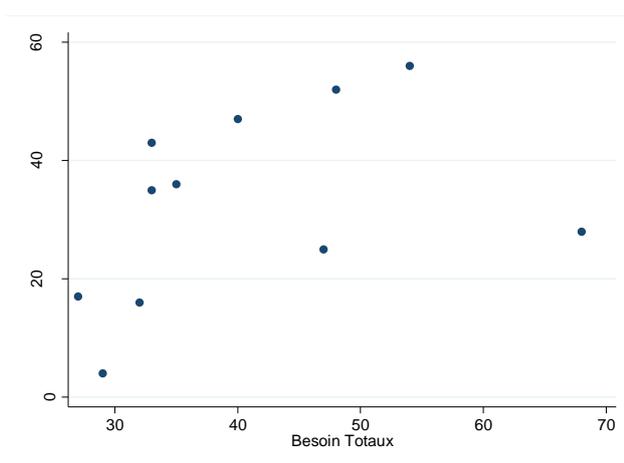


Figure 14 : corrélation entre les besoins totaux des patients et la perception de fardeau des aidants.

Pas de lien évident entre Zarit et les besoins (pour le patient) exprimés par l'aidant.

9. Analyse des besoins éducatifs en fonction de l'état de santé perçu par le patient (Echelle Euroquol)

Attention : concernant l'échelle visuelle numérique (EVN) de l'EUroquol, + le score est haut, meilleur est l'état de santé perçu. Par contre pour les 5 items de mesure de l'état de santé perçu dans les AVQ, plus le score est haut ; moins est bon l'état de santé.

9.1 Les besoins éducatifs issus des entretiens avec les patients, sont-ils corrélés à l'état de santé qu'ils perçoivent ? :

Tableau XX : Corrélations entre besoins éducatifs du discours de patients et leur perception de leur état de santé

Coefficients de corrélation de Spearman	Euroquol	Mobilité	Autonomie	Activité	Douleur	Anxiété
Besoin Vasculaire	-0.13	0.20	0.29	0.00	0.18	0.39
Besoin Tb Cognitifs	-0.08	-0.26	-0.39	-0.63**	0.45	-0.19
Besoin Capacités Physiques	-0.10	0.25	0.59*	0.44	-0.15	0.72**
Besoin Capacités fonct.	0.00	0.00	0.60*	0.48	0.03	0.53*
Besoin Psy	0.11	0.30	0.32	0.23	0.41	0.33
Besoin Social	-0.07	-0.05	0.27	0.12	-0.20	0.35
Besoin Total	0.15	0.10	0.35	0.12	0.37	0.58*

Des besoins importants d'éducation pour mieux vivre avec ses troubles cognitifs post AVC sont corrélés avec moins de problèmes pour faire les activités courantes.

Des besoins totaux plus importants sont un peu liés avec une anxiété plus importante.

Les patients exprimant plus d'anxiété expriment aussi plus de besoins de connaître et valoriser leurs capacités physiques persistantes malgré la maladie

Précisions concernant les besoins

Coefficient de corrélation de spearman entre le besoin d'éducation pour faire avec ses troubles d'attention, d'héminégligence, sa gêne visuelle et l'item Euroquol « Activité » : -0.89** => des besoins plus importants sont liés à moins de problèmes perçus pour faire les activités courantes

Coefficient de corrélation de spearman entre le besoin d'être productif dans la société et l'euroquol anxiété : 0.69** => les besoins importants sont corrélés à une anxiété plus importante

9.2 Les besoins éducatifs des patients issus des entretiens avec les aidants sont-ils corrélés à l'état de santé que les patients perçoivent ?

Tableau XXI : Corrélations entre les besoins éducatifs issues du discours des aidants et l'état de santé perdu par le patient.

Coefficients de corrélation de Spearman	Euroquol score	Mobilité	Autonomie	Activité	Douleur	Anxiété
Besoin Vasculaire	-0.69**	0.00	0.41	0.41	-0.60**	0.05
Besoin Tb Cognitifs	-0.66**	0.32	0.09	0.09	-0.20	-0.01
Besoin Capacités Physiques	-0.30	0.32	0.67**	0.43	-0.41	0.69**
Besoin Capacités fonct.	0.18	0.42	0.06	-0.15	0.62**	0.28
Besoin Psy	-0.18	-0.05	0.66**	0.81**	-0.56*	0.30
Besoin Social	0.03	-0.05	0.33	0.58*	-0.44	0.19
Besoin Total	-0.54*	0.15	0.58*	0.58*	-0.62**	0.29

On observe

- un lien significatif entre le score Euroquol global haut (perception d'une bonne santé par le patient) et des besoins éducatifs (exprimés par l'aidant pour le patient) faibles pour l'éducation dans la maladie vasculaire et l'éducation pour mieux vivre avec ses troubles cognitifs post AVC.
- Un lien significatif entre la perception d'être peu autonome et des besoins importants (selon l'aidant) de connaître et valoriser ses capacités physiques persistantes malgré la maladie et des besoins d'éducation pour mieux identifier ses états internes et accéder à ses ressources psychologiques.
- Une corrélation forte entre des difficultés perçues en « activité » et des besoins importants d'éducation pour mieux identifier ses états internes et accéder à ses ressources psychologiques.
- Des corrélations entre les douleurs perçues comme fortes par le patient, et des besoins importants d'éducation selon l'aidant pour renforcer ses capacités fonctionnelles ou développer de nouvelles capacités fonctionnelles. Par contre pour les besoins d'éducation dans la Maladie vasculaire et les besoins totaux, à l'inverse, des douleurs perçues comme importantes sont associées à moins de besoins éducatifs.
- Enfin, un lien entre la perception d'une plus forte anxiété du patient et des besoins importants de connaître et valoriser ses capacités Physiques persistantes malgré la maladie.

10. Analyse des besoins éducatifs des aidants.

10.1. Existe-t-il des corrélations entre la sensation de fardeau et les besoins de l'aidant ?

Pas de lien évident entre le Fardeau ressenti par les aidants comme évalué par l'échelle de Zarit et leurs besoins éducatifs

Tableau XXII : Corrélations entre les besoins de l'aidant et sa sensation de fardeau

	Coefficients de corrélation de Spearman	Zarit
Besoins généraux		
Besoin d'éducation précoce sur la maladie vasculaire (en UNV)		0.29
A distance : Besoin d'infos sur physiopath de maladie		0.11
A distance : Besoin de comprendre les causes, FDR (dont tabac, alimentation)		0.35
A distance : Besoin d'accepter le risque de récurrence; ttt		0.43
A distance : Besoins de savoir reconnaître les symptômes d'alerte		0.21
Besoin de ressentir l'intérêt pour sa santé, rôle dans sa santé (locus int)		-0.50
Besoin de prendre conscience de ses capacités physiques		0.00
besoin d'acceptation du handicap, de la maladie, du regard des autres, de savoir se projeter dans l'avenir		-0.50
Besoin de travailler sur la notion de plaisir		0.07
Besoin de s'impliquer dans des projets agréables		-0.07
besoin d'éducation pour savoir trouver un soutien psychologique		0.00
besoin d'apprendre la gestion de ses émotions, besoin de savoir partager avec les proches		-0.22
besoin de savoir développer des relations sociales à l'extérieur de chez soi		0.30
Besoins spécifiques		
Besoins de savoir-faire faire les transferts, de savoir-faire avec le handicap		0.34
Besoins de savoir réagir devant les troubles émotionnels de l'autre		0.39
Besoin de savoir organiser des séjours ou moments de répit		0.50
Besoin de savoir s'occuper de soi sans culpabiliser		0.35
Besoin de percevoir les efforts et compétences de la personne malade		-0.17
Besoin d'aide pour l'administratif, le financier		0.07

Besoin de savoir comprendre les comportements du malade, d'empathie	0.30
Besoin d'avoir une vie sociale + riche	0.27

10.2. Existe-t-il des corrélations entre la dépendance du patient au Barthel selon l'aidant et les besoins éducatifs des aidants ?

Tableau XXIII : corrélations entre la dépendance du patient au Barthel et les besoins éducatifs des aidants

	Coefficients de corrélation de Spearman	Barthel
<u>Besoins généraux</u>		
Besoin d'éducation précoce sur la maladie vasculaire (en UNV)		-0.11
A distance : Besoin d'infos sur physiopath de maladie		-0.23
A distance : Besoin de comprendre les causes, FDR (dont tabac, alimentation)		-0.32
A distance : Besoin d'accepter le risque de récurrence; traitement		-0.23
A distance : Besoins de savoir reconnaître les symptômes d'alerte		-0.30
Besoin de ressentir l'intérêt pour sa santé, rôle dans sa santé (locus int)		0.51
Besoin de prendre conscience de ses capacités physiques		-0.51
besoin d'acceptation du handicap, de la maladie, du regard des autres, de savoir se projeter dans l'avenir		0.51
Besoin de travailler sur la notion de plaisir		-0.69**
Besoin de s'impliquer dans des projets agréables		-0.54*
besoin d'éducation pour savoir trouver un soutien psychologique		0.38
besoin d'apprendre la gestion de ses émotions, besoin de savoir partager avec les proches		-0.19
besoin de savoir développer des relations sociales à l'extérieur de chez soi		0.26
<u>Besoins spécifiques</u>		
Besoins de savoir-faire faire les transferts, de savoir-faire avec le handicap		-0.84**
Besoins de savoir réagir devant les troubles émotionnels de l'autre		-0.18
Besoin de savoir organiser des séjours ou moments de répit		-0.70**
Besoin de savoir s'occuper de soi sans culpabiliser		-0.75**
Besoin de percevoir les efforts et compétences de la personne malade		0.56*
Besoin d'aide pour l'administratif, le financier		-0.69**
Besoin de savoir comprendre les comportements du malade, d'empathie		-0.38
Besoin d'avoir une vie sociale plus riche		-0.88**

Il y a des corrélations significatives entre de fortes incapacités du patients (Barthel bas) et d'importants besoins des aidants en termes de travail sur la notion de plaisir, de savoir faire les transferts, de savoir organiser des séjours et des moments de répit, de savoir s'occuper de soi sans culpabiliser, d'aide pour l'administratif et le financier, et d'avoir une vie sociale plus riche (et dans une moindre mesure pour s'impliquer dans des projets agréables et de percevoir les efforts et compétence de la personne malade)

10.3. Existe-t-il des corrélations entre l'héminégligence du patient (score de l'échelle de Bergego aidant) et les besoins des aidants ?

Un score élevé de l'échelle de Bergego par l'aidant montre que l'héminégligence de la personne malade en situation écologique est grande.

Tableau XXIV : corrélations entre l'héminégligence du patient et les besoins des aidants

Coefficients de corrélation de Spearman	Bergego Aidant
<u>Besoins généraux</u>	
Besoin d'éducation précoce sur la maladie vasculaire (en UNV)	0.04
A distance : Besoin d'infos sur physiopath de maladie	0.03
A distance : Besoin de comprendre les causes, FDR (dont tabac, alimentation)	0.05
A distance : Besoin d'accepter le risque de récurrence; ttt	0.03
A distance : Besoins de savoir reconnaître les symptômes d'alerte	0.05
Besoin de ressentir l'intérêt pour sa santé, rôle dans sa santé (locus interne)	-0.40
Besoin de prendre conscience de ses capacités physiques	0.50
besoin d'acceptation du handicap, de la maladie, du regard des autres, de savoir se projeter dans l'avenir	-0.40
Besoin de travailler sur la notion de plaisir	0.52*
Besoin de s'impliquer dans des projets agréables	0.60*
besoin d'éducation pour savoir trouver un soutien psychologique	-0.22
besoin d'apprendre la gestion de ses émotions, besoin de savoir partager avec les proches	0.26
besoin de savoir développer des relations sociales à l'extérieur de chez soi	-0.15
<u>Besoins spécifiques</u>	
Besoins de savoir-faire faire les transferts, de savoir-faire avec le handicap	0.53*
Besoins de savoir réagir devant les troubles émotionnels de l'autre	0.14
Besoin de savoir organiser des séjours ou moments de répit	0.63**
Besoin de savoir s'occuper de soi sans culpabiliser	0.61**
Besoin de percevoir les efforts et compétences de la personne malade	-0.78**
Besoin d'aide pour l'administratif, le financier	0.52
Besoin de savoir comprendre les comportements du malade, d'empathie	0.22
Besoin d'avoir une vie sociale + riche	0.64**

Le Bergego aidant haut est significativement corrélé avec des besoins importants de l'aidant en termes d'organisation de séjour ou moment de répit, de savoir s'occuper de soi sans culpabiliser, et d'avoir une vie sociale plus riche.

Un score élevé d'échelle de Bergego par l'aidant signifie que la personne malade est très héminégligée ; cela se note quand l'aidant ne ressent pas le besoin de savoir valoriser les compétences de la personne malade. Peut-être l'aidant est-il trop négatif ?

Par ailleurs, plus le score de l'échelle de Bergego aidant est haut plus le temps d'entretien avec l'aidant était long (coeff=0.53*)

10.4 : Aidant et patient ont-ils des besoins partagés ?

Tableau XXV : recherche de corrélations entre certains besoins des patients et les mêmes besoins chez leur aidant.

Besoins du patient (Par patient/aidant/soignants)	Besoin de l'aidant	Coefficient de Corrélation
Besoin d'apprendre à gérer leurs émotions	Besoin de savoir réagir devant les troubles émotionnels de l'autre	0,59 (p=0,04)
Besoin d'apprendre à gérer leurs émotions	Besoin de comprendre les comportements du malade	0,60 (p=0,04)

Besoin de développer des relations sociales
à l'extérieur de chez soi

Besoin d'avoir une vie sociale
riche

-0,23
(p=0,04)

11. Thèmes des activités d'Education thérapeutique issus de cette analyse des besoins :

Ateliers collectifs pour patient seul ou avec aidant

- ▶ Explications sur la maladie neuro-vasculaire / suivi vasculaire (explications du traitement /des examens de suivi) / Conduite à tenir initiale
- ▶ Facteurs de risque vasculaires / conseils diététiques / prévention secondaire / Hygiène de vie (patient/aidant)
- ▶ Autonomie dans le traitement médicamenteux
- ▶ Activités physiques adaptées
- ▶ Prendre conscience de ses émotions, savoir gérer ses émotions... et acceptation des émotions, comme symptôme de la maladie
- ▶ Atelier troubles cognitifs : fatigabilité, apraxie, attention (aidants /patients sans couple)
- ▶ Estime de soi, acceptation du handicap / échanges sur la maladie par rapport au handicap/ passer du négatif au positif/ qu'est-ce que cela leur a appris sur eux-mêmes, sur leurs ressources, prise de conscience des capacités résiduelles
- ▶ Confiance en ses capacités = retour positif sur les capacités préservées, réassurance (anxiété anticipatoire), capacités à rebondir et s'adapter, travail sur la motivation (voire stimulation de la communication orale)
- ▶ Comment s'occuper après AVC ? comment avoir des loisirs ?

Ateliers collectifs pour aidants :

- ▶ Lutter contre la culpabilité, s'autoriser à vivre quand même
- ▶ supporter le caractère de la personne malade et les missions de compensation supplémentaires
- ▶ Comment faire avec les troubles cognitifs de la personne malade ?

Entretiens individuels avec psychologue

12. Effets à un an des entretiens de l'étude. Les patients ou aidants sont-ils intéressés par les thèmes des ateliers issus des entretiens ?

Vus les signes indirects de méconnaissance de la maladie que l'analyse statistique a révélés chez les patients (rareté des besoins éducatifs), à 1 an nous avons essayé de joindre les aidants en priorité. Les entretiens de l'étude auraient provoqué des remises en question chez 5 dyades patient/aidant. Un couple a par exemple décidé d'habiter 6 mois par an « en vacances » en Espagne ; une aidante a pris conscience que l'aide à la personne et le soin lui plairaient : elle prépare le concours d'Infirmière,...

Concernant le souhait des personnes rappelées à 1 an, de participer comme « élèves » aux futurs ateliers, il est conditionné chez les patients par l'éloignement, ou par la faible mobilité (pas de possibilité de faire des déplacements dans une voiture non médicalisée). Déjà lorsque l'investigateur principal avait expliqué à l'inclusion que les objectifs de l'étude était de définir des thèmes d'ateliers collectifs pour mieux vivre après l'AVC, 7 personnes malades avaient précisé « mais moi je ne pourrai pas y aller ». Lorsque l'investigateur principal propose de venir co-animer [Wintz et al. 2010] un ou quelques ateliers ou de témoigner, les refus sont moins catégoriques (6 patients/aidants seraient d'accord).

Toutes les personnes contactées ont trouvé intéressant au moins 1 atelier. Deux aidants ont trouvé intéressants les 11 ateliers. Aucune personne rappelée n'était d'accord à 100% avec les choix d'ateliers faits en fonction des entretiens.

Tableau XXVI : Concordance des avis investigateur / dyade patient-aidant concernant les ateliers proposés

Avis investigateurs Avis patient/aidant	Ateliers nécessaires	Ateliers pouvant manquer d'intérêt	
Correspond aux besoins	56 (43%)	42 (32,3%)	98 (75,3 %)
Ne correspond pas aux besoins	14 (10 ;7%)	18 (14%)	32 (24,7%)
Pas d'avis de la personne contactée	0	2	2
Total : résultats de l'analyse	70	62	132 (12 pers x 11 ateliers)

	Accord investigateur/ patient ou aidant
	Désaccord investigateur /patient ou aidant

DISCUSSION

1. La population :

- Les patients et aidants de cette étude ont été rencontrés par l'investigateur principal à plus de 3 ans de l'AVC, ce qui a permis aux aidants d'avoir une idée pertinente des soutiens dont ils avaient besoin, et aux patients, de moins penser en termes de besoins rééducatifs [Lofgren et al., 1999, Van den Heuvel et al, 2002, Daviet et al, 2012]. Les études ont montré que lorsqu'on s'éloignait de l'AVC, les besoins éducatifs, rééducatifs, de soins, exprimés par les patients et/ou aidants étaient moins nombreux (banalisation des déficiences ?) [Kim et Moon 2007] et touchaient à des domaines plus variés (dont l'organisation de vacances, le soutien social,...) [Low et al 2003].
- Parmi les personnes ayant refusé de participer à l'étude BEPA.V.C. droit, beaucoup de personnes ne connaissaient pas l'investigateur principal. Les entretiens face à face avec un médecin inconnu, provoquent sans doute de l'appréhension. En éducation thérapeutique aussi, probablement car l'implication dans un atelier collectif impose de se dévoiler un peu, les personnes malades hésitent à participer si elles ne connaissent pas les éducateurs [Maasland et al, 2011, Guieu et al. 2012]
- Le statut socio-économique des personnes malades n'a pas été répertorié dans ce travail selon les critères des enquêtes épidémiologiques. Un patient et sa femme enseignaient le bien être avant l'AVC ; le couple ne nous a pas semblé protégé des besoins psycho-sociaux mettant en jeu les compétences d'estime de soi et de résilience. L'étude de la littérature montre que le nombre de besoins de soins après AVC n'est pas lié au statut socioéconomique [Low et al 2003], mais que les personnes ayant un statut élevé sont plus demandeurs que les autres, d'informations sur la maladie [Van Veenendaal et al 1996]
- Parmi les 12 personnes malades de l'étude, une seule personne vit en institution. Trois autres personnes des 26 patients de la population, vivaient en institution à la sortie du SSR : deux sont décédés, et une a dû interrompre l'étude pour cause de mauvais état général. 25 % des personnes ayant fait un AVC vivent en institution ; or la majorité des études s'intéressant à la vie post AVC, excluent les patients en institution [Larson 2005, Eames et al 2010, Baumann et al 2011, Simpson et al. 2011, Kim et al 2013]. Nous avons dû prendre en considération le fait que l'aidant naturel n'était pas aussi sollicité que les autres aidants puisque des soignants assuraient les soins du quotidien (est signalé avec * quand l'aidant de la personne en Ehpad est exclue des calculs.)
- Un seul patient sur 12 est encore en activité professionnelle. L'acquisition de compétences pour le maintien en activité est seulement représentée par le « besoin d'être productif » intégré dans la catégorie « besoins de connaître et valoriser ses capacités physiques ». Les études de populations plus jeunes [Jerome et al, 2009 et Low et al 2003] abordent plus précisément les besoins pour la reprise du travail.
- Notre échantillon de soignants est assez varié. Contrairement à l'étude de Veenendaal, les médecins généralistes ont accepté de participer, ce qui pouvait apporter un niveau de connaissances plus élevé en matière de maladie neuro-vasculaire. [Veenendaal et al 1996]

2. Les besoins éducatifs des patients :

2.1 Thèmes à aborder avec les patients dans un programme éducatif

2.1.1 Le groupe des 8 « besoins d'éducation dans la maladie neuro-vasculaire » est celui qui a la médiane de la somme des besoins, la plus élevée (TOTAL, Tableau IIa).

