



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2002 –

La prise en charge des accidents vasculaires cérébraux

– groupe n° 12 –

Ce rapport de séminaire a été réalisé par un groupe de 11 élèves en formation initiale

Animatrice :

– Dr DENIS Martine

Sommaire

INTRODUCTION	1
MÉTHODOLOGIE	3
I. LES AVC SONT DES AFFECTIONS DONT LA PRISE EN CHARGE EST PARTICULIÈREMENT DIFFICILE	5
A. Les AVC sont des affections hétérogènes et complexes	5
1. Le terme AVC est un terme générique pour désigner une affection complexe	5
2. Ainsi, le diagnostic et les traitements mobilisent des moyens importants	6
3. L'incertitude du pronostic influe sur l'orientation des patients	7
B. Les patients ayant subi un AVC requièrent une prise en charge multidisciplinaire	8
1. Les séquelles physiques	8
2. Les séquelles psychologiques	9
3. Les conséquences de l'AVC dans la vie sociale	9
C. La prise en charge des AVC exige une bonne organisation et articulation du système sanitaire et social	10
1. L'AVC peut soulever des questions éthiques	10
2. La prise en charge des AVC rejoint celle de la personne âgée dépendante	10
3. Les AVC constituent un enjeu majeur de santé publique	11
II. ANALYSE DE LA PRISE EN CHARGE ACTUELLE DES AVC	12
A. Les différentes étapes de la prise en charge	12
1. L'alerte et la phase aiguë	13
2. L'hospitalisation en court séjour	13
3. L'orientation post-court séjour	13
B. Les modes actuels de prise en charge ne répondent pas toujours aux attentes	15
1. Une orientation parfois difficile	15
2. Une qualité des soins perfectible	16
C. L'intérêt d'une amélioration de la prise en charge des AVC	17
1. L'AVC n'est pas suffisamment envisagé dans sa globalité	17
2. L'AVC au regard de l'offre de soins	18

III.	QUELQUES PISTES D'AMELIORATON DE LA PRISE EN CHARGE DES AVC ---	18
A.	Rationaliser la prise en charge -----	19
1.	En définissant des protocoles susceptibles de clarifier la trajectoire du patient-----	19
2.	En proposant une meilleure identification et répartition des lits et places -----	20
B.	Assurer une expertise pluridisciplinaire et coordonnée-----	21
1.	Dès les premiers signes d'alerte, en tenant compte des impératifs d'urgence -----	21
2.	Et au-delà de la phase aiguë, en favorisant le travail en réseaux-----	22
C.	Adapter, optimiser et pérenniser les réponses face à la multiplicité des besoins -----	23
1.	En développant des alternatives à l'hospitalisation après le court séjour-----	23
2.	En optimisant des facteurs de qualité au sein de cette prise en charge -----	24
	CONCLUSION -----	26
	BIBLIOGRAPHIE -----	27
	LISTE DES ANNEXES -----	31

REMERCIEMENTS

Nous remercions particulièrement l'animatrice de notre groupe :

Martine DENIS, médecin de Santé Publique, Société ICONES, Rennes.

Nous remercions également l'ensemble des personnes qui, en nous consacrant de leur temps pour des entretiens, nous ont permis de mener à bien cette étude. Le partage de leurs expériences professionnelles, de leurs connaissances concernant la prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral nous a permis de progresser dans notre recherche. Leur disponibilité et leur capacité d'écoute ont largement contribué à la réussite de ce travail interprofessionnel.

LISTE DES SIGLES UTILISES

AIT :	Accident Ischémique Transitoire
ANAES :	Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé
AP-HM :	Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille
ARH :	Agence Régionale d'Hospitalisation
AVC :	Accident Vasculaire Cérébral
CCRF :	Centre de rééducation et de réadaptation Fonctionnelle
CHU :	Centre Hospitalier Universitaire
COM :	Contrat d'Objectifs et de Moyens
DESS :	Directeur d'Établissement Sanitaire et Social
DMS :	Durée Moyenne de Séjour
DS :	Directeur des Soins
EDH :	Elève Directeur d'Hôpital
EHPAD :	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ENSP :	Ecole Nationale de la Santé Publique
HAD :	Hospitalisation A Domicile
HTA :	Hyper-Tension Artérielle
IASS :	Inspecteur des Affaires Sanitaires et Sociales
IDE :	Infirmier Diplômé d'Etat
IFSI :	Institut de Formation en Soins Infirmiers
MCU-PH :	Maître de Conférence des Universités – Praticien Hospitalier
MPR :	Médecine Physique et de Réadaptation
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
PACA :	Provence Alpes Côte d'Azur
PHISP :	Pharmacien Inspecteur en Santé Publique
POSU :	Pôle d'Orientation Spécialisé en Urgence
PSI :	Projet de Soins Individualisé
SAU :	Service d'Accueil d'Urgence
SROS :	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
SSIAD :	Service de Soins Infirmiers A Domicile
SSR :	Service de Soins et de Rééducation
UPATOU :	Unité de Proximité d'Accueil de Traitement et d'Orientation des Urgences
USLD :	Unité de Soins Longue Durée
VSL :	Véhicule Sanitaire Léger

INTRODUCTION

« *Mon mari est hémiparalysé depuis qu'il a fait une congestion cérébrale* » nous raconte cette dame dont le mari âgé de 68 ans a été victime d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC), il y a deux années de cela. Elle nous décrit ensuite les conséquences de cette maladie « *terrible* », qui a été vécue comme un « *drame* » par elle-même, son mari et leur entourage.

Ce genre de propos est fréquent dès qu'une personne concernée par un AVC tente de retracer son parcours.

L'OMS ¹ définit l'Accident Vasculaire Cérébral constitué (AVC) par « la présence de signes cliniques de dysfonctionnement cérébral focal (ou global) de survenue rapide avec des symptômes persistant 24 heures ou plus, ou conduisant à la mort sans autre cause apparente qu'une origine vasculaire ».

Au même titre que les maladies cardio-vasculaires, les AVC constituent un problème majeur de Santé Publique ; leur coût socio-économique représente 2 à 4% du coût global des soins dans les pays industrialisés. Ils sont la troisième cause de mortalité (mais la première chez les femmes) juste après les affections cardio-vasculaires et les cancers ; ils représentent surtout la première cause de handicap chez l'adulte. En effet, cette maladie est à l'origine de séquelles fonctionnelles importantes, physiques et intellectuelles, aux conséquences familiales et professionnelles souvent graves. Chaque année, quelques 120 000 français en sont victimes et le nombre de cas augmente avec l'âge : 75% des patients ont plus de 65 ans et l'incidence double tous les 10 ans après 50 ans².

Dans le cadre du module interprofessionnel de Santé Publique de l'ENSP, qui s'est déroulé sur 3 semaines, de septembre à octobre 2002, notre groupe s'est intéressé à **la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux**.

Après une recherche bibliographique approfondie et la rencontre de nombreux acteurs institutionnels et/ou professionnels de terrain (détaillées dans la méthodologie qui suit), nous avons relevé trois points essentiels :

- Une variabilité importante des soins prodigués aux patients victimes d'AVC.
- Une difficulté sérieuse d'orientation après hospitalisation pour la prise en charge dans une structure d'accueil spécialisée et adaptée aux caractéristiques cliniques et socio-environnementales des patients.

¹ OMS : Organisation Mondiale de la Santé

² Source : INSEE, 1999-2000

- Une attention particulière sur le fait que la prise en charge de l'AVC va au-delà d'une simple gestion clinique de l'épisode aigu de la pathologie, et suscite des réflexions pour définir et mettre en place des services spécialisés.

C'est la raison pour laquelle il nous a semblé opportun d'orienter nos investigations et d'axer notre analyse sur la phase qualifiée de « réadaptation » et de « rééducation », qui fait suite à la phase aiguë. Toutefois, il nous est apparu lors de notre étude que le point de départ de la prise en charge se situait dès le domicile, au moment de la survenue de l'AVC. Nous avons alors décidé de nous intéresser à cette phase post-aiguë sans négliger pour autant l'influence des phases antérieures.

Afin de mener à bien cette réflexion, nous avons étudié l'AVC comme étant une pathologie complexe dont la prise en charge reste particulièrement difficile **(I)**, avec pour conséquence une dynamique de rééducation qui est perfectible **(II)**. Ainsi, des pistes d'amélioration peuvent être proposées, au regard d'expériences déjà menées **(III)**, recueillies dans la documentation et lors de nos rencontres.

METHODOLOGIE

Organisation du groupe

Le groupe a fonctionné alternativement de façon plénière, en sous-groupes et en individuel. La création d'un dossier spécifique sur le serveur informatique de l'ENSP a permis de disposer d'un espace de communication privilégié. La répartition équitable du travail, l'utilisation des compétences de chacun et la recherche de consensus ont permis la production d'un travail qui traduit la réflexion du groupe dans son intégralité.

Les différentes étapes du travail

Après une lecture du dossier documentaire, une réflexion collective s'est instaurée dans le groupe autour du sujet. Nous nous sommes réparti les recherches bibliographiques (ENSP, IFSI, Faculté de Médecine de Rennes, internet) ainsi que les lectures. Puis chaque membre a exposé le fruit de ses recherches et le groupe a sélectionné les documents qui lui semblaient les plus pertinents pour l'étude.

A partir de cette sélection bibliographique, nous avons reformulé le sujet et fait une première ébauche de la problématique. Il nous alors semblé indispensable d'étayer nos recherches par des entretiens qui devaient nous permettre d'identifier les prises en charges effectives de l'AVC et les pistes d'amélioration préconisées par les acteurs.

Nous avons choisi de rencontrer des professionnels médicaux et sociaux d'horizons divers en privilégiant la variété des profils et des approches. Par ailleurs, il nous a paru intéressant de connaître le point de vue des tutelles et d'une famille concernée par cette pathologie. Notre choix d'un panel large d'acteurs s'explique par notre volonté de croiser les informations recueillies (les médecins, les tutelles, les soignants n'ont pas forcément le même avis, la même perception des réalités ; c'est également le cas des professionnels du court séjour, du SSR et du domicile). Nous sommes parvenus à l'élaboration d'une liste de 27 personnes issues de régions différentes (Bretagne, PACA, Nord-Pas-de-Calais)³.

Nous avons construit des guides d'entretien communs mais spécifiques aux différentes fonctions des acteurs : tutelle, médecin et cadre de santé, soignant et assistant de service social, secteur libéral⁴. Les entretiens d'une durée d'une heure en moyenne ont été menés par des binômes volontairement constitués d'élèves de filières différentes : EDH/DS, IASS/EDH, PHISP/DS,

³ Annexe 1.

⁴ Annexes 2, 3, 4 et 5.

DESS/IASS... Ces entretiens devaient nous permettre d'affiner notre bilan de l'existant et d'autre part d'apporter des éléments de réponses à la problématique étudiée. Après retranscription, les entretiens ont été analysés par chaque binôme. La mise en commun s'est déroulée en grand groupe. Elle a permis de conforter notre problématique et de construire un plan.

L'éclatement des binômes d'entretien au sein de groupes de 3 à 4 personnes travaillant sur chacune des parties, a permis de partager les expériences et d'avoir des points de vue complémentaires.

Pour terminer, le groupe s'est réuni pour mettre en commun, pour critiquer et pour enrichir ce qui allait devenir le document final.

Limites du travail

Les propos des professionnels rencontrés ont été notés durant l'entretien puis retranscrits sous forme de compte-rendu dans un délai bref, limitant malgré tout la perte d'information liée à cette technique. Le nombre et la qualification des acteurs « interviewés » n'autorisent pas cependant une approche exhaustive de cette problématique.

I. LES AVC SONT DES AFFECTIONS DONT LA PRISE EN CHARGE EST PARTICULIEREMENT DIFFICILE

La nature de la pathologie elle-même (A), mais aussi les conséquences qu'elle entraîne (B), font que les AVC mettent en jeu l'ensemble de la filière de soins (C).

A. Les AVC sont des affections hétérogènes et complexes

La définition de l'AVC est simple, mais le terme recouvre une grande diversité de lésions (1), ce qui complique l'identification (2) et l'évaluation des possibilités de récupération (3).

1. Le terme AVC est un terme générique pour désigner une affection complexe

Un AVC est la lésion d'une zone du cerveau due à une altération d'un vaisseau, presque toujours une artère. La définition est donc simple, mais une lésion du cerveau peut avoir pour conséquence une multitude de déficits. Elle se traduit par la perte d'une fonction gérée par cette partie du cerveau, et comme l'AVC est brutal, la perte de la fonction concernée est brutale⁵.

