

Introduction

▪ *Objectif de l'enquête*

Dans le cadre de la réalisation de notre enquête auprès des kinésithérapeutes sur la prise en charge des patients post-AVC, nous avons choisi d'interroger en parallèle quelques patients. L'objectif est d'avoir une vision globale, à la fois du point de vue du rééducateur mais aussi de celui du patient, afin de bien comprendre les difficultés et les enjeux de la rééducation de l'AVC.

Ce compte rendu fait suite à un premier résumé traitant de *'Epidémiologie de l'AVC'* puis à un rapport sur *'La prise en charge rééducative post-AVC'* (tous deux disponibles sur le site www.therapiemiroir.com).

L'objectif ici n'est pas de dresser le profil exact du patient AVC dans sa prise en charge en rééducation car il existe de nombreux profils et des besoins variés. Nous souhaitons simplement recueillir le ressenti d'une partie de la population de patients AVC afin de mettre en lumière des points forts ou, au contraire, de faire ressortir des axes de travail.

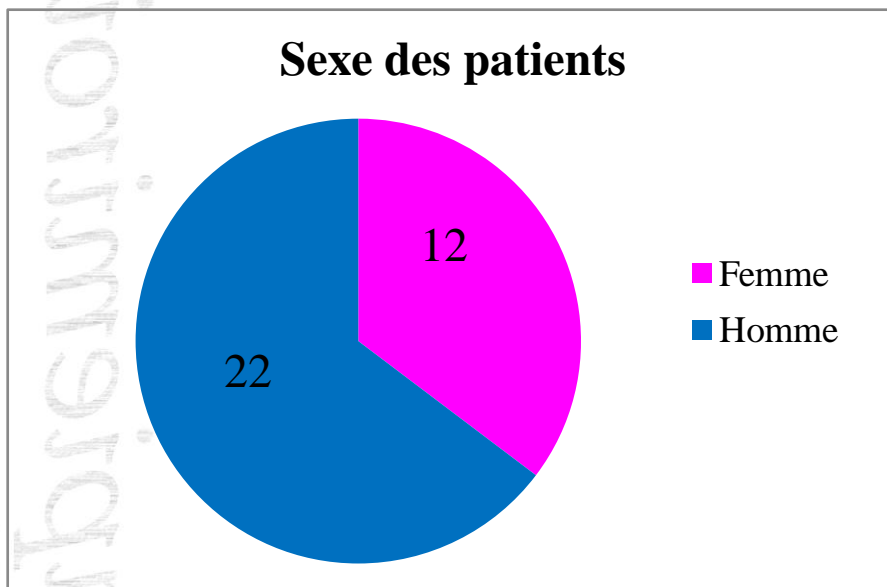
▪ *Patients & Méthodes*

Les patients interrogés ont subi leur accident vasculaire cérébral depuis plus de deux ans et ne présentent aucun trouble cognitif majeur. Un entretien téléphonique leur a été proposé afin de faire le point sur leur situation et leur rééducation. Le questionnaire qui leur a été soumis comprend quatre grandes parties:

- Questions générales et situation pré-AVC,
- Conséquences de l'AVC et situation fonctionnelle post-AVC,
- Organisation de la rééducation,
- Ressenti général.

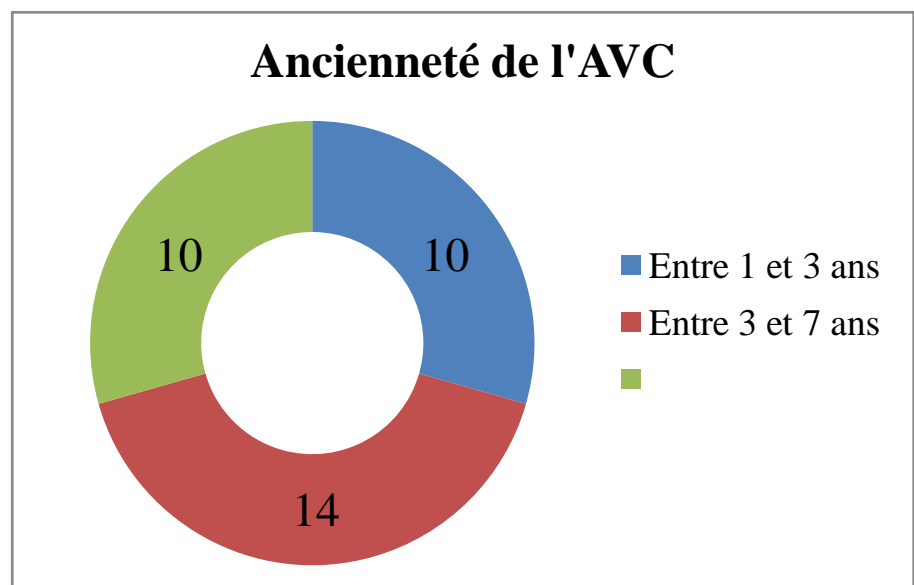
Les entretiens téléphoniques ont permis de récolter 34 formulaires de réponse. Nous avons pris garde de mixer au maximum les profils afin d'obtenir un résultat le plus représentatif possible (Graphique 1).

