



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2018 –

**« PEUT-ON DECIDER DANS L'URGENCE ?
L'ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL »**

– Groupe n° 15 –

- | | |
|-------------------------------|---------------------------|
| – Marie-Dominique AUTEXIER | – Sébastien FAUQUEUR |
| – Marie-Emmanuelle AVERTY | – Aïcha HAJJI |
| – Florence CULOMA | – Brigitte MONTAGNE |
| – Maïlys DE FOURNOUX LA CHAZE | – Zoé RAJONSON |
| – Fabrice DIOT | – Elise VALENTIN-BUSQUETS |

Directrice

– *Karine BREHAUX*

Sommaire

TABLE DES MATIERES

Remerciements	4
Introduction	8
I. Fruit d'une volonté politique, les textes qui organisent la prise en charge de l'AVC visent à permettre l'entrée du patient dans une filière de prise en charge en urgence : « les filières AVC ».....	10
1. L'AVC est la pierre angulaire de l'organisation d'une prise en charge complexe	10
1.1. Le plan AVC 2010-2014 fait de la prise en charge de l'AVC une priorité de santé publique et a permis d'améliorer la prise en charge en urgence ainsi que l'information de la population.....	10
1.2. Les lois Leonetti et Claeys-Leonetti précisent et encadrent le processus décisionnel dans des situations particulièrement complexes.....	11
2. La déclinaison opérationnelle : la prise en charge des personnes victimes d'AVC est organisée sur un territoire selon une procédure uniformisée.....	12
2.1. La circulaire DGOS du 6 mars 2012 met en place un protocole à suivre sur tout le territoire ainsi qu'un projet de soins personnalisé	12
2.2. Face aux disparités de l'offre de soins sur le territoire, le dispositif Télé AVC s'avère une solution innovante.....	16
II. La décision dans un contexte d'AVC : un processus complexe qui exige la participation active de tous les acteurs.....	17
1. Le processus décisionnel médical dans le cas de l'urgence que constitue l'AVC rencontre des obstacles organisationnels et éthiques à sa bonne mise en œuvre	17
1.1. Le contexte organisationnel contraint constitue une entrave à la qualité et à l'équité de la prise en charge en urgence des victimes d'AVC.....	18
1.2. La prise de décision médicale en urgence et dans le contexte particulier de l'AVC interroge sur le plan éthique.....	21
2. L'émergence d'un savoir profane chez les patients, un outil au service de la démocratie sanitaire : de la représentation à la participation	23
2.1. Une volonté de participation du patient qui doit être encouragé et porté par l'environnement institutionnel et professionnel.....	23
2.2. Des patients et leurs familles confrontés à des prises de décision complexes dans un contexte d'urgence qui peut conduire à une embolisation de la fluidité de la filière amont-aval.....	24
III. Trois leviers d'amélioration de la prise en charge des AVC : renforcer l'information et la formation, enrichir et légitimer le processus décisionnel, et consolider les coopérations territoriales	26
1. Informer le public et former les professionnels : les actions déjà en place pourraient être renforcées et de nouvelles mesures engagées.....	26

2. Ressources dans la prise de décision : vers une politique éthique : Collégialité de la prise de décision et démocratie sanitaire.....	28
3. Renforcer la coordination : les acteurs de la prise en charge de l'AVC attendent beaucoup d'améliorations grâce aux GHT.....	31
4. Le nouveau rôle à jouer par l'ARS.....	32
Conclusion	33
Bibliographie.....	35
Liste des annexes.....	39
Annexe I FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	40
Annexe II GRILLE D'ENTRETIEN AMONT	41
Annexe III GRILLE D'ENTRETIEN AVAL.....	43
Annexe IV : Corpus réglementaire	45
Annexe V : Méthodologie de la recherche	46
Annexe VII : Résumé du MIP	48

REMERCIEMENTS

Nous tenons tout d'abord à remercier Madame Karine BREHAUX d'avoir proposé ce thème de travail. Nous la remercions pour son implication, sa disponibilité, son accompagnement et les conseils prodigués qui nous ont permis d'avancer dans ce travail de recherche.

Ce travail collectif a été l'occasion de développer une collaboration interprofessionnelle et participative tout en confrontant et croisant nos différents regards.

Nos remerciements s'adressent également à l'ensemble des 21 personnes contactées, qu'ils s'agissent des professionnels (médecins, directeurs ou personnel médico-soignant) ou de l'ensemble des patients.

Nous les remercions vivement pour leur disponibilité et d'avoir accepté de nous recevoir et de répondre à nos questions.

Nos remerciements s'adressent à :

- Amélie, Clémence et Clément, patients
- BASSET Pierre, médecin groupe de réflexion éthique, CH Métropole Savoie
- BOURSIER Laurent, IDE coordinateur PMO, CHU de Poitiers
- CAHAGNE Vincent, médecin neurologue, CHU de Rennes
- DEBAS Olivier, médecin urgentiste - chef de pôle, CH Belley
- DECRET, Jean-Michel, chargé des relations publiques de France AVC
- DUCQ Pierre, réanimateur et PCME, CH de Boulogne-sur-mer
- ELLES Michèle, directrice, CHU de Strasbourg
- GEORGET Gilles, médecin coordinateur PMO, CHU de Toulouse
- LAZAR Julien, chef de service SAU, CH de Vitré
- LOUNIS, Hamzi, praticien hospitalier, radiologue, CHU Lariboisière AP-HP
- MIRET Nicolas, médecin neurologue, CH Chambéry et CH Belley
- MARCEL Sébastien, médecin neurologue - chef de service UNV, CH Chambéry
- MARLIER Yves, directeur, CH de Boulogne-sur-Mer
- NOZAHIC PEAN Anne Laure, directrice par intérim, CH Vitré
- PARENT Bertrand, ancien délégué territorial pour l'île de la Réunion au sein de l'ARS Océan Indien
- STEKELOROM Thierry, neuroradiologue, CH de Boulogne-sur-Mer
- VALLERIE Carole, présidente de France AVC 35

Notre étude ancillaire en santé publique a été l'occasion de développer une collaboration interprofessionnelle et participative tout en confrontant et croisant nos différents regards. Notre travail participe directement dans une recherche en sciences mixtes intitulée « D.E.U.H.S (Décisions Ethique Urgence Handicap Survie) -Quelle approche éthique en situation d'urgence pour aboutir à une éventuelle décision d'hémicraniectomie décompressive concernant des personnes atteintes d'AVC. » (Investigateur-coordonnateur principal : Karine BREHAUX¹, investigateurs Professeur Régis AUBRY², Docteur Sophie CROZIER³ et Professeur HAFFEN⁴. Cette étude inédite, de nature interrégionale s'inscrit dans les filières de santé (Accident Vasculaire Cérébral) des centres hospitaliers universitaires et établissements privés présents dans les groupements hospitaliers des régions Ile-de-France, PACA, Bourgogne-Franche-Comté, Grand-Est. Hormis le caractère scientifique de ce travail, cette réflexion collective sur les pratiques des soignants et les prises en soins des patients s'inscrit dans le cadre du décret numéro 2018-125 du 21 février 2018 relatif au cadre d'expérimentations pour l'innovation dans le système de santé prévu à l'article L 162-31-1 du code de la sécurité sociale et pourrait être élargi par la suite à une expérimentation nationale.

¹ Karine Bréhaux, Dr de science Politique de Sciences Po Paris et DEA de Philosophie de l'Université de Nanterre, EA 4299 CIRLEP URCA et EA 481 laboratoire de neurosciences intégratives et clinique (UFB), Coordonnateur de l'Espace de Réflexion Ethique de Champagne-Ardenne.

² Pr Régis Aubry, directeur espace éthique bourgogne Franche-Comté, Axe « Éthique et progrès médical » Inserm CIC 1431 / Neurosciences intégratives et cliniques, EA 481, Univ. Bourgogne Franche-Comté, F-25000 Besançon, membre du CCNE.

³ Dr Sophie Crozier, Service de neurologie, AP-HP La Pitié Salpêtrière, Université Paris 6, membre du CCNE.

⁴ Pr Emmanuel Haffen, directeur EA Neurosciences CIC-1431 INSERM, Department of Psychiatry, FHU InCREASe, CHRU Besançon,

Liste des sigles utilisés

ALD : Affection de longue durée

ANAES : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation de la santé

ARS : Agence régionale de santé

AVC : Accident vasculaire cérébral

BEH : Bulletin épidémiologique hebdomadaire

CCNE : Comité consultatif national d'éthique

CH : Centre hospitalier

CHU : Centre hospitalier universitaire

CLIC : Centre local d'information et de coordination

CPP : Comité de protection des personnes

DGOS : Direction générale de l'offre de soins

DIU : Diplôme interuniversitaire

DMP : Dossier médical partagé

DPC : Développement professionnel continu

EHPAD : Etablissement pour personnes âgées dépendantes

GHT : Groupement hospitalier de territoire

CGS : Groupement de coopération sanitaire

HAS : Haute Autorité de santé

HDJ : Hôpital de jour

HTA : Hypertension artérielle

IDEC : Infirmière coordinatrice

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

IPAQSS : Indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins

IRM : Imagerie par résonance magnétique

MAIA : Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer

MIP : Module interprofessionnel de santé publique

PCME : Président de la commission médicale d'établissement

PMO : Prélèvement multi-organes

PMP : Projet médical partagé

PPS : Projet personnalisé de soins

ROR : Répertoire opérationnel des ressources régionales

SAMSAD : Service d'accompagnement médico-social d'aide à domicile

SAMU : Service d'aide médicale urgente

SAU : Service d'accueil et d'urgence

SNFV ; Société Française de Neurovasculaire

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

SSR : Soins de suites et de réadaptation

UNV : Unité neuro vasculaire

UPAVC : Unité de proximité accident vasculaire cérébral

INTRODUCTION

Avec environ 150 000 nouveaux cas par an et une augmentation de 13,8% entre 2008 et 2014, l'accident vasculaire cérébral (AVC) est la première de cause de mortalité en France chez la femme avec près de 19 000 décès par an et la troisième chez l'homme avec 11 500 décès⁵. Mais les conséquences d'un AVC ne sont pas seulement le décès. L'AVC est surtout la première cause de handicap acquis chez l'homme et la seconde cause de démence. Plus de 500 000 personnes vivent avec des séquelles d'AVC dont 40 % avec des séquelles importantes⁶.

L'AVC, communément appelé « attaque cérébrale », est une perte soudaine de la fonction du cerveau, provoqué par un arrêt brutal de la circulation sanguine. Il existe deux types d'AVC : dans 85 % des cas, il s'agit d'AVC ischémiques dans lesquels l'arrêt de la circulation sanguine est la conséquence d'un caillot obstruant une artère qui alimente le cerveau. Dans 15 % des cas ce sont des AVC hémorragiques dus à la rupture d'une artère cérébrale⁷. La gravité de l'accident vasculaire cérébral dépend de la localisation et de l'étendue des zones cérébrales touchées.

La prise en charge médicale se fait avec différents procédés en fonction du type d'AVC, du délai de prise en charge et de différents facteurs. Dans tous les cas l'objectif est de rétablir l'afflux sanguin au cerveau le plus rapidement possible. Chaque minute de perdue provoque la destruction de plus de 2 millions de neurones⁸. Pour les AVC ischémiques l'objectif est de fluidifier la circulation sanguine, pour cela on prescrit des anticoagulants et si le patient est pris en charge en moins de 4h30. Dans 18 % des cas, il est possible de faire une thrombolyse. Cette technique permet de dissoudre le caillot en perfusant un médicament par voie veineuse.

Depuis plusieurs années, les Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) ont majoritairement développé une nouvelle technique de prise en charge de l'AVC ischémique : la thrombectomie. Ce procédé consiste à aspirer le caillot par voie endovasculaire. Ce traitement a pour avantage de diminuer les séquelles de l'AVC et peut être réalisé dans un délai légèrement plus long que la thrombolyse : 6h après la survenue de l'AVC.

⁵ Camille Lecoffre 2016, “L'accident vasculaire cérébral en France : patients hospitalisés pour AVC en 2014 et évolutions 2008-2014” Bulletin épidémiologique hebdomadaire n°5.

⁶INSERM “l'AVC première cause de handicap acquis chez l'homme”

⁷Assurance maladie, 2018, “Comprendre l'AVC”

⁸ Pr Pierre AMARENCO 30 mai 2016 “AVC : la France n'offre pas un accès égalitaire aux soins” Pourquoi docteur.