Dans notre étude comme dans les revues de littérature après AVC [McKevitt et al 2004, Croquelois et al 200, Maasland et al ; 2011], la méconnaissance pratique et théorique des modalités de prévention secondaire de la maladie neuro-vasculaire est une des principales constatations. Les informations initialement délivrées en Unité neurovasculaire ne sont pas intégrées par le patient en partie à cause de ses troubles cognitifs ("*...je perdais un peu la tête*" et "*ne me souvenais plus de ce qui était la réalité ou l'irréalité de ma pensée...* »), ni par son aidante qui est comme choquée et qui aurait aimé

- « *rencontrer quelqu'un qui lui aurait donné des consignes sur le comportement à avoir.* »... « *on ne sait pas comment réagir... on n'est que dans l'attente, dans l'expectative* ».
- Mais aussi avoir plus d'idées sur le pronostic et les complications des accidents vasculaires. « *avec une maladie comme ça, on ne peut pas se projeter* »

Une autre aidante conclut néanmoins que le pronostic est si décevant qu'il ne vaut mieux pas savoir trop tôt. Pourtant la demande d'éducation précoce sur la maladie neuro-vasculaire provient surtout des aidants, en accord avec la littérature [Mackenzie et al 2007].

Deux aidants ont marqué un net temps d'arrêt lorsque l'investigateur a parlé de récurrence : à 3 ans de l'AVC, ils n'en avaient pas encore pris conscience.

De la part des patients, selon l'externalisation ou l'internalisation du locus control, il y a ou non culpabilité dans l'explication de l'AVC: "*beaucoup de travail et beaucoup de soucis*" ou une autre personne « *si j'avais été plus sérieux, ça ne me serait pas arrivé* »

Les facteurs de risque ne sont jamais tous cités : la connaissance est centrée sur l'expérience de la dyade lors de cet AVC ou lors d'AVC de proches. Parfois le facteur de risque n'est pas encore accepté : « *Je n'en ai pas de diabète* ».... « *non, non, non je n'ai jamais eu de diabète, jamais eu de cholestérol* » pour finalement reconnaître quelques phrases plus tard « *quand j'ai fait l'AVC, on s'est rendu compte que j'avais du diabète* »

L'autonomie ou au moins l'implication de l'homme malade dans la prise de ses traitements est rare : 5 épouses assument leur préparation et leur délivrance (deux maris malades peuvent citer certains médicaments, un des deux refuse les médicaments génériques). On perçoit dans les dyades où l'épouse s'occupe des traitements, qu'elle apporte plus d'importance aux traitements que son mari : un des maris malades dit « *dès que je loupe quelque chose ma femme me tombe dessus* ».

Les 3 autres hommes malades s'en occupent seuls avec dans deux cas, des interruptions volontaires ou des oublis de réapprovisionnement. Un de leurs aidants dit « *je ne suis pas sûre qu'il pense que cela serve à grand-chose* ».

Une femme victime d'AVC et vivant à domicile rapporte une peur des effets secondaires, et un refus ancien des génériques. Après avoir eu besoin de plusieurs modifications dans les molécules et les posologies, elle conclut que « *le traitement c'était difficile* ». Ces résultats vont dans le sens de l'étude de Engberg [Engberg et Kofoed 2013] qui constate que les traitements anti HTA et anti-lipémiant ne sont pas (ne sont plus ?) suffisants à plus d'un de l'AVC. Des programmes ciblés sur l'explication des traitements post AVC avant le retour à domicile, montrent leur efficacité [Hacihasanoglu et al 2011, Hohmann et al 2013]

La multiplicité des tableaux cliniques neuro-vasculaires, ne facilite pas la connaissance des signes d'alerte de l'AVC, dans le grand public, comme en prévention secondaire [Derex et al 2004]. Pourtant depuis 2002, par les journées mondiales de l'AVC les 29 octobre ; et par différentes

actions d'information, les sociétés savantes neuro-vasculaires française et étrangères montrent leur volonté de rendre les citoyens capables de mettre en jeu au plus vite la filière neuro-vasculaire, afin d'accéder éventuellement à la thrombolyse dans les meilleurs délais. Mais comme le dit une aidante de l'étude *"les choses, tant qu'on ne les touche pas de près, on ne peut pas se rendre compte"*

La connaissance de la maladie neuro-vasculaire est donc un objectif quasi-systématique des programmes d'Education thérapeutique en court séjour comme à distance de l'AVC, pour les patients comme pour les aidants [Hare et al. 2005, Allison et al. 2008, Byers et al. 2010, Yonaty et Kitchie, 2012, Kim et al. 2013]. Mais la comparaison avec les résultats des programmes d'ETP post coronaropathie [Maasland et al. 2011], montre qu'une modification des habitudes de vie de la personne (activité physique, réduction du tabagisme, de l'alcoolisme, alimentation équilibrée..) exige répétition, et variétés des modalités éducatives. Une première session éducative sur la maladie neuro-vasculaire qui serait intégrée dans les soins des UNV ou des SSR (et donc quasi obligatoire) [Redfern et al. 2008] serait un préalable intéressant à un programme d'ETP, proposé ensuite plusieurs mois après le retour à domicile.

2.1.2 . A distance de AVC, notre étude à 3 ans a montré des besoins éducatifs touchant des compétences psychologiques [McKevitt et al. 2004] (Tableau IId). Patients, aidants et soignants peinent à citer des points forts de la personne malade qui devraient lui permettre de bien se prendre en charge. Un patient donne sa « volonté » comme atout, alors qu'il est décrit comme trop passif par son épouse. Un aidant se rend compte après une réponse de quelques minutes que le meilleur atout de sa femme, très dépendante depuis l'AVC, c'est lui ; et il pleure.

Avoir une vision positive de la personne handicapée et malade n'est pas facile. La personne semble réduite aux problèmes qu'elle pose au quotidien. Globalement la personne malade n'est plus psychologiquement la même qu'avant l'AVC (*"...depuis sa maladie, ce n'est plus du tout le même.... il ne se supporte pas"*, « ...il n'y a plus rien comme avant »), mais le recours au soutien par un psychologue n'est pas facilement envisagé (*"...on ne voit pas ces gens-là.."*).

Ce besoin de renforcement des potentialités psychologiques des patients ne sont pas détaillées dans l'étude de la littérature d'Hafsteinsdottir en 2011 (qui insiste surtout sur la lutte contre la dépression), ni dans les besoins identifiés par les groupes de travail de la SOFMER [Daviet et al. 2012], touchant plutôt aux déficiences et incapacités physiques ou cognitives, qui seraient à prendre en considération dans des activités éducatives immédiates, intégrées aux soins d'UNV ou de rééducation. Dans notre travail, les personnes malades et aidants trouvent leur logement adapté à leur activités, la continence ou l'incontinence est assumée, l'installation au fauteuil ou au lit est rodée. La majorité des aspects pratiques de la vie à domicile ont été organisés.

La faible efficacité des activités éducatives visant à réduire le risque de récurrence de l'AVC [McManus et al. 2009, Maasland et al. 2011, Nickles et al. 2013] ou visant à réduire les conséquences neuro-motrices de l'AVC, comme la fréquence des chutes [Batchelor et al. 2012] et la faible activité physique [Boysen et al. 2009] poussent l'éducateur à s'interroger sur les ressorts psychologiques de la « motivation pour faire » ; la « motivation à apprendre » [Deccache, 1996]. Une nouvelle voie éducative serait de s'attacher à renforcer ou à faire acquérir les compétences psychologiques indispensables [Reed et al. 2009, Ryan et Deci 2000] à un investissement réussi du patient dans les activités plus « physiques » : Après un AVC + de 75% des personnes seraient en « pré-contemplation », « contemplation » et « préparation », c'est-à-dire ayant peu d'empressement à s'impliquer dans des comportements de santé, selon le TTM développé pour le sevrage d'addiction [Garner et al. 2005]. Une étude qualitative par focus groupe pour explorer les perceptions qu'avaient 11 personnes après AVC concernant certaines compétences physiques et psychologiques, a montré qu'un faible sentiment d'auto-efficacité était une barrière à la pratique d'activité physique [Simpson et al. 2011], au contraire, d'un encouragement externe répété, et de l'accès à un professionnel compétent en Activités Physiques Adaptées (APA) à la sortie des soins.

Dans une étude qualitative de l'humeur de 12 personnes à 1, 3 ou 5 ans de leur AVC [White et al 2008], un moral bas est rattaché à des sentiments de frustration, une grande dépendance, la perte des capacités, et à un faible sentiment d'auto-efficacité

Néanmoins, une étude randomisée de l'évolution des compétences psycho-sociales de 110 patients suivant un programme d'ETP [Neubert et al 2011] ne montre pas de différence évolutive par rapport à un groupe contrôle de 103 personnes, juste suivis de façon attentive [Sabariego et al 2013]. La revue de littérature des programmes de « self management » plus centrés sur les capacités d'adaptation que sur l'acquisition de compétences en auto-soins [Lennon et al 2013] retient 15 études au protocole indiscutable mais aux résultats variables selon l'indicateur psychosocial mesuré. Très récemment [McKenna et al 2013], McKenna observe l'efficacité du « Bridges self management program » encore 3 mois après la fin du programme (sur les compétences fonctionnelles, les relations sociales, le moral et le bien-être) et s'interroge sur l'intérêt d'un tel programme pendant la rééducation post AVC initiale. Néanmoins selon certains auteurs [Chang et al, 1998], le fait de viser l'acquisition de compétences psychologiques d'adaptabilité, d'estime de soi, d'auto-efficacité, de « volonté pour agir » doit être intégré dans les programmes, mais il ne certifierait pas l'acquisition de l'autonomie dans la gestion de la maladie.

2.1.3. Les besoins éducatifs qui permettent de s'intégrer socialement (Tableau Iif) malgré la maladie et le handicap touchent au concept de soutien social, qui permettrait de récupérer une meilleure autonomie à 6 mois au Barthel, même dans les AVC sévères [Glass et al, 1993, Tsouna-Hadjis et al, 2000], voire d'éviter la récurrence [Boden-Albala et al, 2005]. Dans le soutien social, le soutien émotionnel (écoute, renforcement positif,...) plus qu'instrumental (aide pour les tâches du quotidien) et le nombre de liens sociaux, faciliteraient la récupération cognitive à 6 mois [Glymour et al, 2008].

La conscientisation par le patient du soutien apporté par les aidants (patients : ... « *ici je suis un peu comme un coq en pâte !* » « *...heureusement que je l'ai eu... si j'avais été toute seule cela aurait été dur* »...), et l'acceptation par les proches, de la personne en tant que « malade » (un aidant « *on me dit que c'est comme faire le deuil de quelque chose* »), apporteraient plus d'énergie pour rencontrer d'autres personnes. Mais lors des entretiens on ressent au pire un enfermement de la dyade patient/aidant, parfois le repli sur soi de l'un des deux seulement. Une aidante témoigne « *... les personnes qu'il rencontre de tous les jours, il y a la moitié qui nous évite, ... il tourne la tête....Avant il venait voir R. tous les jours parce qu'il discutait... Maintenant il ne vient plus parce que R ne dit pas un mot... mais y'en a beaucoup qui nous évitent* ». Un patient refuse de sortir dans la rue à cause des stigmates du handicap « *... pourquoi faire ? pour qu'on me voit sur la chaise roulante ?* » un autre, qui est toujours en activité professionnelle, évite le contact avec de la clientèle à cause de sa boiterie et de sa dysarthrie « *qu'est ce que vous voulez que le gens pensent de moi ?* », mais ne comprend pas pourquoi la MDPH ne le reconnaît pas comme personne handicapée « *je n'ai pas compris ...; car ils disaient que j'étais "stabilisé"....Qu'est ce qu'ils entendent par là ?* » Pourtant la sollicitude des « autres » n'est pas toujours bien acceptée « *...Ma belle fille ..(me dit).. attendez je vais vous couper la viande* »..*Si personne (ne) me le dit, je (ne) mangerai pas de viande..... Ça me... ça me... ça j'arrive pas. ..* »

Aucun participant de l'étude n'a pris des contacts avec France AVC, ni avec une association de personnes handicapés, même après nos rencontres.

Le besoin de savoir trouver de l'aide pour sortir de chez soi (soutien instrumental) est soutenu par le « besoin de sortir de chez soi » retrouvé par Baumann [Baumann et al. 2011] dans une étude en face à face avec questionnaire chez 215 personnes. Mais trois des 12 personnes malades (Barthel à 20, 25 et 30) ne peuvent quitter leur logement qu'avec l'aide très physique d'une tierce personne. La revue de la littérature de Salter en 2010 [Salter et al 2010] identifie les facteurs de soins permettant une intégration sociale réussie après l'AVC: l'immersion précoce, un accroissement progressif des rencontres, l'intervention initiale d'un professionnel, des conseils personnalisés et un accompagnement.

2.1.4 Les besoins éducatifs touchant aux compétences physiques, cognitives ou fonctionnelles (Tableau IIb, c, e), à différencier des besoins « rééducatifs » initiaux, sont intimement liés aux deux groupes de besoins précédents. Ils peuvent avoir une connotation psychosociale : Par exemple ; l'autonomie à domicile peut être favorisée par une éducation à l'implication dans l'action, savoir gérer ses comportements compulsifs impose une capacité d'auto-analyse. De même l'acquisition de nouvelles compétences physiques ou cognitives peut conduire à une meilleure motivation pour faire, un sentiment d'auto-efficacité ou d'estime de soi.

Néanmoins ces besoins peuvent bénéficier d'éducation individuelle ou collective ciblée sur le « savoir-faire » : ateliers équilibre, essais d'activités sportives adaptées, jeux de rôle pour la prise de conscience des troubles cognitifs, et pour la correction de l'hyper-émotivité,...

Plus encore que les autres personnes victimes d'AVC (incidence des chutes pendant 1 an après l'AVC tout venant = 73 %) la personne atteinte d'une lésion hémisphérique droite risque de mal utiliser son corps, de méconnaître ses capacités résiduelles. Les répercussions neuro-psychologiques et neuro-motrices de l'AVC hémisphérique droit ne sont pas complètement conscientisées par le patient. Ainsi la personne malade ne mobilise pas toutes ses ressources attentionnelles pour éviter la chute ; ou l'impact contre le mur à gauche . Elle ne trouve pas la motivation et l'énergie suffisante pour retenir ses paroles dans un moment de contrariété. Notre population a donc besoin d'une éducation pour prendre conscience de ses séquelles et apprendre à vivre au mieux avec elles. Encore faut-il pour cela, avoir pris conscience à 3 ans de l'AVC que l'état clinique est stabilisé et correspond bien à des « séquelles » : une personne très dépendante de l'étude (Barthel à 20/100) dirait encore à son mari « Il est temps que je me remette ».

Les besoins éducatifs que l'étude qualitative a mis en évidence dans les domaines des compétences physiques, cognitives et fonctionnelles, pourraient trouver une réponse dans les programmes éducatifs déjà publiés. La lutte contre le risque de chute (mais il ne semble pas réduit par l'exercice physique ni la prescription de lunettes à verres multifocaux [Verheyden 2013]), le réentraînement physique comme garant d'une baisse du risque de récurrence (une activité de 20 à 60 minutes 3 jours sur 7 au minimum, rapide de 30 min par jour est recommandée [Gordon et al, 2004]), sont des objectifs classiques - mais rarement atteints durablement [Touillet et al 2010] - des programmes éducatifs post-AVC. Damush et al en 2007 identifie par une étude qualitative en focus groupes, 3 barrières (les incapacités neuro-motrices, le manque de motivation, et l'inaccessibilité) et 3 facilitateurs de la pratique d'activité physique (un « motivateur » externe, le soutien social, un planning d'activités à remplir) qu'on pourrait prendre en considération en ETP.

2.1.5 Les entretiens les plus longs ont été faits avec les personnes qui avaient le plus de besoins éducatifs, principalement dans le domaine des ressources psychologiques (besoin d'apprendre à gérer ses émotions, besoin de savoir avoir une image positive de soi) (figures 12 et 13)

2.1.6 Certains besoins évoqués dans cette étude se rapprochent des besoins humains de la pyramide de Maslow (Theorie of Human motivation, Abraham Maslow, 1943): tous les patients rencontrés sont dans un environnement adapté (Besoins de base) en ayant les soins dont ils ont besoin (par leurs aidants, leurs soignants) (Besoins de sécurité). Les besoins d'appartenance sont à mon avis moins satisfaits : certains n'ont plus d'amis, aucun n'a de contact avec des associations de patients. Ce besoin d'appartenance est peut être satisfait quand ils reviennent en soins de rééducation pour quelques semaines pour « séjour de réinduction ». Notre programme d'éducation thérapeutique à venir pourrait aussi leur permettre de satisfaire ce besoin d'appartenance, ainsi que les besoins d'estime de soi, objectifs prioritaires de plusieurs ateliers, voire de s'accomplir, grâce à une éducation à l'auto-soin et à l'adaptabilité réussie.

2.2 Méthodologie éducative dont ces patients avec lésion cérébrale droite auraient besoin

- Comme le montrent certaines études bibliographiques [Ostwald 2013, Cameron 2013], les besoins issus des entretiens ne peuvent pas être traités uniquement par des infirmières spécialisées en ETP. Les compétences à acquérir ici sont variées et relèvent des compétences des médecins, ergothérapeutes, moniteur APA, psychologues...
- il faut une proximité géographique pour suivre un programme d'ETP. Ainsi la distance entre le centre investigateur et leur domicile, et/ou l'absence de véhicule adapté pour la parcourir, sont exprimées par 7 personnes. Mais les patients acceptent plus facilement de venir témoigner que de suivre comme étudiants des ateliers, probablement car ils n'attendent pas grand-chose comme étudiants, et que la position d'expert les valorisera plus. Pour sursoir aux déplacements, des programmes d'ETP post AVC se développent par internet ou par téléphone [Taylor et al 2012, Ostwald et al. 2013].
- L'intérêt de séances individualisées [Cameron 2013] n'est pas confirmé par cette étude des besoins éducatifs, tandis que l'intérêt de répétitions ressort, tous ces patients ayant eu des informations individualisées sur la maladie neuro-vasculaire en court séjour comme en SSR
- A 1 an, on discerne peu de répercussions des entretiens prolongés de l'étude. Pourquoi ? soit un diagnostic éducatif ne change pas grand-chose, et il faut vraiment des actions éducatives, soit c'est la rencontre à domicile qui ne présente pas le caractère dynamisant des ateliers collectifs [Schure et al, 2006]

3 -Les besoins éducatifs des aidants (Tableau IIg)

Les aidants de cette étude ont des besoins éducatifs identifiés aussi chez les patients principalement en matière de méconnaissance de la maladie neuro-vasculaire [Hare 2005, Perry 2011] et pour accroître leurs compétences psycho-sociales, par exemple pour gérer leurs émotions (10/12 ont eu la larme à l'œil pendant l'entretien).

Ainsi une épouse parlant de l'activité physique de son mari malade «... *maintenant que j'ai arrêté de travailler... parce que je courais trop,...* Maintenant j'essaie (de le pousser à aller se promener).. *j'essaie.. Mais s'il ne veut pas, il ne veut pas... Il se met à hurler...* », puis quant au manque de sorties « *Pour aller au restaurant, c'est la croix et la bannière... car il est ingérable dans ses propos... il ne fait pas attention à l'endroit où il est.* » Les études post AVC insistent sur les difficultés des aidants à vivre avec les changements de caractère et les pertes de fonctions cognitives de leur proche malade [Hare et al 2005], d'où des répercussions sur leur bien être [Bulley et al. 2010].