Le questionnaire qui a été soumis aux patients par téléphone est disponible en fin de document en Annexe 1. Nous présenterons ici les résultats qui nous semblent être les plus pertinents aux vues de nos objectifs de recherche.



a- Répartition sexuée de l'échantillon de patients sollicités dans le cadre de notre enquête.

b- Répartition de l'échantillon de patients sollicités suivant l'ancienneté de leur AVC.



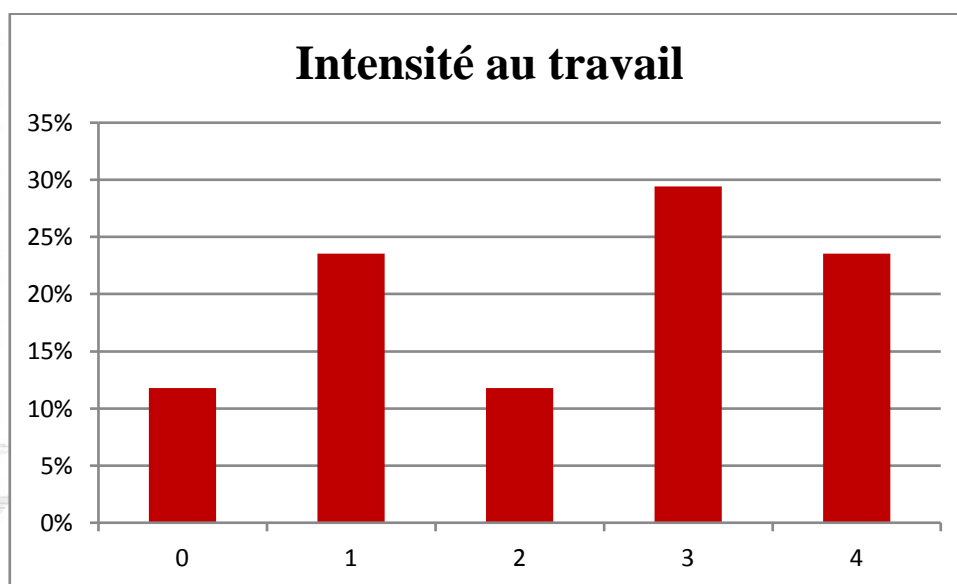
Graphique 1 - Constitution de notre échantillon de patients AVC suivant leur sexe et l'ancienneté de leur accident vasculaire cérébral.

Résultats

■ Généralités

Notre échantillon de patients est composé de 35% de femmes et 65% d'hommes soit 12 femmes et 22 hommes (34 personnes interrogées). La moyenne d'âge des patients de notre enquête est de 55 ans. Le patient le plus âgé a 71 ans et le plus jeune 37 ans. L'âge moyen de survenu de l'AVC dans notre échantillon est de 48 ans (min : 21 ans et max : 65 ans). Les patients vivent avec leur pathologie depuis plus de 6 ans et demi en moyenne. Sur les 34 patients, 6 ont vécu une récurrence de leur AVC.

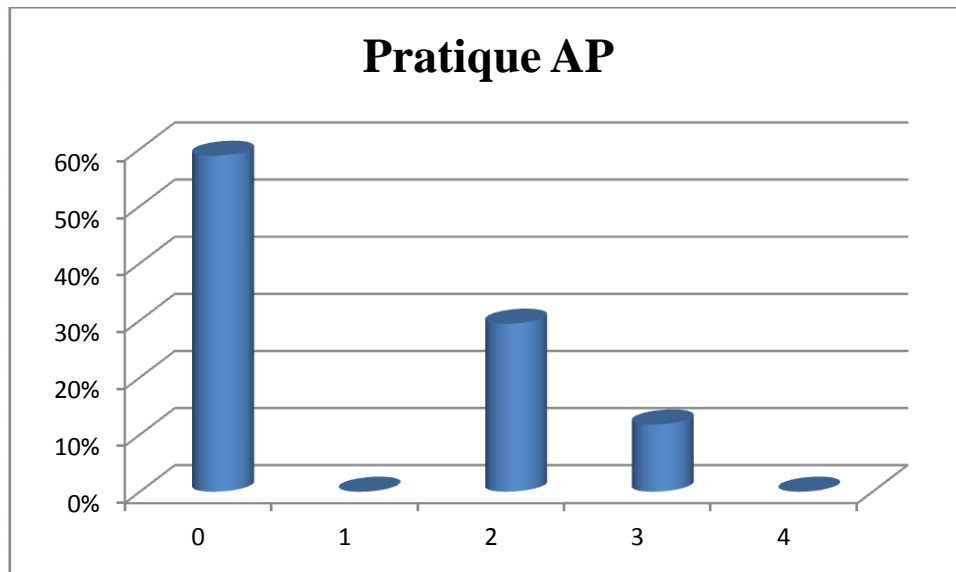
Pour 4 patients, l'accident vasculaire cérébral a eu lieu alors qu'ils étaient en retraite. Pour tous les autres patients (30), l'AVC a eu lieu alors qu'ils exerçaient une activité professionnelle. Pour cette partie de l'échantillon, la demande physique au sein de leur emploi était variable (Graphique 2).