Une étude conduite en Hollande sur 500 cas montre qu'il y a 2 fois plus de chances de bonne récupération neurologique après thrombectomie mécanique⁹, mais cette technique augmente encore les inégalités d'accès aux soins, car 20% des patients atteints d'AVC sont éligibles à cette technique alors que seulement 5 à 10% en bénéficient.

Pour lutter contre l'AVC, les pouvoirs publics ont mis en place un plan national de 2010 à 2014 avec pour objectif de structurer la prise en charge de l'AVC. Le déploiement de la télémédecine s'inscrit dans la continuité de l'ambition du plan AVC. Cependant, les entretiens réalisés et la lecture de la littérature sur ce sujet nous montrent que, même si ce plan AVC 2010-2014 a considérablement amélioré la prise en charge, il reste aujourd'hui un travail à effectuer sur l'amélioration des techniques de prise en charge, la réduction des inégalités d'accès au traitement et surtout une prise de conscience des conséquences de l'AVC dans toutes ses dimensions. Celles-ci s'expriment tant au niveau du handicap et de l'impact sur la vie sociale, familiale ou professionnelle des patients atteint d'AVC qu'au niveau médico-économique.

En effet, le coût estimé pour la prise en charge de l'AVC dans sa globalité est de 8,3 milliards d'euros. Ce coût se décompose en 5,9 milliards pour le secteur de soins, et 2,4 milliards d'euros pour le secteur médico-social. La dépense moyenne annuelle par patient en affection de longue durée (ALD) « accident vasculaire cérébral invalidant » était estimée à 9 642 euros en 2004¹⁰ (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 »). L'AVC représente 2 % des séjours en hospitalisation de courte durée, 4,5 % des journées de soins de suite et de réadaptation, et touche 15 % des personnes vivant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Outre le coût économique élevé et les conséquences dramatiques sur la vie des patients, les inégalités d'accès aux soins sont particulièrement élevées dans la prise en charge de l'AVC avec d'importantes disparités régionales.

⁹ Berkhemer OA, Fransen PS, Beumer D et al. A randomized trial of intraarterial treatment for acute ischemic stroke. NEJM 2015 ; 372 : 11-20

¹⁰ Ministère de la santé et des sports, juin 2009, La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France : Synthèse du rapport à Madame la ministre de la santé et des sports, p3.

Bien que ce soit une priorité nationale de santé publique, la prise en charge de l'AVC fait l'objet de nombreuses difficultés aujourd'hui. Il paraît important de continuer à la développer dans l'ensemble du parcours. En amont, la prise de décision face aux premiers symptômes d'AVC doit se faire dans l'urgence, avec des ressources inégales sur le territoire et dans le respect de l'éthique et de la réglementation. Cette prise de décision, parfois dans l'incertitude, a des conséquences sur la prise en charge en aval, notamment pour la future qualité de vie des patients : le handicap et ses répercussions dans la vie sociale et professionnelle. Alors aujourd'hui en France, comment peut-on améliorer cette prise en charge de l'AVC ?

Notre mission a pour objectif de faire un état des lieux de la réglementation et de l'organisation de la prise en charge de l'AVC (I), puis nous expliquerons les différentes étapes de la prise en charge tant en amont qu'en aval avec les conséquences que peuvent avoir certaines décisions suite aux différents entretiens que nous avons menés (II). Enfin, nous formulons des propositions pour tendre vers une prise en charge optimale de l'AVC et réduire les inégalités (III).

I. FRUIT D'UNE VOLONTE POLITIQUE, LES TEXTES QUI ORGANISENT LA PRISE EN CHARGE DE L'AVC VISENT A PERMETTRE L'ENTREE DU PATIENT DANS UNE FILIERE DE PRISE EN CHARGE EN URGENCE : « LES FILIERES AVC »

1. L'AVC EST LA PIERRE ANGULAIRE DE L'ORGANISATION D'UNE PRISE EN CHARGE COMPLEXE

1.1. LE PLAN AVC 2010-2014 FAIT DE LA PRISE EN CHARGE DE L'AVC UNE PRIORITE DE SANTE PUBLIQUE ET A PERMIS D'AMELIORER LA PRISE EN CHARGE EN URGENCE AINSI QUE L'INFORMATION DE LA POPULATION.

Le plan d'actions national « accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 », lancé en avril 2010, fait de la prévention et de la prise en charge de l'AVC une priorité de santé publique. Il fait suite au *Rapport sur la prévention et la prise en charge des AVC en France*¹¹, présenté à la ministre chargée de la santé et des sports en 2009, qui met en évidence

¹¹ FRANCE, Ministère de la santé et des sports, *La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France : synthèse du rapport à Madame la ministre de la santé et des sports*, 2009 http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/AVC_-_rapport_final_-_vf.pdf

l'importance du problème de santé que représente l'AVC. C'est en effet un défi pour les pouvoirs publics en raison de sa tendance haussière liée au vieillissement de la population et d'importantes inégalités sociales et territoriales en termes de prise en charge¹². L'objectif principal de ce plan est de réduire la fréquence et la gravité des séquelles de la prise en charge d'un AVC. Il est décliné dans les projets régionaux de santé élaborés par les ARS.

En 2017, la HAS (Haute Autorité de Santé) a évalué l'effectivité de ce plan national AVC par les indicateurs de prise en charge et souligne l'amélioration de l'accès à l'expertise neuro-vasculaire pour la prise en charge en urgence de l'AVC par rapport à sa précédente campagne d'évaluation. Cela a été permis par l'ouverture de nouvelles UNV (Unité Neuro-Vasculaire), au nombre de 139 en 2017, et la hausse du nombre d'établissements avec une installation de télé AVC, qui est passé de 88 en 2015 à 152 en 2017¹³. Par ailleurs, les entretiens menés auprès de médecins ont fait part de l'amélioration de l'information et de la formation de la population et des professionnels de santé sur les symptômes de l'AVC et la conduite à adopter, depuis le début des années 2000.

Cependant, les associations de représentants de patients que nous avons pu rencontrer regrettent l'absence de volonté politique au niveau national pour relancer le plan AVC 2010-2014 et en faire de nouveau une priorité de santé publique.

1.2. LES LOIS LEONETTI ET CLAEYS-LEONETTI PRECISENT ET ENCADRENT LE PROCESSUS DECISIONNEL DANS DES SITUATIONS PARTICULIEREMENT COMPLEXES.

La question des droits du patient atteint d'AVC se pose légitimement dès lors que celui-ci peut avoir des conséquences catastrophiques s'il n'est pas pris en charge à temps. Ainsi un AVC peut-il plonger une personne dans le coma, lequel peut ensuite résulter en un état pauci-relationnel voire en un état végétatif.

¹² FRANCE, Ministère de la santé et des sports, *Plan d'actions national AVC 2010-2014*, 2010, p.7 https://www.cnsa.fr/documentation/plan_actions_avc_-_17avr2010.pdf

¹³ FRANCE, Haute Autorité de Santé, *Prise en charge de l'accident vasculaire cérébral. Résultat des indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins*, 2017, p.6 https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-12/plaquette_avc_2017.pdf

Les récentes lois Léonetti du 22 avril 2005 et Claeys-Leonetti du 2 février 2016 ont introduit dans le Code de la Santé Publique des dispositions relatives à l'expression des malades en fin de vie¹⁴.

La loi Léonetti a abordé le sujet des patients en fin de vie et de l'expression de leur volonté quant à la poursuite d'éventuels traitements à travers la notion d'obstination déraisonnable. La loi prévoit ainsi que lorsqu'une situation est caractérisée d'obstination déraisonnable, le malade a la possibilité de décider d'un arrêt de son traitement. S'il n'est pas en l'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut prendre la décision d'arrêt de traitement à la suite d'une procédure collégiale réunissant le médecin traitant si possible, un médecin extérieur à la situation ainsi que l'équipe de soins.

La loi Claeys-Leonetti vient préciser la loi Léonetti s'agissant de l'arrêt de traitements en cas d'obstination déraisonnable. Elle crée les directives anticipées qui permettent à toute personne de formuler sa volonté dans l'éventualité où elle serait en incapacité de l'exprimer. Les directives anticipées sont modifiables à tout moment par leurs auteurs et peuvent être inscrites dans le dossier médical partagé (DMP). Les équipes médicales sont tenues de s'enquérir des directives anticipées des patients avant d'agir.

Cependant, bien que celles-ci s'imposent au médecin, en cas d'urgence lorsque celui-ci n'a pas le temps de les consulter, ou bien lorsqu'elles apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale, ce dernier peut agir sans les suivre.

2. LA DECLINAISON OPERATIONNELLE : LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES VICTIMES D'AVC EST ORGANISEE SUR UN TERRITOIRE SELON UNE PROCEDURE UNIFORMISEE.

2.1. LA CIRCULAIRE DGOS DU 6 MARS 2012 MET EN PLACE UN PROTOCOLE A SUIVRE SUR TOUT LE TERRITOIRE AINSI QU'UN PROJET DE SOINS PERSONNALISE

Les années 2000 marquent en France la prise de conscience de l'insuffisante attention portée à l'AVC. La création de l'association France AVC en 1998 suivie de la publication de

¹⁴ Code de la Santé Publique, article L1110-5

la circulaire DGOS de novembre 2003 sur la prise en charge de l'AVC¹⁵ sont les premières pierres posées à l'édifice. La circulaire de mars 2007 sur la structuration de la filière via des Unités Neuro-Vasculaires¹⁶ ainsi que celle du 6 mars 2012 relative à l'organisation des filières régionales de prise en charge de patients victimes d'AVC, achèvent de structurer le domaine.

L'UNV est ainsi le point de départ de l'organisation de la filière AVC dans les territoires. Cette organisation se structure en étoile autour des UNV qui ont un rôle de pivot et de référence pour les établissements de proximité. Les UNV, et dans une plus grande mesure, ces circulaires, ont permis de renforcer l'accès à une offre de soins de qualité et de proximité. Lorsqu'un établissement ne dispose pas d'UNV ou de scanner, le SAMU-centre 15 n'oriente pas de patients vers lui. Néanmoins, des patients victimes d'AVC peuvent se présenter d'eux-mêmes aux urgences d'un établissement non équipé de l'imagerie nécessaire (IRM) à la détection d'un AVC. Selon un urgentiste d'un CH de proximité, ils orientent alors le patient vers un CHU ou un centre équipé.

D'une manière générale, l'organisation régionale des filières de prise en charge des AVC poursuit un but majeur : réduire le délai de prise en charge afin d'éviter au maximum les séquelles et tout ce que cela engendre. Il s'agit donc d'assurer un diagnostic initial rapide, afin de pouvoir ensuite réaliser les gestes d'urgence qui s'imposent (soit une thrombolyse si l'AVC est pris à temps, avec ou non le passage dans un service de neurologie). Les filières AVC en région ont donc deux objectifs principaux :

- Organiser un maillage du territoire par filières, qui sont ensuite organisées autour des unités neuro-vasculaires,
- Intégrer l'ensemble des acteurs afin d'assurer une continuité dans la prise en charge et ainsi prévenir les séquelles.

La communication et la coordination de ces filières est assurée par les Agences Régionales de Santé (ARS). Ce sont elles qui diffusent l'information au niveau régional des éléments concernant les plans AVC. Elles ont aussi un rôle de prévention auprès du public et sont en charge des campagnes de communication relatives aux premiers signes de l'AVC, afin que les

¹⁵ Circulaire N°DHOS/O4/DGS/DGAS/2003/517 du 3 novembre 2003 relative à la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux

¹⁶ Circulaire N°DHOS/O4/2007/108 du 22 mars 2007 relative à la place des unités neuro-vasculaires dans la prise en charge des patients présentant un accident vasculaire cérébral

patients puissent directement se tourner vers le SAMU-centre 15 et être pris en charge dans un délai qui soit le plus court possible.

Cette organisation territoriale repose donc sur l'information des acteurs, l'organisation de formations, l'élaboration de protocoles ainsi que la mise en place d'un système d'évaluation du dispositif. Le plan AVC a ainsi permis la mise en place d'animateurs de filières¹⁷. Ils assurent la formalisation des filières territoriales via la diffusion et la maintenance d'outils opérationnels, l'organisation de formations ainsi que l'évaluation annuelle de la filière à l'échelle du territoire. Chaque UNV dispose d'un poste financé d'animateur pour une durée de deux ans environ. L'objectif ici pour les ARS, est de développer dans les filières des procédures de travail et d'évaluations partagées entre les professionnels. De fait, des conventions et des protocoles cliniques sont signés entre les établissements et les équipes. Dans chaque projet d'établissement, on retrouve une déclinaison du projet territorial de filière. Ceux-ci peuvent faire l'objet d'une contractualisation avec l'ARS via le CPOM.