On peut différencier deux types de lésions

Les AVC regroupent les accidents ischémiques cérébraux ou infarctus, représentant environ 85% de l'ensemble des AVC et les accidents hémorragiques, hématomes intra-cérébraux et hémorragies méningées. Si les symptômes durent moins de 24h, on parle d'*Accident Ischémique Transitoire (AIT)*.

Étiologie des AVC

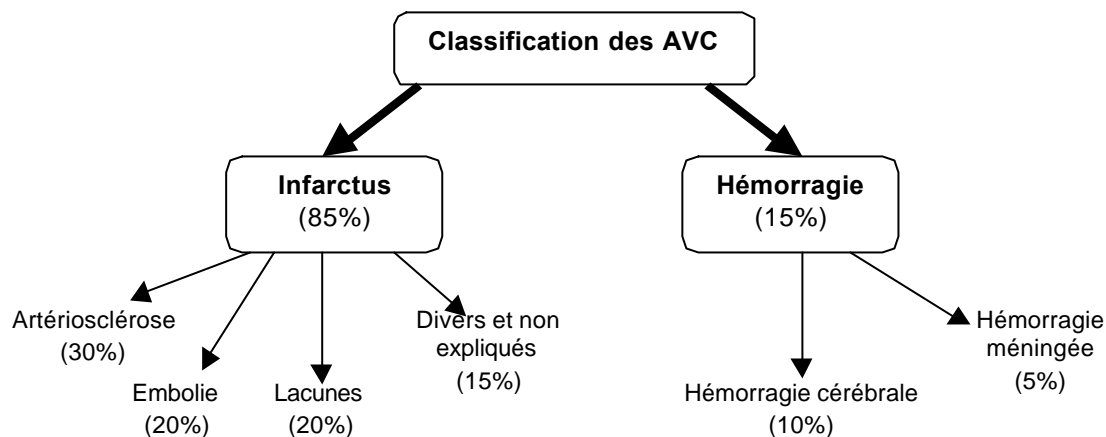
- Il existe trois principales causes d'hémorragies cérébrales.

La première est, de loin, l'*hypertension artérielle*, qui multiplie par dix les risques. La deuxième cause, qui est principalement responsable des hémorragies méningées, est la *malformation des vaisseaux*, dont la variété la plus fréquente est la dilatation localisée d'une artère, appelée anévrisme. La troisième cause dans notre pays est l'*alcoolisme*, qui peut provoquer des troubles de la coagulation pouvant entraîner des hémorragies cérébrales.

- Les causes des accidents ischémiques sont encore plus complexes.

Le plus souvent, l'artère s'obstrue à cause d'un caillot, ou thrombus, qui peut migrer et provoquer une *embolie*. Les facteurs de risque majeurs sont l'hypertension artérielle, les cardiopathies, le diabète, l'âge avancé, les antécédents personnels ou familiaux d'AVC, un taux de cholestérol élevé, le tabagisme, en particulier lorsqu'il est associé à une contraception orale, l'obésité, l'alcoolisme. Toutefois, bon nombre d'infarctus cérébraux restent de *cause inconnue*.

⁵ BOGOUSSLAWSKY J., BOUSSER M.-G., MAS J.-L., *Accidents vasculaires cérébraux*, Doin éditeurs, 1993
ENSP – Module interprofessionnel de santé publique – 2002



D'après un cours du Pr Hommel sur le site www.sante.ujf-grenoble.fr

2. Ainsi, le diagnostic et les traitements mobilisent des moyens importants

L'AVC est une urgence

Tout d'abord, l'équipe qui accueille le patient doit vérifier que les fonctions physiologiques de base sont assurées, qu'il s'agit bien d'un AVC et non pas d'un autre problème au cerveau. On estime le nombre de faux diagnostics compris entre 5 et 15%⁶. Il s'agit ensuite de différencier au plus vite hémorragie et infarctus car la thérapeutique à mettre en œuvre n'est pas la même. Puis, il faut pouvoir estimer si le problème va être réversible, s'il y a déjà des complications graves, déterminer son mécanisme et sa cause, car de tout cela va dépendre le traitement, qui doit commencer le plus tôt possible. Ainsi, le patient doit subir de nombreux examens, du cerveau en premier lieu, mais aussi examens cardiovasculaire et sanguin. Un bilan complet doit donc être fait le plus rapidement possible, ce qui mobilise un personnel nombreux et qualifié et utilise un grand nombre d'appareils d'imagerie et d'investigation.

Les traitements des patients victimes d'AVC sont généralement lourds en court séjour

Les traitements sont de plusieurs ordres.

Il s'agit tout d'abord de traitements médicaux, qui sont pour une part communs à tous les AVC, pour une autre part vont dépendre de la nature de la lésion cérébrale ainsi que de la cause de l'accident. Les médecins doivent diagnostiquer et traiter toutes les complications générales, respiratoires ou cardiaques, s'assurer qu'il ne développe pas une phlébite par exemple. Ils doivent également appliquer des mesures spécifiques à l'AVC diagnostiqué.

⁶ MOULIN T., *AVC : cadre nosologique – diagnostic – traitement*, Le journal de l'infirmière de neurologie et de neurochirurgie, 2000, n°1
ENSP – Module interprofessionnel de santé publique – 2002

Les victimes d'AVC réclament par ailleurs une charge en soins considérable, notamment de nursing pour les patients les plus lourdement atteints. Il faut en effet éviter les attitudes vicieuses, prévenir les escarres, vérifier la nutrition, etc.

Dans tous les cas, la rééducation de la motricité et du langage doit être entreprise le plus tôt possible⁷. Cette rééducation est largement spécifique aux AVC. On ne rééduque pas de la même façon une personne qui s'est cassé le col du fémur et quelqu'un qui a une hémiplégie et qui ne peut pas parler. Ces interventions visent à ce que le patient puisse retrouver un maximum d'autonomie.

De la qualité de cette prise en charge en urgence et en court séjour dépendront la rapidité et l'ampleur de la récupération, et donc la facilité de la prise en charge à la suite de l'hospitalisation.

3. L'incertitude du pronostic influe sur l'orientation des patients

Déterminer le pronostic et le devenir du patient est très difficile au plan individuel

L'établissement du pronostic est d'autant plus malaisé que la récupération peut dans certains cas se poursuivre très tardivement, parfois pendant des années, en particulier pour les déficits neuropsychologiques. Cette incertitude est affirmée par l'ensemble des médecins, neurologues comme rééducateurs, prenant en charge des patients victimes d'AVC. Elle augmente par ailleurs avec la gravité de l'atteinte⁸.

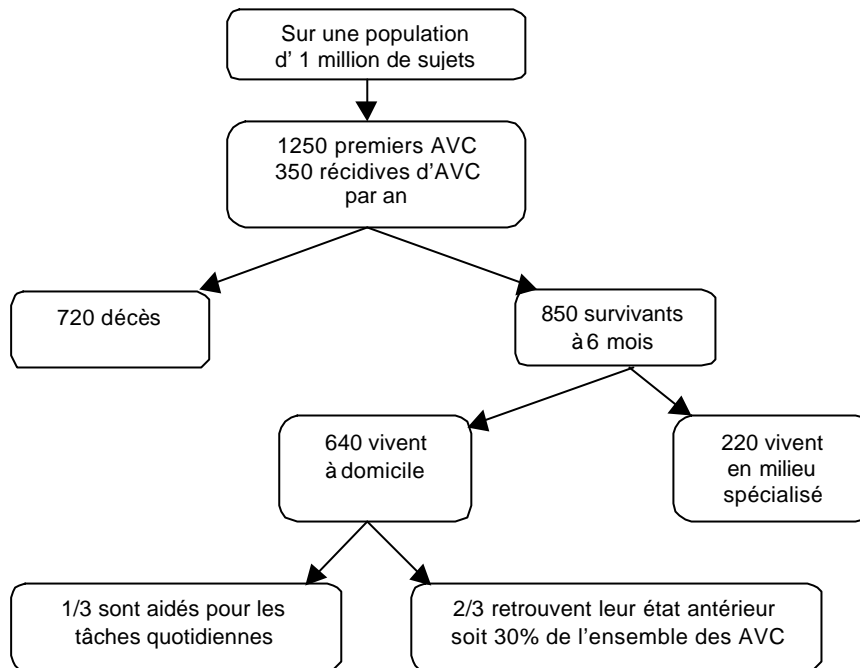
Des indicateurs de pronostic peuvent néanmoins être utilisés

De manière générale, le pronostic vital est mis en jeu dans un quart des cas. La récupération maximale dépend de la lésion initiale. Elle est obtenue en cas d'infarctus peu sévère au cours des trois premières semaines chez 80% des patients. En cas d'infarctus massif, elle est obtenue chez 80% d'entre eux entre les trois premiers mois et un an. D'autres facteurs viennent influencer les chances de récupération. L'âge, l'état antérieur, les complications liées au décubitus sont souvent cités. Le mode de prise en charge initiale a aussi de l'importance puisqu'on estime que l'hospitalisation dans une unité spécialisée de soins intensifs neurovasculaires, « stroke unit », permet de réduire la mortalité et la morbidité des AVC d'environ 30%. 70 à 80% des patients qui survivent pourront retourner à domicile, mais seulement la moitié retrouvera une indépendance comparable à leur autonomie initiale⁹. Quant au risque de récurrence, il est estimé à 10% dans la première année et à 30% dans les cinq années suivantes.

⁷ *Recommandations de l'European Stroke Initiative pour la prise en charge des AVC*, La lettre du neurologue, mars 2001

⁸ PETIT H., WIART L., JOSEPH P.A., MAZAUX J.M., BARAT M., *Pronostic de l'hémiplégie vasculaire. Revue de la littérature récente*, Journal de réadaptation médicale, 1995, 15, n°2, 60-63

⁹ ZUBER M., *Les AVC : problématique de santé publique*, VIIe conférence de consensus, Réanimation Urgences, 1997; 6 (4bis) : 504-508



D'après J-A Lotterie, L'ABC de l'AVC, <http://www.abccavc.ifrance.com>

Cette incertitude dans la prévision du devenir des patients est l'une des principales causes des difficultés de définition d'une filière de prise en charge optimale. Or, le choix de la bonne filière d'orientation est primordial, car les besoins des victimes d'AVC sont souvent lourds et très divers.

B. Les patients ayant subi un AVC requièrent une prise en charge multidisciplinaire

Les AVC entraînent des séquelles physiques (1) et psychologiques (2). Mais ils ont aussi pour conséquence la désorganisation de leur vie sociale (3).

1. Les séquelles physiques

Les conséquences physiques des AVC sont variées.

Elles peuvent toucher à différents degrés l'appareil moteur et provoquer des paralysies, atteindre l'appareil sensoriel et modifier, voire faire disparaître les repères spatio-temporels, se centrer sur des troubles du langage, de la lecture et/ou de l'écriture. Dans certains cas, les troubles de la vision vont jusqu'à la cécité bilatérale. Il n'est pas rare que l'AVC provoque par ailleurs des dysfonctionnements sphinctériens. En général, les atteintes sont hémisphériques et provoquent des lésions spécifiques. Si l'hémisphère gauche est atteint, les lésions portent sur les troubles du langage, de l'écriture, de l'orientation droite-gauche. Si c'est l'hémisphère droit, ce sont l'appréciation des distances, l'orientation, la négligence de l'hémicorps atteint, les difficultés d'habillage ou d'attention qui seront prédominantes.

2. Les séquelles psychologiques

Il est très fréquent qu'une dépression apparaisse après un AVC. Cela concerne un patient sur deux¹⁰. L'association de deux hypothèses est retenue. La première, organique, par modification secondaire à la lésion des neurotransmetteurs. La deuxième serait de nature psychologique, avec la survenue de la dépression à la suite du handicap. La personne qui acquiert un handicap passe par cinq phases : la dénégation, l'irritation, le marchandage, la dépression et le deuil¹¹.

Le caractère soudain et imprévu de l'installation du déficit explique le désarroi et la grande inquiétude qui touchent le patient et ses proches.

3. Les conséquences de l'AVC dans la vie sociale

La dépendance signe une rupture totale avec la vie passée. Une réadaptation complète à un mode de vie différent est nécessaire. Les vies familiale, personnelle et socioprofessionnelle sont perturbées.

Une adaptation familiale difficile

Globalement, 82% des victimes d'AVC font ce constat. Les membres du cercle familial sont confrontés à un quotidien délicat à gérer, l'organisation à l'intérieur de la famille est souvent bouleversée, ce qui peut être source de conflits internes¹². Or, il apparaît que plus d'un an après l'AVC, la qualité du retour à domicile repose davantage sur la famille que sur les capacités fonctionnelles du patient¹³.