Mais dans notre étude, les aidants ont aussi des besoins éducatifs propres, dans les relations avec la personne malade, comme dans l'amélioration de leurs conditions de vie (perception de plaisir, projection dans l'avenir, diminution de la pénibilité des actions d'aide physique à la personne malade...). Une épouse nous a expliqué qu'en aidant son mari à se lever du lit, il lui arrivait de tomber avec lui en travers du lit et de perdre connaissance tant l'effort était intense « *.. je m'abaisse, il me tient pas le cou...ou il m'attrape par le dos...je le tire et parfois on tombe tous les deux sur le lit* »

Un conjoint aidant avoue « *.. je suis perturbé parce que je n'ai plus aucune liberté. Elle voudrait que je sois constamment à côté d'elle...D'être prisonnier comme ça, sans arrêt, c'est... c'est...un peu traumatisant... ça me fatigue de rester des heures debout, ... pour faire la cuisine... et chaque instant elle veut quelque chose...* ». Il regrette de n'avoir que quelques minutes pendant la présence de l'auxiliaire de vie pour faire son jardin, et de ne plus pouvoir rencontrer les amis d'une amicale dans laquelle ils étaient tous deux actifs auparavant.

Une étude des plaintes principales de 103 aidants sur un forum de discussion qui leur a été ouvert pendant 1 an, révèle en 2012 4 thèmes récurrents : être préoccupé sans arrêt, l'impression de « tourner à vide », d'être très fatigué, de perdre leur vie (de ne pas pouvoir se garder du temps pour

eux) [Pierce 2012]. Certaines études montrent que les hommes aidants vivent le fait d'être aidant principal plus comme une injustice que les femmes [Baumann 2011]. Les 2 aidants masculins (un fils, un époux) de l'étude ne l'ont pas verbalisé.

Parfois l'aidant parvient à se garder (en culpabilisant) des activités extérieures agréables : (sorties avec des amis, week-end dans la maison de campagne « pour entretenir le jardin ») et certains refusent même d'envisager des loisirs avec leur proche malade : ... « *(sortir) sans lui, oui ! mais avec lui j'ai pas envie* ».

Un questionnaire auprès de 146 conjoints à plus d'un an de l'AVC [Aïach, 2006] révélait une prédominance de l'impact psycho-affectif de l'AVC : les aidants verbalisaient 18 sentiments dont 4 plutôt positifs (Amour-affection, vie nouvelle, prise de distance avec les choses, sagesse), mais l'anxiété et la fatigabilité dominant (44,5 et 38,4 % des conjoints). Le fait que la personne malade soit ou pas aphasique modifierait le ressenti des conjoints. Les troubles cognitifs type NSU ou anosognosie n'ont pas été recherchés par les auteurs.

Les facteurs de risque de burn out d'un aidant naturel seraient : un patient ayant des troubles de comportement et cognitifs, et des signes dépressifs, et augmenterait s'il est un jeune aidant, plutôt une femme [Van den Heuvel 2001, Cameron 2011]. La sévérité de l'AVC et les comorbidités ne seraient pas décisives. L'aidant serait protégé s'il possède un sentiment d'auto-efficacité, de l'estime de soi, la perception d'un soutien social, et un coping de bonne qualité [van den Heuvel et al, 2001, Jaracz et al, 2012]. Aïach note que l'épreuve de l'AVC aurait souvent révélé aux aidants des ressources personnelles insoupçonnées [Aïach, 2006]. Plus le soutien social serait important, moins l'aidant serait dépressif [Grant et al 2006]

Les besoins des aidants dans ce contexte de syndrome d'hémisphère mineur, sont assez proches de ceux que Bakas avait notés en 2002 chez les aidants de patients tout venant, à 6 mois de l'AVC. Sur 32 situations très précises nécessitant de « l'aide », seuls les besoins d'aide humaine ou de savoir-faire pour les actes de la vie quotidienne (manger, prendre un bain,...) ne sont pas apparus chez nous. Notre délai par rapport à l'AVC est sans doute en cause. Globalement les besoins que nous avons identifiés chez les aidants, sont les besoins d'aidants retrouvés dans la littérature [Van Veenendaal et al 1996, O'Farrell et Evans, 1998, Bakas et al, 2002, Kim et al 2007, Mak et al 2007]

Les rappels des dyades aidant/patient à 1 an nous montrent que les aidants ne souhaitent pas bénéficier des ateliers issus de leurs discours, mais les pensent intéressants et utiles pour les autres aidants. Ce paradoxe a été observé dans l'étude qualitative de Greenwood [Greenwood N et al, 2011]. Dans notre travail, les aidants sont moins réticents s'il leur est proposé de participer à l'animation des ateliers, plutôt que d'en être les bénéficiaires.

Tout à fait logiquement [Mak et al, 2007], les 12 aidants rencontrés ont des besoins éducatifs conditionnés par la dépendance du patient dans la vie quotidienne évaluée avec l'Index de Barthel (Tableau XXIII): besoins de savoir mieux faire les transferts, besoins de savoir s'organiser des moments de répit et de plaisir, besoin de savoir s'occuper de soi sans culpabiliser, besoin de savoir trouver les aides financières pour le maintien à domicile, besoin d'avoir une vie sociale plus riche.

Dans notre travail, nous n'avons pas observé de corrélation entre la sensation de fardeau décrite par l'aidant et ses besoins éducatifs (Tableau XII). Mais une étude chez 121 aidants a montré qu'à 3 ans de l'AVC existait une baisse de la sensation de fardeau si l'aidant avait les compétences pour s'adapter. Le fonctionnement psycho-social de la Dyade Personne malade/ aidant serait expliqué pour 15 à 27 % par les « stratégies de Coping » de l'aidant [Visser-Meily 2009].

Il n'existe pas dans la littérature [Hare 2005, Grant et al, 2006, Greenwood et al, 2009, Epstein-Lubow et al, 2009, Bulley et al, 2010, Baumann et al 2011, Pierce 2012] d'étude du ressenti et des

besoins éducatifs des aidants s'occupant de personnes ayant fait un AVC avec hémiparésie et/ou anosognosie. Nous notons que plus le patient est hémiparésé dans le quotidien, plus s'avèrent nécessaires pour l'aidant de savoir s'organiser des moments et séjours de répit, de savoir s'occuper de soi sans culpabiliser et de savoir trouver un soutien social plus étoffé (Tableau XXIV)

4- Les aidants et les soignants ont-ils la même vision des besoins éducatifs des patients que le patient lui-même ?

Dans la maladie neuro-vasculaire, aucune étude qualitative [Greenwood 2009] s'intéressant aux aidants naturels et aux aidants professionnels n'a essayé de corroborer les propos de ceux-ci avec le discours des personnes dont ils s'occupaient. Cette comparaison est pourtant nécessaire dans le contexte cognitif de notre population, puisque la notion d'anosognosie repose sur le fait que l'atteinte n'est pas perçue de la même manière par la personne malade et par les soignants, et que la réalité est du côté des soignants. Ainsi l'échelle de Bergego, spécifique de cette population, est conçue pour être réalisée par la personne malade, son aidant, et le soignant.

Dans notre étude, les besoins éducatifs au sein d'une même dyade ne se retrouvent pas de façon significative chez le patient et son aidant (Tableau XXV). Concernant le besoin de socialisation, il y a même désaccord entre patient et aidant. Jerome note aussi que les attentes (rééducatives, sociales, éducatives,...) des personnes ayant eu un AVC sont différentes de celles des aidants naturels, visant essentiellement la majoration des aides humaines [Jerome et al 2009]. Par ailleurs, patient et aidant naturel ne recherchent pas les informations auprès des mêmes personnes : ainsi au début des soins les patients questionnent les infirmières tandis que les aidants s'adressent aux médecins. A distance de l'AVC, c'est le médecin qui est le plus questionné, puis en second lieu l'infirmier par l'aidant, le kinésithérapeute par la personne malade [Hafsteinsdottir et al 2011]

Concernant le regard des soignants, nous avons observé que 4 soignants sur 12 banalisaient les facteurs de risque de leur patient ou les risques de récurrence, voire même n'en parlaient pas (questions ouvertes 3,4 et 5 du questionnaire soignant). 1 médecin généraliste verbalisait qu'il ne s'agissait que d'un « accident » et que sa patiente irait bien dorénavant. Cette méconnaissance de la maladie neuro-vasculaire n'est pas surprenante [Deccache 1996], compréhensible chez les médecins généralistes dont la formation initiale est antérieure à 2004 (début de la multiplication des Unités Neuro-Vasculaires en France). Cela confirme l'étude de Kersten de 2000 sur les besoins insatisfaits de 87 personnes atteintes de Handicaps neurologiques variés : les besoins des personnes malades étaient peu corrélés aux besoins des soignants, surtout quand il s'agissait de médecins généralistes. L'auteur concluait alors qu'il fallait absolument intégrer soignants et soignés dans les commissions et institutions s'intéressant au Handicap. Cho-Kwon avait aussi noté en 2005 qu'après un AVC, patients et soignants n'avaient pas le même intérêt pour la prévention secondaire, les derniers s'y intéressant beaucoup plus. L'étude de la littérature de McKevitt en 2004 a rappelé qu'en secteurs de rééducation aux USA, les rééducateurs avaient des idées préconçues sur les possibilités de récupération en fonction de l'âge, et que les attentes rééducatives des patients et des soignants n'étaient pas les mêmes. L'amélioration de la communication avec les personnes ayant eu un AVC et leurs aidants devrait être une priorité pour les équipes soignantes [Anderson et Marlett, 2004].

Nous avons observé qu'à distance de l'AVC la vision du soignant libéral était parfois plus empathique vis-à-vis de l'aidant que vis-à-vis du patient. Cela peut s'expliquer si le soignant ne connaît pas précisément les répercussions du tableau cognitif de la personne malade dans son comportement, et estime que le fardeau de l'aidant est lié à la « passivité » volontaire ou à « la mauvaise volonté » de la personne malade. Greenwood a observé lui que l'équipe de soins se concentrait plus sur les soins à la personne malade que sur le soutien à l'aidant [Greenwood et al, 2011].

5 -Impact des troubles neuro-psychologiques et de la dépendance des patients sur les besoins éducatifs :

Le Tableau III montre que l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne des patients est globalement bonne à l'index de Barthel. Le score à l'échelle de Zarit est moyen, et donc les aidants ne ressentent pas un fardeau trop lourd. D'ailleurs l'état de santé perçu à l'Euroquol est moyen et une seule personne malade a coché le niveau « C » de gêne (en douleur).

En ce qui concerne les items de la BEN, aucun patient n'a un score positif à l'échelle de Bisiach motrice. Tous les patients seraient conscients de leur maladie.

Peu de patients ont été en difficultés dans les épreuves perceptives des figures enchevêtrées et de la lecture, ainsi qu'en copie de figure. L'évolution des résultats du test des cloches, très utilisé en phase de rééducation (tableau I), est en faveur d'une amélioration non significative à 3 ans environ (Tableau IV).

Plus l'héminégligence en situation écologique (Score à l'échelle de Bergego) perçue par l'aidant est élevée, plus l'indépendance fonctionnelle est faible au Barthel (fait avec l'aidant) (Tableau XV). Les besoins éducatifs pour gérer les troubles cognitifs, issus du discours des patient/aidant et soignant sont plus nombreux quand l'héminégligence en situation écologique vue par l'aidant est élevée (Tableau XII). La prise en considération des besoins exprimés seulement par les aidants, révèle un lien statistique héminégligence-besoin de connaissances sur la maladie neuro-vasculaire et besoin de compétences psychologiques (Tableau XIV).

La perception du fardeau avec l'échelle de Zarit n'est pas statistiquement liée à la négligence visuo-spatiale dans les AVQ (Tableau XVI).

Les aidants qui donnent un score de Fardeau élevé s'occupent des personnes malades qui s'estiment les plus anxio-dépressives [Cameron et al, 2011] (Tableau XVII, figure 11)

L'interprétation des analyses n'est pas aisée car la BEN n'a pas été construite d'emblée en cohérence. Les différents tests ont eu leur propre validation et un score global n'est pas possible.

Néanmoins les tableaux V, VI, VII, VIII, IX, XI et les figures 1, 2, 3, 4, 5 montrent que **les patients qui ont le moins d'héminégligence visuo-spatiale** (cloches, dessin de l'horloge, test de l'écriture) **sont ceux qui parlent le plus** (Figures 1, 12 et 13), **se posent le plus de questions et ont le plus de besoins éducatifs...**

Seul le test de la bissectrice des lignes ne va pas dans ce sens puisque plus le décalage par rapport à la médiane de la petite ligne serait grand, plus les besoins de compétences dans la maladie neuro-vasculaire seraient grands (Tableau X et figures 6, 7, 8 et 9). Notons que les besoins de compétences en maladie neuro-vasculaire n'ont de lien significatif qu'avec l'héminégligence en situation écologique vue par l'Aidant.

Cela peut signifier que les patients négligents, mêmes s'ils ne se sentent pas gênés, et sont peu demandeurs d'éducation, perçoivent la méconnaissance de leur maladie :

La dépendance à l'indice de Barthel n'est pas corrélée aux besoins éducatifs (Tableau XVIII), comme elle ne l'est pas systématiquement avec les besoins en soins et en aides techniques et humaines [Jerome et al, 2009].

Le fardeau est plus élevé pour l'aidant quand les besoins éducatifs du patient (vus par le patient, l'aidant et le soignant, mais pas par l'aidant seul) sont plus nombreux (figure 14), principalement concernant l'intégration sociale (Tableau XIX)

Ainsi à 3 ans de l'AVC, la personne malade ne perçoit pas totalement son héminégligence en situation écologique (scores de Bergego aidant et patients non corrélés). Plus il se perçoit héminégligent ; plus il exprime des besoins d'éducation pour mieux vivre avec ses troubles cognitifs (Figure 10)

6- Relations entre l'état de santé perçu par le patient et ses besoins éducatifs (Tableau XX):

Les résultats sont différents selon les occurrences considérées pour l'étude des besoins.

* Lorsque ce sont les besoins exprimés par les aidants : les personnes qui ont des besoins d'acquisition de compétences dans la maladie neuro-vasculaire perçoivent un mauvais état de santé. Si on regarde le handicap ou la gêne ressentie dans les différents domaines, les besoins de compétences dans le domaine psychique sont les plus corrélés avec une gêne perçue (perte d'autonomie, d'activité, d'anxiété)

* lorsque ce sont les besoins issus du discours des patients seuls, c'est l'anxiété et la dépression qui sont le plus corrélés aux besoins. Les patients héminégligents les plus anxieux ou dépressifs percevraient mieux leurs besoins éducatifs (surtout dans le domaine des compétences physiques).

Mais globalement, l'état de santé perçu n'est pas mauvais,

- soit car les troubles cognitifs protègent de la prise de conscience. Ces résultats sont à rapprocher d'une étude faite chez 117 personnes atteintes de sclérose en plaques [Gerbaud et al. 2006] qui montrait que plus l'atteinte cognitive était importante, plus la qualité de vie déclarée était haute. La qualité de vie ne pouvait donc être évaluée que chez les personnes ayant peu d'atteinte cognitive.

- soit car il s'agit d'un « paradoxe d'incapacité » décrit en 1999 chez 153 personnes handicapées dont 54,3 % des plus handicapés se reconnaissaient une qualité de vie bonne voire excellente [Albrecht et al. 1999]

7- Réflexions concernant le protocole de l'étude BEPA.V.C. droit

Les délais depuis l'AVC : Le fait que 9 des 12 patients soient finalement inclus à environ 3 ans de leur AVC ne pouvait que faciliter l'évocation de besoins ne relevant plus de la rééducation. A la question « Qu'est-ce qui vous paraît le pire ? Le plus difficile à vivre ? », une personne rencontrée en septembre 2011 lors de l'étude préliminaire, répondait en réfléchissant « *C'est pas de ... C'est pas de ... Comment ... Si pour ... le ... pour couper la viande* ».

Dans la maladie neuro-vasculaire, ce sont les conséquences de la maladie, c'est-à-dire les incapacités (ne pas pouvoir se lever seul, ni marcher seul,...) qui dominent initialement le tableau, et non pas le risque de récurrence de la maladie. Penser « auto-soins », ou « adaptabilité », alors que les personnes orientaient tous leurs efforts vers la récupération de capacités antérieures, aurait peut-être été plus inadapté en post AVC immédiat.

Dans notre étude à distance de l'AVC, nous ne retrouvons pas les besoins éducatifs très « pratiques » des patients ou aidants par exemple, pour mieux communiquer avec le personnel de soins, et pour savoir choisir l'alimentation la plus adaptée,... répertoriés par Hafsteinsdottir [Hafsteinsdottir et al. 2011]. Les besoins répertoriés à 3 ans, touchent comme en début de parcours, à la connaissance de la maladie, mais concernent plus l'acquisition de compétences psycho-sociales.

Terminologie

Lors des entretiens, selon la représentation que se faisaient les personnes d'une « maladie » ou d'un « handicap », elles utilisaient l'un des deux termes, voire même celui d'« Accident », pour décrire ce qui leur était arrivé. Or selon le terme utilisé, les besoins ressentis ne sont pas du même domaine : une personne qui parle uniquement de « handicap », pense en besoins de récupération ou en besoins de Rééducation, une personne qui parle « d'Accident » imagine que cela ne se reproduira plus et ne sera pas sensible à l'éducation pour la prévention d'une récurrence. Pendant l'entretien avec un des patients de l'étude préliminaire, l'investigateur a dit 19 fois le mot « Maladie » ; le patient a lui utilisé 2 fois le mot « handicap ». et l'épouse a elle dit « il n'accepte pas son handicap » à 7 reprises. Cette différence de regard, même au sein de la dyade patient/aidant, ayant donc été perceptible lors de l'étude préliminaire, toutes les questions avaient été réécrites ensuite avec les deux mots signant la chronicité (« handicap » et « maladie neuro-vasculaire »)... mais cela

n'interdisait pas à la personne questionnée de se reconnaître dans un des termes plus que dans l'autre. Une première question du type : « pensez-vous avoir un handicap ou une maladie ? » aurait peut-être permis une analyse des besoins en fonction du concept privilégié par le patient ?

Réflexions sur les outils dans cette population :

- Au contraire des besoins de récupération neurologique et des besoins de rééducation après AVC, les besoins « éducatifs » ne sont pas des besoins faciles à identifier par les personnes rencontrées. La moitié des besoins identifiés ne sont pas verbalisés directement par la personne questionnée. Ce sont les investigateurs qui ont projeté leurs représentations des besoins éducatifs dans l'analyse thématique des discours. Les questions posées pourraient très bien illustrer une étude descriptive de la vie après l'AVC [McKevitt et al. 2004]. C'est la méthodologie de conception des questionnaires, ainsi que la modalité d'analyse des réponses, qui en font des questions sur les besoins éducatifs. Ainsi l'affiliation par les 3 investigateurs, des patients et aidants aux ateliers que l'étude a permis d'ébaucher, ne permet pas une adhésion immédiate par téléphone (Tableau XXVI). Les besoins ne sont donc ni verbalisés, ni même perçus par les patients et aidants. Cela pourrait se comprendre en estime de soi, motivation pour faire, dont la prise de conscience demande souvent un accompagnement par un tiers, et pourrait être encore plus réduite par le tableau cognitif d'anosognosie des 12 patients. Mais cette absence de prise de conscience de besoins éducatifs se retrouve aussi chez les aidants, et dans des domaines où le savoir et savoir-faire à acquérir sont bien codifiés et plus vulgarisés (Maladie neuro-vasculaire, physiopathologie, facteurs de risque, traitements utiles, signes de récurrence, conduite à tenir pour réduire la gravité si récurrence,...)
- Les réponses téléphoniques des soignants n'étaient pas enregistrées et ne pouvaient pas être tracées de façon exhaustive par l'investigateur principal, au contraire des réponses des patients et aidants. Il s'agit donc d'un discours indirect coupé de la situation d'énonciation, qui a réduit la richesse et la précision des propos. Seules les grandes idées ont été exploitées dans l'analyse.
- Les résultats confirment ce que laissait présager l'étude de la littérature concernant la recherche de besoins éducatifs ou de compétences à acquérir lors d'un programme d'ETP [Ledey et al 2006, Pennel et al, 2008, Lecompte 2011, Spiesser-Robelet et al, 2010, Arfe et al 2012]. Il existe des différences de perceptions entre personnes malades, aidants naturels et soignants, et le regard croisé est un plus pour envisager des actions éducatives adaptées.
- Aucun des patients n'avait d'anosognosie motrice selon Bisiach, et pourtant les résultats montraient que les patients les plus négligents avaient peu de besoins, ce qui est tout de même en faveur d'un trouble de perception de sa maladie. L'échelle de Bisiach a-t-elle un effet plafond trop important ?
- L'Echelle de Zarit surprend par
 - son absence de corrélation avec la négligence visuo spatiale des patients à l'échelle de Bergego,
 - son absence de corrélation avec les besoins éducatifs de l'aidant
 - ainsi que son faible lien avec la dépendance des patients.