In fine, l'objectif est d'avoir une harmonisation dans et entre les territoires lors de la prise en charge d'un AVC.

Pour chaque patient, la réglementation décrite dans la circulaire DGOS du 6 mars 2012 demande la mise en place d'un PPS (plan de soins personnalisé). Celui-ci doit être formalisé avec les équipes de l'UNV pour tous les patients victimes d'un AVC. Ce PPS porte sur la phase aiguë, la phase secondaire précoce et la phase de consolidation¹⁸. Il porte aussi sur la mobilisation des différents professionnels et les lieux de prise en charge du patient. Le PPS est donc un élément majeur dans le parcours du patient victime d'un AVC et permet une prise en charge plus fluide et de meilleure qualité.

La fluidité et l'efficacité du parcours de chaque patient permet donc d'assurer aux victimes d'AVC une récupération plus rapide et une minimisation des séquelles. Pour ce faire, cinq étapes ont été établies. Il est nécessaire qu'elles soient respectées et chacune d'elle participe à l'optimisation de la prise en charge, tant en amont qu'en aval.

¹⁷ FRANCE, Ministère de la santé et des sports, *Plan d'actions national AVC 2010-2014*, 2010

¹⁸ Circulaire N°DGOS/R4/R3/PF3/2012/106 du 6 mars 2012 relative à l'organisation des filières régionales de prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC)

Aussi, la première étape concerne la régulation du SAMU-centre 15. Dès qu'il y a une suspicion d'AVC, le patient est orienté dans un établissement inscrit au ROR (Répertoire opérationnel des ressources régionales).

Ensuite, l'accueil en urgence se fait soit dans un établissement siège d'une UNV, soit dans un établissement de proximité qui dispose d'un service d'urgence ouvert en continu, avec un plateau d'imagerie et l'équipement pour effectuer une thrombolyse.

L'intérêt de l'orientation dans des UNV est qu'il implique l'intervention d'une pluralité de professionnels spécialistes, qui vont traiter au plus tôt les séquelles et ainsi optimiser la récupération : kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes et psychologues.

Par la suite, la prise en charge de la phase post-aiguë doit se faire dans un établissement qui dispose d'un service de SSR afin de pouvoir anticiper au plus tôt la prise en charge des séquelles sur un plus long terme ainsi que de l'éducation thérapeutique.

Le passage en MPR-SSR permet donc d'assurer une surveillance des patients et ainsi entrer dans la phase de consolidation qui prépare le retour à domicile. C'est l'HAD qui intervient ici. Une consultation médicale de suivi est ensuite prévue entre deux à six mois après l'accident. Celle-ci a lieu quelles que soient les séquelles. Elle est effectuée par un neurologue et permet de réaliser un bilan de la situation du patient ainsi que de l'évolution de ses séquelles. Un suivi médical est ensuite organisé selon les besoins propres à chaque patient. Enfin, des prises en charge particulières sont organisées concernant les personnes âgées et les enfants.

Pour les personnes âgées, un document de liaison d'urgence dans les EHPAD est en place, il permet de favoriser une prise en charge rapide d'un résident par l'équipe du SAMU.

Pour les enfants (environ 500 à 1 000 par an¹⁹), les causes sont multiples et différentes des adultes. Cela nécessite des compétences médicales et médico-sociales particulières et donc une identification en amont des acteurs concernés. De fait, les animateurs de filières AVC désignés par l'ARS se voient confier une mission d'organisation de la filière régionale de l'AVC de l'enfant, avec l'appui du Centre de Référence National de l'AVC de l'enfant, interlocuteur direct de l'ARS.

¹⁹ Circulaire N°DGOS/R4/R3/PF3/2012/106 du 6 mars 2012 relative à l'organisation des filières régionales de prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC)

2.2. FACE AUX DISPARITES DE L'OFFRE DE SOINS SUR LE TERRITOIRE, LE DISPOSITIF TELE AVC S'AVERE UNE SOLUTION INNOVANTE

Lorsque cela est rendu possible par l'équipement, une consultation de télé-AVC peut être envisagée dans les zones reculées ou en désertification médicale. Le télé-AVC est une adaptation de la télémédecine, organisée par la loi Hôpital, Patients, Santé, Territoire du 21 juillet 2009 (HPST) et confirmée par la loi de Modernisation de notre Système de Santé du 26 janvier 2016 pour pallier les déserts médicaux²⁰. La mise en œuvre du télé-AVC permet de réduire les délais de prise en charge, grâce à l'accès à une expertise neuro-vasculaire ainsi que radiologique dans l'établissement d'accueil le plus proche du domicile du patient, même si celui-ci ne possède pas d'UNV. Ce gain de temps permet de favoriser le recours à la thrombolyse, qui doit être effectuée dans les quatre heures suivant les premiers symptômes.

Le télé-AVC est organisé par la circulaire du 6 mars 2012 de la DGOS. Elle prévoit plusieurs modes de prise en charge à distance.

Le télé-AVC est basé sur des plateformes régionales de télémédecine, gérées pour la plupart, par des Groupements de Coopération Sanitaire (GCS) E-santé. Beaucoup en sont encore à la mise en place du projet. D'autres expériences sont menées afin d'inscrire et d'organiser le télé-AVC au sein des GHT. Ainsi, par exemple, le CHU de Rennes, établissement support du GHT Haute-Bretagne, expérimente une prise en charge à distance de l'AVC avec le CH de Redon²¹. A la fin 2016, 311 établissements de santé étaient intégrés à un programme de télé AVC²².

Les filières AVC sont donc organisées autour d'un maillage territorial riche coordonné par les ARS. Des indicateurs définis par la HAS et par le programme COMPAQ-HPST²³ permettent d'évaluer les différents dispositifs, régions par régions. Les circulaires et plans AVC ont permis d'arriver à des organisations et des protocoles précis et harmonisés qui doivent, en

²⁰ Code de la Santé Publique, article L6316-1

²¹ CHU de Rennes, Communiqué de presse, 20 novembre 2017

²² Robin Ohannessian, *Etat des lieux du Télé-AVC en France*, Thèse d'exercice en médecine de l'université de Lyon I, 20 avril 2017, page 35

²³ Circulaire N°DGOS/R4/R3/PF3/2012/106 du 6 mars 2012 relative à l'organisation des filières régionales de prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC)

principe, permettre une prise en charge de qualité dans tous les territoires, même les moins bien dotés.

A l'échelle européenne, l'AVC représente aussi un enjeu majeur du fait de sa croissance potentielle au sein de la population. Un souhait d'harmonisation de sa prise en charge émane de la part des dirigeants et des sociétés savantes²⁴. En effet, de fortes disparités existent entre les pays européens et au sein même des pays. Le coût total lié aux AVC au sein de l'UE est estimé à 45 milliards d'euros en 2015²⁵ et ne va avoir de cesse d'augmenter. Les projections indiquent que le nombre d'AVC augmentera de 34% entre 2017 et 2035. Une réglementation européenne affinée et harmonisée devient donc urgemment nécessaire.

L'étude globale de la réglementation en matière de prise en charge de l'AVC révèle une inadéquation entre ce qui est programmé dans les textes au plan national et ce qui est effectivement mis en place dans les territoires. Les entretiens menés dans le cadre de cette étude confirment l'insuffisante organisation de la filière d'aval. Ils affirment aussi la nécessaire collaboration de chaque acteur d'un territoire dans le cadre d'une prise de décision collégiale en cas de suspicion d'AVC.

II. LA DECISION DANS UN CONTEXTE D'AVC : UN PROCESSUS COMPLEXE QUI EXIGE LA PARTICIPATION ACTIVE DE TOUS LES ACTEURS

Pour mieux comprendre les choix opérés lors de cette recherche, il est important de rappeler que ce travail vise à apporter des pistes de réflexion à la question des perspectives d'évolution de la prise de décision en urgence dans le cadre de la prise en charge de l'accident vasculaire cérébral. La mise en œuvre de cette démarche de recherche a nécessité un cadrage dans les différentes étapes, tant pour la construction des outils de travail, que pour le choix de la population et l'organisation même de cette enquête (Cf. [annexe](#))

1. LE PROCESSUS DECISIONNEL MEDICAL DANS LE CAS DE L'URGENCE QUE CONSTITUE L'AVC RENCONTRE DES OBSTACLES ORGANISATIONNELS ET ETHIQUES A SA BONNE MISE EN ŒUVRE

²⁴ *The Burden of Stroke in Europe, SAFE*, King's College London, Mai 2017

²⁵ Ibidem

La prise en charge aiguë des AVC vise d'une part à réduire la mortalité et d'autre part à limiter le handicap. L'intérêt et le bénéfice d'une organisation spécifique et de soins spécialisés en neurologie vasculaire (hospitalisation en unité neuro-vasculaire) font consensus, nombre d'études les ayant prouvés au cours des vingt dernières années : la mortalité est ainsi réduite d'un quart, le risque combiné d'institutionnalisation et de décès d'un tiers²⁶. Cependant les marges de manœuvre du médecin, acteur phare de la décision en phase aiguë de l'AVC et donc de la bonne prise en charge du patient, sont parfois limitées.

1.1. LE CONTEXTE ORGANISATIONNEL CONTRAINT CONSTITUE UNE ENTRAVE A LA QUALITE ET A L'EQUITE DE LA PRISE EN CHARGE EN URGENCE DES VICTIMES D'AVC

- *Des marges de progrès en termes d'information des usagers et de formation du personnel médical et paramédical sont possibles et souhaitables.*

Malgré une nette amélioration ces dix dernières années de l'information des usagers sur les signes d'alerte de l'AVC et une appropriation de la population sur le réflexe « 15 » à avoir, l'AVC reste une urgence médicale méconnue par rapport à l'infarctus du myocarde.

En ce qui concerne les professions médicales, la formation semble adaptée du point de vue de tous les neurologues rencontrés. Cependant, certains médecins généralistes sont démunis face à un AVC, ce que souligne un responsable de France AVC. Ceci peut en partie être expliqué par le fait qu'en moyenne, par an, un médecin généraliste est confronté à un patient victime d'AVC. Or, selon un neurologue hospitalier, « ce que l'on fait rarement, on ne le maîtrise pas ». Par ailleurs, tous les médecins urgentistes ne sont pas formés au score Face Arm Speech Test, « échelle simple à appréhender », déplore un urgentiste d'un hôpital local. Celui-ci a par exemple décidé de former les assistantes administratives des urgences afin qu'elles puissent détecter un AVC en l'absence de l'équipe SMUR, qui peut être mobilisée sur le terrain et donc être absente des services des urgences (dans un contexte de mutualisation du personnel entre les services des urgences et le SAMU).

²⁶ CROZIER, Sophie. Accès aux soins spécialisés des accidents vasculaires cérébraux. Approche éthique du rationnement et du triage In LACHENAL, Guillaume, LEFEVE, Céline, NGUYEN, Vinh-Kim dir. *La médecine du tri : histoire, éthique, anthropologie*. Paris : Presses Universitaires de France, 2014. p. 281-298

- *L'iniquité de la prise en charge peut provenir d'une entrée dans la filière inadaptée.*

L'AVC, véritable urgence médicale, nécessite une prise en charge rapide, depuis l'appel au SAMU jusqu'aux soins prodigués dans la filière UNV. Le rôle de la régulation du SAMU est primordial. Se pose pourtant la question de la bonne mise en place du protocole en cas de suspicion d'AVC. Ainsi, l'association France AVC reçoit souvent des témoignages de patients faisant part de dysfonctionnements - une ambulance qui finalement ne se déplace pas, une équipe SMUR indisponible – rendant le patient non-éligible à une thrombolyse ou une thrombectomie car hors-délai. Selon les statistiques, l'IRM doit être fait et la décision prise dans les 40 minutes qui suivent l'appel au SAMU. Or, aujourd'hui, le temps entre l'appel au SAMU et l'IRM est de 2h40 quand la filière AVC est déclenchée.

Une entrée directe aux urgences peut également entraîner une perte de chances pour le patient par rapport à une entrée par le SAMU, qui redirige vers une IRM après décision du neurologue de faire entrer le patient dans la filière.

Thrombolyse et thrombectomie ne concernent encore que 10% des prises en charge, faute de prise en charge à temps ou d'indications médicales suffisantes.

- *Le contexte financier contraint emporte des conséquences néfastes sur le processus décisionnel et la bonne prise en charge en urgence de l'AVC.*

Malgré la mise en place du plan AVC les moyens manquent tant au niveau des autorisations de création d'UNV que de places disponibles dans les UNV existantes, de l'imagerie nécessaire aux diagnostic et pronostic ainsi que de la télémédecine, qui se développe. Ces moyens sont par ailleurs disparates sur le territoire national.