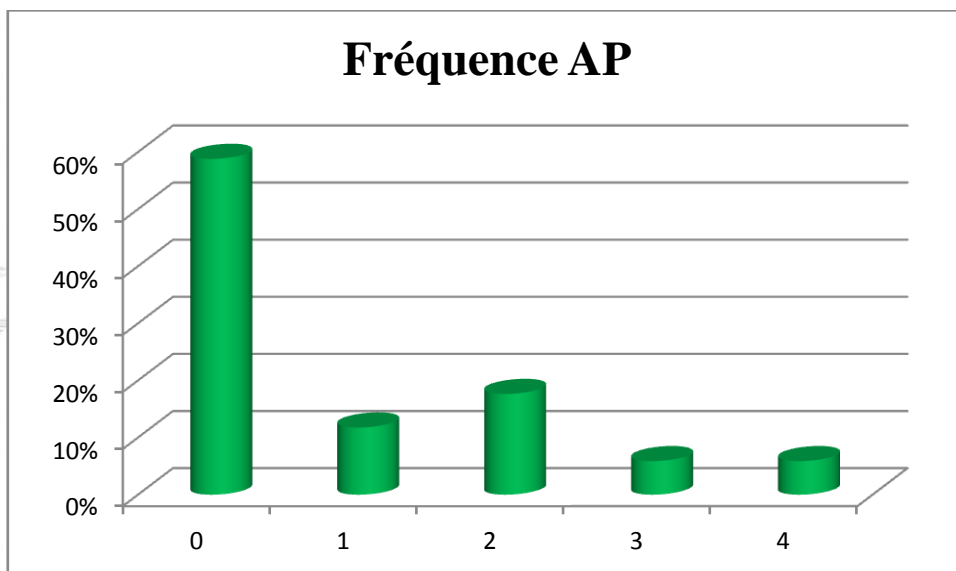
Graphique 2 - Répartition auto-évaluée de la demande physique au travail.

1 : Plutôt sédentaire (travail de bureau); 2 : Peu intense (vendeur); 3 : Moyennement intense (facteur, livreur); 4 : Intense (déménageur, maçon...).

Sur le plan des Activités Physiques (AP) et/ou sportives, on remarque une plus forte proportion de personnes ayant des habitudes de vie sédentaires (59%). Le Graphique 3 montre la répartition des habitudes de vie sur le plan de la dépense physique, hors cadre de travail.



a- Pratique et typologie des activités physiques avant l'AVC. 1 : pas d'activité physique; 2 : activités de précision (tir à l'arc, bowling...); 3 : activités moyennement intenses (marche...); 4 : activités intenses (tennis, sport collectif...); 5 : activités très intenses (jogging, ski de fond).

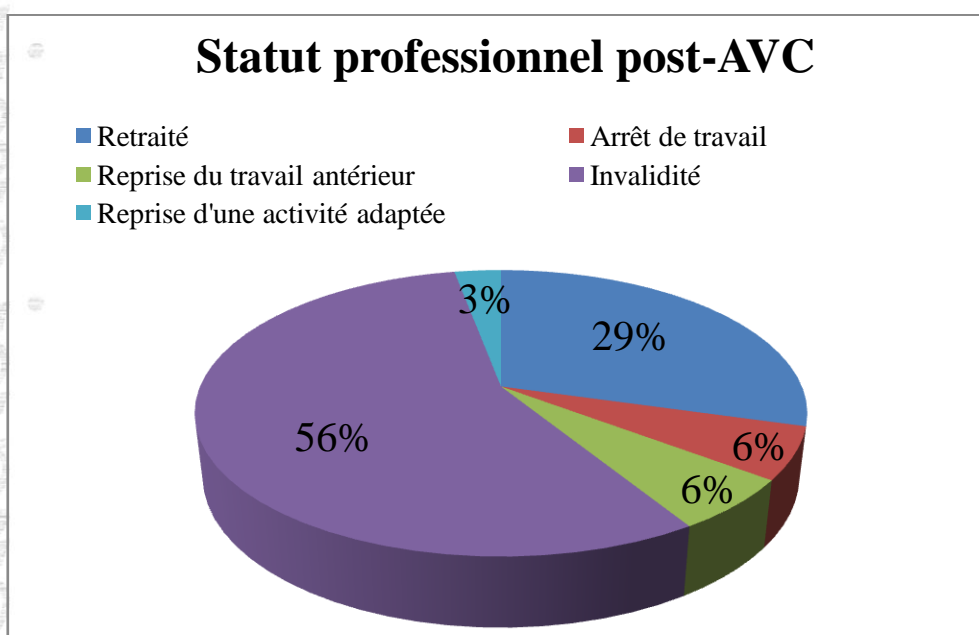


b- Fréquence de pratique des activités physiques par mois avant l'AVC. 1 : 0 à 4 fois/mois (soit 0-1 fois/semaine); 2 : 5 à 8 fois/mois (soit 1-2 fois/semaine); 3 : 9 à 12 fois/mois (soit 2-3 fois/semaine); 4 : plus de 13 fois/mois (soit 3 fois et plus par semaine).