Soit l'outil n'évalue pas bien les principales charges des aidants en neuro-vasculaire (il insiste surtout sur le temps nécessaire aux soins et moins sur la fatigue physique exigée par l'aide aux transferts ou aux déplacements), soit c'est le concept de « fardeau » (interaction d'une baisse de bien-être et d'un accroissement de problèmes de santé) qui correspondrait mal aux difficultés vécues par la dyade patient/aidant. En effet la sensation de fardeau ne serait pas expliquée par la détresse émotionnelle de l'aidant [Jaracz et al, 2012]. La méta-analyse de Acton [Acton et Kang, 2001] dans la démence montre que les échelles de mesure du fardeau ne retranscrivent pas l'efficacité des programmes pour les aidants. Cela s'explique probablement car le concept de Fardeau est trop vaste et mal précisé par rapport aux interventions proposées [Acton et Kang, 2001].

CONCLUSION

Une étude complète des besoins éducatifs d'une personne à distance de son AVC, implique la prise en considération des perceptions de son aidant principal, mais aussi de ses soignants.

Les besoins éducatifs des patients et aidants après AVC hémisphérique droit sont des besoins retrouvés dans les autres études des besoins post AVC. Mais à plus de 3 ans de l'AVC, ils concernent essentiellement la maladie neuro-vasculaire et les compétences psychosociales.

Ces patients victimes d'AVC hémisphérique droit avec syndrome de l'hémisphère mineur ne seront peut-être pas plus motivés pour l'ETP que pour la rééducation, car les plus atteints sur le plan cognitif ressentent moins de besoins éducatifs.

Il est donc possible qu'ils n'acceptent pas facilement de participer à un programme d'éducation thérapeutique proposé dans les 3 ou 4 premières années post AVC, surtout si ce programme ne leur semble pas facilement accessible. Ainsi lors du rappel à 1 an, les interlocuteurs (11 aidants sur 12 entretiens téléphoniques) ne sont qu'à 57 % d'accord avec les investigateurs concernant les ateliers collectifs dont ils auraient besoin. Le besoin éducatif est donc difficilement conscientisé par une personne ayant des séquelles cognitives d'AVC hémisphérique droit, mais aussi par son aidant principal.

A environ 3 ans de l'AVC, les 12 patients inclus dans l'étude sont évalués non anosognosiques avec l'échelle de Bisiach ; pourtant ils ne sont pas conscients de leurs besoins éducatifs. Comme si l'héminégligence visuo-spatiale mise en évidence chez eux, était en fait une sorte d'anosognosie ou d'hémiasomatognosie non perceptible au Bisiach. L'anosognosie et l'héminégligence visuo-spatiale sont-elles vraiment liées à l'atteinte de réseaux neuronaux distincts ? ou sont-elles des symptômes intriqués de la même entité neurophysiologique ?

PERSPECTIVES

Même à 3 ans d'un AVC, le tableau cognitif lié à une atteinte hémisphérique droite peut donc influencer sur les besoins éducatifs de la personne malade et de son aidant, c'est à dire sur la motivation des personnes malades et de leur aidant pour suivre un programme d'éducation thérapeutique. On ose imaginer l'impact de troubles de compréhension et d'expression (aphasie plus fréquemment retrouvée dans les atteintes hémisphériques gauches) sur la motivation à participer à des ateliers collectifs

Il semble donc nécessaire de sensibiliser les patients dès leur prise en charge initiale en UNV, voire de leur rééducation en ville ou en SSR, à la conscientisation de leurs besoins éducatifs [Académie nationale de Médecine 2013]; pour mieux s'adapter à la maladie et/ou au handicap qu'ils devront supporter dorénavant. Ils seront ensuite d'autant plus demandeurs d'activités éducatives et participeront plus volontiers au programme d'ETP à venir. La démarche éducative sera alors ciblée sur leurs besoins perçus (car ils en percevront plus), et non ciblée sur les besoins de leurs proches ou de leurs soignants (nécessité d'un accord personne malade/éducateur en fin de diagnostic éducatif) [Deccache 1996, Lecompte et al 2011]. L'éducation thérapeutique doit donc être intégrée dans la démarche de soins comme préconisée par la Loi HPST.

Les programmes d'éducation thérapeutique pourront être proposés après plusieurs mois d'une nouvelle existence hors structures de soins (à domicile ou en ehpad) pour mieux cibler les besoins éducatifs psycho-sociaux de la personne malade et de son aidant.

Des réflexions doivent être menées **pour accroître l'attractivité des programmes** (programmes partagés par des soignants libéraux, plusieurs SSR ou services de MCO, proximité des intervenants, prise en charge des transports des personnes souvent «physiquement handicapées », adaptation des

contenus et modalités éducatives aux troubles cognitifs post AVC, évaluation des freins à l'ETP auprès des personnes n'ayant pas voulu suivre le programme,...)

Ainsi d'un point de vue pratique, ce travail nous pousse à

- poursuivre les sessions d'éducation à la maladie neuro-vasculaire que nous proposons depuis décembre 2012 dans notre centre SSR MGEN, pendant la rééducation initiale, aux personnes malades et à leur aidant, en collaboration avec la Neurologue de l'UNV du Centre Hospitalier public de Toulon (CHITS)

- si un budget de « mise en place » nous est alloué, mettre en forme les 11 ateliers issus de l'étude, au sein d'un programme d'Education thérapeutique post AVC, qu'il serait idéal de partager avec des intervenants libéraux, ou issus de programmes de santé mutualistes régionaux (MGEN 83, Mutualité Française PACA) ou issus d'autres établissements sanitaires ou médico-sociaux MCO (CHITS, Centre Hospitalier d'Hyères), SSR ou Ehpad du territoire Var Ouest :

* étude des besoins et des compétences en ETP dans ces structures,

* mise en place d'un groupe de coordination du projet,

* pour chaque atelier, travail avec des aidants, soignants et personnes victimes d'AVC (au sein des associations de patients ou pas) pour définir les compétences à acquérir pour répondre aux besoins identifiés dans l'étude de la littérature et dans l'étude BEPAVC droit [Communier et al, 2012, Ledey 2006]. La liste des compétences à acquérir pourrait être diffusée et enrichie parmi les établissements mutualistes intéressés par l'ETP post AVC

- demander l'autorisation du programme auprès de l'ARS PACA afin de le faire passer d'un statut expérimental à un statut pérenne et reproductible.

- en collaboration avec le Laboratoire de Pédagogie de la Santé EA 3412, poursuivre notre questionnement quant à l'impact des atteintes cognitives neuro-vasculaires (troubles de mémorisation, de concentration, fatigabilité, troubles dys-exécutifs, troubles du langage et apraxies,...) dans l'acte éducatif. Concrètement cela imposera par exemple de

○ Réfléchir à des pictogrammes, mimiques et gestuelles permettant de répondre aux besoins identifiés par l'étude BEPAVC droit, mais chez des personnes ayant des troubles du langage plus marqués

○ proposer des ateliers très individualisés [Cameron 2013] visant à acquérir des compétences différentes, en utilisant des techniques éducatives issues de l'expérience d'autres équipes [Knight et al 2006, Rose 2012], ou découvertes par tâtonnement

- évaluer si nos actions éducatives répondent aux besoins de soins des patients et des aidants, grâce à un questionnaire à choix multiples issu des grilles d'entretien et des résultats de l'étude.

RESUME

Problématique

Maladie chronique s'exprimant d'emblée par une perte de fonctions, la maladie neuro-vasculaire pose conjointement des problèmes d'acceptation des limitations d'activités et de prévention secondaire vasculaire. Les Programmes d'éducation thérapeutique pourraient faciliter cette appropriation du corps handicapé et malade. Mais les atteintes cognitives, comme la Négligence Spatiale Unilatérale (NSU) et l'anosognosie, présentes dans les suites des AVC hémisphériques droits, nous semblent rendre difficiles les échanges de savoir et les nouveaux apprentissages. Les programmes d'Education thérapeutique post AVC et les études des besoins éducatifs qui ont été publiés jusqu'à présent, n'ont pas pris en considération l'existence de ce tableau clinique, pourtant statistiquement liés à de mauvais résultats de la Rééducation Fonctionnelle.

Objectifs: Réalisation d'un protocole d'étude qualitative visant trois objectifs :

- analyser les besoins éducatifs des personnes ayant eu, plus d'un an auparavant, une NSU et/ou une anosognosie.
- corrélérer les besoins de ces personnes, avec l'intensité des troubles cognitifs encore présents, leur indépendance dans les actes de la vie quotidienne et leur qualité de vie perçue
- comprendre les besoins éducatifs de leurs aidants, tout en quantifiant le fardeau ressenti.

Méthode

Population : personnes (ainsi que leurs aidant et soignant) vivant dans le Var, parlant correctement Français, et ayant eu, en moyenne 3 ans auparavant, un AVC hémisphérique droit ischémique ou hémorragique, responsable de NSU et/ou d'anosognosie, et ayant été pris en charge dans un même centre de SSR spécialisé.

Validation des guides d'entretien : pour mettre en évidence les besoins éducatifs, 3 guides d'entretien (personne malade, aidant, soignant) ont été construits après analyse de 26 dossiers, et ont bénéficié d'une validation de contenu, d'apparence et de construit, en collaboration avec un groupe de professionnels du centre de SSR, 2 experts universitaires en Education thérapeutique, des personnes non malades ou malades n'appartenant pas à la population cible, et 3 groupes « patient-aidant-soignant » tests (étude exploratoire).

Déroulement de l'étude

* Tirage au sort parmi les 26 personnes de la population, d'au moins 12 personnes volontaires

* Pour chaque personne malade, deux rencontres et un entretien téléphonique :

- Première rencontre, dans le lieu de vie de la personne : signature des consentements éclairés, enregistrement des entretiens semi-directifs individuels avec la personne malade, puis avec l'aidant, qui a indiqué aussi la sensation de fardeau qu'elle ressentait (échelle de Fardeau de Zarit) et a précisé, concernant la personne malade, son indépendance fonctionnelle (Index de Barthel), et l'éventuelle persistance d'une NSU en situation écologique (échelle de Bergego de la Batterie d'Evaluation de la Négligence unilatérale (BEN))
- Seconde rencontre de la personne malade : bilan de la NSU et de l'Anosognosie (BEN), et évaluation de la qualité de vie (Euroqol si un auto-questionnaire était possible, ou la SF36)
- Entretien téléphonique avec un soignant habituel (infirmier, kinésithérapeute, médecin traitant,...) de la personne malade, après proposition de celle-ci et/ou de son aidant

* Analyse thématique du contenu des enregistrements des entretiens par 3 professionnels de rééducation neuro-vasculaire familiarisés à l'éducation thérapeutique, afin d'identifier les besoins éducatifs des personnes malades et leurs aidants ;

* Utilisation de l'occurrence des besoins selon le nombre d'investigateurs les ayant perçus, pour rechercher des corrélations statistiques avec les résultats des outils de mesure de l'indépendance, de l'état de santé perçue et des troubles cognitifs de la personne malade, et les résultats de l'échelle de Fardeau remplie par l'aidant.

* Lorsque l'analyse est terminée, rappel de la personne malade ou de l'aidant pour proposer à la dyade aidant/personne malade, les ateliers d'éducation thérapeutique correspondant aux besoins éducatifs identifiés dans l'étude.

Résultats :

* 12 personnes malades (avec chacune, un aidant et un soignant libéral) ont réalisé toute l'étude : 8 hommes et 4 femmes de 68,2 ans d'âge moyen, 1 seul patient sur 4 était encore en activité professionnelle après l'AVC, 1 personne vivait en Ehpad.

* L'analyse qualitative a permis d'identifier 37 besoins éducatifs des personnes malades, et 8 besoins spécifiques des aidants. Les besoins des personnes malades ont été regroupés en 6 sous-groupes de besoins : besoins d'éducation dans la maladie neuro-vasculaire, besoins d'aide pour mieux vivre avec ses troubles cognitifs post AVC, besoins de valoriser ses capacités physiques persistant malgré la maladie, besoins d'éducation pour mieux identifier ses états internes et accéder à ses ressources psychologiques, besoins d'éducation pour renforcer ses capacités fonctionnelles ou développer de nouvelles capacités fonctionnelles, besoins d'éducation pour savoir s'intégrer socialement. Les besoins d'acquisition de compétences psychosociales étaient nettement représentés. Les besoins éducatifs des aidants, de leur proche malade, et leur appréciation par les soignants n'étaient pas identiques.

Pour répondre à ces besoins éducatifs au sein d'un programme d'ETP, les investigateurs proposent 11 thèmes d'ateliers collectifs, dont 3 spécifiquement pour les aidants.

* L'analyse statistique a montré que globalement l'état de Santé perçu par les personnes malades n'était pas mauvais. Les personnes les plus héli-négligentes étaient celles qui étaient les moins indépendantes et celles qui avaient le moins de besoins éducatifs. Mais plus la personne se percevait héli-négligente (et donc moins elle était anosognosique), plus son discours révélait des besoins éducatifs.

Les besoins éducatifs des aidants étaient conditionnés par la dépendance de leur proche malade dans la vie quotidienne. Le fardeau des aidants était plus important lorsque la personne malade se disait anxio-dépressive. Mais il n'y avait pas de corrélation entre la sensation de fardeau de l'aidant apprécié par l'échelle de Zarit, et ses besoins éducatifs d'aidant, alors que le fardeau était corrélé avec les besoins éducatifs des patients pour améliorer leur intégration sociale.

Lors de la présentation des résultats de fin d'étude, les dyades aidant/patient n'étaient d'accord qu'à 57 % avec les investigateurs quant aux ateliers éducatifs qui leur auraient été nécessaires.

Perspectives : Même à 3 ans d'un AVC, le tableau cognitif lié à une atteinte hémisphérique droite peut donc influencer sur les besoins éducatifs de la personne malade et de son aidant, c'est à dire sur la motivation des personnes malades et de leur aidant pour suivre un programme d'éducation thérapeutique. Dans le cadre de la maladie neuro-vasculaire, il semble intéressant de sensibiliser très précocement la personne malade et son aidant aux bénéfices attendus d'une démarche d'éducation thérapeutique (actions éducatives en UNV ou en SSR).

Les 11 ateliers de notre futur programme d'éducation thérapeutique pourront être proposés après plusieurs mois d'une nouvelle existence hors structures de soins (à domicile ou en ehpad) pour mieux cibler les besoins éducatifs psycho-sociaux de la personne malade et de son aidant. Des réflexions seront menées pour accroître l'attractivité du programme (ateliers de proximité portés par des intervenants libéraux ou issus de plusieurs SSR ou services de MCO, prise en charge des transports des personnes souvent « handicapées », adaptation des contenus et modalités éducatives aux troubles cognitifs post AVC)

Mots clés : Besoin éducatif, éducation thérapeutique, aidant, Accident vasculaire cérébral, Négligence Spatiale Unilatérale, Anosognosie, recherche qualitative

BIBLIOGRAPHIE DE REFERENCE

Acton GJ, Kang J. Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. *Res Nurs Health*. 2001 Oct;24(5):349–60.

Aïach P. Retentissement chez les conjoints de personnes victimes d'un AVC. *La Revue du praticien Médecine générale*. 2006 (730-31):518–23.

Aïach P, Baumann M. L'aphasie, principal facteur aggravant du vécu d'un AVC par les proches. *Médecine*. 2007 Mar 1;3(3):130–5.

Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med*. 1999 Apr;48(8):977–88.

Al-Khawaja I, Wade DT, Turner F. The Barthel Index and its relationship to nursing dependency in rehabilitation. *Clin Rehabil*. 1997 nov;11(4):335–7.

Allison R, Evans PH, Kilbride C, Campbell JL. Secondary prevention of stroke: using the experiences of patients and carers to inform the development of an educational resource. *Fam Pract*. 2008 oct;25(5):355–61.

Anderson S, Marlett NJ. The language of recovery: how effective communication of information is crucial to restructuring post-stroke life. *Top Stroke Rehabil*. 2004;11(4):55–67.

Arfé E, Bombail M, Roché H, Gagnayre R. Quelles compétences peuvent être mobilisées par des patientes atteintes de cancer du sein durant leur parcours de soin ? Une enquête par entretiens auprès de patientes et de professionnels d'un centre de lutte contre le cancer. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*. 2012 Jan 24;4(1):11–22.

Arnadottir G, Lofgren B, Fisher A. Difference in impact of neurobehavioural dysfunction on Activities of Daily Living performance between right and left hemispheric stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2010;42:903–7.

Azouvi P, Samuel C, Louis-Dreyfus A, Bernati T, Bartolomeo P, Beis J, et al. Sensitivity of clinical and behavioural tests of spatial neglect after right hemisphere stroke. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2002 août;73(2):160–6.

Azouvi P, Bartolomeo P, Beis J-M, Perennou D, Pradat-Diehl P, Rousseaux M. A battery of tests for the quantitative assessment of unilateral neglect. *Restor. Neurol. Neurosci*. 2006;24(4-6):273-285.

Bakas T, Farran CJ, Austin JK, Given BA, Johnson EA, Williams LS. Stroke caregiver outcomes from the Telephone Assessment and Skill-Building Kit (TASK). *Top Stroke Rehabil*. 2009 Apr;16(2):105–21.

Bardin L. *L'analyse de contenu*. Presses Universitaires de France, 1977, Paris.

Barra J, Chauvineau V, Ohlmann T, Gresty M, Pérennou D. Perception of longitudinal body axis in patients with stroke: a pilot study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2007 janv;78(1):43–8.

Barrett AM, Buxbaum LJ, Coslett HB, Edwards E, Heilman KM, Hillis AE, et al. Cognitive rehabilitation interventions for neglect and related disorders: moving from bench to bedside in stroke patients. *J Cogn Neurosci*. 2006 juill;18(7):1223-1236.

Batchelor FA, Hill KD, Mackintosh SF, Said CM, Whitehead CH. Effects of a multifactorial falls prevention program for people with stroke returning home after rehabilitation: a randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil*. 2012 Sep;93(9):1648–55.

Baumann M, Lurbe-Puerto K, Alzahouri K, Aïach P. Increased residual disability among poststroke survivors and the repercussions for the lives of informal caregivers. *Top Stroke Rehabil*. 2011 Apr;18(2):162–71.

Beis J-M, Keller C, Morin N, Bartolomeo P, Bernati T, Chokron S, et al. Right spatial neglect after left hemisphere stroke: qualitative and quantitative study. *Neurology*. 2004 nov 9;63(9):1600–5.

Beninato M, Gill-Body KM, Salles S, Stark PC, Black-Schaffer RM, Stein J. Determination of the minimal clinically important difference in the FIM instrument in patients with stroke. *Arch Phys Med Rehabil*. 2006 janv;87(1):32–9.

Benton E, Bryan K. Right cerebral hemisphere damage: incidence of language problems. *Int J Rehabil Res*. 1996 mars;19(1):47–54.

Bethoux F, Calmels P. Guide des outils de mesure et d'évaluation en médecine Physique et de Réadaptation. Editions Frison-Roche. 2003.