« *L'AVC est une grande cause nationale de santé publique mais elle n'est pas prise en compte* ». C'est ainsi qu'un responsable de France AVC, première association de prévention et d'aide aux patients et leurs aidants, déplore que le côté financier puisse passer avant le parcours de soins du patient. Ceci est d'autant plus difficile à comprendre que le manque de moyens destinés à la prise en charge neuro-vasculaire dans les phases de prévention, d'urgence et d'aval a des conséquences financières lourdes. Si 30 % des victimes d'AVC décèdent dans les douze mois qui suivent l'accident, 40 % des victimes d'AVC gardent par la

suite des séquelles importantes. Selon une étude, le coût annuel de la prise en charge sanitaire de la première année post-AVC s'élève à 22 000 €²⁷.

Force est de constater que la recommandation HAS de proposer à chaque patient ayant un AVC une prise en charge en UNV ne peut être respectée uniformément sur le territoire. Il existe pourtant un consensus sur le fait que de tels soins spécialisés permettent de réduire les séquelles de 30 %, diminuant par-là les conséquences financières et sociales du handicap.

Cependant, l'UNV n'est qu'un maillon d'une prise en charge de qualité des patients, qui dépend des phases d'amont et d'aval. Le paradoxe des recommandations et directives nationales aujourd'hui est qu'elles ne prennent pas en compte l'ensemble de la filière de prise en charge de l'AVC qui comprend l'amont et l'aval. L'aval est essentiel dans la réflexion puisque l'équité et la qualité des soins dépendent directement de l'offre d'aval et de la poursuite des soins post-AVC. Ignorer les moyens disponibles en aval tout en enjoignant les professionnels de faire toujours plus en amont n'est pas tenable à moyen et longs termes.

Outre les dernières circulaires de la DGOS et les recommandations de la HAS, depuis la fin du plan AVC en 2014, aucun document institutionnel ne vient impulser ou encadrer l'amélioration de la prise en charge de l'AVC, ce qui démunit les acteurs de la santé d'un soutien essentiel. Par ailleurs, aucun bilan du plan AVC 2010-2014 n'a été réalisé jusqu'à présent, ce qui serait pourtant utile à la mise en lumière des obstacles auxquels fait face une prise en charge juste, efficace et équitable sur le territoire afin d'ajuster les moyens qui y sont consacrés.

Sur un plan plus concret, le manque de moyens ne vient pas seulement de l'absence de plan AVC mais aussi des limites posées à la délivrance d'autorisations de création d'UNV par les ARS. La prise en charge de l'AVC ne bénéficie pas aux yeux du ministère et des ARS d'un « *traitement de faveur* » par rapport aux autres prises en charge, qui subissent elles aussi les contraintes budgétaires nationales. Le Pr Hommel, CHU de Grenoble, avait élaboré en marge de la préparation de la circulaire DGOS de 2012 un calcul afin de définir le dimensionnement optimal de l'UNV par bassin de population. Cette « *calcullette* » ne laisse pas de place au doute : le nombre de places existantes en UNV est largement en-deçà des préconisations.

²⁷ SPIELER et al., Aspects socioéconomiques de la prise en charge de l'attaque cérébrale, *Revue Neurologique*, n° 160, 2004, p. 1023-1028 in Elisabeth FERY-LEMONNIER, « La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France », Rapport à Madame la ministre de la santé et des sports, Juin 2009

Les disparités²⁸ de prise en charge sont nombreuses, à la fois entre régions mais aussi à l'intérieur même des régions. Parmi les patients victimes d'AVC en 2015, 47 % ont été pris en charge en UNV, dont 84 % en soins intensifs d'UNV (UNV-SI). Ce chiffre cache des disparités : dans certains territoires, moins de 20 % des AVC font l'objet d'une telle prise en charge spécialisée en UNV, c'est par exemple le cas de la Haute-Corse (10 %), de la Corrèze (12 %) et des Alpes de Haute-Provence (15 %). Ces disparités sont liées à l'offre de soins, dont on peut mesurer les différences grâce aux ratios régionaux du nombre de lits d'UNV pour 100 000 habitants, provenant de la statistique annuelle des établissements de santé. Ainsi, ce ratio est par exemple de 2,0 en PACA contre 3,5 au niveau national.

Outre la mise en place d'UNV, les autorisations délivrées par l'ARS agissent également sur l'imagerie. Or, l'IRM est considérée comme l'électrocardiogramme du neurologue. L'absence d'IRM dans certaines structures conduit bien souvent au retard de la prise en charge et ainsi à la perte de chances du patient.

1.2. LA PRISE DE DECISION MEDICALE EN URGENCE ET DANS LE CONTEXTE PARTICULIER DE L'AVC INTERROGE SUR LE PLAN ETHIQUE

La décision médicale interroge sur le plan éthique, *a fortiori* lorsque l'on sait que la prise en charge qui sera décidée par le neurologue ne dépend pas que du seul patient mais des moyens humains et matériels disponibles. La décision de la forme de prise en charge intervient lorsque plusieurs critères sont passés au crible.

Tout d'abord des critères médicaux existent ; par exemple lorsqu'il s'agit de recourir à une thrombolyse ou une thrombectomie. Ces critères médicaux respectent des indications relatives à la réflexion bénéfice risque. Cependant, des facteurs contextuels influent sur la prise de décision, ainsi que confie un neurologue vasculaire hospitalier. L'offre de soins influe en effet sur la latitude du médecin. La contrainte qui pèse sur l'offre de soins est tout à fait intégrée dans son raisonnement, *a fortiori* dans le processus décisionnel en urgence qui demande réactivité et responsabilité. Que faire si trente personnes avec suspicion d'AVC arrivent aux urgences en même temps ? Ainsi, le processus décisionnel médical dans la prise en charge en urgence de l'AVC n'échappe pas à une « *logique de tri* ». Interviennent des

²⁸ « Disparités régionales de prise en charge hospitalière des accidents vasculaires cérébraux en 2015 », *Etudes & Résultats*, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, mai 2017.

critères tels que la zone et l'éloignement géographique (si le patient est éloigné, il est peut-être trop tard pour que le neurologue déclenche la filière AVC spécialisée), la dépendance, l'âge, l'institution dans laquelle vit la personne (l'exemple typique étant la personne âgée et dépendante, avec Alzheimer, vivant en EHPAD), etc. Ces critères ne sont pas formalisés mais participent à des pratiques professionnelles communes.

La prise de décision découle d'une autre interrogation qui est le pronostic. « Le pronostic fonctionnel des AVC est extrêmement variable, dépendant principalement de la gravité initiale, du volume et de la localisation de l'AVC »²⁹. La prédiction du handicap s'appuie sur deux critères principaux dont plusieurs études³⁰ ont montré l'intérêt : le score NIHSS³¹ (National Institute of Health Stroke Scale Score) qui est une échelle évaluant le déficit neurologique initial à la phase aiguë et l'IRM³² mettant en évidence le volume de l'infarctus et/ou de la pénombre. Selon un neurologue interrogé, les facteurs du pronostic sont bien connus mais extrêmement limités : la marge d'incertitude est grande, ce qui laisse une liberté de décision au médecin, allant de pair avec la responsabilité qu'il possède. Cependant, l'intérêt supposé du patient qui est la récupération (se basant sur le pronostic) ne saurait répondre de manière complète à l'interrogation éthique du médecin. En effet, un médecin peut-il juger des capacités d'adaptation du patient ? Même en cas de pronostic défavorable, la représentation du handicap et de ses conséquences sur la qualité de vie future du patient est subjective : « *on peut être hémiparétique et heureux* ». C'est dans ce cadre qu'intervient nécessairement la prise en compte des paroles de la famille mais aussi une discussion entre collègues, par exemple dans le cas d'un patient complètement isolé et « *sans avenir* » : « *on sera moins jusqu'au-boutiste qu'avec quelqu'un dont la famille demande à ce que l'on fasse le maximum pour le sauver et l'aider* ». La prise en compte du consentement et de la parole de l'utilisateur vient dans ce cheminement décisionnel prendre tout son sens.

²⁹ CROZIER, Sophie. Enjeux éthiques de la prise en charge aiguë des accidents vasculaires cérébraux In HIRSCH, Emmanuel dir. *Ethique, médecine et société : comprendre, réfléchir, décider*. Paris : Espace éthique, 2007. p. 734-744.

³⁰ BAIRD, A. E., DAMBROSIA, J., JANKET, S. et al., « A three-item scale for the early prediction of stroke recovery », *Lancet*, vol. 30, n° 357, 2001, p. 2095-2099.

³¹ ADAMS, H. P., DAVIS, P. H., LEIRA, E.C. et al., « Baseline NIH Stroke Scale score strongly predicts outcome after stroke: A report of the Trial of Org 10172 in Acute Stroke Treatment (TOAST) », *Neurology*, n° 53, 1999, p. 126-131.

³² BARBER, P. A., DARBY, D. G., DESMOND, P. M. et al., « Prediction of stroke outcome with echoplanar perfusion- and diffusion-weighted MRI », *Neurology*, n° 51, 1998, p. 418-426.

2. L'ÉMERGENCE D'UN SAVOIR PROFANE CHEZ LES PATIENTS, UN OUTIL AU SERVICE DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE : DE LA REPRÉSENTATION À LA PARTICIPATION

2.1. UNE VOLONTÉ DE PARTICIPATION DU PATIENT QUI DOIT ÊTRE ENCOURAGÉ ET PORTÉ PAR L'ENVIRONNEMENT INSTITUTIONNEL ET PROFESSIONNEL

L'émergence de la démocratie sanitaire est le fruit d'une double évolution : la manifestation d'une contestation des malades et le développement de la démocratie participative. Cette mutation de l'organisation de notre système de santé repose sur l'idée d'une valorisation de la participation du citoyen ordinaire à la prise de décision et ainsi à la définition des politiques de santé, et se traduit par un ensemble de mesures garantissant la participation individuelle et collective des usagers.

Cette volonté d'appropriation des questions de santé a été entérinée par le législateur avec la promulgation de différentes lois³³ :

- ⇒ La loi du 31 juillet 1991 ;
- ⇒ L'ordonnance du 24 avril 1996 et le décret du 17 avril 1997 ;
- ⇒ La loi du 4 mars 2002 ;
- ⇒ La loi du 9 août 2004 ;
- ⇒ La loi HPST du 22 juillet 2009 ;
- ⇒ La loi LMSS du 26 janvier 2016.

Cette évolution du cadre juridique témoigne de l'intérêt des pouvoirs publics et de la volonté des usagers à, d'une part participer activement aux décisions concernant leur santé et d'autre part, à être considéré comme tous citoyens à travers la prise en compte de leurs paroles, que l'on peut associer au concept d'appropriation ou autrement dit *d'empowerment*.

Ainsi une patiente interrogée relate avoir signé un document mais en revanche *“qu'elle n'ait pas été associée en tant que telle, je n'ai pas été actrice de la prise de décision.”*

³³ Cf. Annexe 5

Les patients semblent saisir les enjeux relatifs à leur participation mais l'environnement ne semble pas être facilitateur dans la mesure où il fait obstacle à l'exercice effectif de leur participation.

Un autre patient victime d'un AVC évoque que « *si on ne prend pas en main l'inscription dans les SSR, rien ne se passe; si vous ne sollicitez personne, vous restez en attente* ». Bien que le désir de participer aux décisions et de l'appropriation de sa propre santé soient bien réel, l'impact de l'environnement est déterminant dans la mise en oeuvre du processus décisionnel.

Lorsque Carl ROGERS parle d'*empowerment*, il considère que « *l'individu possède en lui-même des ressources considérables pour se comprendre, se percevoir différemment, changer ses attitudes et son comportement vis-à-vis de lui-même. Mais il ne peut accéder à ces ressources que dans un climat fait d'attitudes psychologiques facilitatrices* »³⁴. Favoriser la participation de l'utilisateur à la prise de décision présuppose un environnement facilitateur, qu'il s'agisse de l'environnement personnel et surtout l'environnement institutionnel.

Cela suppose, par ailleurs, une coordination et une cohérence de l'ensemble des acteurs et la mise en oeuvre d'un certain nombre de stratégies.