La raréfaction des liens sociaux

Elle tient à l'impossibilité de participer aux mêmes activités qu'avant l'accident, mais cette difficulté à maintenir le contact avec les amis peut aussi être liée aux troubles affectifs dont sont victimes les sujets cérébrésés. 95% d'entre eux reconnaissent ne plus avoir la même place au sein du groupe¹⁴.

Les difficultés de réinsertion professionnelle et les problèmes financiers

La moyenne d'âge des patients victimes d'AVC est élevée, ce qui explique que peu de patients s'inquiètent de leur devenir professionnel. Cependant, environ 20% d'entre eux ont moins de 60 ans et sont susceptibles d'exercer une activité professionnelle.

D'une manière générale, la reprise professionnelle est liée à l'âge, aux séquelles motrices et psycho-intellectuelles. Elle dépend aussi du contexte socio-économique et culturel. La pratique d'une activité professionnelle participe au bien-être matériel de la famille, tout en permettant la relation avec l'extérieur. Le rôle social de l'emploi est ici fondamental. Il semble que, même si les victimes d'AVC

¹⁰ BOUSSER M.G., *Les AVC, un problème majeur de santé publique*, Conférence prononcée au Palais de la découverte, semaine internationale du cerveau, 2001

¹¹ RUSZNIEWSKI M., *Face à la maladie grave – Patients, familles, soignants*, Dunod, Paris

¹² DUCARNE de RIBAU COURT B., *Rééducation sémiologique de l'aphasie*, Masson, Paris, 1986

¹³ MEMIN B., HOMMEL M., *Qualité de vie et coût social*. In *AVC*, BOGOUSLAVSKY J., BOUSSER M.-G., MAS J.-L. Doin éditeurs, 1993

¹⁴ DUCARNE de RIBAU COURT B., *op cit*
ENSP – Module interprofessionnel de santé publique – 2002

ne retrouvent pas leur emploi initial, la reprise d'une activité ne soit pas à long terme un problème majeur après la période de rééducation. La reprise professionnelle a ainsi lieu pour 62% des victimes âgées de 25 à 40 ans et 34% des victimes âgées de 40 à 65 ans¹⁵.

Pour 24% des hémiplegiques, le niveau de vie baisse tout en restant décent et 8% ont de réelles difficultés financières.

Globalement, quatre ans après l'AVC, 83% des survivants rapportent une diminution de leur qualité de vie évaluée sur la situation professionnelle, les activités domestiques, les relations familiales et sexuelles ainsi que les loisirs¹⁶.

La prise en charge des patients victimes d'AVC est donc si exigeante qu'elle va mobiliser une vaste palette de structures sanitaires et médico-sociales.

C. La prise en charge des AVC exige une bonne organisation et articulation du système sanitaire et social

Les AVC sont un vrai problème de Santé Publique (3). L'amélioration de leur prise en charge suppose de réfléchir à la problématique, très liée, de la dépendance des personnes âgées (2). Dans certains cas, une réflexion éthique s'impose également aux professionnels de santé (1).

1. L'AVC peut soulever des questions éthiques

A la suite d'un AVC, un quart des patients décède, un quart récupère, et la moitié garde des séquelles, parfois sévères. Se posent alors les questions de la réanimation de certains patients risquant des séquelles graves, de la tentative d'une opération risquée, ou du prolongement des soins aux personnes ayant fait une hémiplegie massive et pour lesquelles les professionnels n'ont aucun espoir de récupération. La Conférence de Consensus de 1997¹⁷ fait état de ce problème, d'autant plus délicat que le pronostic est difficile à porter dans un certain nombre de cas.

2. La prise en charge des AVC rejoint celle de la personne âgée dépendante

L'incidence de l'affection augmente avec l'âge, même si des enfants et des adultes jeunes en sont aussi parfois victimes. 75% des patients ont plus de 65 ans, et l'âge moyen de ceux-ci est de 73 ans. La durée de vie s'allonge et il faut donc s'attendre à une augmentation du nombre d'AVC dans les années à venir, notamment chez les femmes qui sont déjà aujourd'hui une sur six à mourir d'un

¹⁵ ROQUES C.F., Le VOUREC H.P., CHATAIN M., *Réinsertion socio-professionnelle de l'hémiplegie vasculaire*, in *La réinsertion socio-professionnelle des personnes handicapées*, CODINE P., BRUN V., HERISSON C., PELISSIER J., SIMON L., Masson, Paris, 1994

¹⁶ MEMIN B., HOMMEL M., *Qualité de vie et coût social*. In *AVC*, BOGOUSLAVSKY J., BOUSSER M.-G., MAS J.-L. Doin éditeurs, 1993

¹⁷ ZUBER M., *Les AVC : problématique de santé publique*, VIIe conférence de consensus, Réanimation Urgences, 1997 ; 6 (4bis) : 504-508

AVC. Cette pathologie est également la première cause de handicap chez l'adulte et la deuxième cause de perte de facultés intellectuelles juste après la maladie d'Alzheimer.

Age	Estimation du nombre d'AVC par an pour 100 000 habitants
15 à 45 ans	10 à 30
55 à 64 ans	170 à 360
65 à 74 ans	490 à 890
A partir de 75 ans	1350 à 1790

D'après J-A Lotterie, L'ABC de l'AVC, <http://www.abcavc.ifrance.com>

La question de la prise en charge des AVC à la suite du court séjour hospitalier rejoint donc en grande partie la politique de prise en charge des personnes âgées dépendantes.

3. Les AVC constituent un enjeu majeur de santé publique

120 000 nouveaux cas surviennent chaque année en France, ce qui correspond à environ 330 AVC chaque jour. 50 000 décès en sont la conséquence chaque année. La prévalence, c'est-à-dire le nombre de sujets qui vivent actuellement en France après un AVC, est d'environ 500 000¹⁸.

Pourtant, cette maladie souffre en France d'un manque de reconnaissance, qui explique en grande partie les difficultés de sa prise en charge. Le docteur Jacques Boulliat explique ce manque de reconnaissance par l'âge moyen des victimes, qui est élevé. Dans l'imaginaire collectif, l'AVC ne concerne que les personnes âgées. De plus, survenant brutalement, il est vécu comme une fatalité, ce que rend bien le terme couramment employé d'« attaque cérébrale ». Cela explique aussi la quasi-inexistence des associations spécialisées dans ces pathologies. Une seule est spécialisée dans cette affection, France-AVC, fondée en 1998 par des neurologues. Les victimes d'AVC ne constituent donc pas un groupe de pression suffisamment fort pour alerter les pouvoirs publics sur les insuffisances demeurant dans la prise en charge de cette maladie.

La prévention est encore insuffisamment développée, mais le chiffrage du coût social des AVC pourrait changer la donne. Les AVC coûtent en effet 1,530 milliards d'euros par an et le coût moyen total sur toute la vie d'un AVC est d'environ 50 000 euros. Or, le coût moyen du traitement jusqu'à la fin de sa vie d'un hypertendu est inférieur à 580 euros par an¹⁹...

¹⁸ BOUSSER M.G., *Les AVC, un problème majeur de santé publique*, Conférence prononcée au Palais de la découverte, semaine internationale du cerveau, 2001

¹⁹ Programme national de réduction des risques cardio-vasculaires 2002-2005
ENSP – Module interprofessionnel de santé publique – 2002

De plus, il a été estimé que 7000 décès ou dépendances pourraient être évités chaque année dans notre pays par la prévention et une meilleure prise en charge.

Aussi la prise de conscience de l'importance de ce problème de Santé Publique semble-t-elle amorcée. Le programme de l'OMS sur la neurologie et les neurosciences a placé il y a cinq ans l'AVC dans ses priorités d'action et, en France, le programme national de réduction des risques cardiovasculaires 2002-2005²⁰ a notamment pour objectif d'améliorer l'organisation des soins et la prise en charge des AVC. C'est une restructuration de toute la filière de soins qui doit ainsi être menée avec la nomination du professeur Hommel, neurologue au CHU de Grenoble, comme expert coordinateur national.

L'organisation actuelle de la prise en charge des AVC devrait par conséquent évoluer dans les années à venir.

II. ANALYSE DE LA PRISE EN CHARGE ACTUELLE DES AVC

Les différentes étapes de la prise en charge (A) laissent apparaître certaines difficultés (B) qu'il convient d'analyser en vue de proposer des pistes d'améliorations (C).

A. Les différentes étapes de la prise en charge

L'AVC est une pathologie qui met en jeu l'ensemble de la filière de soins : la prévention, l'admission aux urgences, l'accès au plateau médico-technique et aux soins en hospitalisation aiguë, aux soins de suite, aux soins de longue durée et à la réadaptation à domicile de personnes souvent âgées ayant des déficits moteurs et cognitifs.

Cette pathologie nécessite une prise en charge multidisciplinaire, qui fait intervenir : le Centre 15, les transports, le médecin urgentiste, le neurologue, le radiologue, le réanimateur, le neurochirurgien, le chirurgien vasculaire, le médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR), le gériatre, les infirmières, le kinésithérapeute, l'orthophoniste, l'ergothérapeute, le neuropsychiatre, les assistants de service social...

Cette prise en charge concerne le secteur hospitalier mais aussi la médecine libérale avec ses acteurs médicaux et paramédicaux.

Ainsi, la trajectoire du patient victime d'AVC comporte plusieurs phases et met en jeu une grande diversité d'acteurs.

²⁰ Annexe 6.

1. L'alerte et la phase aiguë

- La prise en charge pré-hospitalière

Elle peut faire intervenir le Centre 15 et permet le déploiement des secours, dès que le diagnostic d'AVC est soupçonné par les régulateurs.

- La prise en charge au service d'urgences (SAU, UPATOU, POSU)

Le patient est ensuite dirigé au service d'urgences. Plus la prise en charge est précoce et les délais d'investigations courts au moment de la phase aiguë, plus les risques de séquelles et de handicaps sont minimisés.

L'orientation post-phase aiguë est déterminée par le pronostic vital du patient : si le patient présente des complications, il sera dirigé vers le service de réanimation, sinon il sera transféré vers un service de court séjour.

2. L'hospitalisation en court séjour

Le patient victime d'AVC doit normalement être orienté vers un service spécialisé et adapté, préférentiellement un service de neurologie.

L'orientation dépend de la cause de l'accident et de l'évolution de la pathologie. Si le patient peut subir une intervention chirurgicale, il sera dirigé dans un service de neurochirurgie ou de chirurgie vasculaire.

3. L'orientation post-court séjour

L'orientation du patient après le service de court séjour dépend de plusieurs facteurs, notamment de l'âge, du handicap, mais aussi de l'environnement du patient.

❖ Accueil en institution

L'orientation en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)²¹ ou en services de rééducation

Les SSR et les services de rééducation ont pour fonction principale d'accueillir les patients convalescents en phase de rééducation dans le cadre d'un traitement ou d'une surveillance médicale. Des soins continus sont prodigués dans un but de réadaptation, en vue d'une récupération optimale et d'une réinsertion sociale. Ce type de prise en charge se situe habituellement entre le court séjour et le retour à domicile.

Le passage d'un patient en SSR comprend trois étapes conditionnant l'obtention du meilleur résultat :

- la demande d'admission se présente au minimum sous la forme d'un dossier comportant les indications médicales et également concernant le lieu et le mode de vie du patient ; celui-ci accompagne le malade et permet à l'équipe soignante de le prendre en charge ;

²¹ La loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière remplace le « moyen séjour » par les Soins de Suite et de Réadaptation. Leur répartition est organisée par la carte sanitaire arrêtée par le préfet de région.
ENSP – Module interprofessionnel de santé publique – 2002

- le bilan d'entrée (étude du dossier d'admission par le médecin) et la fixation des objectifs (programme du séjour, objectifs à atteindre) ;
- le bilan de sortie fait systématiquement le point sur l'état du malade, permet de faire le lien avec le médecin traitant ou le médecin de réseau en cas de retour à domicile.

Les SSR n'étant pas forcément spécialisés en rééducation fonctionnelle, ils ne disposent pas toujours des compétences nécessaires ou en nombre suffisant pour assurer une prise en charge optimale en ce domaine.

Les services de rééducation proposent à chaque patient un projet de soins individualisé. Ils disposent d'un plateau technique important adapté à leur mission : matériels et installations de rééducation (mécanothérapie, pouliothérapie, balnéothérapie, tables de verticalisation, chemins de marche...) et personnel spécialisé (médecins rééducateurs, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, infirmiers, aides soignants, psychologues...).