Boisson D , Rode G.. L'anosognosie. In : Les syndromes de Négligence spatiale. Masson Paris 1998, 121-127.

Boden-Albala B, Litwak E, Elkind MSV, Rundek T, Sacco RL. Social isolation and outcomes post stroke. *Neurology*. 2005 Jun 14;64(11):1888–92.

Bonifer NM, Anderson KM, Arciniegas DB. Constraint-Induced movement therapy after stroke : efficacy for patients with minimal upper-extremity motor ability. *Arch Phys Med Rehabil* 2005;86:1867-1873.

Bowen A, Hazelton C, Pollock A, Lincoln NB. Cognitive rehabilitation for spatial neglect following stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. John Wiley & Sons, Ltd; 1996 [cited 2013 Dec 8]. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003586.pub3/abstract>

Boysen G, Krarup L-H, Zeng X, Oskedra A, Kõrv J, Andersen G, et al. ExStroke Pilot Trial of the effect of repeated instructions to improve physical activity after ischaemic stroke: a multinational randomised controlled clinical trial. *BMJ*. 2009;339:b2810.

Brereton L, Carroll C, Barnston S. Interventions for adult family carers of people who have had a stroke: a systematic review. *Clin Rehabil*. 2007 oct;21(10):867-884

Bulley C, Shiels J, Wilkie K, Salisbury L. Carer experiences of life after stroke - a qualitative analysis. *Disabil Rehabil*. 2010;32(17):1406–13.

Buxbaum LJ, Ferraro MK, Veramonti T, Farne A, Whyte J, Ladavas E, et al. Hemispatial neglect: Subtypes, neuroanatomy, and disability. *Neurology*. 2004 mars 9;62(5):749–56.

Byers AM, Lamanna L, Rosenberg A. The effect of motivational interviewing after ischemic stroke on patient knowledge and patient satisfaction with care: a pilot study. *J Neurosci Nurs*. 2010 Dec;42(6):312–22.

Cameron V. Best practices for stroke patient and family education in the acute care setting: a literature review. *Medsurg Nurs*. 2013 Feb;22(1):51–5, 64.

Cameron JI, Cheung AM, Streiner DL, Coyte PC, Stewart DE. Stroke Survivor Depressive Symptoms Are Associated With Family Caregiver Depression During the First 2 Years Poststroke. *Stroke*. 2011 Feb 1;42(2):302–6.

Cameron JI, Cheung AM, Streiner DL, Coyte PC, Stewart DE. Stroke survivors' behavioral and psychologic symptoms are associated with informal caregivers' experiences of depression. *Arch Phys Med Rehabil*. 2006 Feb;87(2):177–83.

Carota A, Annoni J-M, Piccardi L, Bogousslavsky J. Syndromes majeurs de l'hémisphère mineur. *EMC - Neurologie*. 2005 nov;2(4):475–504.

Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ*. 2001 mai 19;322(7296):1240–3.

Chang AM, Mackenzie AE. State self-esteem following stroke. *Stroke*. 1998 nov; 29(11):2325–8.

Choi-Kwon S, Lee SK, Park HA, Kwon SU, Ahn JS, Kim JS. What stroke patients want to know and what medical professionals think they should know about stroke: Korean perspectives. *Patient Educ Couns*. 2005 janv;56(1):85–92.

Communier A, Sadki R, Sommerlatte E, Gagnayre R. Quels besoins éducatifs pour des personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans ?. *Ther Patient Educ*. 2010 ; 2(1) : 51-62.

Critchley M. DR. SAMUEL JOHNSON'S APHASIA. *Med Hist*. 1962 Jan;6(1):27–44.

Croquelois A, Bogousslavsky J. Risk awareness and knowledge of patients with stroke: results of a questionnaire survey 3 months after stroke. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2006 juin;77(6):726–8.

Damush TM, Plue L, Bakas T, Schmid A, Williams LS. Barriers and facilitators to exercise among stroke survivors. *Rehabil Nurs*. 2007 Dec;32(6):253–60, 262.

Damush TM, Ofner S, Yu Z, Plue L, Nicholas G, Williams LS. Implementation of a stroke self-management program: A randomized controlled pilot study of veterans with stroke. *Transl Behav Med*. 2011 Dec;1(4):561–72.

Daviet J. et Al. Therapeutic patient education for stroke survivors Non-pharmacological management. A literature review. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* | Vol 55, Iss 9–10, Pgs 577-680, (December, 2012)

De Peretti C, Grimaud O, Tuppin P, Chin F, Woimant F. Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne : apports des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution, 2008-2009. *BEH* n°1, 10 Janvier 2012 : 1-6.

Deccache A. Education du Patient : comprendre les besoins du patient... communication orale CIES", novembre 2008 téléchargeable sur http://www.educationdupatient.be/ciesp/pages/conferences/2009_02_26.html

Deccache A. Du travail éducatif à l'évaluation des besoins, des effets et de la qualité de l'Education du Patient : méthodes et techniques individuelles et de groupes. Bulletin d'Education du Patient. 1996 déc 15(3) : 70-77

de Haan RJ. Measuring Quality of Life After Stroke Using the SF-36. Stroke. 2002 mai 1;33(5):1176-7.

Dereux L, Adeleine P, Nighoghossian N, Honnorat J, Trouillas P. Évaluation du niveau d'information concernant l'accident vasculaire cérébral des patients admis dans une unité neurovasculaire française. Revue Neurologique. 2004 Mar;160(3):331-7.

Derouesné C. [Unawareness in brain disorders: a complex and multifaceted phenomenon]. Psychol Neuropsychiatr Vieil. 2009 déc;7(4):243-51.

D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. 3 ed. Paris: Maloine; 2008.

Dorman P, Slattery J, Farrell B, Dennis M, Sandercock P. Qualitative comparison of the reliability of health status assessments with the EuroQol and SF-36 questionnaires after stroke. United Kingdom Collaborators in the International Stroke Trial. Stroke. 1998 janv;29(1):63-8.

Eames S, Hoffmann T, Worrall L, Read S. Stroke patients' and carers' perception of barriers to accessing stroke information. Top Stroke Rehabil. 2010 avr;17(2):69-78

Engberg AW, Kofoed K. Treatment goals for ambulatory blood pressure and plasma lipids after stroke are often not reached. Dan Med J. 2013 Jun;60(6):A4619.

Epstein-Lubow GP, Beevers CG, Bishop DS, Miller IW. Family Functioning Is Associated With Depressive Symptoms in Caregivers of Acute Stroke Survivors. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. 2009 Jun;90(6):947-55.

Eschenbeck P, Vossel S, Weiss PH, Saliger J, Karbe H, Fink GR. Testing for neglect in right-hemispheric stroke patients using a new assessment battery based upon standardized activities of daily living (ADL). Neuropsychologia. 2010 oct;48(12):3488-96.

Evans RL, Matlock AL, Bishop DS, Stranahan S, Pederson C. Family intervention after stroke: does counseling or education help? Stroke. 1988 oct;19(10):1243-9.

Farne A, Buxbaum L, Ferraro M, Frassinetti F, Whyte J, Veramonti T, et al. Patterns of spontaneous recovery of neglect and associated disorders in acute right brain-damaged patients. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2004 oct;75(10):1401-1410.

Forster A, Brown L, Smith J, House A, Knapp P, Wright JJ, et al. Information provision for stroke patients and their caregivers. Cochrane Database of Systematic Reviews, 2012.

Franceschini M, La Porta F, Agosti M, Massucci M. Is health-related-quality of life of stroke patients influenced by neurological impairments at one year after stroke? Eur J Phys Rehabil Med. 2010 sept;46(3):389-99.

- Franzén-Dahlin A, Larson J, Murray V, Wredling R, Billing E. A randomized controlled trial evaluating the effect of a support and education programme for spouses of people affected by stroke. *Clin Rehabil.* 2008 août;22(8):722-730.
- Garner C, Page SJ. Applying the transtheoretical model to the exercise behaviors of stroke patients. *Top Stroke Rehabil.* 2005;12(1):69-75.
- Garrett D, Cowdell F. Information needs of patients and carers following stroke. *Nurs Older People.* 2005 sept;17(6):14-6.
- Gerbaud L, Deffond D, Mulliez A, Benausse F, Vernay D, Clavelou P. Déficit cognitif et mesure de la qualité de vie dans la sclérose en plaques. *Revue Neurologique.* 2006 Oct;162(10):970-9.
- Gialanella B, Monguzzi V, Santoro R, Rocchi S. Functional recovery after hemiplegia in patients with neglect: the rehabilitative role of anosognosia. *Stroke.* 2005 déc;36(12):2687-90.
- Giordan A. Apprendre ! Débats Belin. Péronas, 1998.
- Glass TA, Matchar DB, Belyea M, Feussner JR. Impact of social support on outcome in first stroke. *Stroke.* 1993 Jan 1;24(1):64-70.
- Glymour MM, Weuve J, Fay ME, Glass T, Berkman LF. Social ties and cognitive recovery after stroke: does social integration promote cognitive resilience? *Neuroepidemiology.* 2008;31(1):10-20.
- Gordon NF, Gulanick M, Costa F, Fletcher G, Franklin BA, Roth EJ, et al. Physical activity and exercise recommendations for stroke survivors: an American Heart Association scientific statement from the Council on Clinical Cardiology, Subcommittee on Exercise, Cardiac Rehabilitation, and Prevention; the Council on Cardiovascular Nursing; the Council on Nutrition, Physical Activity, and Metabolism; and the Stroke Council. *Stroke.* 2004 May;35(5):1230-40.
- Goto A, Okuda S, Ito S, Matsuoka Y, Ito E, Takahashi A, et al. Locomotion outcome in hemiplegic patients with middle cerebral artery infarction: the difference between right- and left-sided lesions. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2009 janv;18(1):60-7.
- Grant JS, Elliott TR, Weaver M, Glandon GL, Raper JL, Giger JN. Social Support, Social Problem-Solving Abilities, and Adjustment of Family Caregivers of Stroke Survivors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation.* 2006 Mar;87(3):343-50.
- Greenwood N, Mackenzie A, Cloud GC, Wilson N. Informal primary carers of stroke survivors living at home-challenges, satisfactions and coping: a systematic review of qualitative studies. *Disabil Rehabil.* 2009;31(5):337-51.
- Greenwood N, Mackenzie A, Harris R, Fenton W, Cloud G. Perceptions of the role of general practice and practical support measures for carers of stroke survivors: a qualitative study. *BMC Fam Pract.* 2011;12:57.
- Guieu C, Marqueste T, Therme P, Gossuin E, Mallecourt C, Guinvarc'h S. Questions soulevées par la pratique des Activités Physiques Adaptées (APA) comme action d'éducation thérapeutique en post Accident Vasculaire Cérébral. 17^{èmes} Journées de la Société Française Neuro-Vasculaire, 22/11/2012

Guinvarc'h S, Moalla M, Hugot O, Bleauwart P, Chatelain M, Chabert C, Goiran A, Martin J, Bourchany D. Education thérapeutique des personnes ayant des troubles de déglutition : intérêt des séances de «repas thérapeutiques», à propos de 3 cas cliniques. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, Vol 53 - Supplément 1 - octobre 2010, p. e66

Guitard E, Education thérapeutique du patient et rééducation fonctionnelle. Approche conceptuelle et dynamiques professionnelles . 20-09-2011. Paris 13.

Gustafsson L. Information provision during stroke rehabilitation: The health professional's perspective. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*. 2008;15(3):130–7.

Hacihasanoğlu R, Gözüm S. The effect of patient education and home monitoring on medication compliance, hypertension management, healthy lifestyle behaviours and BMI in a primary health care setting. *J Clin Nurs*. 2011 Mar;20(5-6):692–705.

Hafsteinsdóttir TB, Vergunst M, Lindeman E, Schuurmans M. Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: A systematic review of the literature. *Patient Educ Couns*. 2011 Oct;85(1):14-25. Epub 2010 Sep 23.

Hare R, Rogers H, Lester H, McManus R, Mant J. What do stroke patients and their carers want from community services? *Family practice*. 2006;23(1):131.

Harrington R, Taylor G, Hollinghurst S, Reed M, Kay H, Wood VA. A community-based exercise and education scheme for stroke survivors: a randomized controlled trial and economic evaluation. *Clin Rehabil*. 2010 janv;24(1):3-15

Hébert R, Bravo G, Girouard D (1993) Fidélité de la traduction française de 3 instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Canadian Journal on Aging* , 12(3), 324-337.

Hobart JC, Williams LS, Moran K, Thompson AJ. Quality of Life Measurement After Stroke: Uses and Abuses of the SF-36. *Stroke*. 2002 mai 1;33(5):1348–56.

Hoffmann T, Worrall L, Eames S, Ryan A. Measuring outcomes in people who have had a stroke and their carers: can the telephone be used? *Top Stroke Rehabil*. 2010 Apr;17(2):119–27.

Hoffmann T, McKenna K, Worrall L, Read SJ. Randomised trial of a computer-generated tailored written education package for patients following stroke. *Age Ageing*. 2007 mai;36(3):280-286.

Hoffmann T, McKenna K. Analysis of stroke patients' and carers' reading ability and the content and design of written materials: Recommendations for improving written stroke information. *Patient Education and Counseling*. 2006 Mar;60(3):286–93.

Hohmann C, Neumann-Haefelin T, Klotz JM, Freidank A, Radziwill R. Adherence to hospital discharge medication in patients with ischemic stroke: a prospective, interventional 2-phase study. *Stroke*. 2013 Feb;44(2):522–4.

Huijbregts MPJ, Myers AM, Streiner D, Teasell R. Implementation, process, and preliminary outcome evaluation of two community programs for persons with stroke and their care partners. *Top Stroke Rehabil*. 2008 oct;15(5):503-520

Jaracz K, Grabowska-Fudala B, Kozubski W. Caregiver burden after stroke: towards a structural model. *Neurol Neurochir Pol*. 2012 Jun;46(3):224–32.

- Jehkonen M, Laihosalo M, Kettunen J. Impact of neglect on functional outcome after stroke-a review of methodological issues and recent research findings. *Restorative neurology and neuroscience*. 2006;24(4):209–15.
- Jerome D, Dehail P, Daviet J-C, Lamothe G, De Sèze M-P, Orgogozo J-M, et al. Stroke in the under-75S: Expectations, concerns and needs. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2009 oct;52(7–8):525–37.
- Jongbloed L. Prediction of function after stroke: a critical review. *Stroke*. 1986 août;17(4):765–76.
- Kalaria RN. Cerebrovascular Disease and Mechanisms of Cognitive Impairment Evidence From Clinicopathological Studies in Humans. *Stroke*. 2012 Sep 1;43(9):2526–34.
- Kalra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, et al. Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2004 mai 8;328(7448):1099.
- Karnath H-O, Broetz D. Understanding and Treating « Pusher Syndrome ». *Physical Therapy*. 2003 déc;83(12):1119–25.
- Katz N, Ring H, Naveh Y, Kizony R, Feintuch U, Weiss PL. Interactive virtual environment training for safe street crossing of right hemisphere stroke patients with unilateral spatial neglect. *Disabil Rehabil*. 2005 oct 30;27(20):1235–43.
- Kernbaum S. Dictionnaire de médecine. 8^{ième} éd. Paris : Flammarion Médecine6Sciences. 2008
- Kersten P, George S, McLellan L, Smith JA, Mullee MA. Disabled people and professionals differ in their perceptions of rehabilitation needs. *J Public Health Med*. 2000 sept;22(3):393–9.
- Kim J, Kim K, Kim DY, Chang WH, Park C-I, Ohn SH, et al. Virtual environment training system for rehabilitation of stroke patients with unilateral neglect: crossing the virtual street. *Cyberpsychol Behav*. 2007 févr;10(1):7–15.
- King RB, Semik PE. Stroke caregiving: difficult times, resource use, and needs during the first 2 years. *J Gerontol Nurs*. 2006 avr;32(4):37–44.
- Knight K, Worrall L, Rose T. The provision of health information to stroke patients within an acute hospital setting: What actually happens and how do patients feel about it? *Topics in Stroke Rehabilitation*. 2006;13(1):78–98.
- Kortte K, Hillis AE. Recent Advances in the Understanding of Neglect and Anosognosia Following Right Hemisphere Stroke. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2009 nov;9(6):459–65.
- Kotila M, Waltimo O, Niemi M, Laaksonen R, Lempinen M. The profile of recovery from stroke and factors influencing outcome. *Stroke*. 1984 nov 1;15(6):1039–44.
- Larson J, Franzén-Dahlin A, Billing E, Arbin M, Murray V, Wredling R. The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial. *J Clin Nurs*. 2005 Sep;14(8):995–1003.
- Lecompte M, Virlan E, Paviot A, Gagnayre R. Proposition d'un outil d'aide à la négociation d'objectifs éducatifs pour le patient et son entourage : intérêts et limites pédagogiques. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*. 2011 Apr 18;3(2):S301–S311.

- Ledey D, Mette C, Gagnayre R. Besoins et compétences des patients dialysés en centre dans la gestion de leur maladie et de leur traitement dans leur vie quotidienne : points de vue croisés entre les patients et les soignants. *Education du patient et enjeux de Santé*, 2006, Vol 24, n°1 : 22-31.
- Legrand E. La communication avec la personne âgée atteinte de déficits cognitifs. *Mémoire de Maîtrise Universitaire en Sciences de la vie, mention soins*. 1994, Paris 13.
- Lelong AS, Bourdon O, Brion F, Gagnayre R. Education thérapeutique de l'enfant drépanocytaire et de sa famille : proposition d'un référentiel de compétence pour les enfants de 5-6 ans et leurs parents. *Educ Ther Patient* 2009 ; 1(1) :21-31.
- Lennon S, McKenna S, Jones F. Self-management programmes for people post stroke: a systematic review. *Clin Rehabil*. 2013 Oct;27(10):867-78.
- Leys D, Pruvo J, Godefroy O, Rondepierre P, Leclerc X. Prevalence and significance of hyperdense middle cerebral artery in acute stroke. *Stroke*. 1992 mars 1;23(3):317-24.
- Löfgren B, Gustafson Y, Nyberg L. Psychological well-being 3 years after severe stroke. *Stroke*. 1999 Mar;30(3):567-72.
- Louie SWS, Liu PKK, Man DWK. The effectiveness of a stroke education group on persons with stroke and their caregivers. *Int J Rehabil Res*. 2006 juin;29(2):123-129
- Low JTS, Kersten P, Ashburn A, George S, McLellan DL, Kersen P. A study to evaluate the met and unmet needs of members belonging to Young Stroke groups affiliated with the Stroke Association. *Disabil Rehabil*. 2003 Sep 16;25(18):1052-6.
- Lowe DB, Sharma AK, Leathley MJ. The CareFile Project: a feasibility study to examine the effects of an individualised information booklet on patients after stroke. *Age Ageing*. 2007 janv;36(1):83-89.
- Maasland L, Brouwer-Goossens D, den Hertog HM, Koudstaal PJ, Dippel DWJ. Health education in patients with a recent stroke or transient ischaemic attack: a comprehensive review. *Int J Stroke*. 2011 Feb;6(1):67-74.
- Mackenzie A, Perry L, Lockhart E, Cottee M, Cloud G, Mann H. Family carers of stroke survivors: needs, knowledge, satisfaction and competence in caring. *Disabil Rehabil*. 2007 janv 30;29(2):111-21.
- Mak AK, Mackenzie A, Lui MH. Changing needs of Chinese family caregivers of stroke survivors. *J Clin Nurs*. 2007 mai;16(5):971-9.
- Maeshima S, Dohi N, Funahashi K, Nakai K, Itakura T, Komai N. Rehabilitation of patients with anosognosia for hemiplegia due to intracerebral haemorrhage. *Brain Inj*. 1997 sept;11(9):691-7.
- Mant J, Carter J, Wade DT, Winner S. Family support for stroke: a randomised controlled trial. *Lancet*. 2000 sept 2;356(9232):808-813.
- Marcel AJ, Tegnér R, Nimmo-Smith I. Anosognosia for plegia: specificity, extension, partiality and disunity of bodily unawareness. *Cortex*. 2004 févr;40(1):19-40.