2.2. DES PATIENTS ET LEURS FAMILLES CONFRONTES A DES PRISES DE DECISION COMPLEXES DANS UN CONTEXTE D'URGENCE QUI PEUT CONDUIRE A UNE EMBOLISATION DE LA FLUIDITE DE LA FILIERE AMONT-AVAL

Le rapport ministériel de juin 2009 souligne que : « *la fluidité de la filière dépend des liens qui seront tissés par et entre les acteurs de santé professionnels qui interviennent ou sont susceptibles d'intervenir aux différentes étapes de la prise en charge* »³⁵.

En effet, lors de la transition hôpital-ville, il n'est pas toujours facile de préciser les besoins des patients en situation de handicap neurologique, d'identifier les structures adaptées et de faire du lien entre elles. D'une part, la pertinence de l'évaluation des besoins de la

³⁴ DUCROUX-BIASS F., KLEIN G., 2009/2 , « L'empowerment et Carl ROGERS » Réflexions sur le concept d'empowerment et l'Approche centrée sur la personne en soins infirmiers, *Approche centrée sur la personne. Pratique et recherche*, n°10, p.59.

³⁵ FERRY-LEMONNIERE. (2009). La prévention et la prise en charge des accidents vasculaire cérébraux en France : Rapport à Madame La ministre de la santé et des sports, [en ligne], [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/AVC - rapport final - vf.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/AVC_-_rapport_final_-_vf.pdf). Mai 2018

personne est déterminante pour la continuité de sa prise en charge, et d'autre part, une bonne connaissance des acteurs est nécessaire pour proposer la meilleure orientation.

Un directeur interrogé évoque qu'il est important de mener “ *la réflexion sur la prise en charge du patient. (...) On a différents profils de patients : certains demandent des soins de suite spécialisés et d'autres doivent être placés, pas uniquement en SSR mais aussi en EHPAD ou en HAD.* “ Les difficultés de la prise en charge de l'aval sont également évoquées par un représentant de France AVC, qui nous a fait part de nombreuses demandes d'aide des patients sur leurs droits et les modalités de prise en charge des suites de l'AVC.

Un des enjeux décisionnels de la prise en charge de l'AVC en aval réside dans l'adaptation des réponses à la prise en charge individuelle (SSR, EHPAD, retour au domicile avec mise en place d'aides et de soins) et surtout la prise de décision que cela suppose pour le patient et pour sa famille. Cette prise de décision intervient dans un contexte d'urgence et émotionnel fort, souvent brutale et doit être accompagnée.

Ainsi ces dernières années, les secteurs sanitaires, médico-social et social ont vu certaines professions évoluer avec le développement des missions dévolues à la coordination.

Il s'agit plus précisément d'infirmières coordinatrices ou de coordination (IDEC), les médecins traitants, les coordinatrices de CLIC, les gestionnaires de cas, les pilotes de MAIA, les plateformes d'aide au retour ou les coordonnateurs d'équipe pluridisciplinaire. Ces mutations s'inscrivent dans une volonté de créer et de renforcer la synergie entre les différents acteurs dans un objectif d'optimisation et de fluidification du parcours patient.

Les équipes mobiles de rééducation et de réadaptation, pluri-professionnelle et extrahospitalière, viennent également répondre à ce défi et adoptent une posture de facilitateur en permettant le retour ou le maintien au domicile d'adultes en situation de handicap neurologique. Ces équipes n'ont pas vocation à apporter des soins infirmiers ou des soins de rééducation : elles interviennent pour évaluer les besoins du patient sur son lieu de vie, pour conseiller, informer, aider à la mise en place des préconisations et s'assurer de la continuité de la prise en charge en dehors du secteur hospitalier.

Le plan d'actions national AVC incite, à travers l'action n°10, au développement de toutes formes d'initiative ou des expérimentations organisationnelles, comme par exemple la mise en place d'« *early supported discharge* » visant à l'optimisation des prises en charge dans un continuum sanitaire – médico-social – social pouvant passer par la création de

« plateformes UNV-SSR-HAD-HDJ-SSIAD-SAMSAD »³⁶.

La mise en oeuvre d'un certain nombre de dispositifs vient renforcer la fluidification de la filière, que ce soit au niveau opérationnel ou stratégique. Un directeur d'hôpital nous indique à ce titre qu' : *“Il y a un groupe AVC – neuro dans le GHT. L'ARS était présente à la dernière réunion pour dire qu'elle allait faciliter la mise en place des outils de télé AVC”*

La constitution des groupements hospitaliers de territoire, avec la mise en œuvre de groupe thématique neurovasculaire sur le territoire, et un pilotage des tutelles, est probablement un levier pour consolider l'organisation et la réponse territoriale à la prise en charge de l'AVC tant en amont qu'en aval.

III. TROIS LEVIERS D'AMELIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DES AVC : RENFORCER L'INFORMATION ET LA FORMATION, ENRICHIR ET LEGITIMER LE PROCESSUS DECISIONNEL, ET CONSOLIDER LES COOPERATIONS TERRITORIALES

1. INFORMER LE PUBLIC ET FORMER LES PROFESSIONNELS : LES ACTIONS DEJA EN PLACE POURRAIENT ETRE RENFORCEES ET DE NOUVELLES MESURES ENGAGEES

Il ressort de la synthèse des entretiens des patients mais aussi des médecins qu'un des leviers pour améliorer la prise en charge des patients victimes d'un AVC serait une meilleure formation et information médicale mais aussi du grand public.

Même si des campagnes ont déjà été entreprises, elles ne peuvent porter leurs fruits que si elles se répètent dans le temps. La HAS³⁷ dans un guide de recommandations de bonnes pratiques sur l'AVC montre qu'une étude souligne l'intérêt de la répétition des campagnes : *« Cette étude suggère une corrélation entre la campagne d'information et l'admission aux urgences pour AVC »*. Or, depuis le plan AVC 2010-2014, il n'y a pas eu de campagne

³⁶ MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS. (Avril 2010). Plan d'actions national « accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 », [en ligne] , « https://www.cnsa.fr/documentation/plan_actions_avc_-_17avr2010.pdf ». Mai 2018.

³⁷ HAS : Recommandations de bonnes pratiques. *Accident vasculaire cérébral : prise en charge précoce (alerte, phase préhospitalière, phase hospitalière initiale, indications de la thrombolyse)*, argumentaire mai 2009.

nationale sur l'AVC. Face à cela, les associations de patients s'organisent et développent des campagnes d'information sur leur territoire, mais ces projets ne sont pas systématiquement soutenus et financés par l'ARS. Il semble alors pertinent de définir et développer une politique de soutien aux initiatives d'information des usagers au sein des ARS. Par ailleurs, les campagnes pourraient rappeler que les AVC ne concernent pas seulement les personnes âgées afin de faire prendre conscience à la population que cette pathologie peut arriver à tout âge et ainsi pouvoir limiter les comportements favorisant les facteurs de risque. La formation dans les établissements scolaires, qui existe actuellement pour l'infarctus du myocarde et les soins de premier secours, pourrait être étendue aux AVC afin qu'ils apprennent à détecter les symptômes et appeler le centre 15.

Concernant la formation, les spécialistes de la prise en charge de l'AVC interrogés estiment qu'ils disposent d'une formation adaptée. Les urgentistes ont eu, pour certains, une formation initiale et ont des contacts réguliers avec les neurologues via des congrès et des journées de formation. Notamment, la Société Française Neuro-vasculaire (SFNV) organise, une fois par an, son congrès. Un diplôme interuniversitaire (DIU) de deux ans, permet aux médecins urgentistes et neurologues qui le souhaitent de se spécialiser en neuro-vasculaire. A la vue des évolutions rapides de la technique médicale, une remise à niveau régulière pour les médecins urgentistes permettrait d'améliorer la prise de décision en urgence face à un AVC. Dans le cadre de l'obligation de développement professionnel continu (DPC), il pourrait être envisagé de faire de la mise à jour régulière de l'état des avancées médicales un axe de la formation. En Auvergne Rhône-Alpes, le réseau RENAU (REseau Nord Alpin des Urgences, financé par l'ARS) qui vise à établir des procédures de prise en charge sur les versants pré-hospitalier et hospitalier, comprend des personnes compétentes qui dispensent des formations et mettent à disposition des fiches de procédure. Les médecins interrogés qui utilisent ce réseau en sont très satisfaits. On pourrait alors développer ce type d'organisation dans les régions n'en disposant pas. Ces initiatives personnelles de terrain permettent d'améliorer l'autoformation des professionnels mais également créer du lien entre les personnes.

Enfin, le rôle du patient expert dans le processus décisionnel pourrait être valorisé en légitimant leur intervention auprès du personnel médical. Comme l'a soulevé un médecin neurologue : *“Les patients ressources sont invités aux séances d'éducation thérapeutique mais n'ont finalement pas participé au programme. Cette place de patient expert est difficile à prendre. Ils disent : “on est pas soignants, on ne va pas vous apprendre votre métier”*. Il semble alors pertinent d'encourager l'accès des patients experts aux diplômes universitaires,

pratique encore peu développée, pour qu'ils puissent se sentir légitimes face aux équipes médicales.

2. RESSOURCES DANS LA PRISE DE DECISION : VERS UNE POLITIQUE ETHIQUE : COLLEGIALITE DE LA PRISE DE DECISION ET DEMOCRATIE SANITAIRE

Comme nous l'avons déjà souligné, la participation des usagers fait partie intégrante de la démocratie sanitaire et s'inscrit désormais fortement dans un cadre législatif. Mais jusqu'où la place de l'utilisateur ou plutôt celle du citoyen doit elle se revendiquer ? Jusqu'à où décider pour le malade ? Qu'en est-il alors de la décision médicale ? Le corps médical est-il prêt à entendre dans son ensemble la revendication citoyenne ?

Comme en témoigne une réponse explicite à une demande de participation aux projets de recherche de S. Crozier³⁸ abordant le sujet des limitations d'arrêt thérapeutique (LAT) : *«Chère Madame, notre service est plutôt tourné vers l'action que vers l'abandon. C'est la raison pour laquelle nous ne pourrions pas consacrer de ressources intellectuelles pour cette étude. Désolé et chaleureusement.»* On peut en douter.

Si la collégialité et la démocratie sanitaire ne sont pas des éléments de décision largement partagés, des initiatives personnelles des médecins existent certains s'efforcent d'y contribuer. A ce propos, un médecin référent éthique dit de la collégialité dans son entretien : *« devant une situation difficile, incertaine, on se pose énormément de questions sur le handicap qui va survenir, sur les chances de récupération du patient, sur la prolongation des soins, du traitement, à ce moment-là c'est très important de ne pas prendre une décision solitaire. L'équipe doit faire la preuve de son choix : expliquer comment la décision a été prise ».* S. Crozier³⁹, pour reprendre les résultats de N. la thèse Grignoli⁴⁰ confirme : *« La conclusion de cette étude était que l'évaluation de la qualité de vie future des patients victimes d'un AVC par les médecins n'était pas fiable, et qu'elle doit donc être utilisée avec beaucoup de prudence. »* Or qu'en est-il actuellement ? Cette erreur de jugement des médecins (mais pas que, car elle s'applique aussi à tous citoyens) aborde le concept de *« disability paradox »*. La

³⁸ Sophie Crozier, *Le pari éthique de la complexité Action médicale dans le champ des accidents vasculaires cérébraux graves*. Thèse d'éthique, Université Paris-Sud, 2012.p129.

³⁹ Ibidem

⁴⁰ Grignoli Nicola, *Pour une éthique de l'espoir, Pronostic de handicap et de qualité de vie à la phase aiguë d'un accident vasculaire cérébral*. Thèse d'éthique, Université Paris-Sud, 2010.

notion de disability paradox qui désigne la différence entre handicap perçu et handicap vécu est rapportée par d'autres études, elle laisse à penser que réserver la décision aux seuls médecins serait une erreur. Pourtant tel est bien la réalité. C'est la raison pour laquelle l'avis des patients est important dans la prise de décision. Quand il est difficile de recueillir cet avis, la collégialité permet de confronter les points de vue et d'enrichir la décision individuelle du médecin, qui peut être parfois erronée.

Il pourrait être pertinent d'avoir une réflexion éthique plus poussée sur *qu'est-ce que la collégialité ?* Ainsi S. Crozier⁴¹ propose : « *un processus décisionnel, qui tend à rechercher le bien, notamment grâce à une délibération qui permet de croiser les points de vue, de prendre en compte ce que chacun a pu percevoir de la situation particulière du patient, et d'éviter le caractère arbitraire du jugement d'une seule personne, en l'occurrence le médecin. Dans la mesure où il existe une pluralité de conceptions de la « vie bonne », la discussion collégiale avec d'autres médecins, soignants, et les proches du patient, pourrait garantir une certaine éthique de l'évaluation difficile de la qualité de vie future et de la visée de l'action.* ». Mais si certaines pratiques intègrent des décisions collégiales d'arrêt ou de poursuites thérapeutiques dans des situations complexes, c'est bien au final le médecin qui endosse la responsabilité de décider.