Graphique 3 - Répartition de la pratique d'activités physiques et de sa fréquence avant l'AVC.

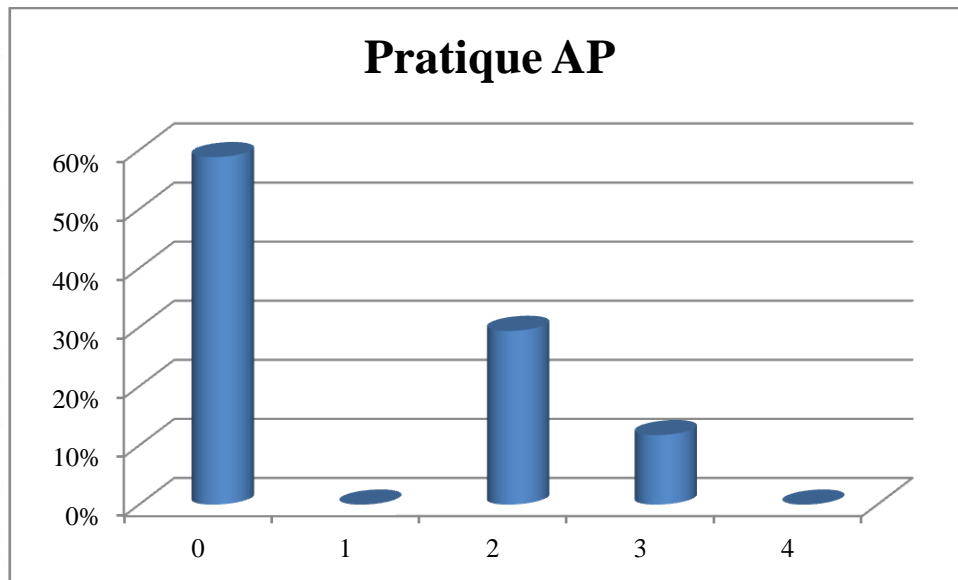
▪ L'AVC et ses conséquences

Suite à la survenue de leur accident vasculaire cérébral, seulement deux personnes ont pu reprendre leur ancien métier et une personne a trouvé un emploi adapté. Dans le premier cas, un aide-soignant et un comptable ont repris leur activité après leur AVC (Graphique 4). Dans le second cas, un ex paysagiste travaille aujourd'hui comme employé de mairie et effectue des remplacements sur différents sites municipaux (gymnase, complexe sportif, déchetterie...). Ce point est d'autant plus intéressant que la moyenne d'âge de notre échantillon (48 ans) est nettement inférieure à la moyenne d'âge des personnes touchées par un AVC (73 ans).

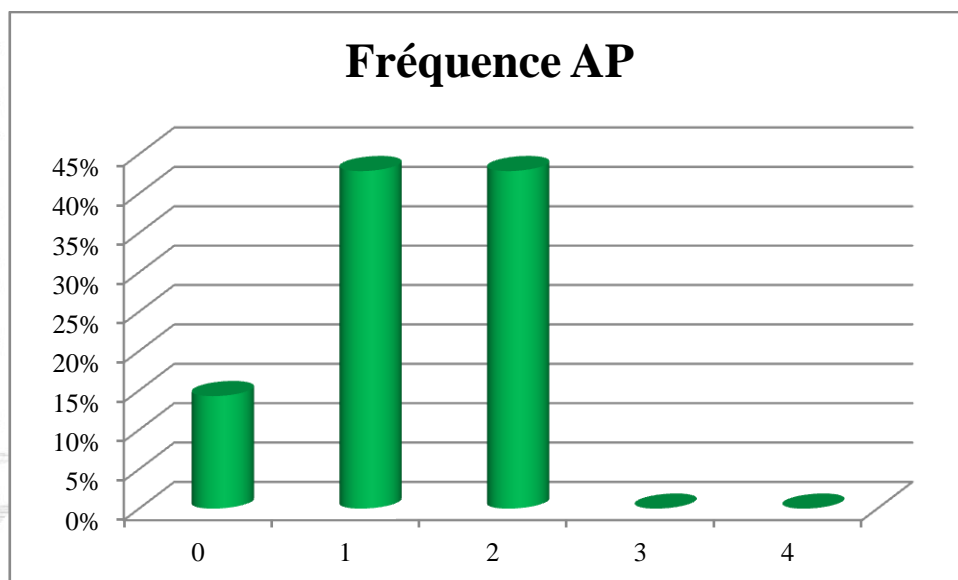


Graphique 4 - Situation du patient post-AVC vis-à-vis de son ancien emploi.