Marque Ph, Maupas E, Chatain M, Roques CF. Retentissement sur l'autonomie et valeur pronostique de la négligence chez le cérébrolésé. In : Les syndromes de négligence spatiale, Masson, Paris 1998. p208-212.

McClure JA, Salter K, Meyer M, Foley N, Kruger H, Teasell R. Predicting length of stay in patients admitted to stroke rehabilitation with high levels of functional independence. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2011 avr 19 [cité 2011 juill 19]; Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21504345>

McKenna S, Jones F, Glenfield P, Lennon S. Bridges self-management program for people with stroke in the community: A feasibility randomized controlled trial. *Int J Stroke*. 2013 Nov 21;

McKevitt C, Redfern J, Mold F, Wolfe C. Qualitative studies of stroke: a systematic review. *Stroke*. 2004 Jun;35(6):1499–505.

McManus JA, Craig A, McAlpine C, Langhorne P, Ellis G. Does behaviour modification affect post-stroke risk factor control? Three-year follow-up of a randomized controlled trial. *Clin Rehabil*. 2009 févr;23(2):99-105.

Morin C, Durand E, Marchal F, Timsit S, Manai R, Pradat-Diehl P, et al. [Asomatognosia and oral drive: a psychoanalytical perspective]. *Ann Readapt Med Phys*. 2003 Feb;46(1):12–23.

Neubert S, Sabariego C, Stier-Jarmer M, Cieza A. Development of an ICF-based patient education program. *Patient Educ Couns*. 2011 Aug;84(2):e13–17.

Nickles A, Fiedler J, Roberts S, Lyon-Callo S, Hurst R, Reeves M. Compliance with the stroke education performance measure in the Michigan Paul Coverdell National Acute Stroke Registry. *Stroke*. 2013 May;44(5):1459–62.

O'Farrell B, Evans D. The continuum of care: the process and development of a nursing model for stroke education. *Axone*. 1998 sept;20(1):16–8.

O'Mahony PG, Rodgers H, Thomson RG, Dobson R, James OF. Is the SF-36 suitable for assessing health status of older stroke patients? *Age Ageing*. 1998 janv;27(1):19–22.

1.

Oppenheim-Gluckman H, Fayol P, de Collasson P, Dumond JJ, Azouvi P. Psychopathologie de la méconnaissance des troubles cognitifs et comportementaux des traumatisés crâniens sévères. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*. 2003 Jan 1;46(1):41–8.

Orfei MD, Robinson RG, Prigatano GP, Starkstein S, Rüsçh N, Bria P, et al. Anosognosia for hemiplegia after stroke is a multifaceted phenomenon: a systematic review of the literature. *Brain*. 2007 déc;130(Pt 12):3075–90.

Ostwald SK, Godwin KM, Cron SG, Kelley CP, Hersch G, Davis S. Home-based psychoeducational and mailed information programs for stroke-caregiving dyads post-discharge: a randomized trial. *Disabil Rehabil*. 2013 Apr 17;

Ouss-Ryngaert L. [Psychotherapy of patients with brain lesions: an integrative model based on neuropsychological and psychodynamic perspectives]. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2010 déc;8(4):263–75.

Paolucci S, Grasso MG, Antonucci G, Bragoni M, Troisi E, Morelli D, Coiro P, De Angelis D, Rizzi F. Mobility status after inpatient stroke rehabilitation : 1-year follow-up and prognostic factors. *Arch Phys Med Rehabil.* 2001;82(1):2-8

Patel A, Knapp M, Evans A, Perez I, Kalra L. Training care givers of stroke patients: economic evaluation. *BMJ.* 2004 mai 8;328(7448):1102

Pedersen PM, Wandel A, Jørgensen HS, Nakayama H, Raaschou HO, Olsen TS. Ipsilateral pushing in stroke: incidence, relation to neuropsychological symptoms, and impact on rehabilitation. The Copenhagen Stroke Study. *Arch Phys Med Rehabil.* 1996 janv;77(1):25-8.

Pedersen PM, Jørgensen HS, Nakayama H, Raaschou HO, Olsen TS. Hemineglect in acute stroke--incidence and prognostic implications. The Copenhagen Stroke Study. *Am J Phys Med Rehabil.* 1997 avr;76(2):122-7.

Pennel MP, Szymczak, wojtasik-Condette G, Demory C, Gagnayre R. Analyse croisée des besoins d'éducation thérapeutique exprimés par les patients atteints de sclérodémie systémique et par leurs soignants d'un service hospitalier referent. 2008 ; 26(1) : 5- 11

Pérennou D. Postural disorders and spatial neglect in stroke patients: a strong association. *Restor. Neurol. Neurosci.* 2006;24(4-6):319-334.

Perry L, Middleton S. An investigation of family carers' needs following stroke survivors' discharge from acute hospital care in Australia. *Disabil Rehabil.* 2011;33(19-20):1890-900.

Pia L, Neppi-Modona M, Ricci R, Berti A. The anatomy of anosognosia for hemiplegia: a meta-analysis. *Cortex.* 2004 avr;40(2):367-77.

Pierce LL, Thompson TL, Govoni AL, Steiner V. Caregivers' Incongruence: Emotional Strain in Caring for Persons with Stroke. *Rehabil Nurs.* 2012;37(5):258-66.

Pierre-Louis I. Rôle des aidants familiaux auprès de leur entourage et dans le système de santé : besoins et modalités d'accompagnement. Analyse de la littérature 2005-2010. 20-09-2011. Paris 13.

Pires A. "Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique". In « La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques » ; pp. 113-169. Première partie : Épistémologie et théorie. Montréal : Gaëtan Morin, Éditeur, 1997, 405 pp.

Redfern J, Rudd AD, Wolfe CDA, McKeivitt C. Stop Stroke: development of an innovative intervention to improve risk factor management after stroke. *Patient Educ Couns.* 2008 Aug;72(2):201-9.

Reed M, Harrington R, Duggan A, Wood VA. Meeting stroke survivors' perceived needs: a qualitative study of a community-based exercise and education scheme. *Clin Rehabil.* 2010 janv;24(1):16-25.

Rode G, Rossetti Y, Perenin M-T, Boisson D. Geographic information has to be spatialized to be neglected: a representational neglect case. *Cortex.* 2004 avr;40(2):391-7.

Rode G. Le syndrome de négligence unilatérale : de l'évaluation à la rééducation, cours de DES de Médecine Physique et de Réadaptation, consulté le 22/10/2011 sur <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/HeminegCours.pdf>

- Rodgers H, Atkinson C, Bond S, Suddes M, Dobson R, Curless R. Randomized controlled trial of a comprehensive stroke education program for patients and caregivers. *Stroke*. 1999 déc;30(12):2585-2591
- Rose TA, Worrall LE, Hickson LM, Hoffmann TC. Guiding principles for printed education materials: design preferences of people with aphasia. *Int J Speech Lang Pathol*. 2012 Feb;14(1):11–23.
- Rothwell K, Boaden R, Bamford D, Tyrrell PJ. Feasibility of assessing the needs of stroke patients after six months using the GM-SAT. *Clin Rehabil*. 2013 Mar;27(3):264–71.
- Ryan RM, Deci EL. Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *Am Psychol*. 2000 janv;55(1):68–78.
- Sabariego C, Barrera AE, Neubert S, Stier-Jarmer M, Bostan C, Cieza A. Evaluation of an ICF-based patient education programme for stroke patients: A randomized, single-blinded, controlled, multicentre trial of the effects on self-efficacy, life satisfaction and functioning. *British Journal of Health Psychology*. 2013 Nov 1;18(4):707–28.
- Saeki S, Ogata H, Hachisuka K, Okubo T, Takahashi K, Hoshuyama T. Association between location of the lesion and discharge status of ADL in first stroke patients. *Arch Phys Med Rehabil*. 1994 août;75(8):858–60
- Salter K, Foley N, Teasell R. Social support interventions and mood status post stroke: a review. *Int J Nurs Stud*. 2010 mai;47(5):616–25.
- Samsa GP, Matchar DB. How strong is the relationship between functional status and quality of life among persons with stroke? *J Rehabil Res Dev*. 2004 mai;41(3A):279–82.
- Schure LM, van den Heuvel ETP, Stewart RE, Sanderman R, de Witte LP, Meyboom-de Jong B. Beyond stroke: description and evaluation of an effective intervention to support family caregivers of stroke patients. *Patient Educ Couns*. 2006 Jul;62(1):46–55.
- Simpson LA, Eng JJ, Tawashy AE. Exercise perceptions among people with stroke: Barriers and facilitators to participation. *Int J Ther Rehabil*. 2011 Sep 6;18(9):520–30.
- Smith GC, Egbert N, Dellman-Jenkins M, Nanna K, Palmieri PA. Reducing Depression in Stroke Survivors and their Informal Caregivers: A Randomized Clinical Trial of a Web-Based Intervention. *Rehabil Psychol*. 2012 Aug;57(3):196–206.
- Smith J, Forster A, Young J. Cochrane review: information provision for stroke patients and their caregivers. *Clin Rehabil*. 2009 mars;23(3):195-206
- Smith J, Forster A, Young J. A randomized trial to evaluate an education programme for patients and carers after stroke. *Clin Rehabil*. 2004 Nov;18(7):726–36.
- Tanaka T, Ifukube T, Sugihara S, Izumi T. A case study of new assessment and training of unilateral spatial neglect in stroke patients: effect of visual image transformation and visual stimulation by using a head mounted display system (HMD). *J Neuroeng Rehabil*. 7:20–20.
- Taylor DM, Stone SD, Huijbregts MP. Remote participants' experiences with a group-based stroke self-management program using videoconference technology. *Rural Remote Health*. 2012;12:1947.

Thiam Y, Gerbaud L, Grondin M-A, Blanquet M, Marty L, Pruilhere Vaquier S, et al. [The limits of patient education in short-term hospitalization: the case of cardiovascular patients]. *Sante Publique*. 2012 Aug;24(4):291–302.

Touillet A, Guesdon H, Bossier G, Beis J-M, Paysant J. Assessment of compliance with prescribed activity by hemiplegic stroke patients after an exercise programme and physical activity education. *Ann Phys Rehabil Med*. 2010 mai;53(4):250-257

Tsirlin I, Dupierrix E, Chokron S, Coquillart S, Ohlmann T. Uses of virtual reality for diagnosis, rehabilitation and study of unilateral spatial neglect: review and analysis. *Cyberpsychol Behav*. 2009 avr;12(2):175–81.

Tsouna-Hadjis E, Vemmos KN, Zakopoulos N, Stamatelopoulos S. First-stroke recovery process: The role of family social support. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2000 Jul;81(7):881–7.

Turton AJ, O’Leary K, Gabb J, Woodward R, Gilchrist ID. A single blinded randomised controlled pilot trial of prism adaptation for improving self-care in stroke patients with neglect. *Neuropsychol Rehabil*. 2010 avr;20(2):180–96.

Urbanski M, Angeli V, Bourlon C, Cristinzio C, Ponticorvo M, Rastelli F, et al. Négligence spatiale unilatérale : une conséquence dramatique mais souvent négligée des lésions de l’hémisphère droit. *Revue Neurologique*. 2007 mars;163(3):305–22.

Van der Smagt-Duijnste M, Hamers J, Abu-Saad H. Relatives of stroke patients—their experiences and needs in hospital. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2000;14(1):44.

Van Der Smagt-Duijnste ME, Hamers JPH, Abu-Saad HH, Zuidhof A. Relatives of hospitalized stroke patients: their needs for information, counselling and accessibility. *Journal of Advanced Nursing*. 2001;33(3):307–15.

Van den Heuvel ET, de Witte LP, Schure LM, Sanderman R, Meyboom-de Jong B. Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. *Clin Rehabil*. 2001 Dec;15(6):669–77.

Van den Heuvel ETP, Witte LP de, Stewart RE, Schure LM, Sanderman R, Meyboom-de Jong B. Long-term effects of a group support program and an individual support program for informal caregivers of stroke patients: which caregivers benefit the most? *Patient Educ Couns*. 2002 Aug;47(4):291–9.

Van Veenendaal H, Grinspun DR, Adriaanse HP. Educational needs of stroke survivors and their family members, as perceived by themselves and by health professionals. *Patient Educ Couns*. 1996 août;28(3):265–76.

Verheyden GSAF, Weerdesteyn V, Pickering RM, Kunkel D, Lennon S, Geurts ACH, et al. Interventions for preventing falls in people after stroke. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;5:CD008728.

Visser-Meily A, Post M, Port I van de, Maas C, Forstberg-Wärleby G, Lindeman E. Psychosocial Functioning of Spouses of Patients With Stroke From Initial Inpatient Rehabilitation to 3 Years Poststroke Course and Relations With Coping Strategies. *Stroke*. 2009 Apr 1;40(4):1399–404.

Vocat R. Thèse de doctorat en Neurosciences des Université de Genève et de Lausanne « Anosognosie de l'hémiplégie : une perspective multifactorielle et temporelle » 2009.

Vocat R, Staub F, Stroppini T, Vuilleumier P. Anosognosia for hemiplegia: a clinical-anatomical prospective study. *Brain*. 2010 déc;133(Pt 12):3578–97.

Vuilleumier P. Anosognosia: the neurology of beliefs and uncertainties. *Cortex*. 2004 févr;40(1):9–17.

Wade DT. *Measurement in neurological rehabilitation*. New York : oxford University Press, 1992, page 75

Wade DT, Hewer RL. Functional abilities after stroke: measurement, natural history and prognosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1987 févr;50(2):177-182.

Wade DT, Collin C. The Barthel ADL index : a standard measure od physical disability ? *International Disability Studies* 1988;10:64-67

Wellwood I, Dennis MS, Warlow CP. Perceptions and knowledge of stroke among surviving patients with stroke and their carers. *Age Ageing*. 1994 juill;23(4):293–8.

White JH, Magin P, Attia J, Pollack MR, Sturm J, Levi CR. Exploring Poststroke Mood Changes in Community-Dwelling Stroke Survivors: A Qualitative Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2008 Sep;89(9):1701–7.

Wiles R, Pain H, Buckland S, McLellan L. Providing appropriate information to patients and carers following a stroke. *J Adv Nurs*. 1998 oct;28(4):794–801.

Wintz L, Sannié T, Ayçaguer S, Guerois C, Bernhard J-P, Valluet D, et al. Patient resources in the therapeutic education of haemophiliacs in France: their skills and roles as defined by consensus of a working group. *Haemophilia*. 2010 mai;16(3):447–54.

Yonaty S-A, Kitchie S. The educational needs of newly diagnosed stroke patients. *J Neurosci Nurs*. 2012 Oct;44(5):E1–9.

Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980 déc;20(6):649-655.

TEXTES OFFICIELS CITES

Recommandations HAS Juin 2007 « Structuration d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient dans le champ des maladies chroniques ».

La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France : Rapport à Madame la ministre de la santé et des sports, Présenté par la docteure Elisabeth Fery-Lemonnier, Conseillère générale des établissements de santé. Juin 2009

Loi n° 2009-879 du 21 Juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et au Territoire (dite « loi HPST »)

Plan d'actions national « Accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 », Avril 2010.

Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. Rapport du groupe de travail n°2 sur le rôle des aidants et des acteurs de santé. Octobre 2010.

Guides Sofmer « Eléments pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique au patient après AVC » sur les thèmes « activité physique », « Installation, manutention de la personne hémiplegique », « Troubles de déglutition », « incontinence urinaire et fécale », « la prévention des chutes », « troubles cognitifs et comportementaux », mis en ligne en format PDF sur le site de la Sofmer, en mars 2011 [<http://www.sofmer.com/>]

Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne : apports des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution, 2008-2009

Christine de Peretti (c.deperetti@invs.sante.fr)¹, Olivier Grimaud², Philippe Tuppin³, Francis Chin¹, France Woimant. Bulletin Epidemiologique hebdomadaire, 1 Janvier 2012, n°1

Rapport de l'Académie Nationale de Médecine « L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine » ; 10 Décembre 2013, consulté en ligne <http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2014/01/jaffiolRapport-ETP-vot%C3%A9-10-XII-13-3.pdf> le 23 Février 2014.

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

TABLEAUX

<u>Tableau I</u> : Résultats de la BEN juste après l'AVC	<i>Page 19</i>
<u>Tableau II a</u> : Besoins d'éducation dans la maladie Neuro-vasculaire	<i>Page 20</i>
<u>Tableau II b</u> : Besoins d'aide pour mieux vivre avec ses troubles cognitifs post-AVC	<i>Page 20</i>
<u>Tableau II c</u> : Besoins de connaître et valoriser ses capacités physiques persistant malgré la maladie	<i>Page 21</i>
<u>Tableau II d</u> : Besoins d'éducation pour mieux identifier ses états internes et accéder à ses ressources	<i>Page 21</i>
<u>Tableau II e</u> : Besoins d'éducation pour renforcer ses capacités fonctionnelles ou développer de nouvelles capacités fonctionnelles	<i>Page 22</i>
<u>Tableau II f</u> : Besoins d'éducation pour savoir s'intégrer socialement	<i>Page 22</i>
<u>Tableau II g</u> : Besoins éducatifs spécifiques des aidants	<i>Page 23</i>
<u>Tableau III</u> : Critères de jugement secondaires : description des troubles cognitifs	<i>Page 23</i>
<u>Tableau IV</u> : évolution des résultats du test des cloches entre le SSR post-AVC et l'étude BEPA.V.C. droit	<i>Page 25</i>
<u>Tableau V</u> : Besoins issus des discours des patients, aidants et soignant (Scores additionnés) en fonction du test des cloches	<i>Page 26</i>
<u>Tableau VI</u> : Besoins issus seulement des discours des patients en fonction des résultats au test des cloches	<i>Page 26</i>
<u>Tableau VII</u> : corrélations entre les résultats au tests des cloches et les besoins éducatifs du patient issus des aidants	<i>Page 28</i>
<u>Tableau VIII</u> : Corrélations des besoins éducatifs du patient avec les résultats du test de l'horloge	<i>Page 29</i>
<u>Tableau IX</u> : Corrélations des résultats en copie avec les besoins éducatifs des patients issus des entretiens avec les aidants	<i>Page 29</i>
<u>Tableau X</u> : Corrélations entre les besoins éducatifs des patients et les performances au test de bissection des lignes	<i>Page 30</i>

<u>Tableau XI</u> : Corrélations des besoins éducatifs (issus de l'entretien des patients/aidants/soignants) des patients et leurs performances lors du test de l'écriture	<i>Page 31</i>
<u>Tableau XII</u> : Corrélations des besoins éducatifs des patients (vus par les patient /aidant/soignant) et les signes d'héminégligence en situation d'activités de vie quotidienne (échelle de Bergego)	<i>Page 32</i>
<u>Tableau XIII</u> : Corrélations des besoins éducatifs des patients (vus par les aidants) et les signes d'héminégligence en situation d'activités de vie quotidienne (échelle de Bergego)	<i>Page 32</i>
<u>Tableau XIV</u> : Corrélation des besoins éducatifs des patients issus uniquement de l'entretien des aidants, avec l'échelle de Bergego par l'aidant	<i>Page 33</i>
<u>Tableau XV</u> : Corrélation de l'héminégligence en situation écologique avec l'index de Barthel	<i>Page 34</i>
<u>Tableau XVI</u> : Corrélation du fardeau ressenti par l'aidant avec la dépendance du patient et son héminégligence en situation écologique	<i>Page 34</i>
<u>Tableau XVII</u> : Corrélation entre la sensation de fardeau perçue par l'aidant et l'état de santé perçu par le patient	<i>Page 34</i>
<u>Tableau XVIII</u> : Analyse des besoins éducatifs des patients en fonction de leur autonomie dans la vie quotidienne	<i>Page 36</i>
<u>Tableau XIX</u> : Corrélation entre la perception de fardeau par l'aidant et les besoins du patient	<i>Page 36</i>
<u>Tableau XX</u> : Corrélations entre besoins éducatifs du discours de patients et leur perception de leur état de santé	<i>Page 37</i>
<u>Tableau XXI</u> : Corrélations entre les besoins éducatifs issues du discours des aidants et l'état de santé perçu par le patient	<i>Page 38</i>
<u>Tableau XXII</u> : Corrélation entre les besoins de l'aidant et sa sensation de fardeau	<i>Page 38</i>
<u>Tableau XXIII</u> : Liens entre la dépendance du patient au Barthel et les besoins des aidants	<i>Page 39</i>
<u>Tableau XXIV</u> : Liens entre l'héminégligence du patient (score de l'échelle de Bergego aidant) et les besoins des aidants	<i>Page 40</i>
<u>Tableau XXV</u> : Recherche de corrélations entre certains besoins des patients et les mêmes besoins chez leur aidant	<i>Page 41</i>
<u>Tableau XXVI</u> : Concordance des avis investigateurs / dyade patient-aidant concernant les ateliers proposés	<i>Page 42</i>