Face à la difficulté du corps médical de s'approprier la réflexion éthique, le docteur Pierre BASSET propose, parmi d'autres, un guide d'aide à la réflexion éthique. Il s'agit d'un document permettant d'accompagner les professionnels dans leur décision individuelle en leur donnant les repères de la réflexion éthique. Ce document a vocation à être utilisé par toute l'équipe professionnelle intervenant auprès du patient. Il explique que « *la réflexion ne doit pas être formatée et doit être vraiment centrée sur la vie et le projet de la personne. Elle doit pouvoir démedicaliser la démarche décisionnelle en incluant tous les acteurs du soin, même si la décision finale reste individuelle et médicale. [...] Il s'agit d'un chemin réflexif rappelant les principes éthiques, les repères et les conditions de la réflexion éthique, pour que les différents aspects d'une situation soient envisagés, et que personne ne soit oublié dans cette réflexion* »⁴². Car effectivement, comme le dit le docteur BASSET, il ne faut « *pas faire d'opposition entre la technique et l'éthique : c'est l'éthique embarquée : elle doit être*

⁴¹ Sophie Crozier, *Le pari éthique de la complexité Action médicale dans le champ des accidents vasculaires cérébraux graves*. Thèse d'éthique, Université Paris-Sud, 2012. p.292

⁴² BASSET, Pierre. *Aspects éthiques des situations de refus et arrêt de traitement. Ethique*. Université Paris-Saclay, 2016

intégrée dans toutes les réflexions, dans tout le parcours, dans toutes les étapes. On a souvent réduit la médecine à une approche technique et sous prétexte qu'il y a une technique il faut obligatoirement la mettre en œuvre ». ⁴³

Il semble nécessaire d'interroger les limites de la décision, puisqu'au final c'est bien le médecin qui décide même après avoir interrogé son équipe et la famille comme le souligne S. Crozier⁴⁴: « *Il est donc probable qu'en pratique cette évaluation de la qualité de vie future des patients victimes d'AVC graves soit le plus souvent établie par les médecins ; au mieux avec l'équipe et les proches.* »

Enfin, il faut aussi s'interroger sur des dérives de la « *toute puissance médicale* » mal employée même si selon S. Crozier⁴⁵ « *il faut espérer que les souhaits et valeurs des patients soient aussi recherchés et pris en compte, même si les réponses à notre enquête peuvent sembler un peu inquiétantes, et traduire un « paternalisme fort ».*

Pertinence de la décision en urgence :

Le problème de la décision dans l'urgence n'est pas propre aux AVC. On peut rapprocher cette réflexion de celle de la recherche de consentement dans le cadre d'une recherche biomédicale. Ainsi comme le stipule une publication *Considérations éthiques liées à l'obtention du consentement pour la recherche biomédicale en situation d'urgence vitale* ⁴⁶ : « *En l'état, la loi Jardé⁴⁷ va beaucoup plus loin que le texte de 2004⁴⁸, puisque la notion « d'urgence vitale » devient dérogatoire à tout consentement du patient, de la famille et des proches.* ».

C'est en effet au Comité de protection des personnes (CPP) qu'il revient d'apprécier le caractère dérogatoire du consentement. Certains investigateurs, en ce sens, remettent entre les

⁴³ Extrait de l'entretien avec le Docteur Pierre BASSET du 7 mai 2018

⁴⁴ Ibidem. p.214

⁴⁵ Ibidem. p.214

⁴⁶ Adnet F, Jabre P, Lapostolle F. *Considérations éthiques liées à l'obtention du consentement pour la recherche biomédicale en situation d'urgence vitale.* mt 2013

⁴⁷ LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine ; article L. 1122-1-2

⁴⁸ LOI HURIET-SÉRUSCLAT n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale. Cette loi a été actualisée en 2004 pour se mettre notamment en conformité avec la Directive européenne de 2001

mains d'autres collègues médecins l'appréciation de ce consentement au nom d'une recherche indispensable pour faire progresser la science. Ainsi R. Robert⁴⁹ propose pour déroger à cette situation : « *Chez les patients non conscients et en l'absence de proches, dans des cas où la situation clinique étudiée entre dans le cadre d'une recherche d'urgence extrême, le consentement dit « d'urgence » faisant appel à un médecin extérieur au service peut être demandé afin de débiter la recherche dans la fenêtre courte d'inclusion de l'étude* »

Cette dernière considération interroge encore plus sur la place laissée au patient dans ces prises de décisions complexes.

Pour revenir sur la prise de décision dans le cas des AVC, ceci est à mettre en lien avec un extrait de l'entretien d'un médecin urgentiste qui travaille dans un CH de taille moyenne. En effet à la question « *Quelle évaluation faites-vous de l'intérêt du patient dans votre prise de décision ?* », il répond : « *L'intérêt du patient est prioritaire sachant qu'un AVC est une source de handicap majeur. Par contre ce qui pose problème au niveau éthique, c'est de savoir si vraiment le consentement du patient est possible. Quelqu'un qui dont la vie est en danger, lui demander son consentement, ça me paraît totalement impossible ; je ne pense pas qu'il y ait beaucoup de gens qui émotionnellement soient suffisamment « zens » pour dire qu'ils veulent ou non ce traitement. C'est déjà très discutable dans des choses qui sont programmées, alors dans ce contexte-là c'est encore plus dur.* »

Ceci est bien à mettre en parallèle avec la position de la loi Jardé qui renforce l'idée qu'en situation d'urgence vitale, les prises de décisions ne pouvant pas attendre compte tenu des délais, peuvent reposer uniquement sur la décision médicale à proprement parler, comme nous l'avons vu précédemment.

Ici se croise l'ambiguïté de la question entre « *information* » et « *consentement* ». Mais alors, on s'éloignera encore plus de la notion de démocratie sanitaire et de la notion de collégialité qui en découle ?

3. RENFORCER LA COORDINATION : LES ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE DE L'AVC ATTENDENT BEAUCOUP D'AMELIORATIONS GRACE AUX GHT

⁴⁹ René Robert Professeur, Université de Poitiers, Service de Réanimation médicale CHU Poitiers. *Le consentement à la recherche clinique en réanimation et en urgence*. 2012

Au démarrage de notre réflexion, nous percevons la mise en place des GHT comme un facteur d'éloignement des patients de l'expertise neuro-vasculaire pour la prise en charge des AVC. Or, les entretiens menés auprès des différents acteurs nous ont montré que les GHT permettent d'améliorer l'accès aux soins des patients.

Les médecins et directeurs d'établissements interrogés sont majoritairement favorables à la mise en place des GHT. Cependant, un directeur d'établissement que nous avons rencontré estime que les filières spécifiques pour l'AVC existant avant les GHT, ces derniers n'apportent rien de plus. Par contre, dans d'autres structures, les personnels pensent que c'est positif, que cela va renforcer l'organisation déjà en place, relancer la logique des filières et permettre d'engager du projet et du soutien. Un médecin a indiqué que « *le GHT représente une organisation logique notamment pour une pathologie transversale comme l'AVC pour laquelle on essaie d'améliorer l'accès aux soins et qu'il peut renforcer l'attractivité de l'hôpital de proximité* »⁵⁰.

C'est ainsi que l'on peut penser que cette nouvelle réorganisation, par filière, représente un levier pertinent pour mieux travailler en réseau, en mutualisant les moyens techniques et humains. Il semble que cela puisse donc être également favorable à la réduction des inégalités territoriales.

Le GHT est symptomatique d'une culture, il propose une autre manière de réfléchir, de travailler, une manière complémentaire qui impacte la culture⁵¹.

4. LE NOUVEAU ROLE A JOUER PAR L'ARS

Le ressenti des différents entretiens fait apparaître que l'ARS a joué véritablement son rôle de régulateur lors la mise en place des filières AVC en 2012, puis avec le déploiement du télé-AVC à compter de 2016.

⁵⁰ Extrait de l'entretien avec un médecin neurologue le 14 mai 2018

⁵¹ Extrait de l'entretien avec le Docteur Pierre BASSET du 7 mai 2018

Aujourd'hui, l'organisation de la prise en charge de l'AVC paraît être transférée vers les GHT dans le cadre de la mise en place des Projets médicaux partagés (PMP). Il nous paraît pertinent que l'ARS développe le financement au parcours pour inciter les établissements à une meilleure prise en charge en amont. Cela aura pour finalité de limiter les conséquences physiques et sociales en aval, et ainsi de responsabiliser financièrement les établissements.

CONCLUSION

Ce travail nous a permis de mesurer d'une part les conséquences de l'AVC pour les personnes touchées par cette maladie avec un handicap très présent et d'autre part l'impact et l'importance des actions menées par les pouvoirs publics dans la structuration et l'organisation de la prise en charge de l'AVC.

Aujourd'hui cette structuration place les unités de SAMU au centre du dispositif avec pour objectif de gagner du temps, élément essentiel dans la prise en charge de l'AVC en orientant directement les patients vers les centres référents. Mais notre étude montre que cette organisation n'est pas identique sur l'ensemble du territoire tout comme les moyens humains et techniques déployés dans le cadre de l'AVC. L'évolution des techniques médicales, élément essentiel à l'amointrissement des conséquences de l'AVC, a aussi pour conséquence indirecte d'augmenter les inégalités d'accès aux soins.

La réflexion sur la prise en charge de l'AVC doit être plus large. Selon nous, cela passe par une meilleure prévention en informant la population des risques liés à l'AVC, mais aussi en optimisant la formation médicale avec le double objectif de maintenir des connaissances à jour sur l'AVC et d'améliorer la place de l'éthique et de la collégialité dans la prise de décision. La structuration doit aussi être améliorée en aval de la prise en charge. Chaque patient ressent différemment les conséquences de son AVC mais a surtout des attentes différentes. Il faut donc être à l'écoute de sa volonté. L'organisation de la prise en charge devrait pouvoir s'effectuer dans sa globalité, dans le cadre d'un parcours. La prise en charge et ses conséquences en aval doivent être un élément important dans la décision de la prise en charge en amont. Un financement unique dans le cadre de ce parcours global pourrait être

envisagé. Pour cela il faut s'appuyer sur les GHT tant pour la continuité de la structuration en responsabilisant les directeurs et les équipes médicales avec les PMP que dans le financement au parcours.

Enfin, les secteurs de la santé et du médico-social, actuellement en pleine mutation avec l'évolution des tarifications et le développement des coopérations doivent en profiter pour optimiser la prise en charge de l'AVC et réduire les inégalités. Le déploiement de la télé-médecine paraît être un axe essentiel pour optimiser la prise en charge, réduire les inégalités et permettre aux médecins, principaux acteurs de cette prise en charge, de prendre des décisions de manière collégiale.

BIBLIOGRAPHIE

Articles de périodique

BERKHEMER, O.A., FRANSEN, P.S., BEUMER D et al. A randomized trial of intraarterial treatment for acute ischemic stroke. NEJM 2015 ; 372 : 11-20

DUCROUX-BIASS F., KLEIN G., 2009/2, « L'empowerment et Carl ROGERS » Réflexions sur le concept d'empowerment et l'Approche centrée sur la personne en soins infirmiers, *Approche centrée sur la personne. Pratique et recherche*, n°10, p.59.

LECOFFRE Camille 2016, "*L'accident vasculaire cérébral en France : patients hospitalisés pour AVC en 2014 et évolutions 2008-2014*" Bulletin épidémiologique hebdomadaire n°5.

ADNET, F, JABRE, P, LAPOSTOLLE, F. Considérations éthiques liées à l'obtention du consentement pour la recherche biomédicale en situation d'urgence vitale. *mt* 2013 ; 19 (1) : 21-6 doi:10.1684/met.2013.0388.

Publication :

Espace de réflexion éthique Poitou-Charentes : René ROBERT, Professeur, Université de Poitiers, Service de Réanimation médicale CHU Poitiers. Le consentement à la recherche clinique en réanimation et en urgence. 2012

Thèses :

CROZIER, Sophie, Le pari éthique de la complexité Action médicale dans le champ des accidents vasculaires cérébraux graves. Thèse d'éthique, Université Paris-Sud.

GRIGNOLI, Nicola, Pour une éthique de l'espoir, Pronostic de handicap et de qualité de vie à la phase aiguë d'un accident vasculaire cérébral. Thèse d'éthique, Université Paris-Sud, 2010.