Certains services de rééducation peuvent être encore plus spécialisés, tel est le cas du Centre de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelle (CRRF) « Valmante » à Marseille qui dispose d'une unité de rééducation dédiée à la neurologie.

L'orientation en Unités de Soins de Longue Durée (USLD), Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), Maison de retraite

L'AVC est une pathologie qui touche essentiellement les personnes âgées. Au regard du handicap et de la perte d'autonomie de ces patients, l'orientation après le court séjour se fait souvent en direction d'USLD, de maisons de retraite ou d'EHPAD. Ces structures sont dédiées, sauf dérogation, aux personnes de plus de 60 ans.

❖ Prise en charge à domicile

Le retour à domicile

Le retour direct à domicile en sortie de SSR concerne environ 70% des cas, et se produit en moyenne 3 mois après l'accident²². Outre l'organisation spécifique médicale et paramédicale, il nécessite une évaluation des ressources (financières et humaines) et un aménagement du domicile en adéquation avec le handicap résiduel. Il est à noter que si les coûts de prise en charge à domicile sont 2 fois moins élevés qu'en institution, l'aspect financier peut déterminer -ou non- le retour à domicile²³.

L'hospitalisation de jour

Le patient est pris en charge dans ce type de structure relais dans le cadre d'un retour à domicile après un passage en court séjour ou SSR. Il revient pour une prise en charge journalière en

²² *Infirmière Libérale Magazine* -mai 2001

²³ *Infirmière Libérale Magazine* –op cit

moyenne quatre fois par semaine au regard du programme de soin établi par l'équipe pluridisciplinaire. L'Hôpital de jour permet une certaine souplesse : soins de journée, de demi-journée, tous les jours ou quelques jours par semaine. Un système de transport est organisé entre la structure d'accueil et le domicile (selon les cas : VSL, Ambulance, Taxi, Minibus).

Au CRRF Valmante, ce type de prise en charge fait généralement suite à un passage en SSR. Il peut être renouvelé au cours des mois ou des années qui suivent, soit pour améliorer le pronostic fonctionnel du patient, soit pour en maintenir les acquis.

L'Hospitalisation A Domicile (HAD)

L'HAD est une alternative à l'hospitalisation complète (officiellement reconnue par la réforme hospitalière de 1991 et les décrets d'octobre 1992). Elle peut intervenir à la sortie du court séjour, du SSR ou du service de rééducation. Ces structures permettent d'assurer au domicile du malade, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de l'état de santé, des soins médicaux continus et nécessairement coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes. Chaque structure d'HAD intervient dans une aire géographique précisée par autorisation et la prise en charge se réalise sur prescription médicale. Il est à noter qu'en terme de coût, le prix de revient moyen d'une HAD est évalué au tiers de celui du prix de journée en médecine²⁴.

B. Les modes actuels de prise en charge ne répondent pas toujours aux attentes

1. Une orientation parfois difficile

D'après les entretiens que nous avons réalisés, il semble qu'un circuit « idéal » se dessine pour les victimes d'AVC : service d'urgences, service de neurologie, service de rééducation, avec à chaque échelon de prise en charge une Durée Moyenne de Séjour (DMS) « raisonnable », puis retour à domicile. Cependant, la DMS est en général trop élevée en court séjour. Au plan national en 1999, la DMS était de 11,3 jours²⁵.

L'augmentation de la DMS semble provenir principalement d'un déficit de solutions d'aval mais également des délais de réalisation des examens complémentaires (notamment imagerie médicale). Bien que les services « d'aigu » essayent de prévoir la sortie des patients dès les premiers jours de l'hospitalisation, il n'est pas rare que la DMS de court séjour s'étende sur plusieurs mois.

Une réflexion sur les difficultés que rencontre un patient victime d'AVC pour son orientation doit par conséquent être réalisée à chaque niveau de prise en charge, d'autant que les patients ne sont pas toujours placés dans des services adaptés à leur pathologie. En outre, il est souvent demandé au médecin, dès la phase aiguë, d'émettre des hypothèses de prise en charge ultérieure alors qu'il y a encore un doute sur le pronostic d'évolution. De telles incertitudes sont susceptibles d'hypothéquer

²⁴ *Décision santé* n°183 – mars 2002

l'admission d'un patient en SSR, en raison des critères de sélection qui sont souvent appliqués pour l'admission en service de rééducation. Ainsi les personnes jeunes ont en général plus de chances d'être admises en soins de rééducation, car elles ont un meilleur pronostic de récupération fonctionnelle que leurs aînés. Lors de nos entretiens avec des professionnels exerçant en SSR, il nous a été précisé qu'une telle admission est souvent soumise à un projet ultérieur de sortie du service. De même les personnes dont les séquelles motrices et/ou cognitives sont sévères y sont rarement acceptées, en raison de la lourdeur de la charge de travail pour les équipes de soins mais aussi de la nécessité d'assurer un « turn-over » rapide des lits.

S'agissant des USLD, EHPAD ou maisons de retraite, les délais d'admission sont généralement très longs, car dans les faits, la nature même de ces structures ne permet pas une « rotation » rapide des places.

2. Une qualité des soins perfectible

En ce qui concerne l'aspect social de la prise en charge, il est courant que l'assistant de service social ou le cadre de santé contacte la famille dès les premiers jours de l'hospitalisation, afin d'envisager l'avenir du malade, bien qu'il reste souvent délicat pour la famille de se projeter dans le futur. De plus, il faut pouvoir dépasser la souffrance de la famille qui se manifeste la plupart du temps par un déni de la situation et quelquefois même, par un comportement agressif jusqu'à l'acceptation de la réalité.

On a pu constater que le retour à domicile était l'orientation majoritaire pour les moins de 70 ans. Cette solution, qui nécessite un engagement fort de la famille, s'impose notamment en raison de la volonté des personnes âgées de rester chez elles. En outre, les diverses aides favorisant le maintien à domicile restent des interventions ponctuelles et parfois insuffisantes au regard du degré de handicap. Ainsi, la famille est rapidement en situation d'épuisement physique et psychique face à la complexité et à l'investissement que nécessite une telle prise en charge²⁶.

Lors de nos entretiens, une carence de professionnels spécialisés nous a été rapportée. Elle peut être pénalisante pour une prise en charge de qualité, aussi bien en institution qu'à domicile : elle concerne les orthophonistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues et infirmiers. De plus, l'existence de quotas annuels pour les actes libéraux des infirmiers et des kinésithérapeutes peut constituer un frein à une prise en charge à domicile.

Le maintien à domicile des AVC dans de bonnes conditions peut présenter d'autres difficultés : en effet, le nombre d'auxiliaires de vie sociale et de places en Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) et en HAD, semble encore insuffisant. La difficulté de recrutement des auxiliaires de vie

²⁵ Rapport « Circuit du patient victime d'un AVC », CHU de Nice, mai 2002

²⁶ Annexe 7 : témoignage d'une famille de patient

résulte d'un statut qui reste peu attractif en raison du faible niveau de rémunération et d'une absence de perspective de carrière malgré la professionnalisation récente de ce métier.

En ce qui concerne la formation des personnels intervenant à domicile ou en institution, il semble que des lacunes perdurent. Les demandes de formations relatives à la prise en charge de l'AVC proviennent souvent des soignants eux-mêmes, démunis face à la multitude des besoins.

Face à ce constat, il paraît donc nécessaire de se pencher sur les enjeux d'une amélioration des différents modes de prise en charge.

C. L'intérêt d'une amélioration de la prise en charge des AVC

Il apparaît qu'à de nombreux égards, la prise en charge sur le long terme de patients ayant eu un AVC n'est pas encore un thème fortement mobilisateur. Cette pathologie pose pourtant de réelles questions de Santé Publique, comme l'égalité de tous devant la prise en charge soignante. Entre enjeux financiers et priorités de santé, l'AVC cherche encore sa place. La solution n'est-elle pas à trouver dans la définition de voies nouvelles et originales qui permettraient de concilier les deux ?

1. L'AVC n'est pas suffisamment envisagé dans sa globalité

La thématique de l'AVC n'est pas toujours un sujet très porteur, en particulier en ce qui concerne l'aval de la phase aiguë.

Au regard de la très nombreuse documentation ayant trait aux urgences ou au court séjour, les études ou articles concernant la prise en charge en SSR ne livrent pas de réponse « unique et irréfutable » quant au devenir des patients.

La plupart des études, notamment d'origine anglo-saxonne, aboutissent à la conclusion qu'il est très difficile de définir des critères ou de relever des données qui permettraient de cerner au plus près les possibilités de réinsertion ou les pourcentages de handicap résiduel des patients. Cela tient probablement au fait que l'AVC est une pathologie nécessitant une prise en charge globale, intéressant une multitude de professionnels qui, pour l'instant, se croisent plus qu'ils ne se rencontrent vraiment. A chaque étape de la prise en charge, un nouvel acteur, institutionnel ou non, « s'approprie » le patient et se fixe des objectifs à atteindre avec lui, et les solutions à envisager le cas échéant. Ces diverses logiques se chevauchent parfois, s'entremêlent souvent, elles ne se rejoignent pas forcément... Par exemple, il est important de souligner que les organismes de tutelle rencontrés estiment suffisante la dotation de leur région en lits de SSR alors que la plupart des professionnels ont tendance à penser qu'il n'y a pas suffisamment de places disponibles.

Il faut également garder à l'esprit que l'AVC touche en priorité les personnes âgées qui peuvent très rapidement se trouver en situation de dépendance. C'est une population fragile dont la voix ne se

fait pas vraiment entendre et ce, d'autant qu'il n'existe pas de représentation associative forte qui pourrait exercer une forme de lobbying auprès des pouvoirs publics.

Alors même que beaucoup de chemins restent à « défricher » en matière de recherche, la faible attractivité dont souffre l'AVC ne permet pas de lancer un débat public de fond quant au devenir du malade, ce qui n'est pas sans poser problème.

2. L'AVC au regard de l'offre de soins

La problématique de la prise en charge des AVC après leur passage en court séjour révèle des dysfonctionnements qui touchent aux droits dont devraient pouvoir se prémunir les malades.

Le point le plus critique est l'inégalité flagrante dont ils ont à pâtir tant au plan géographique qu'au plan des soins apportés. Le fonctionnement actuel du système peut conduire à priver certaines personnes d'une rééducation en institution. Les malades dont le handicap est très léger et ceux, au contraire, dont les séquelles sont les plus invalidantes, sont les plus nombreux à rencontrer cet état de fait.

Les critères d'admission des patients dans ces structures sont parfois le fruit d'un compromis entre le pronostic toujours incertain de récupération du malade et les possibilités dont il dispose de sortir de sa structure d'accueil. Ainsi, le patient victime d'AVC sera inégalement traité selon les capacités d'accueil de la région en moyen et long séjour, selon ses moyens financiers (qui permettent de payer une aide à domicile, par exemple) et selon l'estimation d'un gain fonctionnel possible.

Ce n'est pas le seul problème en terme de Santé Publique : que ce soit le manque de liberté des familles qui doivent parfois subir un choix d'orientation peu approprié à leurs attentes ou le cloisonnement des malades du fait de la séparation entre « le sanitaire » et « le social » dans notre système de santé, la prise en charge de l'AVC est à de nombreux égards améliorable.

Derrière cette nécessité se profile la question des coûts afférents à la refonte de l'organisation sanitaire et à la prise en charge de la dépendance. Comme toute question de Santé Publique, l'élaboration d'un plan d'actions concernant les AVC met en balance les enjeux financiers et humains que la société est prête à accepter.

Ainsi, il paraît important d'explorer toutes les pistes de réponses susceptibles d'atténuer les dysfonctionnements actuels.

III. QUELQUES PISTES D'AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DES AVC

Au regard des pratiques actuelles et suite aux entretiens que nous avons réalisés, il semble que perdurent certaines difficultés en matière de prise en charge de l'AVC. Selon les conditions et/ou le lieu de survenue, selon l'âge du patient, selon la structure d'accueil et les soins qui y sont prodigués, ENSP – Module interprofessionnel de santé publique – 2002

des inégalités se font jour. Pour tenter d'y remédier, du moins partiellement, des pistes d'amélioration peuvent être exploitées.

Seront ici évoquées une rationalisation souhaitable de la prise en charge (A), la pluridisciplinarité et la coordination nécessaire des professionnels concernés (B), ainsi que l'adaptation, l'optimisation et la pérennisation des réponses (C).