FIGURES

- Fig.1 : Liens entre la durée des entretiens et le nombre de cloches non cochées à gauche *Page 26*
- Fig. 2 et 3 : Précisions sur les besoins corrélés en « capacités physiques » avec les omissions de cloches à gauche *Page 27*
- Fig. 4 et 5 : Précisions sur les Besoins d'éducation pour mieux identifier ses états internes et accéder à ses ressources psychologiques qui son corrélées avec les omissions de cloches à gauche *Page 28*
- Fig 6 : Besoin d'information à distance sur la maladie et épreuve de bissection de ligne *Page 30*
- Fig 7 :Besoins de comprendre les causes/FDR et épreuve de bissection de ligne *Page 30*
- Fig 8 : Besoins d'éducation pour accepter le risque de récidence et le traitement, et épreuve de bissection de ligne *Page 31*
- Fig 9 :Besoins de savoir reconnaître les symptômes d'alerte et épreuve de bissection de ligne *Page 31*
- Fig. 10 : Corrélation entre l'héminégligence dans les AVQ et les besoins d'éducation pour mieux vivre avec ses troubles cognitifs *Page 33*
- Fig. 11 : Corrélations entre les résultats à l'Euroquol et l'échelle de Fardeau de Zarit *Page 35*
- Fig. 12 : Corrélation entre la durée des entretiens des patients et leurs besoins d'éducation pour savoir utiliser ses ressources psychologiques *Page 35*
- Fig. 13 : Corrélation entre la durée des entretiens des patients et leurs besoins d'éducation pour mieux gérer leurs émotions *Page 35*
- Fig. 14 : corrélation entre les besoins totaux des patients et la perception de fardeau des aidants. *Page 37*

ANNEXES

ANNEXE 1 : Guide d'entretien « personne malade » et concepts étudiés

Compétences générales explorées [D'Ivernois 2008]	<u>Questions de la version 4, (dite « version définitive »),</u>
Comprendre, s'expliquer, Locus control, Etablir des liens entre sa maladie et son histoire de vie	1. A quoi attribuez-vous votre accident vasculaire cérébral (AVC) ?
Comprendre, s'expliquer Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement	2. Quelles explications sur votre maladie, ses risques et son traitement avez-vous reçues ? si elles ne vous paraissent pas suffisantes, qu'auriez-vous souhaité savoir de plus ?
Comprendre, s'expliquer	3. Selon vous, qu'est ce qui peut favoriser la maladie vasculaire (accident vasculaire cérébral, infarctus cardiaque, artérite,...) ?
Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	4. Cherchez-vous des informations sur votre maladie et la vie quotidienne avec votre maladie ? comment faites-vous ? comment vous assurez vous que ces informations vous concernent bien ?
Repérer, analyser, mesurer Informé, éduquer son entourage	5. Quels sont les symptômes liés à votre maladie et à votre handicap qui vous feraient actuellement consulter un médecin ?
Repérer, analyser, mesurer, Etablir des liens entre sa maladie et son histoire de vie s'auto-évaluer Perception d'auto-efficacité, sentiment de compétence	6. Pensez vous que la façon dont vous vivez, peut améliorer votre état de santé ? en quoi ?
Faire face, décider Sentiment de compétence Locus control, s'auto-évaluer	7. Selon vous, quels sont vos atouts (<i>vos points forts et les points forts de votre environnement</i>) pour faire face à la maladie vasculaire et à votre handicap ?
Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de la vie avec la maladie, de prévention	8. Avez-vous adapté votre logement quand vous êtes sorti de l'hôpital après l'AVC ?
Faire face, décider Faire valoir ses choix de santé	9. Concernant votre maladie et votre handicap, quels sont les conseils des soignants que vous ne pouvez pas respecter ?
Faire face, décider Sentiment de compétence Faire valoir ses choix de santé	10. Pourriez-vous préciser les conseils des soignants que vous parvenez à suivre ?
Pratiquer, faire	11. Racontez moi plusieurs situations de votre vie quotidienne difficiles à gérer depuis votre AVC
Pratiquer, faire Perception d'auto-efficacité Sentiment de compétence	12. Racontez moi plusieurs situations de votre vie quotidienne qui restent faciles à gérer depuis votre AVC ?
Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de la vie avec la maladie, de prévention Exprimer ses besoins, solliciter	13. Dans quelles activités d'hygiène corporelle (toilette, habillage, continence), d'installation (<i>au lit ou au fauteuil</i>), de déplacements, de prise des repas et des traitements, de communication, de gestion de vos affaires, de loisirs, et de suivi de votre maladie, pensez-vous avoir besoin de conseils ?

l'aide de son entourage	
Adapter, ajuster Développer un raisonnement créatif, et son esprit critique	14. Comment vous organiseriez vous si votre aidant (ou époux, épouse) tombait malade ?
Faire connaître ses besoins, informer son entourage Solliciter l'aide de son entourage	15. Avez-vous l'impression de suffisamment discuter de votre maladie, de votre handicap et de votre traitement avec vos proches ? <i>comment en parlez vous ?</i>
Repérer, analyser, mesurer Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement	16. Comment a évolué votre relation de couple ? (<i>ou pour les célibataires, comment a évolué votre vie amoureuse ou « personnelle » par exemple si l'aidant est un enfant ?</i>)(
Faire connaître ses besoins, informer son entourage Gérer ses émotions et maîtriser son stress. Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement	17. Quels sont les émotions et les stress liés à votre maladie et/ou à votre handicap que vous parvenez à gérer ?
Faire connaître ses besoins, informer son entourage Gérer ses émotions et maîtriser son stress Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement	18. Auriez-vous besoin d'un accompagnement psychologique pour mieux exprimer ce que vous ressentez concernant votre maladie et votre handicap ?
Comprendre, s'expliquer Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement	19. Les personnes que vous connaissez, ont-elles un comportement différent avec vous depuis que vous avez fait un AVC ? Comment l'expliquez vous ?
Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	20. Pensez-vous qu'une association de personnes qui ont la même maladie ou le même handicap que vous, pourrait vous apporter de l'aide pour la vie quotidienne et les loisirs ? si « oui », comment ? (p+ a+s)
Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de la vie avec la maladie, de prévention Formuler un projet, le mettre en œuvre	21. Avez-vous des projets agréables à court ou moyen terme ?
Adapter, ajuster Formuler un projet, le mettre en œuvre	22. Avez-vous pensé à partir en vacances quelques jours ? Comment organiseriez-vous ces vacances en fonction de votre maladie et de votre handicap ?
Métacognition Développer un raisonnement créatif, et son esprit critique Etablir des liens entre sa maladie et son histoire de vie.	23. Que faites vous, ou que vous dites vous à vous-même, pour vivre au mieux votre maladie et votre handicap ?

ANNEXE 2 : Guide d'entretien « aidant »

1. A quoi attribuez vous l'accident vasculaire cérébral de votre XXX?
2. Quelles explications sur sa maladie, ses risques et son traitement avez vous reçues ? si elles ne vous paraissent pas suffisantes, qu'auriez-vous souhaité savoir de plus ?
3. Selon vous, qu'est ce qui peut favoriser la maladie vasculaire (accident vasculaire cérébral, infarctus cardiaque, artérite) ?
4. Cherche-t il (ou elle) des informations sur sa maladie et la vie quotidienne avec sa maladie ? comment fait il (elle) ? comment s'assure t –il (elle) que ces informations le (la) concernent bien ?
5. Quels sont les symptômes liés à sa maladie et à son handicap qui vous feraient actuellement consulter un médecin ?
6. Pensez vous que la façon dont il (elle) vit, peut améliorer son état de santé ? en quoi ?
7. Selon vous, quels sont les atouts de votre XXX (*ses points forts, les points forts de son environnement*) pour faire face à la maladie vasculaire et au handicap ?
8. Comment avez-vous adapté son (votre) logement quand votre xxx est sorti de l'hôpital après l'AVC ?
9. Concernant sa maladie et son handicap, quels sont les conseils qu'il (elle) ne parvient pas à respecter ?
10. Quels sont les conseils des soignants qu'il (elle) parvient à suivre ?
11. Racontez moi plusieurs situations de sa vie quotidienne difficiles à gérer depuis son AVC
12. Racontez moi plusieurs situations de sa vie quotidienne qui restent faciles à gérer depuis son AVC
13. Dans quelles activités d'hygiène corporelle (toilette, habillage, continence), d'installation (au lit ou au fauteuil), de déplacements, de prise des repas et des traitements, de communication, de gestion de ses affaires, de loisirs, et de suivi de sa maladie, pensez vous qu'il ait besoin de conseils ?

14. Avez-vous l'impression qu'il (elle) discute suffisamment de sa maladie, de son handicap et de son traitement avec ses proches ?
15. Comment a évolué votre relation de couple ? (*ou comment a évolué votre relation ?*)
16. Quels sont les émotions et les stress liés à votre maladie et/ou à votre handicap qu'il (elle) parvient à gérer ?
17. Souhaiteriez-vous un accompagnement psychologique pour mieux savoir exprimer tous les deux, ce que vous ressentez concernant la maladie et le handicap ?
18. Les personnes qu'elle (il) rencontrait dans la vie de tous les jours, ont-elles un comportement différent avec elle (lui) depuis son AVC ? comment l'expliquez-vous ?
19. Pensez-vous qu'une association de personnes qui ont la même maladie ou le même handicap que votre XXX pourrait vous apporter de l'aide pour la vie quotidienne et les loisirs ? si « oui », comment.
20. Avez-vous des projets agréables à court ou moyen terme ?
21. Avez-vous pensé à partir en vacances quelques jours ? comment organiseriez-vous ces vacances en fonction de la maladie et du handicap de votre XXX ?
22. Que faites-vous ou que vous dites-vous pour vivre au mieux la maladie et le handicap de votre XXX ?

ANNEXE 3 : Guide « soignant » d'entretien téléphonique

1. Les explications qu'il (elle) a reçu sur sa maladie, ses risques et son traitement vous paraissent-elles suffisantes ?
2. Quels sont les atouts de votre patient pour faire face à la maladie vasculaire et au handicap ?
3. Pensez-vous que la façon dont il vit peut améliorer son état de santé ?
4. Concernant sa maladie et son handicap, quelles sont les préconisations des soignants qu'il (elle) ne parvient pas à respecter ?
5. Et quelles sont les préconisations des soignants qu'il (elle) parvient à respecter ?
6. Connaissez-vous plusieurs situations de (sa) vie quotidienne qu'il (elle) trouve difficiles à gérer depuis son AVC ?
7. Connaissez-vous plusieurs situations de (sa) vie quotidienne qui restent faciles à gérer depuis son AVC ?
8. Que pensez-vous de l'adaptation de son logement après l'AVC ?
9. Dans quelles activités
 - d'hygiène corporelle (toilette, habillage, continence),
 - d'installation (*au lit ou au fauteuil*),
 - de déplacements,
 - de prise des repas et des traitements,
 - de communication,
 - de gestion de ses affaires,
 - de loisirs,
 - et de suivi de sa maladie,pensez-vous qu'il ait encore besoin de conseils ?
10. Avez-vous l'impression qu'il (elle) discute suffisamment de sa maladie, de son handicap et de son traitement avec ses proches ?
11. Quels sont les émotions et les stress liés à la maladie et/ou au handicap que votre patient(e) et/ou son aidant ne parviennent pas à gérer ?
12. Pensez-vous qu'une association de personnes qui ont la même maladie ou le même handicap, pourrait leur apporter de l'aide pour la vie quotidienne et les loisirs ?

ANNEXE 4 : Tableaux et figures des résultats complémentaires

Somme de toutes les sommes des catégories de besoins : , (exprimée comme à la fin de chaque tableau sous la forme de médiane [étendue interquartile])

Besoin pour... Exprimé par...	Patient		
	Patient	Aidant	Soignant
TOTAL	27.5 [20.5 – 31.5]	7.5 [4.5 – 15.5]	3.5 [1 – 5.5]
TOTAL patient/aidant/soignant	37.5 [32.5 – 47.5]		

Présentation abrégée des 6 catégories de besoins du patient

Besoin abrégé	Libellé
Besoin Vasculaire	Besoins d'éducation dans la Maladie vasculaire
Besoin Tb Cognitifs	Besoins d'éducation pour mieux vivre avec ses troubles cognitifs post AVC
Besoin Capacités Phys.	Besoins de connaître et valoriser ses capacités physiques persistant malgré la maladie
Besoin Capacités Fonct.	Besoins d'éducation pour renforcer ses capacités fonctionnelles ou développer de nouvelles capacités fonctionnelles
Besoin Psy.	Besoins d'éducation pour mieux identifier ses états internes et accéder à ses ressources psychologiques
Besoin Social	Besoins d'éducation pour savoir s'intégrer socialement
Besoin Total	Somme de tous les besoins

Analyse des besoins éducatifs issus de l'entretien avec les patients en fonction de la durée de l'entretien.

Coefficients de corrélation de Spearman	Durée entretien
Besoin Vasculaire	-0.27
Besoin Tb Cognitifs	0,34
Besoin Capacités Physiques	0,45
Besoin Capacités Fonctionnelles	0,52*
Besoin Psy	0,77**
Besoin Social	0,35
Besoin Total	0.67**

Besoins issus seulement des discours des patients en fonction des résultats au test des cloches, détail des corrélations avec les besoins de connaître et valoriser ses capacités physiques persistant malgré la maladie

« Besoins capacités phys » Omissions	Gauche	Centrale	Droite	Total	G+D
Besoin de prendre conscience de ses capacités physiques	-0.63**	-0.56*	-0.59**	-0.66**	-0.58**
Besoin d'être productif dans la société	-0.54*	-0.49	-0.49	-0.52*	-0.54*
besoin de favoriser son autonomie en augmentant son Implication, son envie de s'impliquer	-0.20	0.27	0.13	0.07	-0.14
besoin de travailler sur la notion de plaisir	0.10	0.10	0.18	0.10	0.06
besoin de savoir s'impliquer dans des projets agréables	-0.27	0.08	-0.18	-0.15	-0.28

Besoins issus seulement des discours des patients en fonction des résultats au test des cloches, détail des corrélations avec les Besoins d'éducation pour mieux identifier ses états internes et accéder à ses ressources psychologiques

Besoins Psy	Omissions			
	Gauche	Droite	Total	G+D
besoin de savoir utiliser ses ressources, psychologiques, mobiliser son estime de soi, savoir avoir une image positive de soi	-0.83**	-0.77**	-0.75**	-0.79**
besoin d'acceptation du handicap, de la maladie, du regard des autres, de savoir se projeter dans l'avenir	-0.75**	-0.73**	-0.74**	-0.77**
besoin de travailler la motivation pour faire (efforts alimentaires, efforts physiques, AVQ, lutte contre FDR..)	-0.19	-0.03	0.03	-0.10
besoin d'éducation pour savoir trouver un soutien psychologique (anxiété, dépression)	-0.19	-0.15	-0.08	-0.18
besoin de prendre conscience de son impatience vis-à-vis des soignants, des aidants	NC	NC	NC	NC
besoin d'apprendre la gestion de ses émotions (plus fortes qu'avant AVC), besoin de savoir partager avec les proches	-0.34	-0.24	-0.30	-0.23

Besoins éducatifs issus des entretiens avec les patients, aidants et soignants :

Coefficients de corrélation de Spearman	Copie de figure	Temps
Besoin Vasculaire	0.23	0.07
Besoin Tb Cognitifs	0.52*	0.31
Besoin Capacités Physiques	0,12	0.35
Besoin Capacités Fonct.	0.02	-0.15
Besoin Psy	0.19	0,10
Besoin Social	-0.06	-0.24
Besoin Total	0.19	0.11
Durée entretien	-0.05	-0.06

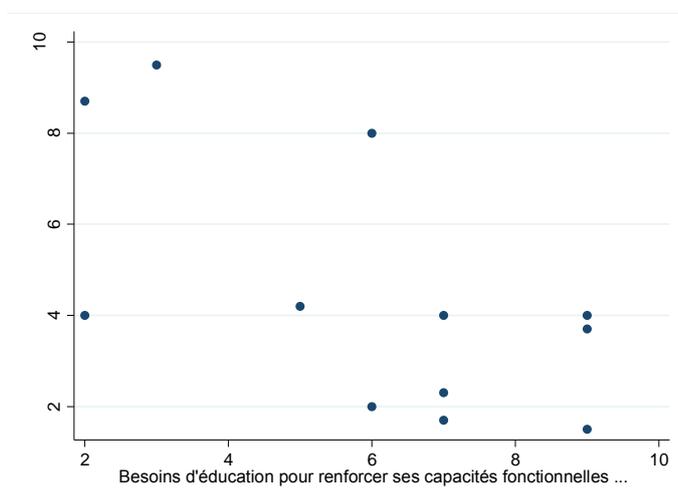
Corrélation entre les besoins éducatifs des patients sur la maladie neuro-vasculaire et les performances au test de bissection des lignes :

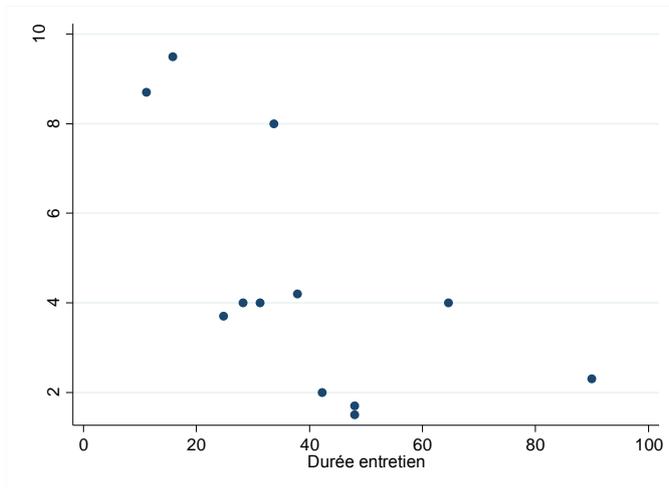
Coefficients de corrélation de Spearman	Lignes 2 et 3
besoin d'information à distance sur la maladie	0.70**
à distance, besoins de comprendre les causes, facteurs de risque vasculaires,.	0.58**
à distance, besoins d'accepter le risque de récurrence; de connaître l'effet du traitement	0.66**
à distance, besoins de savoir reconnaître les symptômes d'alerte	0.74**

Corrélation des résultats à la bissectrice des lignes avec les Besoins éducatifs des patients issus seulement des entretiens avec les aidants :

Coefficients de corrélation de Spearman	Lignes 1 et 4	Lignes 2 et 3
Besoin Vasc	0.38	0.14
Besoin Tb Cogn	0.35	0.16
Besoin Capacités physiques	0.56*	0.69**
Besoin Capacités Fonct.	-0.12	-0.17
Besoin Psy	0.53*	0.46
Besoin Social	-0.49	0.27
Besoin Total	0.49	0.22

Corrélations des besoins éducatifs (issus de l'entretien des patients/aidants/soignants) des patients et leurs performances lors du test de l'écriture : figures complémentaires





Corrélation entre les besoins éducatifs sont issus des entretiens avec les patients/aidants/soignants et l'état de santé perçu par le patient

Coefficients de corrélation de Spearman	Euroquol (échelle)	Mobilité	Autonomie	Activité	Douleur	Anxiété
Besoin Vasculaire	-0.63**	0.35	0.67**	0.49	-0.18	0.45
Besoin Tb Cognitifs	-0.34	-0.10	-0.30	-0.44	0.28	-0.18
Besoin Capacités Physiques	-0.14	0.30	0.58*	0.47	-0.29	0.72**
Besoin Capactés fonct.	0.04	0.15	0.56*	0.41	0.08	0.58*
Besoin Psy	0.01	0.35	0.82**	0.70**	0.11	0.61**
Besoin Social	-0.01	-0.20	0.41	0.41	-0.37	0.36
Besoin Total	0.15	0.10	0.35	0.12	0.37	0.58*
Durée entretien	0.23	0.10	-0.17	0.06	0.37	-0.01

Annexe 5a

Notice d'information pour l'étude « BEPA.V.C. Droit »

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Vous avez eu un accident vasculaire cérébral (AVC)

et le Dr Sandrine GUINVARC'H, médecin investigateur (coordonnées : squinvarch@mgen.fr / 04.94.12.64.20) vous a proposé de participer au protocole de recherche biomédicale intitulé : « **BEPA.V.C. Droit** ».