La pratique d'une Activité Physique (AP) après un AVC est importante pour le développement des capacités physiques et pour l'entretien des habiletés motrices récupérées au cours de la rééducation. Elle permet d'améliorer les performances cardio-respiratoires, la force musculaire, la coordination et de favoriser l'assimilation de son schéma corporel. Cependant, la pratique de l'AP reste rare. Plus de la moitié des personnes interrogées (20 patients sur 34) ne pratique aucune AP, et ceci malgré les recommandations de santé associées. Seul 10 personnes ont une pratique physique moyennement intense et 4 autres ont une pratique intensive (Graphique 5). Il est à noter que seuls 2 patients sur les 34 interrogés pratiquent une AP au sein de clubs et d'associations affiliés à la fédération Handisport.



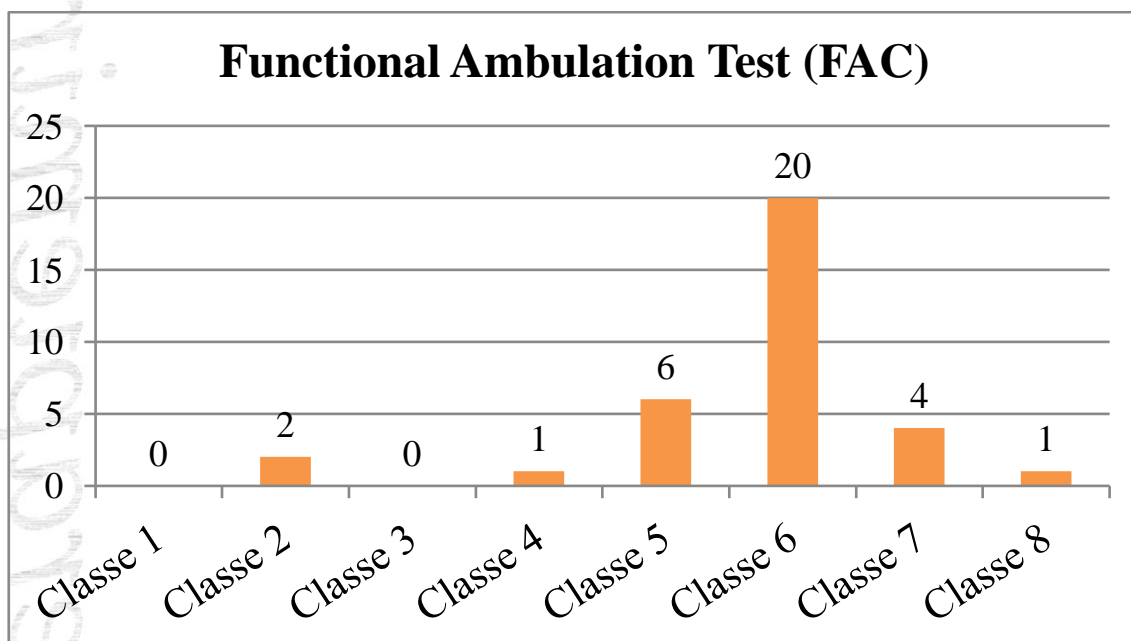
a- Pratique et typologie d'activités physiques après l'AVC. 1 : pas d'activité physique; 2 : activités de précision (tir à l'arc, bowling...); 3 : activités moyennement intenses (marche...); 4 : activités intenses (tennis, sport collectif...); 5 : activités très intenses (jogging, ski de fond).



b- Fréquence de pratique des activités physiques par mois après l'AVC. 1 : 0 à 4 fois/mois (soit 0-1 fois/semaine); 2 : 5 à 8 fois/mois (soit 1-2 fois/semaine); 3 : 9 à 12 fois/mois (soit 2-3 fois/semaine); 4 : plus de 13 fois/mois (soit 3 fois et plus par semaine).

Graphique 5 - Répartition de la pratique d'activités physiques et de sa fréquence post-AVC.

Nous avons coté le niveau fonctionnel des patients au travers de tests validés et reconnus. Nous avons utilisé le "Functional Ambulation Test" (FAC) pour évaluer les capacités globales de marche et une version simplifiée du questionnaire "Abilhand" pour les habiletés du membre supérieur. Les résultats obtenus montrent une récupération de la marche plutôt bonne (Graphique 6) et une récupération des capacités du bras et de la main plus variable (Tableau 1). Pour compléter les données du test Abilhand, nous avons choisi de poser deux questions supplémentaires à propos de l'utilisation stricte de la main déficiente (Tableau 2). Ces tests ont été choisis pour leur rapidité de réalisation et leur simplicité de compréhension.



Graphique 6 - Résultats au questionnaire FAC.