A. Rationaliser la prise en charge

1. En définissant des protocoles susceptibles de clarifier la trajectoire du patient

Plusieurs expériences ont mis en évidence l'intérêt d'une organisation rigoureuse et rationnelle de la trajectoire du patient : expériences réalisées notamment au CHU de Nice, à l'APHP, en Guyane et en Martinique.

L'élément de « normalisation » représenté par la protocolisation permet de tendre vers une homogénéisation des pratiques, ayant pour conséquence une amélioration de la prise en charge globale et de la qualité des soins. Ces protocoles peuvent s'articuler autour de différents axes : filières d'accès rapide aux diverses explorations (neuroradiologie, radiologie), filières d'accès rapide aux services de soins (réanimation médicale, neurochirurgie), filières de soins de suite (rééducation et réadaptation).

La prise en charge pluridisciplinaire peut être grandement facilitée par la présence d'un médecin coordonnateur, susceptible d'orchestrer la trajectoire du patient.

D'un point de vue temporel, plusieurs autres recommandations ont été formulées :

- Certaines études²⁷ avaient déjà préconisé dans les années 90 un protocole sur les quatre premiers jours de prise en charge : interrogatoire, examens et prescriptions, évaluation globale par une équipe paramédicale pluridisciplinaire, consultation de rééducation fonctionnelle et sortie du service.
- Dans le SROS 2^{ème} génération de l'ARH PACA sont ainsi énoncées des procédures d'examens cliniques et paracliniques pour les heures qui suivent la survenue de l'AVC : scanner en urgence, échographie cardiaque, doppler et échodoppler. Suite à ce premier bilan, le patient devra pouvoir bénéficier dans les 6 heures qui suivent d'une artériographie et/ou d'une IRM si nécessaire²⁸.

Par ailleurs, la nécessité de cette normalisation des pratiques est mise en exergue par un groupe de travail ministériel qui s'est réuni en septembre 2002 en vue de l'élaboration d'une circulaire. Ce texte devrait fixer les cadres et les modalités de la prise en charge des AVC à travers

²⁷ ODDERSON et MC KENNA (Seattle et Washington) 1993

²⁸ Annexe 8.

ses aspects techniques, en s'appuyant notamment sur les travaux de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES).

Il conviendra de mettre en place une évaluation régulière de l'application des protocoles déterminés, indispensable à la révélation de dysfonctionnements éventuels.

D'autres difficultés apparaissent en matière de « placement » des patients, dès lors que les lits de court séjour, de SSR et d'USLD ne sont pas toujours disponibles au bon endroit et au bon moment.

2. En proposant une meilleure identification et répartition des lits et places

En ce domaine, plusieurs expériences ont été menées pour pallier un certain manque de souplesse et d'adaptabilité. En sortie de service d'urgences, il n'est pas rare qu'un patient soit adressé « par défaut » dans une unité de soins inappropriée à sa prise en charge. Ce cas nous a été rapporté à plusieurs reprises lors de nos entretiens (effectués en Nord-Pas-de-Calais, Bretagne et PACA). Face à la récurrence de ce constat, il nous paraît opportun de prévoir, et ce à tous les niveaux de la prise en charge, des lits dédiés à cette pathologie, avec des moyens humains et matériels appropriés.

Ainsi, une bonne estimation des besoins devrait permettre de prévoir au sein des unités d'urgences, de court séjour et de soins de suite des lits spécifiques aux AVC. Ceci peut être intégré à l'élaboration des SROS 3^{ème} génération, lesquels devront, le cas échéant, prendre en compte les variations saisonnières de flux liées à l'attractivité de la région. En ce sens, l'ARH PACA nous a indiqué qu'une étude était en cours pour ajuster les prévisions du prochain SROS en raison de cette caractéristique locale (ce phénomène ayant également une incidence au regard des indices fixant les autorisations d'équipements et matériels lourds, tels les IRM).

Un tel partage des lits est actuellement en cours de réalisation au CHU de Nice, avec 6 lits de soins intensifs dédiés à la neurologie et 13 lits en unité neurovasculaire (devant aboutir à terme à 8 et 26 lits). Cette répartition, justifiée par les études épidémiologiques menées en région niçoise (doublement des cas d'AVC attendus en moins de 5 ans), est complétée par une affectation de 25 lits SSR gériatriques consacrés aux AVC, après redéploiement interne à l'établissement. Toutefois, il nous semble qu'un tel système doit être soumis à évaluation régulière, car il comporte le risque d'une segmentation préjudiciable à d'autres pathologies neurologiques et aux polyopathologies ; il faut éviter un cloisonnement trop rigide, et prévoir une certaine adaptabilité en fonction de la fluctuation des besoins.

Ce type de restructuration peut être finalisé dans les projets d'établissement des institutions concernées, et par le biais d'un Contrat d'Objectifs et de Moyens signé avec l'ARH. Dès lors, une autre limite à ce processus peut se révéler : en effet, en ce qui concerne le secteur privé, il est difficile d'envisager un réel pouvoir d'impulsion de l'ARH quant à la réorganisation des lits et places.

Il est possible également d'envisager une orientation des patients en sortie de SSR vers des « Unités de Soins Prolongés », qui les accueilleraient quel que soit leur âge, pour une durée indéterminée et justifiée par la notion de « temps nécessaire ». Cette structure pourrait venir en réponse au défaut de fluidité des solutions d'aval. Une réforme est par ailleurs envisagée dans ce sens.

Quoi qu'il en soit, toute prise en charge d'un AVC doit répondre au souci d'une approche globale tout en respectant les contraintes liées au caractère d'urgence, souvent méconnu, de cette pathologie.

B. Assurer une expertise pluridisciplinaire et coordonnée

1. Dès les premiers signes d'alerte, en tenant compte des impératifs d'urgence

L'AVC, tout comme l'AIT, est une urgence neurologique. La maîtrise des délais d'intervention est un pré-requis incontournable : la majorité des acteurs s'accorde à reconnaître combien une prise en charge précoce peut être bénéfique au plan de la survie, de la guérison, de la réinsertion, de la qualité de la vie future et du handicap.

Ainsi, dès la survenue de l'AVC, tout doit être mis en œuvre pour une régulation et une orientation efficaces. Le Centre 15 pourrait avoir dans ce domaine un rôle d'importance : il est impératif que ses acteurs soient formés à la reconnaissance des symptômes d'alerte et informés quant aux enjeux d'une prise en charge la plus rapide possible, à l'image de ce qui se pratique en matière d'infarctus du myocarde.

Pendant, de nombreux AVC ne transitent pas par cette régulation. Dans les faits, seulement 70 à 80 % des AVC (AIT compris) commencent leur parcours dans des services d'urgences dotés d'un plateau technique adapté à ce type de pathologie. De nombreux patients sont en effet orientés soit par leur médecin traitant, soit par les autres services de secours vers des établissements qui n'ont pas nécessairement un plateau d'urgence adéquat.

L'hypothèse qu'une prise en charge spécifique immédiate pourrait améliorer le pronostic des patients présentant un AVC a donné lieu dès les années 50 à diverses expériences pilotes, mais c'est principalement à partir des années 80 que des essais cliniques randomisés se sont attachés à en démontrer le bénéfice. Il y a actuellement une dizaine de Stroke Centers (ou Stroke Units) en France, le premier ayant été mis en place à Paris. Ces unités spécialisées comprennent un personnel pluridisciplinaire qui assure dans les plus brefs délais un diagnostic différentiel (entre AVC hémorragique et AVC ischémique par exemple). De plus, elles sous-tendent la présence sur site d'un plateau technique et d'un laboratoire accessibles 24h/24.

A défaut de pouvoir mettre en place, pour des raisons de coût notamment, de véritables Stroke Centers, il est souhaitable que tout service d'accueil dispose a minima de personnel pluridisciplinaire (interne ou senior en neurologie et en cardiologie). De même, il est important d'encourager l'extension

de la télétransmission : la mise en réseau d'images permet en effet d'optimiser la consultation et la gestion de transferts de patients. Cette pratique est devenue courante en Ile de France, où le service de neurologie de la Pitié Salpêtrière assure les gardes de neurologie pour toute la région. Il semble nécessaire de promouvoir de tels réseaux d'imagerie intra et extra-hospitaliers à une plus large échelle.

Parmi les autres pistes d'avenir, il serait envisageable, avec le soutien des tutelles, de désigner des « établissements référents » en matière de prise en charge des AVC, à raison d'un établissement par département. Les conditions nécessaires à la réalisation d'un tel projet impliquent la cohabitation sur un même site des différentes spécialités concernées : neurologie, neuroradiologie, cardiologie et chirurgie vasculaire. A ce propos, lors de nos visites d'établissements hospitaliers, un hôpital nous a semblé répondre parfaitement aux conditions d'un « établissement référent » car il rassemble en un même lieu toutes les spécialités ci-dessus énoncées. Il lui manque cependant...un service d'accueil des urgences!

2. Et au-delà de la phase aiguë, en favorisant le travail en réseaux

La notion de travail en réseau n'est pas vraiment une idée novatrice. Dès 1961, le rapport LAROQUE exprimait l'intérêt de ce type d'organisation : « *la coordination constitue une condition essentielle de la réussite et de la cohérence des actions* ». Institutionnalisée par les Ordonnances JUPPÉ de 1996, l'action en réseau participe d'une meilleure efficacité à la prise en charge de nombreuses pathologies, et plus particulièrement de l'AVC.

Ces réseaux doivent être compatibles avec la carte sanitaire et le SROS. Créés par voie de convention, ils permettent d'associer les établissements aux médecins libéraux et à d'autres professionnels de santé, voire des organismes à caractère sanitaire ou social. Ces réseaux doivent avoir un mode de fonctionnement tout autant « vertical » que « transversal ».

Ainsi, les SSR ne peuvent remplir pleinement leur rôle que s'ils sont inclus dans un maillage de soins, dans la mesure où les solutions de sortie de court séjour restent souvent inappropriées. Un tel réseau peut fonctionner par convention écrite avec une ou plusieurs structures d'aval (SSR public ou privé), mais aussi par simple coopération informelle comme cela se pratique déjà dans de nombreux établissements (CHU de Nice, Hôpitaux Civils de Colmar, CH St-Joseph-Guyane). En outre, seule la notion de partenariat semble aujourd'hui susceptible d'influer sur la réduction de la DMS en court séjour. De la même manière et pour les mêmes raisons, il est souhaitable que des coopérations soient formalisées entre les services de SSR et les USLD, maisons de retraite et EHPAD.

D'un point de vue « transversal », il est nécessaire d'inciter les praticiens libéraux et hospitaliers à travailler de concert, corollaire indispensable à une bonne transmission des informations et au suivi du patient. Ceci conduit à faire coïncider des logiques souvent différentes et parfois divergentes

(logiques d'action, logiques culturelles, logiques d'intérêts), pour recréer autour du patient une dynamique commune en matière décisionnelle.

De même, il est souhaitable que les médecins spécialistes et/ou généralistes ainsi que les paramédicaux puissent échanger les informations relatives au patient afin d'optimiser la qualité de sa prise en charge. Or, ceci ne fait actuellement l'objet d'aucune valorisation spécifique et rien ne semble prévu dans les textes pour dédommager les moyens logistiques et temporels engagés (notamment les coûts téléphoniques et informatiques). Dès lors, ce type de coopération, particulièrement « chronophage », ne peut fonctionner que par des volontés individuelles fortes.

De plus, pour que le réseau assure sa réussite et sa pérennisation, il convient d'évaluer régulièrement son efficacité : c'est possible en milieu hospitalier, avec l'exemple d'une « direction des réseaux » (CHU de Nice), mais paraît quelque peu utopique en secteur libéral.

En cas de retour à domicile, la mise en place d'un « cahier de liaison » peut être envisagée, dans lequel tous les acteurs de la prise en charge consigneraient les informations et les remarques jugées utiles pour le continuum des soins. Tenu régulièrement à jour et accessible à tous, ce type de support aurait pour vocation de mettre en relation écrite tous les aidants (famille, entourage proche, aide-ménagère), les soignants (infirmiers, kinésithérapeute, orthophoniste) et les médecins (généralistes, spécialistes). Toutefois, il faut rester prudent quant au fonctionnement d'un tel système : d'une part il nécessite l'acquiescement du patient (qui n'est pas toujours possible, notamment en cas de troubles cognitifs) et d'autre part, il risque de porter atteinte au respect de la vie privée et au secret professionnel. La circonspection s'impose donc face à cette possibilité de communication en réseau qui a pourtant le mérite d'allier proximité et efficacité.