Nous vous proposons de **lire attentivement avec la personne qui vous aide le plus au quotidien**, et que nous appelons « aidant » (cela peut être votre conjoint, un parent, un ami, un voisin, une auxiliaire de vie...), cette notice d'information qui a pour but de répondre aux questions que vous seriez susceptibles de vous poser avant de prendre votre décision de participation. Vous disposez d'un délai de réflexion de 7 jours.

Vous pourrez à tout moment durant l'essai vous adresser au Dr Sandrine GUINVARC'H, médecin investigateur pour lui poser toutes les questions complémentaires.

Quel est l'objectif de la recherche ?

Après l'accident vasculaire cérébral (qui a touché la partie droite de votre cerveau), vous avez bénéficié de rééducation au centre Pierre Chevalier à Hyères. Nous vous proposons de **participer à une étude** concernant

- la façon dont vous vivez cet accident vasculaire et ses conséquences,
- le vécu de votre aidant,
- le vécu d'un de vos soignants (Infirmier, Médecin, kinésithérapeute,...).

Nous souhaitons **identifier les aides** dont vous pouvez avoir besoin à distance de la rééducation, ainsi **que les conseils et les informations qui vous manquent** ou vous ont manqué.

Quels sont les bénéfices attendus ?

Les résultats de cette étude doivent nous permettre de vous proposer prochainement, ainsi qu'à votre aidant, des séances d'information et de conseils pratiques permettant de répondre aux questions que vous vous posez sur votre pathologie, et permettant de vous aider dans la vie quotidienne.

Quelle est la méthodologie et comment se déroule l'expérimentation ?

Pour cette étude, le Dr Sandrine GUINVARC'H, médecin de rééducation neurologique au centre Pierre Chevalier, souhaite vous rencontrer à deux reprises, pour que chaque entretien ne soit pas trop long, ni fatigant, si possible chez vous.

Le Dr Sandrine GUINVARC'H vous demandera de répondre à une vingtaine de questions et de donner votre avis sur votre état de santé, puis vous proposera de réaliser des tests en rapport avec votre prise de conscience de votre corps et de l'espace (2 entretiens de maximum 1h chacun).

Lors de la première rencontre, le Dr Sandrine GUINVARC'H souhaitera avoir un entretien personnalisé avec votre aidant (1 heure maximum), afin de recueillir son avis sur votre maladie, et ses modalités d'action à vos côtés. Comptez donc que cette première rencontre dure 2h, et la seconde, au moins 1 heure.

Certaines réponses et certains conseils pourront vous être donnés par le Dr Sandrine GUINVARC'H directement lors de ces rencontres ; mais les renseignements issus des entretiens et les résultats des tests seront **rendus anonymes pour l'étude**. Un rapport des résultats de ce travail vous sera envoyé lorsqu'il sera terminé.

Le Dr Sandrine GUINVARC'H, médecin responsable de l'étude, est à votre disposition pour tout renseignement complémentaire au 04 94 12 64 20.

Quelles sont les contraintes et désagréments ?

Si on exclut les possibles modifications de votre organisation habituelle, imposés par ces entretiens à votre domicile, l'étude ne vous expose à aucun risque ni désagrément pour votre santé, ni pour votre suivi médical habituel. Il s'agit pour vous et votre aidant, de prendre individuellement le temps de réfléchir et de vous exprimer en toute liberté, sur ce que vous vivez depuis l'AVC.

Si vous le préférez, les entretiens pourront avoir lieu au Centre Pierre Chevalier, mais aucun bon de transport ne vous sera fourni pour vous y rendre. En informer le Dr Sandrine GUINVARC'H au 04 94 12 64 20).

Quels sont vos droits en tant que participant(e) à cette recherche ?

Vous pouvez refuser de participer à cette recherche sans avoir à vous justifier. De même vous pouvez vous retirer à tout moment de l'essai sans justification, sans conséquence sur la suite de votre traitement ni la qualité des soins qui vous seront fournis.

Pour participer à cette étude vous devez être affilié à un régime de sécurité sociale.

Cette recherche relève de l'application du Code de la Santé Publique (Titre II du Livre Premier relatif aux recherches biomédicales). Ces informations sont consultables sur le site Internet de Legifrance (www.legifrance.gouv.fr)

L'investigateur principal de cette étude est le Dr Sandrine GUINVARC'H, médecin investigateur (coordonnées : sguinvarch@mgen.fr / 04.94.12.64.20). Cette étude est réalisée par le Centre SSR MGEN Pierre Chevalier, BP 20122, 83407 Hyères CEDEX (représenté par MARTIN Jean-Louis, Directeur) promoteur de cette recherche.

Le Centre SSR MGEN Pierre Chevalier, promoteur de cette recherche a, conformément à la loi, contracté une assurance (contrat n° 216 04 22 H souscrit auprès de la société MAIF).

Les modalités de ce protocole ont été soumises à avis et autorisation de deux instances lesquelles ont pour mission de vérifier la pertinence scientifique de l'essai, les conditions requises pour votre protection et le respect de vos droits :

- 1- L'autorité compétente, l'Agence Française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps) a autorisé cet essai n°2012 – A00173 -40 en date du 5 février 2012.
- 2- le Comité de Protection des Personnes Sud Méditerranée 1 (Institut Paoli Calmettes- Marseille) a rendu un avis délibératif favorable en date du ___ / ___ / 2012.

Conformément aux dispositions de loi relative à l'informatique et aux libertés (loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée par la loi n°2004-801 du 6 août 2004) vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition relatif au traitement de vos données personnelles. Ces droits s'exercent auprès du Dr Sandrine GUINVARC'H Sandrine, médecin investigateur (coordonnées : squinvarch@mgen.fr / 04.94.12.64.20).

Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire du médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L. 1111-7 du Code de la santé Publique.

Vous avez le droit d'avoir communication, au cours ou à l'issue de la recherche, des informations concernant votre santé et qui sont détenues par l'investigateur, le Dr Sandrine GUINVARC'H Sandrine (coordonnées : squinvarch@mgen.fr / 04.94.12.64.20) (article L.1122-1 du Code de la Santé Publique). Vous serez informé, à votre demande, des résultats globaux de l'essai par l'investigateur (article L.1122-1 du Code de la Santé Publique) selon les modalités suivantes : Un rapport des résultats de ce travail vous sera envoyé lorsqu'il sera terminé.

En cas de dommage vous pouvez avoir accès à une indemnisation selon les modalités de des articles L. 1121-10 et L.1142-3 du Code de la Santé Publique.

Ce document vous appartient et nous vous invitons à en discuter avec votre médecin et/ou avec vos proches.

Recueil du consentement éclairé de la personne ayant fait un AVC

Après votre accident vasculaire cérébral (AVC), vous avez bénéficié de rééducation au centre Pierre Chevalier à Hyères. Le Dr Sandrine GUINVARC'H, médecin investigateur (coordonnées : squinvarch@mgen.fr / 04.94.12.64.20) m'a proposé de **participer à une étude intitulée « BEP AVC Droit »** concernant

- la façon dont je vis cet accident vasculaire et ses conséquences,
- le vécu de mon aidant principal (un « aidant » est un membre de la famille, un ami, ou un voisin...qui vous apporte beaucoup d'aide)
- le vécu d'un de mes soignants (infirmier, Médecin, Kinésithérapeute, etc.), si un soignant intervient auprès de moi.

Cette recherche est en conformité avec la Code de la Santé Publique (Titre II du Livre Premier relatif aux recherches biomédicales) et a reçu l'avis favorable du Comité de Protection des Personnes Sud Méditerranée¹ en date du __ / __ / 2012 et l'autorisation de l'Agence Française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps) sous le n°2012 – A00173 -40 en date du 5 février 2012.

Le Centre SSR MGEN Pierre Chevalier, BP 20122, 83407 Hyères CEDEX (représenté par MARTIN Jean-Louis, Directeur) promoteur de cette recherche a, conformément à la loi, contracté une assurance (contrat n° 216 04 22 H souscrit auprès de la société MAIF).

J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées et j'ai pu disposer d'un temps de réflexion suffisant entre l'information et ma décision de participer à cet essai.

J'atteste que je suis affilié à un régime de sécurité sociale ou bénéficiaire d'un tel régime.

J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles.

J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me concernent en conformité avec les dispositions de la loi n°2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. J'ai noté que je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification garanti par les articles 39 et 40 de cette loi en m'adressant au Dr Sandrine GUINVARC'H Sandrine, médecin investigateur (coordonnées : squinvarch@mgen.fr / 04.94.12.64.20).

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment sans avoir à me justifier et sans conséquence.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche biomédicale intitulée : « **BEP AVC Droit** ».

Mon consentement ne décharge pas l'investigateur et le promoteur de leurs responsabilités à mon égard.

Fait à _____ le ____ / ____ / 2012 en deux exemplaires originaux

La personne participant à la recherche,

Nom Prénoms

Signature (*) ou (**)

(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)

(*) En cas d'incapacité de lecture et/ou d'écriture chez un participant en état de donner son consentement, prévoir la mention suivante : « *En l'absence d'autonomie de lecture et d'écriture de M / Mme _____, l'aidant ci-dessous identifié, totalement indépendant de l'investigateur et du promoteur, atteste avoir personnellement et fidèlement lu au participant la notice d'information et le présent formulaire de consentement et recueilli son accord pour signer ci-dessous en son nom* ».

Pour le participant à la recherche s'il a été aidé à la lecture de ce texte ou s'il n'a pas possibilité de signer, l'aidant :

Nom Prénoms

Signature (*)

(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)

(**) Si le participant fait l'objet d'une mesure de protection légale, l'accord de la personne désignée pour exercer la mesure de protection (tutelle ou curatelle) est requis : « *Chargé de la protection de M / Mme _____, la tierce personne ci-dessous identifiée, totalement indépendante de l'investigateur et du promoteur, atteste avoir personnellement et fidèlement lu au participant la notice d'information et le présent formulaire de consentement et donne son accord pour signer ci-dessous en son nom* ».

Pour le participant à la recherche, la personne éventuellement désignée par la mesure de protection

Nom Prénoms

Signature (*)

(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)

Le Dr Sandrine GUINVARC'H,

Médecin investigateur

Signature

Recueil du consentement éclairé de l'aidant dans l'étude BEP AVC Droit

Après son accident vasculaire cérébral (AVC), mon proche a bénéficié de rééducation au centre Pierre Chevalier à Hyères. Le Dr Sandrine GUINVARC'H, médecin investigateur (coordonnées : squinvarch@mgen.fr / 04.94.12.64.20) nous a proposé de **participer à une étude intitulée « BEP AVC Droit »** concernant

- la façon dont nous vivons cet accident vasculaire et ses conséquences,
- mon vécu en tant qu'aidant principal (un « aidant » est un membre de la famille, un ami, ou un voisin...qui apporte de l'aide à une personne malade ou ayant un handicap)
- le vécu d'un des soignants (Infirmier, Médecin, Kinésithérapeute, etc.), intervenant auprès de mon proche.

Cette recherche est en conformité avec la Code de la Santé Publique (Titre II du Livre Premier relatif aux recherches biomédicales) et a reçu l'avis favorable du Comité de Protection des Personnes Sud Méditerranée¹ en date du ___ / ___ / 2012 et l'autorisation de l'Agence Française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps) sous le n°2012 – A00173 -40 en date du 5 février 2012.

Le Centre SSR MGEN Pierre Chevalier, BP 20122, 83407 Hyères CEDEX (représenté par MARTIN Jean-Louis, Directeur) promoteur de cette recherche a, conformément à la loi, contracté une assurance (contrat n° 216 04 22 H souscrit auprès de la société MAIF).

J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées et j'ai pu disposer d'un temps de réflexion suffisant entre l'information et ma décision de participer à cet essai.

J'atteste que je suis affilié à un régime de sécurité sociale ou bénéficiaire d'un tel régime.

J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles.

J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me concernent en conformité avec les dispositions de la loi n°2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. J'ai noté que je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification garanti par les articles 39 et 40 de cette loi en m'adressant au Dr Sandrine GUINVARC'H Sandrine, médecin investigateur (coordonnées : squinvarch@mgen.fr / 04.94.12.64.20).

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment sans avoir à me justifier et sans conséquence.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche biomédicale intitulée : « **BEP AVC Droit** ».

Mon consentement ne décharge pas l'investigateur et le promoteur de leurs responsabilités à mon égard.

Fait à _____ le ____ / ____ / 2012 en deux exemplaires originaux

L'aidant participant à la recherche.

Nom Prénoms

Signature (*) ou (**)

(Précédée de la mention : *Lu, compris et approuvé*)

Le Dr Sandrine GUINVARC'H,

Médecin investigateur

Signature

SOMMAIRE

INTRODUCTION

1- Particularités de l'éducation thérapeutique (ETP) dans la Maladie neuro-vasculaire	<i>Page 2</i>
1.1. Caractéristiques démographiques et économiques de la maladie neuro-vasculaire	<i>Page 2</i>
1.2. Etudes concernant les modalités pratiques d'un programme d'ETP post AVC	<i>Page 2</i>
1.3. Impact des troubles cognitifs dans les programmes d'ETP	<i>Page 3</i>
2- Troubles cognitifs spécifiques après un AVC de l'hémisphère droit dit de l'« hémisphère mineur »	<i>Page 4</i>
2.1. Définition des troubles et répercussions sur les soins	<i>Page 4</i>
2.2. Sur le plan clinique	<i>Page 5</i>
2.3. Sur le plan physiopathologique	<i>Page 7</i>
3. Besoins éducatifs après accident vasculaire cérébral hémisphérique droit avec troubles cognitifs	<i>Page 8</i>
4. Les objectifs de cette recherche	<i>Page 11</i>

POPULATION ET METHODE

5. <u>Population</u>	<i>Page 12</i>
6. <u>Outils de mesure utilisés dans l'étude :</u>	<i>Page 13</i>
6.1 Critère de jugement principal : les guides d'entretiens semi-dirigés	
6.2 Les outils de mesure des critères de jugement secondaires	
3. <u>Plan expérimental</u>	<i>Page 14</i>
3.1. Protocole de l'étude	<i>Page 14</i>
3.2. Traitement des données issues des entretiens	<i>Page 15</i>
3.3. Mesures prévues pour réduire et éviter les biais	<i>Page 16</i>
3.4. Planning de l'étude	<i>Page 16</i>
4- <u>Considérations statistiques</u>	<i>Page 17</i>

RESULTATS

<u>1.</u> Population	<i>Page 18</i>
<u>2.</u> Modifications du protocole	<i>Page 19</i>
<u>3.</u> Quels sont les besoins éducatifs des patients et aidants, et quelle est leur occurrence selon le nombre d'investigateurs ayant repéré le besoin ?	<i>Page 19</i>

<u>4.</u> Quels sont les principaux résultats des critères de jugement secondaires dans cette population ?	<i>Page 23</i>
<u>5.</u> Analyse des critères de jugement secondaires dans cette population	<i>Page 25</i>
5.1: Les besoins éducatifs sont-ils corrélés avec les omissions au Test des cloches ?	<i>Page 25</i>
5.2 Existe-t-il des corrélations entre les besoins éducatifs des patients et les résultats du test de l'horloge ?	<i>Page 29</i>
5.3 Existe-t-il des corrélations entre les besoins éducatifs des patients et les performances à la copie de figure d'Ogden ?	<i>Page 29</i>
5.4. Existe-t-il des corrélations entre les besoins éducatifs des patients et les performances au test de bissection des lignes ?	<i>Page 30</i>
5.5. Existe-t-il des corrélations entre les besoins éducatifs (issus de l'entretien des patients/aidants/soignants) des patients et leurs performances lors du test de l'écriture ?	<i>Page 31</i>
5.6. Existe-t-il des corrélations entre les besoins éducatifs des patients et les signes d'héminégligence en situation d'activités de vie quotidienne (AVQ) (échelle de Bergego) ?	<i>Page 32</i>
<u>6.</u> Analyse des besoins éducatifs issus de l'entretien avec les patients en fonction de la durée de l'entretien.	<i>Page 33</i>
<u>7.</u> Analyse des besoins éducatifs issus de l'entretien avec les patients en fonction de la durée de l'entretien.	<i>Page 35</i>
<u>8.</u> Analyse des besoins éducatifs des patients en fonction de leur autonomie dans la vie quotidienne, de la sensation de fardeau ressentie par les aidants	<i>Page 36</i>
8.1. Les besoins éducatifs des patients sont-ils corrélés à leur autonomie dans la vie quotidienne ?	<i>Page 36</i>
8.2. Le fardeau ressenti par les aidants a-t-il un lien avec les besoins éducatifs des patients non institutionnalisés ?	<i>Page 36</i>
<u>9.</u> Analyse des besoins éducatifs des patients en fonction de l'état de Santé perçu par le patient	<i>Page 37</i>
<u>10.</u> Analyse des besoins éducatifs des aidants.	<i>Page 38</i>
10.1. Existe-t-il des corrélations entre la sensation de fardeau et les besoins de l'aidant ?	<i>Page 38</i>
10.2. Existe-t-il des corrélations entre la dépendance du patient au Barthel selon l'aidant et les besoins éducatifs des aidants ?	<i>Page 39</i>
10.3. Existe-t-il des corrélations entre l'héminégligence du patient (score de l'échelle de Bergego aidant) et les besoins des aidants ?	<i>Page 40</i>
10.4 : Aidant et patient ont-ils des besoins partagés ?	<i>Page 41</i>
<u>11.</u> Thèmes des activités d'Education thérapeutique issues de cette analyse des besoins	<i>Page 41</i>

<u>12.</u> Effets à un an des entretiens de l'étude. Les patients ou aidants sont-ils intéressés par les thèmes des ateliers issus des entretiens ?	<i>Page 42</i>
---	----------------

DISCUSSION

1. La Population	<i>Page 43</i>
2. Les besoins éducatifs des patients	<i>Page 44</i>
2.1 Thèmes à aborder avec les patients dans un programme éducatif	<i>Page 44</i>
2.2 Méthodologie éducative	<i>Page 48</i>
3. Les besoins éducatifs des aidants	<i>Page 48</i>
4. Les aidants et les soignants ont-ils la même vision des besoins éducatifs des patients que le patient lui-même ?	<i>Page 50</i>
5. Impact des troubles neuro-psychologiques et de la dépendance des patients sur les besoins éducatifs	<i>Page 51</i>
6. Relations entre l'état de santé perçu par le patient et ses besoins éducatifs	<i>Page 52</i>
7. Réflexions concernant le protocole de l'étude BEPA.V.C. droit	<i>Page 53</i>

CONCLUSION -PERSPECTIVES	<i>Page 55</i>
---------------------------------	----------------

RESUME	<i>Page 57</i>
---------------	----------------

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	<i>Page 59</i>
------------------------------------	----------------

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES	<i>Page 73</i>
--------------------------------------	----------------

ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien Patient	<i>Page 76</i>
Annexe 2 : Guide d'entretien Aidant	<i>Page 78</i>
Annexe 3 : Questionnaire téléphonique pour les soignants	<i>Page 80</i>
Annexe 4 : Résultats : tableaux et figures complémentaires	<i>Page 81</i>
Annexe 5 : Consentement éclairé des patients et aidants	<i>Page 85</i>