Classe 0 : Ne peut marcher ou a besoin de l'aide de plus d'une personne. **Classe 1** : Peut marcher avec l'aide permanente d'une personne. **Classe 2** : Peut marcher avec l'aide intermittente d'une personne. **Classe 3** : Peut marcher avec l'aide d'un soutien verbal sans contact physique. **Classe 4** : Peut marcher seul sur une surface plane mais le passage des escaliers est impossible. **Classe 5** : Peut marcher seul sur une surface plane. Le passage des escaliers est possible avec l'aide d'une tierce personne (contact physique ou simple surveillance). **Classe 6** : Peut marcher seul sur une surface plane. Le passage des escaliers est possible en utilisant une rampe ou une canne, sans aide et/ou surveillance de la part d'une tierce personne. **Classe 7** : Peut marcher seul sur une surface plane. Le passage des escaliers est possible seul mais anormalement (plus lent, avec boiterie), sans aide et/ou surveillance de quelqu'un, ni appui externe. **Classe 8 (Indépendant)** : Peut marcher seul sur une surface plane et franchir seul les escaliers de façon normale sans se servir de la rampe ou d'une canne avec passage des marches normalement.

Tableau 1 - Résultats au questionnaire Abilhand simplifié. Les patients estiment la difficulté de chaque activité effectuée sans aide technique ni humaine et peu importe le(s) membre(s) utilisé(s) ou la stratégie employée (toutes les compensations sont autorisées).

Impossible : le patient est incapable de réaliser l'activité sans l'utilisation d'une aide extérieure. **Difficile** : le patient est capable de réaliser l'activité sans aide mais éprouve quelques difficultés. **Facile** : le patient est capable de réaliser l'activité sans aide et n'éprouve aucune difficulté. **Ne sais pas** : le patient est incapable d'estimer la difficulté de l'activité parce qu'il ne l'a pas réalisée. L'examineur doit impérativement s'assurer de la raison pour laquelle le patient n'a pas réalisé l'activité. Si l'activité n'a jamais été réalisée parce qu'elle est impossible, l'examineur devra cocher « Impossible » plutôt que « Ne sais pas ».

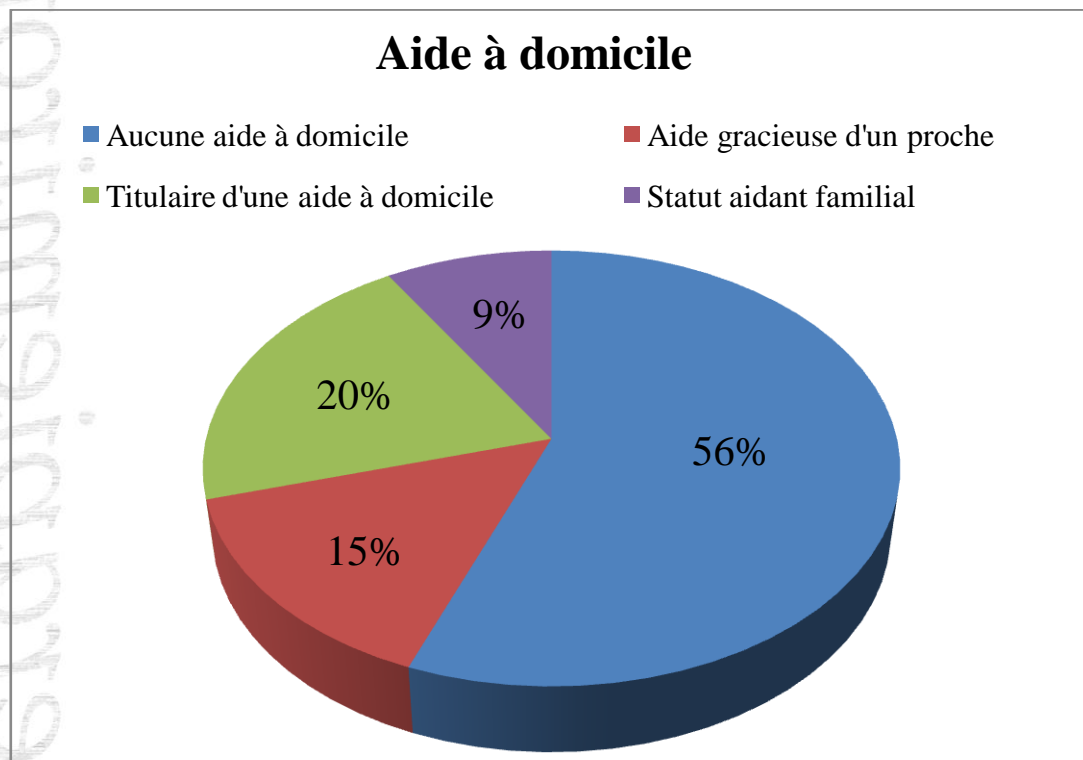
| | Impossible | Difficile | Facile | Ne sais pas |
|---|-------------------|------------------|---------------|--------------------|
| Fermer la braguette d'un pantalon | 3 | 9 | 22 | 0 |
| Tailler un crayon | 10 | 6 | 8 | 10 |
| Peler des pommes de terre avec un couteau | 9 | 11 | 14 | 0 |
| Ouvrir un bocal | 7 | 24 | 3 | 0 |
| Ouvrir un paquet de chips | 4 | 11 | 17 | 2 |
| Enfoncer un clou avec un marteau | 14 | 9 | 2 | 9 |
| Se laver les mains | 0 | 10 | 24 | 0 |
| Boutonner une chemise | 12 | 6 | 16 | 0 |
| Couper de la viande | 14 | 10 | 10 | 0 |
| Fermer une pression (veste, sac, ...) | 2 | 10 | 20 | 2 |
| Ouvrir du courrier | 4 | 10 | 20 | 0 |
| Etaler le dentifrice | 0 | 6 | 28 | 0 |