BASSET, Pierre. Aspects éthiques des situations de refus et arrêt de traitement. Ethique. Université Paris-Saclay, 2016.

Ouvrages

CROZIER, Sophie. Accès aux soins spécialisés des accidents vasculaires cérébraux. Approche éthique du rationnement et du triage In LACHENAL, Guillaume, LEFEVE, Céline, NGUYEN, Vinh-Kim dir. *La médecine du tri : histoire, éthique, anthropologie*. Paris : Presses Universitaires de France, 2014. p. 281-298.

_. Enjeux éthiques de la prise en charge aiguë des accidents vasculaires cérébraux In HIRSCH, Emmanuel dir. *Ethique, médecine et société : comprendre, réfléchir, décider*. Paris : Espace éthique, 2007. p. 734-744.

Rapports et documents de travail

- FRANCE, Ministère de la santé et des sports, *La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France : synthèse du rapport à Madame la Ministre de la santé et des sports*, juin 2009.
- FRANCE, Ministère de la santé et des sports, *Plan d'actions national « accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 »*, avril 2010.
- FRANCE. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Disparités régionales de prise en charge hospitalière des accidents vasculaires cérébraux en 2015. *Etudes & Résultats*. Mai 2017, n° 1010.
- FRANCE, Haute Autorité de Santé, *Prise en charge initiale de l'accident vasculaire cérébral. Résultats des indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Campagne 2017 – Données 2016*, décembre 2017.
- FRANCE, Haute Autorité de Santé : *RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE Accident vasculaire cérébral : prise en charge précoce (alerte, phase préhospitalière, phase hospitalière initiale, indications de la thrombolyse), argumentaire mai 2009*.
- Ministère de la santé et des sports, juin 2009, *La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France : Synthèse du rapport à Madame la ministre de la santé et des sports*, p. 3.
- ROYAUME-UNI, *The Burden of Stroke in Europe*, SAFE, King's College London, Mai 2017
- OHANNESSIAN Robin, *Etat des lieux du Télé-AVC en France*, Thèse d'exercice en médecine de l'université de Lyon I, 20 avril 2017, p 35.

Sites internet

- Site internet du ministère des solidarités et de la santé, “La prise en charge des AVC”, mis à jour le 26/10/2017 (consulté le 22/05/2018). Lien: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/la-prise-en-charge-des-avc>
- Site internet du ministère des solidarités et de la santé, “Le dispositif réglementaire et juridique pour la prise en charge des malades atteints d’AVC”, publié le 16/10/2016 (consulté le 22/05/2018). Lien: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/le-dispositif-reglementaire-et-juridique>
- Site internet du conseil national de l’ordre des médecins, “Article 37-2 Limitation ou arrêt de traitements”, mis à jour le 06/04/2018 (consulté le 16/05/2018). Lien : <https://www.conseil-national.medecin.fr/node/1813>
- Site internet du CHU de Rennes, Communiqué de presse du 20 novembre 2017, mis à jour le 20/11/2017 (consulté le 19/05/2018). Lien : https://www.chu-rennes.fr/documents/Documents/02-Le_CHU/presse/CHURennes_CP_APP_ARS_Bretagne_20.11.2017.pdf
- Site internet de l’INSERM “*l’AVC première cause de handicap acquis chez l’homme*” <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>
- Site internet de l’Assurance maladie, 2018, “*Comprendre l’AVC*” <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/avc/avc-comprendre>
- Pr Pierre AMARENCO 30 mai 2016 “*AVC : la France n'offre pas un accès égalitaire aux soins*” Pourquoi docteur. <https://www.pourquoidocteur.fr/Enquete/10103-AVC-la-France-n-offre-pas-un-acces-egalitaire-aux-soins>

Textes de loi

- Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
- Loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine.
- Loi HURIET-SÉRUSCLAT n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale
- Circulaire N°DHOS/O4/DGS/DGAS/2003/517 du 3 novembre 2003 relative à la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux

- Circulaire N°DHOS/O4/2007/108 du 22 mars 2007 relative à la place des unités neuro-vasculaires dans la prise en charge des patients présentant un accident vasculaire cérébral
- Circulaire N°DGOS/R4/R3/PF3/2012/106 du 6 mars 2012 relative à l'organisation des filières régionales de prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC)

LISTE DES ANNEXES

Annexe I FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Annexe II GRILLE D'ENTRETIEN AMONT

Annexe III GRILLE D'ENTRETIEN AVAL

Annexe IV CORPUS REGLEMENTAIRE

Annexe V METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

Annexe VII RESUME DU MIP

ANNEXE I FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Document de consentement à l'exploitation des données et de nomination dans un tableau des entretiens

Je soussigné(e),, donne l'autorisation aux membres : Marie-Dominique AUTEXIER, Marie-Emmanuelle AVERTY, Florence CULOMA, Maylis DE FOURNOUX, Fabrice DIOT, Sebastien FAUQUEUR, Aicha HAJJI, Brigitte MONTAGNE, Zoé RAJONSON, Elise VALENTIN, du module interprofessionnel de l'EHESP travaillant sur la question « **Peut-on décider dans l'urgence : L'accident vasculaire cérébral** », sous la direction de Karine Bréhaut :

- d'une part, d'exploiter les données recueillies lors de l'entretien que j'ai réalisé avec certains membres du groupe afin qu'un rapport soit rédigé ;

- d'autre part, d'inscrire mon nom dans un tableau des entretiens menés, figurant en annexe de ce rapport.

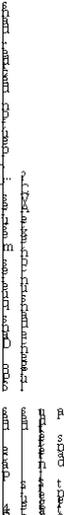
Date :

Signature :

ANNEXE II GRILLE D'ENTRETIEN AMONT

Grille entretien Amont (Patient)

	SP11 : obstacles / leviers / freins
	SP12 : Disposez-vous des moyens nécessaires pour mettre en place une PEC optimale ?
	SP13 : Formation
	SP21 : Comment le patient entre-t-il dans le parcours du patient ?
	SP22 : Quels sont les critères de PEC du patient ?
	SP23 : Les indications / filières AVC / recommandations HAS...

	SP31 : Comment s'est formée sa décision : seul ? collégialité (un ou deux) ? TéléAVC ? Télémédecine ? IRM ou non ?
	SP32 : Comment vous aider ? Comment voyez-vous les choses à l'avenir ?
	SP33 : Qu'attendez-vous des GHT ? à l'avenir ? Expériences étrangères à apporter ?
	SP 41 : Quelle évaluation faites-vous de l'intérêt du patient dans votre prise de décision ?

	<p>SP42 : Voyez-vous un intérêt à développer une réflexion avec des équipes ou réseau ?</p>
	<p>SP43 : Avez-vous une formation à l'éthique ?</p>
<p>SP51 : Plan AVC ? Utilité ? Rôle de l'ARS ?</p>	<p>SP51 : Plan AVC ? Utilité ? Rôle de l'ARS ?</p>
	<p>SP52 : Comment améliorer le travail en réseau ?</p>

ANNEXE III GRILLE D'ENTRETIEN AVAL

Grille entretien Aval (Patient)

<p style="font-size: 8px; margin: 0;"> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35 36 37 38 39 40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52 53 54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 122 123 124 125 126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140 141 142 143 144 145 146 147 148 149 150 151 152 153 154 155 156 157 158 159 160 161 162 163 164 165 166 167 168 169 170 171 172 173 174 175 176 177 178 179 180 181 182 183 184 185 186 187 188 189 190 191 192 193 194 195 196 197 198 199 200 201 202 203 204 205 206 207 208 209 210 211 212 213 214 215 216 217 218 219 220 221 222 223 224 225 226 227 228 229 230 231 232 233 234 235 236 237 238 239 240 241 242 243 244 245 246 247 248 249 250 251 252 253 254 255 256 257 258 259 260 261 262 263 264 265 266 267 268 269 270 271 272 273 274 275 276 277 278 279 280 281 282 283 284 285 286 287 288 289 290 291 292 293 294 295 296 297 298 299 300 301 302 303 304 305 306 307 308 309 310 311 312 313 314 315 316 317 318 319 320 321 322 323 324 325 326 327 328 329 330 331 332 333 334 335 336 337 338 339 340 341 342 343 344 345 346 347 348 349 350 351 352 353 354 355 356 357 358 359 360 361 362 363 364 365 366 367 368 369 370 371 372 373 374 375 376 377 378 379 380 381 382 383 384 385 386 387 388 389 390 391 392 393 394 395 396 397 398 399 400 401 402 403 404 405 406 407 408 409 410 411 412 413 414 415 416 417 418 419 420 421 422 423 424 425 426 427 428 429 430 431 432 433 434 435 436 437 438 439 440 441 442 443 444 445 446 447 448 449 450 451 452 453 454 455 456 457 458 459 460 461 462 463 464 465 466 467 468 469 470 471 472 473 474 475 476 477 478 479 480 481 482 483 484 485 486 487 488 489 490 491 492 493 494 495 496 497 498 499 500 501 502 503 504 505 506 507 508 509 510 511 512 513 514 515 516 517 518 519 520 521 522 523 524 525 526 527 528 529 530 531 532 533 534 535 536 537 538 539 540 541 542 543 544 545 546 547 548 549 550 551 552 553 554 555 556 557 558 559 560 561 562 563 564 565 566 567 568 569 570 571 572 573 574 575 576 577 578 579 580 581 582 583 584 585 586 587 588 589 590 591 592 593 594 595 596 597 598 599 600 601 602 603 604 605 606 607 608 609 610 611 612 613 614 615 616 617 618 619 620 621 622 623 624 625 626 627 628 629 630 631 632 633 634 635 636 637 638 639 640 641 642 643 644 645 646 647 648 649 650 651 652 653 654 655 656 657 658 659 660 661 662 663 664 665 666 667 668 669 670 671 672 673 674 675 676 677 678 679 680 681 682 683 684 685 686 687 688 689 690 691 692 693 694 695 696 697 698 699 700 701 702 703 704 705 706 707 708 709 710 711 712 713 714 715 716 717 718 719 720 721 722 723 724 725 726 727 728 729 730 731 732 733 734 735 736 737 738 739 740 741 742 743 744 745 746 747 748 749 750 751 752 753 754 755 756 757 758 759 760 761 762 763 764 765 766 767 768 769 770 771 772 773 774 775 776 777 778 779 780 781 782 783 784 785 786 787 788 789 790 791 792 793 794 795 796 797 798 799 800 801 802 803 804 805 806 807 808 809 810 811 812 813 814 815 816 817 818 819 820 821 822 823 824 825 826 827 828 829 830 831 832 833 834 835 836 837 838 839 840 841 842 843 844 845 846 847 848 849 850 851 852 853 854 855 856 857 858 859 860 861 862 863 864 865 866 867 868 869 870 871 872 873 874 875 876 877 878 879 880 881 882 883 884 885 886 887 888 889 890 891 892 893 894 895 896 897 898 899 900 901 902 903 904 905 906 907 908 909 910 911 912 913 914 915 916 917 918 919 920 921 922 923 924 925 926 927 928 929 930 931 932 933 934 935 936 937 938 939 940 941 942 943 944 945 946 947 948 949 950 951 952 953 954 955 956 957 958 959 960 961 962 963 964 965 966 967 968 969 970 971 972 973 974 975 976 977 978 979 980 981 982 983 984 985 986 987 988 989 990 991 992 993 994 995 996 997 998 999 1000 </p>	<p>SP11 : obstacles / leviers / freins</p> <hr/> <p>SP12 : Pensez-vous avoir été suffisamment PEC ? Oui / non / pourquoi ?</p> <hr/> <p>SP13 : Information</p> <hr/> <p>SP21 : Projet de soins ?</p> <hr/> <p>SP22 : Quelle annonce après ? Quelle justification de la décision ?</p> <hr/> <p>SP23 : Prise en charge, continuité des soins</p>
--	---