En dehors de ces diverses modalités, il convient encore d'élargir l'éventail des propositions offertes aux patients pour personnaliser leur prise en charge.

C. Adapter, optimiser et pérenniser les réponses face à la multiplicité des besoins

1. En développant des alternatives à l'hospitalisation après le court séjour

Le but est d'offrir des structures adaptables à chaque situation. L'hôpital de jour et l'HAD peuvent être des solutions transitoires :

- La prise en charge en hôpital de jour devrait être encouragée, car cette solution peut constituer un compromis intéressant entre la nécessité de soins adaptés et un certain degré de liberté.
- En ce qui concerne l'HAD, elle allie le confort du cadre de vie habituel du patient et la compétence d'une équipe mobile qui lui prodigue des soins plusieurs fois par jour. En revanche, l'importance des séquelles peut être un élément de refus quant à ce type de prise en charge. En conséquence, il serait peut-être opportun de développer une HAD adaptée aux pathologies neurologiques et plus spécifiquement aux AVC, notamment dans les régions où les places en SSR paraissent insuffisantes.

De plus, en cas de retour à domicile, il est indispensable de conjuguer les approches sanitaires et sociales. En ce qui concerne les personnes âgées de plus de 60 ans, des équipes mobiles de gériatrie se développent dans les centres hospitaliers de forte capacité, afin de formaliser et d'anticiper les besoins médico-sociaux. Plus généralement, les familles des patients doivent bénéficier d'une information détaillée des diverses aides possibles au regard du coût de cette prise en charge (Allocation Personnalisée d'Autonomie, Allocation de garde à domicile) et des services susceptibles d'améliorer le quotidien (aides ménagères, portage de repas). Cette connaissance des dispositifs d'aide²⁹ est souvent défailante, d'où l'importance du rôle qui incombe aux assistants de service social, hospitaliers ou non.

L'idéal serait que la prise en charge à domicile s'inscrive dans la continuité des soins dispensés en institution, mais ce n'est pas toujours le cas. Par exemple, étant donné que les interventions des ergothérapeutes ou des psychologues ne bénéficient d'aucune compensation financière, les patients y ont rarement recours alors que leur rôle est pleinement reconnu dans une prise en charge de qualité. Pour pallier ce dysfonctionnement, certaines structures mettent en place des équipes mobiles, à l'instar du CRRF Valmante : chaque semaine, un ergothérapeute de l'équipe se rend au domicile des patients en instance de départ, afin d'établir un bilan des transformations utiles de l'habitat, bilan qui sera transmis au service social du CRRF dans le but de mobiliser, si nécessaire, des aides financières à l'adaptation des lieux.

Ce type d'initiatives devrait être encouragé à plus large échelle. Il serait possible par exemple de transformer certains SSIAD en y incluant des ergothérapeutes et des psychologues salariés. Toutefois, ce type de projet nécessite de dépasser des intérêts professionnels traditionnellement cloisonnés.

2. En optimisant des facteurs de qualité au sein de cette prise en charge

Compte tenu de la lourdeur et de la complexité de cette pathologie, il est primordial d'assurer une formation spécifique des différents intervenants, de développer une véritable politique d'information et de conduire une évaluation régulière des pratiques.

La formation des professionnels vis à vis de la fragilité du patient AVC ne paraît pas toujours être optimale, au regard des divers entretiens que nous avons menés. Ainsi, certains praticiens estiment à plus de 40 % le nombre d'épaules hémiplegiques lésées par le personnel au cours des mobilisations de nursing, de déplacement et d'installation. Il semble nécessaire de mettre en place des temps de formation à tous les niveaux d'intervention auprès du patient. Il serait opportun de généraliser cette dynamique en décroissant les différentes disciplines.

Ainsi, à partir d'un projet de service intra-muros, le CRRF Valmante a mis en place une semaine de formation externe qui s'est déroulée en septembre 2002. Cette session de formation,

²⁹ Annexe 9
ENSP – Module interprofessionnel de santé publique – 2002

agrée par les organismes de formation continue, a permis à des professionnels venant d'horizons divers (1 médecin du travail, 2 kinésithérapeutes salariés et 1 libéral, 1 cadre infirmier, 3 aides soignantes) de travailler ensemble sur une thématique commune : la prise en charge de l'AVC.

Dans la même optique, il paraît souhaitable de généraliser au sein des établissements la mise en place de « groupes de parole », avec des participants pluridisciplinaires. Ceci permettrait aux différents partenaires d'exprimer leurs difficultés face à la complexité de prise en charge du patient, un tel échange pouvant permettre d'apporter des réponses aux diverses inquiétudes formulées.

En ce qui concerne l'amélioration de l'information, des efforts pourraient être engagés sur deux axes :

- D'une part renforcer la politique de prévention, en éditant par exemple des plaquettes informatives destinées au « grand public » pour améliorer la connaissance de cette pathologie à large échelle, tout en mettant l'accent sur les facteurs de risques associés (HTA, tabac, diabète, cholestérol). Ce type de communication pourrait également utiliser d'autres voies : presse, télévision, internet...
- D'autre part, à l'instar de ce qui se pratique pour d'autres pathologies (diabète, hépatites), il serait opportun de publier des livrets contenant des informations et des conseils relatifs à la prise en charge, à destination des patients et de leur entourage (informations générales et numéros de téléphone utiles, vie pratique...). Ces guides d'information pourraient être élaborés par divers partenaires et distribués soit par le biais des établissements de santé (publics ou privés), soit par des associations d'usagers, ou encore être accessibles en divers lieux : cabinets médicaux et d'auxiliaires médicaux, dispensaires, services sociaux...

En ce qui concerne l'évaluation des pratiques, elle est toujours nécessaire afin d'engager une démarche d'amélioration continue de la qualité de la prise en charge. Cela peut prendre la forme d'enquêtes de satisfaction des patients, à l'échelle locale, régionale, voire nationale, pour mettre en évidence les points à améliorer.

A l'échelle d'un établissement, cette évaluation peut passer par une réflexion sur des indicateurs relatifs à la qualité de prise en charge.

Ceci permettrait en quelque sorte de cheminer vers une assurance-qualité du parcours du patient AVC, de son admission à sa réinsertion. Il est important que cette évaluation puisse mettre en évidence, à travers l'arbre décisionnel de la prise en charge, les choix qui ont été laissés au patient en tant qu'Acteur de sa propre trajectoire.

CONCLUSION

Cette étude nous a permis d'appréhender la prise en charge de l'AVC dans sa globalité et de réfléchir à des pistes d'amélioration dans la phase de récupération de la maladie.

La prise en charge de ces patients en structures spécialisées et à domicile reste problématique, car nous pouvons constater qu'elle est étroitement liée à la dépendance et au handicap. Il semble nécessaire qu'à cet effet, tous les modes de prise en charge soient développés pour répondre au mieux aux besoins et aux attentes ; ces modes doivent être complémentaires, alternatifs voire successifs, d'où l'intérêt des réseaux et des filières de soins.

BIBLIOGRAPHIE

RAPPORTS - CONFERENCES

Accidents vasculaires cérébraux et crises cardiaques : rétablissement et réadaptation. Guide à l'attention des membres de la profession juridique, Programme d'aide aux membres du barreau de Québec 1998, M. TOBIN.

Circuit du patient victime d'un AVC. rapport CHU de Nice, mai 2002.

Consensus conference on stroke treatment and service delivery. Conférence de consensus, novembre 2000.

Coût d'un suivi à 5 ans des accidents vasculaires cérébraux selon les structures de prise en charge et en fonction du degré d'autonomie. Réseau d'évaluation en économie de la santé, 1997.

Les accidents vasculaires cérébraux dans les services d'accueil et d'urgence. Conférence de consensus Nice, 4avril 1997, Président : P. BOURRIER.

Les accidents vasculaires cérébraux, un problème majeur de Santé Publique. Professeur BOUSSER, chef de service neurologique, Hôpital Lariboisière, Conférence à la semaine internationale du cerveau, 2001.

Post-stroke rehabilitation fact sheet. National Institutes of health, Maryland, Juillet 2002.

Recommandations pour la création d'unité neuro-vasculaire. Société française neuro-vasculaire, décembre 2000.

OUVRAGES

BOGOUSLAVSKY J., BOUSSER M.G., MAS J.L. *Accidents vasculaires cérébraux.* Paris : Doin Editeurs, 1993. 683 p.

BRUN E., DE POUVOURVILLE G., ULLMANN P. *Le déni de soins aux personnes âgées en France.* décembre 2001.

DUCARNE de RIBAUCOURT B. *Rééducation sémiologique de l'aphasie.* Paris : Masson, 1986.

GIRARD R. *Vivre avec une hémiplégié*. Paris : Edition SIMEP, 1987.

RUSZNIEWSKI M., *Face à la maladie grave - Patients, familles, soignants*. Paris : Dunod,

THESE – MEMOIRE

DENIS M. *La prise en charge des accidents vasculaires cérébraux constitués au CHU de Rennes. Etude prospective concernant le court séjour et l'orientation*. Thèse en vue du diplôme d'état de docteur en médecine. Janvier 2000.

LEDOUX B. *Choix d'une méthode d'évaluation économique d'une nouvelle prise en charge du patient atteint d'accident vasculaire cérébral constitué dans le service de neurologie au CHU de Rennes*. mémoire de DEA méthodes d'analyse des systèmes de santé, 1999.

NAZE P. *De L'accident vasculaire cérébral à la qualité de vie... Quel type de soins, à quel moment ?* Mémoire de cadre de santé, juin 1999 CH Aulnay sous Bois (93).

ARTICLES DE REVUES

BARAT M. Hémiplégié vasculaire : conférence de consensus. *Kiné actualités*, novembre 1996, n° 614.

BRUNET P. Neurologie, Un sens profond de la relation aux autres. *Profession Santé Infirmière*, novembre 2000, n° 21, pp.18-20.

CAJFINGER F. Apprendre à vivre au quotidien après l'accident vasculaire cérébral. *Fondation pour la recherche médicale*, juillet 2001, n° 87, pp. 18-19.

CHAUVARD S. Accident Vasculaire Cérébral, les nouvelles armes. *Impact médecin*, mai 1999, n° 452, pp. 9-11.

CURNILLON B. Le changement vers l'autonomie. *Publication officielle de l'association nationale française des ergothérapeutes*, décembre 2001, n° 4, pp. 5-12.

Dossier coordonné par P. DUBOSC en partenariat avec l'Association des infirmières en neurologie Soins et accident vasculaire cérébral. *Soins*, octobre 2001, n° 659, pp. 25-51.

FUKS M. Les accidents vasculaires cérébraux. *L'infirmière magazine*, novembre 2000, n° 154, pp. II-VII.

JAILLARD A., HOMMEL M. Pourquoi hospitaliser les accidents vasculaires cérébraux dans des unités spécialisées ? *La Presse Médicale*, 30 janvier 1999, n° 4, pp.179-180.

KASTE M., SKYHOJ OLSEN T. Organisations des soins : éducation, unités de soins neurovasculaires et rééducation. *La lettre du neurologue*, mars 2001, supplément au n°3, Volume V.

LAROQUE G. La galaxie des aidants. *Gérontologie et société*, juin 1989, n° 89.

LEYS Pr. Plaidoyer pour les unités d'urgences neuro-vasculaire. *Le généraliste*, octobre 2000.

MEMIN B., HOMMEL M. Qualité de vie et coût social. In *Accidents vasculaires cérébraux*. BOGOUSLAVSKY J., BOUSSER M.-G., MAS J.-L. Doin éditeurs, 1993.

MOULIN T. AVC : cadre nosologique – diagnostic – traitement. *Le journal de l'infirmière de neurologie et de neurochirurgie*, 2000, n° 1.

NIGHOGHOSSIAN N., ADELEINE P. Facteurs influençant la durée de séjour des patients victimes d'un accident vasculaire cérébral. *Journal d'Economie médicale*, mai-juillet 2000, n° 3-4, pp. 179-190.

PETIT H., WIART L., JOSEPH P.A. et al. Pronostic de l'hémiplégie vasculaire. Revue de la littérature récente. *Journal de réadaptation médicale*, 1995, 15, n° 2, pp. 60-63.

POSTEL-FERRY B. Retour à domicile suite à un accident vasculaire cérébral. *L'infirmière libérale*, mai 2001, n° 160, pp. 22-26.

ROQUES C.F., Le VOUREC P., CHATAIN M. Réinsertion socioprofessionnelle de l'hémiplégie vasculaire, in *La réinsertion socioprofessionnelle des personnes handicapées*, CODINE P., BRUN V., HERISSON C et al. Paris : Masson, 1994.