Tableau 2 - Résultats du questionnaire destiné à évaluer les capacités spécifiques du bras et de la main déficiente.

Impossible : le patient est incapable de réaliser l'action sans l'utilisation d'une aide extérieure. **Difficile** : le patient est capable de réaliser l'action sans aide mais éprouve quelques difficultés. **Facile** : le patient est capable de réaliser l'action sans aide et n'éprouve aucune difficulté. **Ne sais pas** : le patient est incapable d'estimer la difficulté de l'activité parce qu'il ne l'a pas réalisée. Pour l'écriture, la main déficiente est la main "faible", soit la main gauche pour les patients droitiers et inversement.

| | Impossible | Difficile | Facile | Ne sais pas |
|---|-------------------|------------------|---------------|--------------------|
| Êtes-vous capable de : | | | | |
| Saisir une petite bouteille d'eau placée sur une table face à vous? | 6 | 15 | 13 | 0 |
| De la saisir? | 14 | 10 | 10 | 0 |
| De la déplacer? | 16 | 10 | 8 | 0 |
| De la relâcher? | 16 | 4 | 14 | 0 |
| Êtes-vous capable de : | | | | |
| Saisir un stylo placé sur une table face à vous? | 16 | 6 | 12 | 0 |
| De le tenir entre vos doigts? | 20 | 5 | 9 | 0 |
| D'écrire quelques lettres grossièrement? | 18 | 2 | 4 | 10 |
| D'écrire une phrase lisiblement? | 20 | 2 | 2 | 10 |

Malgré un certain nombre de difficultés au quotidien, que ce soit à propos de la capacité de marche ou des habiletés du membre supérieur, peu de patients bénéficient d'une aide à domicile (Graphique 7). On note par ailleurs l'importance de l'entourage du patient dans l'accompagnement gracieux et l'aide au quotidien de celui-ci. En effet, 24% des patients bénéficient d'une aide de l'entourage, soit au travers du statut d'aidant familial, soit par une aide aimable et non réglementée. La majorité des aides concernent les tâches ménagères (entretien de la maison, repassage) et la cuisine.



Graphique 7 - Patients bénéficiant d'une aide à domicile..