<p style="font-size: 8px; margin: 0;"> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35 36 37 38 39 40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52 53 54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 122 123 124 125 126 127 128 129 130 131 132 133 134 135 136 137 138 139 140 141 142 143 144 145 146 147 148 149 150 151 152 153 154 155 156 157 158 159 160 161 162 163 164 165 166 167 168 169 170 171 172 173 174 175 176 177 178 179 180 181 182 183 184 185 186 187 188 189 190 191 192 193 194 195 196 197 198 199 200 201 202 203 204 205 206 207 208 209 210 211 212 213 214 215 216 217 218 219 220 221 222 223 224 225 226 227 228 229 230 231 232 233 234 235 236 237 238 239 240 241 242 243 244 245 246 247 248 249 250 251 252 253 254 255 256 257 258 259 260 261 262 263 264 265 266 267 268 269 270 271 272 273 274 275 276 277 278 279 280 281 282 283 284 285 286 287 288 289 290 291 292 293 294 295 296 297 298 299 300 301 302 303 304 305 306 307 308 309 310 311 312 313 314 315 316 317 318 319 320 321 322 323 324 325 326 327 328 329 330 331 332 333 334 335 336 337 338 339 340 341 342 343 344 345 346 347 348 349 350 351 352 353 354 355 356 357 358 359 360 361 362 363 364 365 366 367 368 369 370 371 372 373 374 375 376 377 378 379 380 381 382 383 384 385 386 387 388 389 390 391 392 393 394 395 396 397 398 399 400 401 402 403 404 405 406 407 408 409 410 411 412 413 414 415 416 417 418 419 420 421 422 423 424 425 426 427 428 429 430 431 432 433 434 435 436 437 438 439 440 441 442 443 444 445 446 447 448 449 450 451 452 453 454 455 456 457 458 459 460 461 462 463 464 465 466 467 468 469 470 471 472 473 474 475 476 477 478 479 480 481 482 483 484 485 486 487 488 489 490 491 492 493 494 495 496 497 498 499 500 501 502 503 504 505 506 507 508 509 510 511 512 513 514 515 516 517 518 519 520 521 522 523 524 525 526 527 528 529 530 531 532 533 534 535 536 537 538 539 540 541 542 543 544 545 546 547 548 549 550 551 552 553 554 555 556 557 558 559 560 561 562 563 564 565 566 567 568 569 570 571 572 573 574 575 576 577 578 579 580 581 582 583 584 585 586 587 588 589 590 591 592 593 594 595 596 597 598 599 600 601 602 603 604 605 606 607 608 609 610 611 612 613 614 615 616 617 618 619 620 621 622 623 624 625 626 627 628 629 630 631 632 633 634 635 636 637 638 639 640 641 642 643 644 645 646 647 648 649 650 651 652 653 654 655 656 657 658 659 660 661 662 663 664 665 666 667 668 669 670 671 672 673 674 675 676 677 678 679 680 681 682 683 684 685 686 687 688 689 690 691 692 693 694 695 696 697 698 699 700 701 702 703 704 705 706 707 708 709 710 711 712 713 714 715 716 717 718 719 720 721 722 723 724 725 726 727 728 729 730 731 732 733 734 735 736 737 738 739 740 741 742 743 744 745 746 747 748 749 750 751 752 753 754 755 756 757 758 759 760 761 762 763 764 765 766 767 768 769 770 771 772 773 774 775 776 777 778 779 780 781 782 783 784 785 786 787 788 789 790 791 792 793 794 795 796 797 798 799 800 801 802 803 804 805 806 807 808 809 810 811 812 813 814 815 816 817 818 819 820 821 822 823 824 825 826 827 828 829 830 831 832 833 834 835 836 837 838 839 840 841 842 843 844 845 846 847 848 849 850 851 852 853 854 855 856 857 858 859 860 861 862 863 864 865 866 867 868 869 870 871 872 873 874 875 876 877 878 879 880 881 882 883 884 885 886 887 888 889 890 891 892 893 894 895 896 897 898 899 900 901 902 903 904 905 906 907 908 909 910 911 912 913 914 915 916 917 918 919 920 921 922 923 924 925 926 927 928 929 930 931 932 933 934 935 936 937 938 939 940 941 942 943 944 945 946 947 948 949 950 951 952 953 954 955 956 957 958 959 960 961 962 963 964 965 966 967 968 969 970 971 972 973 974 975 976 977 978 979 980 981 982 983 984 985 986 987 988 989 990 991 992 993 994 995 996 997 998 999 1000 </p>	<p>SP31 : Comment avez-vous été associé à la prise de décision ? Vous et votre famille.</p> <hr/> <p>SP32 : Comment vous aider ? Comment voyez-vous les choses à l'avenir ? De quoi avez-vous besoin ? Vous et votre famille (penser aux aidants naturels)</p> <hr/> <p>SP33 : Avez-vous compris votre PEC ?</p> <hr/> <p>SP 41 : Quel retour faites-vous du choix médical vécu ?</p> <hr/> <p>SP42 : Quels sont vos liens avec les réseaux / associations ?</p>
--	--

	SP43 : Perception de votre qualité de vie ?
	SP51 : Avez-vous eue une info personnalisée ? Communication ?
	SP52 : Vous sentez-vous acteur de votre parcours/vie/qualité de vie ?

ANNEXE IV : CORPUS REGLEMENTAIRE

- **La loi du 31 juillet 1991** prévoit la représentation des usagers au sein des conseils d'administration des établissements.
- **L'ordonnance du 24 avril 1996 et le décret du 17 avril 1997** instituent les conférences régionales de santé. Ces instances réunissent des décideurs, des représentants des professionnels de santé, des responsables d'établissements publics et privés de santé et des représentants d'associations des usagers. Elles ont quatre fonctions principales : un diagnostic des données sanitaires et sociales, la définition des priorités régionales de santé publique, la formulation de propositions dans les domaines sanitaires et médico-sociaux et une fonction d'évaluation de la politique mise en œuvre.
- La promulgation de **la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé** crée les conseils régionaux de santé en remplacement des conférences régionales de santé. Leur objectif est de développer la démocratie sanitaire au niveau des instances régionales, notamment en favorisant l'émergence d'un débat sur la santé publique régionale. Ces instances ont trois fonctions principales : la définition de priorités régionales de santé publique, la rédaction d'un bilan annuel sur l'application de la politique de santé de la région ainsi que la publication d'un rapport sur le respect des droits de la personne malade et des usagers.
- **La loi du 9 août 2004** poursuit dans cette voie en revenant à la dénomination de conférences régionales de santé. Ces instances doivent contribuer au suivi et à la mise en œuvre des plans régionaux de santé publique.
- **La loi Hôpital patients santé territoire dite HPST du 22 juillet 2009** maintient ces conférences, désormais appelées conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA) et marque la volonté des pouvoirs publics de favoriser le développement de la démocratie sanitaire. Cette nouvelle instance devient un véritable acteur de la politique régionale de santé, doté d'une fonction d'évaluation du respect des droits des usagers (égalité d'accès aux soins, qualité de la prise en charge).
- **La loi de modernisation de notre système de santé (LMSS) du 26 janvier 2016** institue des territoires de démocratie sanitaire et, sur chacun d'eux, la constitution d'un conseil territorial de santé (CTS). Ces territoires de démocratie sanitaire ont été délimités afin de permettre, dans chaque territoire, la prise en compte de l'expression des acteurs du système de santé et notamment celle des usagers et favoriser l'appropriation des politiques publiques par tous.

ANNEXE V : METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

> **Une construction collective de l'enquête pour souligner les regards croisés**

L'organisation d'une réflexion collective, à travers un brainstorming, a permis d'affiner l'orientation choisie pour ce travail de recherche et ainsi préciser les modalités d'investigations retenues.

Il est très rapidement apparu qu'une stratégie d'analyse qualitative était à privilégier. Dès lors, au vu de la multitude des acteurs concernés par la problématique de la prise de décision dans l'AVC et des différentes temporalités relatives à cette prise en charge spécifique, il a été choisi de construire plusieurs guides d'entretiens semi-directifs accompagnés de grille de lecture et d'interprétation des résultats.

Ainsi, deux guides d'entretiens ont été définis⁵², l'un pour les patients et un second pour les professionnels tout en tenant compte d'une distinction entre l'amont et l'aval de la prise en charge. L'objectif de ce choix stratégique était de disposer d'éléments de compréhension du processus décisionnel à travers différents regards (professionnels, institutionnels et patients) et cela à différents temps de la prise en charge.

> **Choix de l'échantillon élargi et caractéristiques des acteurs sollicités**

Nous avons fait le choix de mener cette enquête sous l'angle d'une démarche participative et dans un esprit de démocratie sanitaire en proposant une égale participation des patients et des professionnels. L'ensemble des entretiens menés ont fait l'objet d'une information et du recueil du consentement écrit des personnes interrogées.

D'une part, interroger en qualité d'expert, le patient nous apporte son expertise au sens où il a une connaissance profane en raison de sa posture d'utilisateur et de son expérience concrète du processus décisionnel, ce qui donne à son discours une légitimité indéniable et octroie une pertinence à sa parole.

D'autre part, nous avons profité de nos propres réseaux professionnels et de nos différentes origines géographiques pour apporter une mixité dans le choix de l'échantillon et ainsi diversifier la typographie des établissements sanitaires sollicités (CH, CHU...).

Cela nous a semblé être une réelle opportunité pour enrichir notre matériel de recherche de par la diversité des établissements, des organisations et des pratiques régionales.

Ainsi, nous avons recueilli les témoignages de patients, médecins neurologues, urgentistes, coordonnateurs de PMO et directeurs d'établissements hospitaliers.

> **Les limites et obstacles rencontrés : une temporalité contrainte rendant la prise de contact complexe**

La prise de contact s'est avérée complexe en raison du temps contraint dont nous avons disposé, cela a surtout été le cas pour confirmer des rendez-vous avec des professionnels. Néanmoins, nous avons essayé de contourner cet obstacle en ayant recours à un usage fréquent de l'entretien téléphonique.

Mener un travail de recherche avec un groupe de travail élargi (10 individus) a présenté autant d'intérêts que d'obstacles, cela a été tant source d'enrichissement personnel que professionnel.

⁵² Annexe II et III

Enfin, cette enquête s'est surtout focalisée sur le milieu hospitalier, l'élargissement à d'autres acteurs, hors milieu hospitalier, aurait pu présenter un intérêt supplémentaire dans l'analyse plus fine du processus décisionnel, notamment pour l'aval de la prise en charge de l'AVC, mais cela pourrait faire l'objet, dans le cadre de la poursuite de ces travaux, d'une étude dédiée.

Thème n°15

dirigé par : BREHAUX Karine

Peut-on décider dans l'urgence ? L'accident vasculaire cérébral

Marie-Dominique AUTEXIER (AAH), Marie-Emmanuelle AVERTY (DH),

Florence CULOMA (IES), Maïlys DE FOURNOUX LA CHAZE (DH), Fabrice DIOT (DS), Sébastien FAUQUEUR (D3S), Aïcha HAJJI (DH), Brigitte MONTAGNE (DS),

Zoé RAJONSON (D3S), Elise VALENTIN-BUSQUETS (D3S)

Résumé :

Dans les pays occidentaux, l'AVC est la première cause de handicap acquis de l'adulte, la deuxième cause de démence après la maladie d'Alzheimer (30 % des démences sont entièrement ou en partie dues à des AVC) et la troisième cause de mortalité.

Selon le rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) sur la prise en charge précoce des accidents vasculaires cérébraux⁵³ « L'amélioration de la prise en charge précoce des AVC pose un vrai problème de santé publique, mais la réalité des enjeux se situe ailleurs : le véritable défi est organisationnel ».

Une meilleure coopération à tous les niveaux régional, institutionnel et interprofessionnel est à développer. Les différents acteurs impliqués : soignants, patients et leurs représentants, directions des hôpitaux et maisons médico-sociales, ARS, assistants sociaux, éducateurs, ergothérapeutes et orthophonistes doivent pouvoir s'articuler autour du parcours patient afin d'optimiser les prises en charges tant en amont qu'en aval.

La notion d'urgence vitale dans ces situations complexes amène des prises de décisions difficiles et parfois lourdes de conséquences. Comment décider dans ces conditions ? La représentation du handicap projeté sur le devenir du patient renvoie à la future qualité de vie des patients victimes d'AVC.

Une analyse de la littérature et plusieurs entretiens ont permis un travail professionnel autour de ce thème.

Face à cette complexité et à cette inégalité des moyens humain ou technique (manque d'IRM par exemple) sur certains territoires sous-dotés selon les professionnels, des solutions comme le développement de la e-santé (notamment télé-AVC) pourrait être un atout pour l'avenir.

D'autres leviers restent cependant à développer comme les prises de décisions plus collégiales et sans doute une participation plus active des patients experts dont le rôle pourrait être renforcé.

Mots clés : AVC, décision, Amont, Aval, Handicap, éthique, collégialité, santé publique, TéléAVC, GHT.

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs

⁵³ Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé. Rapport sur la prise en charge précoce des accidents vasculaires cérébraux 2007.
<http://www.sfnv-france.com/pdf/OPEPS- La_prise_en_charge_precoce_des_AVC.pdf> [consulté le 17-4-2008].