ROSENBERG C., POPELKA G. Post-stroke rehabilitation, a review of the guidelines for patient management. *Geriatrics*, septembre 2000, n° 9, pp. 75-81.

SITE INTERNET

ATMEDICA.com, « Pourquoi hospitaliser les accidents vasculaires cérébraux dans des unités spécialisées » A. JAILLARD, M. HOMMEL, 10 décembre 1999.

<http://www.atmedica.com>

GINESTE Y., MARESCOTTI R. « La prise en compte de l'hémiplégie de grand âge - Proposition d'actions soignants – familles pour un invalide à part entière ».

<http://cec-formation.net/hemiplegie1.html>

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : ACTEURS RENCONTRES (p 1)

Annexe 2 : GUIDE ENTRETIEN TUTELLE (p 2)

Annexe 3 : GUIDE ENTRETIEN AVEC LES CADRES ET LES MEDECINS (p 3)

Annexe 4 : GUIDE ENTRETIEN AVEC LE PERSONNEL SOIGNANT (p 4)

Annexe 5 : GUIDE ENTRETIEN AVEC LES PERSONNELS LIBERAUX (p 5)

Annexe 6 : EXTRAIT DU PROGRAMME NATIONAL DE REDUCTION DES RISQUES CARDIO-VASCULAIRES 2002-2005 (p 6)

Annexe 7 : TEMOIGNAGE D'UNE FAMILLE DE PATIENT (pp 7-9)

Annexe 8: RECOMMANDATIONS CONCERNANT LA PRISE EN CHARGE DES ACCIDENTS VASCULAIRES CEREBRAUX (p 10)

Annexe 9 : SUBVENTIONS (LOGEMENTS DU SECTEUR PRIVE) ET PRETS (LOGEMENTS DU SECTEUR PRIVE) (pp 11-12)

ANNEXE 1

ACTEURS RENCONTRES

- Tutelles	- ARH Bretagne - ARH PACA
- Médecins	- USLD St Malo - Clinique privée Rennes - AP-HM - Libéraux Marseille (2) - Maison de retraite Marseille - MCU-PH Santé publique Rennes - SSR Bourg des Comptes - CH gériatrique Chantepie - Moyen séjour Armentières - Neurologie CHU Nice - Stroke center CHU Nice
- Assistantes sociales	- CHU Rennes - CH Armentières - CHU Lille
- Cadres de santé	- médecine CH Armentières - SSR CH Armentières - Rééducation CHU Lille - cadre supérieur kinésithérapeute enseignant Marseille - cadre supérieur kinésithérapeute Armentières
- IDE	- Moyen séjour CH Armentières - Rééducation CHU Lille
- Directeur d'établissement	- Maison de retraite Marseille
- Famille	- Marseille
- Orthophoniste	- Libérale Marseille

ANNEXE 2

GUIDE ENTRETIEN TUTELLE

- La prise en charge constitue-t-elle une priorité de Santé Publique régionale ? (Pourquoi ? études récentes ? Problèmes rencontrés ? SROSS ?

- Dans votre région, y a-t-il des établissements qui ont fait de la PEC des AVC une priorité ?
Que proposeriez-vous pour améliorer la prise en charge (PEC) des AVC ?
A votre avis, quels sont les enjeux d'une PEC optimale des AVC ?

- La Prise en charge des AVC actuellement vous paraît-elle satisfaisante ?
Cette prise en charge vous semble -t-elle homogène sur l'ensemble de la région ?
 - d'un point de vue quantitatif
 - d'un point de vue qualitatif

- Voyez-vous un intérêt à cibler des lits AVC ?
Quelles sont vos attentes pour améliorer la PEC des AVC ? / structures ? / professionnels ?

- Existe-t-il des conventions, des partenariats entre les structures : quels intérêts pour vous ?
Quels moyens avez-vous pour les mettre en place ? Est-ce que cela vous aide à travailler ? Avez-vous fixé des objectifs communs ?

ANNEXE 3

GUIDE ENTRETIEN AVEC LES CADRES ET LES MEDECINS

- Comment se déroule l'orientation des patients victimes d'AVC
 - après leur passage aux urgences ?
 - après leur hospitalisation en court séjour ? (procédure particulière ?)
- Quand décide-t-on ?
- Qui décide ?
- Selon quels critères ?
- Vers quels services ?
- Pourquoi ?
- La famille est-elle associée à la décision ?

- Quel est votre DMS en court séjour ? en SSR ? et / AVC ? (données PMSI ou estimation, les extrêmes minimum/maximum)

- Les patients que vous prenez en charge ont-ils tous leur place ici ?
 - Y a-t-il un projet de soin individualisé (PSI) pour chaque patient ?
 - Le PSI est-il élaboré en pluridisciplinarité ? le patient y participe-t-il ?
 - Existe-t-il un suivi psychologique et/ou psychiatrique des patients AVC ?
 - Comment cela se passe-t-il avec les familles ? (communication, relation, implication, degré d'acceptation, compréhension, réaction,...)
 - Travaillez-vous en coordination, en collaboration avec d'autres structures (publiques ou privées), avec d'autres professionnels ?
- Existe-t-il des alternatives à l'hospitalisation ? (retour à domicile précoce, Hôpital de jour ...)
- Etes-vous susceptibles de refuser certains patients ? pourquoi ? quelle orientation proposez-vous ?
- A quelles difficultés êtes-vous confrontés ? (communication du dossier, du projet de soin)
- Que suggérez-vous pour améliorer la trajectoire du patient ?
- Dans votre service, y a-t-il une spécificité dans la PEC des AVC ? Si oui, laquelle ?
- Pensez-vous que le personnel soit suffisamment formé à la PEC des AVC ?
- Quels sont les atouts d'un service spécialisé ?
- Que proposez-vous pour améliorer la PEC des AVC ?
- A votre avis, quels sont vos enjeux d'une PEC optimale des AVC ? (qualité de prise en charge, enjeux économiques...)
- La prise en charge des AVC constitue-t-elle une priorité de Santé Publique ?

ANNEXE 4

GUIDE ENTRETIEN AVEC LE PERSONNEL SOIGNANT

- Comment avez- vous été amené à travailler dans ce service ?
- La PEC des AVC nécessite-t-elle une formation particulière ?
- Qu'est-ce qui vous gêne au quotidien pour bien prendre en charge les AVC ?
- A votre avis, qu'est-ce qui favoriserait une meilleure PEC des AVC ?
- A votre avis, les patients que vous prenez en charge ont-ils tous leur place ici ?
- Quelles relations entretenez-vous avec les familles des malades AVC ?
- Y a-t-il un projet de soin individualisé (PSI) pour chaque patient ? Y êtes-vous directement impliqués ?
- Comment se passe la sortie ? Quels sont les relations que vous entretenez avec l'extra-hospitalier (domicile, autres services) ?

ANNEXE 5

GUIDE ENTRETIEN AVEC LES PERSONNELS LIBERAUX

- Comment s'organise la PEC des patients victimes d'AVC :
 - au moment de l'arrivée à domicile ?
 - à plus long terme ?

- Quelle est la proportion de patients victimes d'AVC dans votre clientèle ?

- Comment avez-vous été amenés en charge ce type de patients ?

- Y a-t-il une prise en charge particulière pour ce genre de patient ?

- Quels sont les relations entretenez-vous avec vos collègues libéraux et hospitaliers ?
(transmission information, coordination)

- Quelles relations entretenez-vous avec les familles ? (implication, réaction,...)

- Quelles sont vos attentes pour mieux prendre en charge les AVC ? de la part de qui ?

- Que pensez-vous de la prise en charge des AVC à domicile ?

- Que proposeriez-vous pour améliorer la prise en charge des AVC ?

ANNEXE 6

Améliorer l'organisation des soins et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux

(Extrait du programme national de réduction des risques cardio-vasculaires 2002-2005)

Contexte

Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) représentent un problème majeur de santé publique. Selon des études françaises, leur incidence est de l'ordre de 1,5 à 2 pour 1000 par an et leur prévalence de l'ordre de 4 à 6 pour 1000 habitants.

On considère que le nombre d'AVC survenant annuellement en France est de l'ordre de 130 000. Au terme du premier mois environ 20 % des patients sont décédés tandis que 75 % des survivants ont des séquelles définitives. L'AVC est, ainsi, la première cause de handicap acquis de l'adulte dans les pays occidentaux. Le rôle de l'âge et le vieillissement de la population laisse envisager une augmentation de l'incidence et du poids de cette maladie pour la société.

Ils ont des traitements efficaces. Par exemple, selon la méta-analyse de la collaboration Cochrane effectuée d'après 19 essais thérapeutiques, la prise en charge dans une unité neurovasculaire spécialisée s'accompagne d'une réduction d'environ 30 % des décès ou des dépendances par rapport à des unités non spécialisées. Ceci, généralisé à la France représente une réduction d'environ 7 000 décès ou dépendances par an. Ce bénéfice est immédiat et se maintient encore 10 ans après l'épisode aigu.

Ces unités neurovasculaires ayant une durée moyenne de séjour inférieure à celle des services non spécialisés, et aussi compte tenu du coût du handicap chronique évité, il est possible que leur création s'accompagne également d'une réduction des coûts de prise en charge de ces patients. Il s'agit d'une des rares démonstrations en médecine de l'efficacité de la prise en charge globale et structurée d'une maladie.

Les AVC peuvent être considéré comme une «maladie pilote » car ils représentent un enjeu de santé publique et ils mettent en jeu l'ensemble de la filière de soins. Cette filière comporte l'alerte, l'admission et les traitements d'urgence, l'accès au plateau médico-technique, l'accès aux soins de suite et la réadaptation à domicile. C'est l'ensemble du système de santé qui est abordé : la prévention, l'admission aux urgences, l'accès au plateau médico-technique et aux soins en hospitalisation aiguë, aux soins de suite, aux soins de longue durée, et à la réadaptation à domicile de personnes souvent âgées avec des déficits moteurs et cognitifs.

C'est une maladie qui nécessite une prise en charge multidisciplinaire (centre 15, transport, urgentiste, neurologue, radiologue, cardiologue, réanimateur, neurochirurgien, chirurgien vasculaire, médecin de médecine physique et réadaptation, gériatre, infirmière, kinésithérapeute, orthophoniste, neuropsychologue, assistante sociale...).

Cette prise en charge concerne le secteur hospitalier et aussi la médecine libérale avec ses acteurs médicaux et paramédicaux.

Objectifs

- Améliorer la prise en charge globale des accidents vasculaires cérébraux sur l'ensemble de la filière de soins au niveau national ;
- Sensibiliser les décideurs régionaux et les acteurs de soins hospitaliers et libéraux à l'importance d'une structuration de l'offre de soin dans les accidents vasculaires cérébraux ;
- Faciliter le suivi, la rééducation et la réinsertion sociale des personnes atteintes d'accidents vasculaires cérébraux.

Mesures

- Publication par l'ANAES des recommandations concernant la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux dans leur phase aiguë, dans leur phase de retour à domicile et dans leurs aspects médicaux et paramédicaux - juin 2002 ;
- Nomination d'un expert coordinateur national (le Pr. Hommel), qui impulsera et suivra dans le cadre d'un programme pluriannuel, la restructuration de l'offre de soins dans les différentes régions, en lien avec un groupe de travail représentant les professionnels et institutions concernées ;
- Désignation par région au sein des agences régionales de l'hospitalisation, d'un coordinateur chargé de préparer et d'accompagner sur le long terme, le projet médical de réorganisation des soins en matière d'AVC ;
- Intégration systématique d'un axe traitant des accidents vasculaires cérébraux dans les SROS de 3ème génération.

Ce schéma privilégiant une prise en charge en réseau, multidisciplinaire, graduée et coordonnée, des patients présentant un accident vasculaire cérébral pourrait s'inspirer de la hiérarchisation des soins proposée pour la prise en charge des cancers afin de concilier au mieux qualité et proximité des soins. Il doit couvrir toute la filière de prise en charge du patient, de l'arrivée aux urgences jusqu'au retour à domicile et permettre notamment de structurer l'hospitalisation en court séjour, de faciliter l'accueil des patients dans des structures adaptées de soins de suite et réadaptation et d'organiser le retour à domicile dès que celui-ci est possible.

Coûts

Redéploiement des ressources régionales dans le cadre des SROS.

ANNEXE 7

TEMOIGNAGE

Entretien avec Mme O., dont le mari puis la fille ont tous deux été victimes d'AVC, respectivement en 1996 et en 1998.

Questions posées :

1. Quel est votre degré de satisfaction de la PEC aux urgences ?
2. Quelle a été la durée de l'hospitalisation en Court Séjour ?
3. Quelle a été l'orientation post-Court Séjour ?
4. Qui en a décidé ainsi (équipe médicale, famille ...) ?
5. Quel est votre degré de satisfaction relatif à cette orientation ?
6. A quelles difficultés avez-vous été confronté ?
7. D'après votre expérience, quelles sont à votre avis les insuffisances dans la prise en charge des AVC ?
8. Quel est l'état actuel de la situation et les souhaits éventuels que vous désirez formuler ?

Concernant l'AVC de M. Gérard O. (70 ans au moment de l'AVC) :

Cet AVC s'est produit au domicile. M. O. a été transporté aux urgences où le diagnostic d'AVC a été posé.

1. Prise en charge correcte dans l'urgence, tout s'est compliqué après.
2. 8 jours : il n'y avait pas de place en service de neurologie, mon mari a été placé 3 jours dans un service d'ORL, puis 5 jours en neurologie.
3. Mon mari est rentré au domicile au bout de ces 8 jours car il n'y avait aucune structure susceptible de l'accueillir.
4. Je n'ai pas eu mon mot à dire, l'hôpital m'a imposé ce retour comme une évidence, faute de place dans une autre structure d'accueil, dans la mesure où mon mari n'était pas grabataire.
5. J'aurais préféré qu'il soit pris en charge dans un centre de rééducation ou dans service de soins de suite, il aurait peut être moins de séquelles aujourd'hui.
6. La première difficulté a été de me débrouiller toute seule pour affronter ce retour, avec une pression insistante de l'hôpital qui me disait de ne pas pouvoir le garder plus longtemps, alors que mon mari est cardiaque, que c'était son deuxième AVC, et que, souffrant moi-même d'une leucémie chronique, je n'avais ni le temps ni la condition physique pour assurer ce retour dans les meilleures conditions. Je tiens par ailleurs à signaler que j'ai été en rapport avec une assistante sociale de l'hôpital, qui a été totalement impuissante à gérer le problème me répétant inlassablement qu'il n'y avait aucune solution alternative, faute de place ailleurs.

7. L'insuffisance est dans l'orientation après la phase aiguë, d'autant qu'on a réellement l'impression que l'hôpital nous met devant le fait accompli et se « débarrasse » du malade après les premiers soins. De plus, j'ai dû toute seule prendre les contacts avec les auxiliaires médicaux de mon quartier pour assurer les soins de rééducation fonctionnelle et d'orthophonie, et là encore, j'ai eu du mal à trouver des personnes disponibles.
8. La situation actuelle est un pis aller, mais malgré tout, l'AVC a régressé et malgré les séquelles mon mari n'est pas grabataire. Il continue les séances de kiné, d'orthophonie, et consulte régulièrement des spécialistes (cardiologue, neurologue, psychiatre). Cette charge étant très lourde à porter étant donné ma situation, il est allé à deux reprises (deux fois un mois) en maison de retraite médicalisée puis non médicalisée, mais face aux sommes exorbitantes qu'il faut dépenser pour de telles prises en charge, il reste à présent à notre domicile.

Concernant l'AVC de Mlle Nadine O. (34 ans au moment de l'AVC)

Il s'agit d'un AVC ischémique massif qui a eu lieu sur la voie publique, avec un retard important des premiers secours (pompiers) dû aux mauvaises conditions de circulation. La patiente est arrivée aux urgences en état de coma.

1. Dès l'arrivée, ma fille a été placée en service de réanimation polyvalente, et les médecins m'ont dit que le pronostic vital était en jeu.
2. Ma fille est sortie du coma quelques semaines après son admission, mais aucun service n'acceptant de la prendre en charge pour la suite, elle est restée 9 mois dans le service de réanimation.
3. Sa sortie de réa n'a été possible que grâce à la prise en charge par une HAD, après avoir essuyé tous les refus possibles et imaginables des structures de soins de suite et des centres de rééducation qui jugeaient la prise en charge trop lourde (ma fille est tétraplégique donc grabataire, elle a une sonde gastrique, et en sortie de réa elle avait une canule de trachéotomie qui depuis a été enlevée).
4. La décision a été la conséquence du refus de toutes les autres structures qui auraient pu effectuer une prise en charge spécialisée. Les 4 centres de rééducation neurologiques contactés ont objecté qu'ils ne prenaient en charge que des patients « moins atteints », car il leur fallait « des résultats » et que dans le cas présent ma fille risquait de ne pas progresser « assez vite ». Ils ne prennent que les gens qui sont dans une dynamique de progrès susceptible de leur assurer une rotation rapide des places. Même pour l'admission en HAD il a fallu se battre : il a fallu une demande de révision de dossier car ma fille avait toujours l'étiquette « coma aréactif » de son admission, alors qu'elle était sortie depuis longtemps du coma. Ce sont des médecins (un hospitalier, un libéral et un rééducateur) qui ont effectué une médiation afin que le service d'HAD accepte cette prise en charge à domicile.
5. L'HAD m'a demandé au bout de 3 mois de prendre mes mesures pour une autre orientation, car ils n'ont vocation qu'à prendre en charge des patients pour 3 mois au maximum (cela fait

aujourd'hui 3 ans que ma fille est en HAD, malgré leur insistance , car bien évidemment, le problème du placement reste le même). Chaque semaine, là encore, je suis quasiment harcelée par les infirmières ou le cadre infirmier qui me pressent de trouver une solution pour un autre placement, mais eux-mêmes qui s'y emploient n'ont essuyé à ce jour que des refus. Cette situation est extrêmement pénible à vivre, et se ressent par l'attitude des équipes d'HAD qui se refusent à mettre ma fille au fauteuil (sous prétexte que cela leur fait mal au dos), qui ne font plus que 2 passages infirmiers par jour au lieu des 3 passages prescrits, mais je n'ose rien dire de peur que l'HAD me laisse tomber...

6. Face à cette attitude des équipes de soins, je suis contrainte de faire venir en plus de l'HAD un kiné libéral bien qu'elle n'y ai pas droit au regard de la Sécu (pour qu'elle soit assise au fauteuil chaque jour) et je rémunère du personnel soignant « de la main à la main » pour assurer une toilette supplémentaire le soir.
7. Lorsqu'il s'agit d'un AVC modéré, comme ce fut le cas pour mon mari, les choses ne sont pas simples dès qu'il s'agit de la sortie d'hôpital. Mais là c'est encore pire : on dirait que rien n'a été prévu pour les personnes qui se retrouvent grabataires, et bien que ma fille soit jeune et conserve encore des chances de progresser, les barrières qui se sont dressées pour sa prise en charge n'ont certainement pas aidé son état à s'améliorer. Pourquoi n'y a t-il pas plus de places pour accueillir ce type de patient ? J'ai rencontré, au cours de mes nombreuses démarches, des familles vivant des drames similaires qui se heurtent au même vide... c'est éprouvant, frustrant, et tout simplement inadmissible. On se sent vraiment tout seul avec sa détresse.
8. Actuellement, étant donné mon propre état de santé et celui de mon mari, j'ai obtenu une dérogation du Conseil Général pour que la prise en charge de ma fille se déroule dans une maison de retraite non médicalisée qui se trouve en face de chez moi. L'HAD s'y rend 2 fois par jour, et continue à faire pression, d'ultimatum en ultimatum, pour que je trouve un autre système de prise en charge. Mais tous les auxiliaires médicaux que j'ai contactés à ce jour (et ils sont nombreux) m'ont répondu qu'ils ne pouvaient pas assurer cette prise en charge, soit parce qu'ils n'ont pas le temps ; soit en raison des quotas qui leurs sont imposés. La situation est pour l'instant dans l'impasse, et la menace de fin d'HAD revient régulièrement à l'ordre du jour. Je regrette que ma fille n'ait pas bénéficié dès le départ d'une prise en charge adaptée, car d'erreurs en négligences, rien n'a été fait pour lui donner des chances réelles d'amélioration de son état... On n'en serait peut-être pas là aujourd'hui...

ANNEXE 8

RECOMMANDATIONS CONCERNANT LA PRISE EN CHARGE DES ACCIDENTS VASCULAIRES CEREBRAUX Y COMPRIS LES ACCIDENTS ISCHEMIQUES TRANSITOIRES

(ARH PACA - SROS 2^{ème} génération - Session régionale SROS URGENCES - septembre 1998)

Sur la base des recommandations actuelles, tout accident vasculaire cérébral doit bénéficier:

- d'un scanner en urgence
- d'une échographie cardiaque transthoracique (ou transoesophagienne) réalisable en urgence
- d'un bilan ultra-sonore avec Doppler continu et échodoppler pulsé des vaisseaux supra-aortiques dans les 24 heures (en urgence s'il s'agit d'un AIT).

En fonction de ce bilan initial, le patient devra pouvoir bénéficier, éventuellement, et dans les 6 heures:

- d'une artériographie, ceci après avis de l'équipe spécialisée neurologique et / ou neurochirurgicale correspondante, et si possible transfert d'images
- et / ou d'une IRM

Cette recommandation devra être reconsidérée au terme des recherches actuelles sur l'intérêt de l'utilisation des fibrinolytiques dans les AVC ischémiques.

Tableau 1 : subventions (logements du secteur privé)

ANNEXE 9

Financeurs	Type de financement	Statut du demandeur	Date de construction	Montant de subvention	% des travaux	Conditions de ressources	Conditions particulières	Observations
ETAT ou CONSEIL REGIONAL A.N.A.H.	Prime à l'amélioration de l'habitat (P.A.H.)	Propriétaire occupant	Pas de condition	20 000 F maximum	50%	Revenu imposable < 100% PAP	Ne pas commencer les travaux avant accord DDE	Instruction du dossier par DDE. Cumul possible avec PAH pour autres travaux d'amélioration du logement
CONSEIL GENERAL ILLE et VILAINE	Subvention ANAH Sociale	Propriétaire, bailleur ou locataire	+ 15 ans	28 000 F maximum	70%	Pas de condition	Le logement doit être assujéti à la Taxe Additionnelle au Droit de Bail après travaux	Instruction du dossier par la DDE
CPAM	Subvention	Propriétaire occupant ou locataire	Pas de condition	13 000 F maximum	Forfait	Oui	Personnes reconnues handicapées par la COTOREP ou la CDES	Possibilité de déplaçonnement de la subvention. Instruction
A.L.G.I.	Dotation exceptionnelle	Propriétaire occupant ou locataire	Pas de condition	Evaluation par l'A.S. de la Caisse Déterminée en commission	Forfait	A l'appréciation de la commission	Avoir moins de 60 ans	Etre assuré social ou ayant droit
M.S.A.	Subvention (ou prêt au titre du 1% patronal)	Propriétaire occupant ou locataire	Pas de condition	Déterminé par l'ALGI	Forfait	Pas de condition		Non cumulable avec un prêt 1% patronal
CAISSES DE RETRAITES	Subvention	Propriétaire occupant ou locataire	Pas de condition	Evaluation par l'A.S. de la caisse déterminée en commission	Aucun	A l'appréciation de la commission	Néant	Etre assuré social ou ayant droit
	Subvention		Pas de condition	En fonction de chaque caisse de retraite	En fonction de chaque caisse de retraite	Oui		

Tableau 2 : prêts (logements du secteur privé)

Type de prêt	Statut du demandeur	Taux du prêt	Montant du prêt	% des travaux	Durée de remboursement	observations
PRET EMPLOYEUR	Propriétaire occupant ou propriétaire bailleur	Varie de 1,5% à 4%	Zone 2: 90 000 F maximum Zone 3: 70 000 F maximum	50%	15 ans maximum	Salarié d'entreprise privée employant plus de 10 personnes. Le 1% logement peut être accordé sous forme de subvention
C.A.F.	Propriétaire	1%	7000 F	80%	52 mois	Il faut être allocataire C.A.F.
M.S.A.	Propriétaire occupant ou locataire	Sans intérêt	18 000 F	80%	5 ans maximum	Concerne les familles bénéficiant de prestations familiales ou de prestations de l'assurance maladie
		1%	7000 F	80%	3 ans maximum	Prêt légal
		Sans intérêt	10 000 F	80%	3 ans maximum	Etre retraité de la M.S.A.
CAISSES DE RETRAITE	Propriétaire occupant ou locataire	1%	30 000 F maximum		10 ans maximum	Personne en invalidité ou en longue maladie. Avoir 10 ans de carrière B.T.P.
		3%	50 000 F maximum		10 ans maximum	Retraité ayant 20 ans de carrière B.T.P.