▪ *La rééducation*

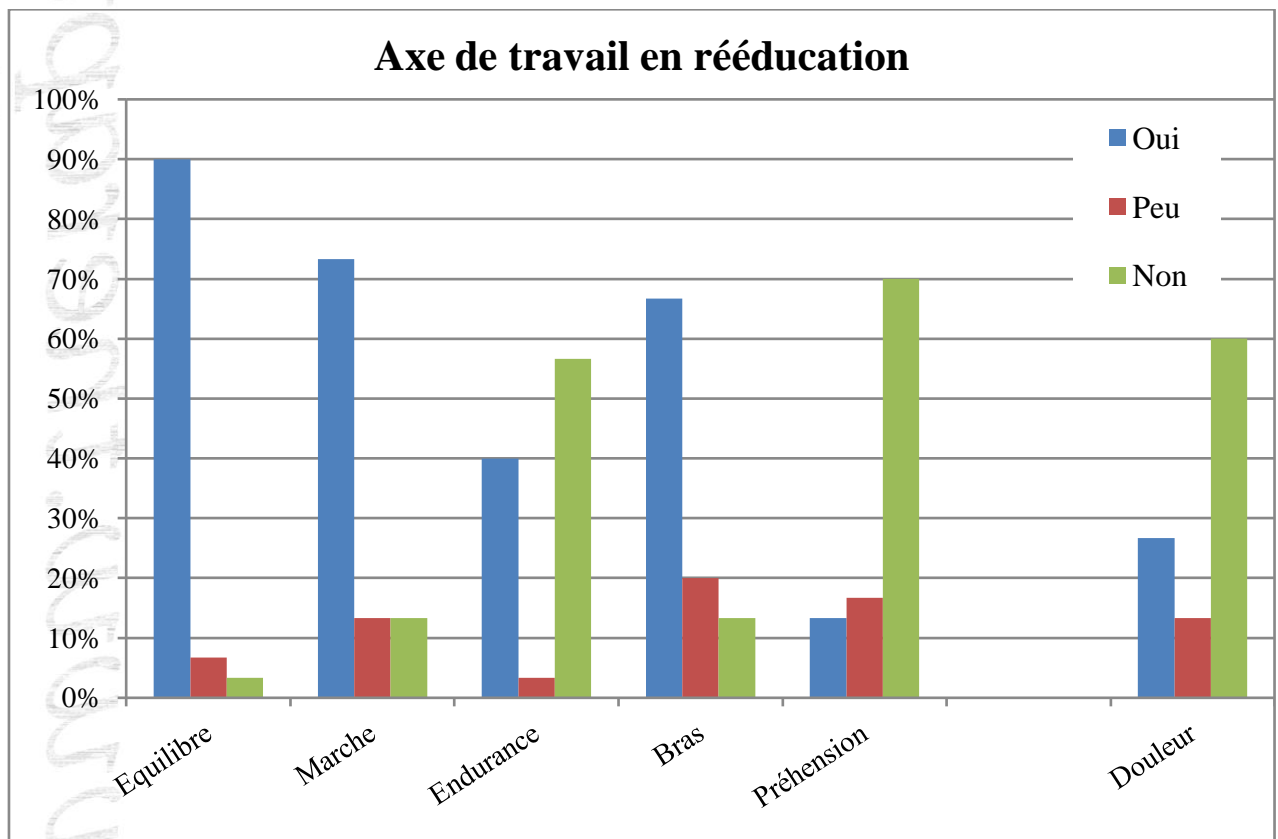
La très grande majorité des personnes interrogées continue à suivre des soins de rééducation. Presque tous les sujets indiquent suivre des séances de rééducation au sein d'un cabinet de kinésithérapie libéral. Deux patients nuancent ce point en indiquant suivre des séances de kinésithérapie à domicile. Par ailleurs, deux personnes témoignent d'une récupération quasi-complète et n'éprouvent plus le besoin de poursuivre une rééducation. Une autre personne a abandonné les soins de rééducation car elle ne ressentait pas d'effet bénéfique (Tableau 3). Enfin, seules deux personnes suivent des séances d'ergothérapie à hauteur de 1 séance toutes les deux semaines en plus de leur de rééducation traditionnelle. Le travail d'ergothérapie consiste en un travail spécifique au cabinet sur les capacités fines du membre supérieur, ou à domicile afin de re-familiariser le patient avec son environnement (cuisine, ménage...).

Tableau 3 - Poursuite des programmes de rééducation par les patients post-AVC.

| Rééducation? | Nombre de patients | Précision | Nombre de patients |
|---------------------|---------------------------|----------------------------------|---------------------------|
| Oui | 31 | <i>Kinésithérapie en cabinet</i> | 29 |
| | | <i>Kinésithérapie à domicile</i> | 2 |
| | | <i>Ergothérapie</i> | 2 |
| Rééducation? | Nombre de patients | Raison | Nombre de patients |
| Non | 3 | <i>Récupération complète</i> | 2 |
| | | <i>Aucun effet ressenti</i> | 1 |

En moyenne, il est proposé 9,8 séances par mois au patient, soit un peu plus de 2 séances de prise en charge par semaine (2,2 séances par semaines). Les résultats sont globalement homogènes puisqu'ils oscillent principalement autour de deux à trois séances par semaine en général. Le temps de séance proposé quant à lui est beaucoup plus variable: 50 minutes en moyenne avec un minimum de 20 minutes et un maximum de 1h30. Le temps que passe le thérapeute avec le patient est lui aussi variable puisqu'il varie de 17% au minimum à 100% au maximum. La moyenne globale est de 56%. Ce temps ne reflète pas nécessairement la réalité du terrain mais exprime le ressenti des patients vis-à-vis de leur programme de rééducation.

Les programmes de rééducation portent essentiellement autour du recouvrement et du maintien des capacités d'équilibre et de marche. Le travail du membre supérieur et de la préhension est plus rarement abordé. A ce propos, le matériel employé pour le travail du bras et de la main est relativement sommaire puisque les patients rapportent l'utilisation de ballons, d'élastiques, d'espaliers ou de bâtons. Enfin, une attention particulière est portée aux patients qui souffrent de douleurs lorsque ceux-ci en éprouvent le besoin (Graphique 8).



Graphique 8 - Les principaux axes de travail rééducation en rééducation rapportés par les patients post-AVC.

▪ *Ressenti du patient*

Cette dernière partie de notre enquête est destinée à comprendre et à mettre en valeur le point de vue du patient par rapport à sa rééducation et ses besoins dans sa vie quotidienne. Nous souhaitons ainsi avoir la possibilité de mieux cibler les besoins du patient. Aussi, le questionnaire est plus ouvert et laisse l'opportunité au patient de s'exprimer dans un cadre libre.

Tout d'abord, il apparaît que le patient est satisfait des séances de rééducation qu'il pratique chez son thérapeute. Les séances lui permettent de bien répondre à ses besoins et à être plus à l'aise dans son quotidien notamment sur des tâches banales telles que faire ses courses, faire son ménage ou pour ses déplacements. Le patient échange assez librement avec son thérapeute qui adapte son intervention en fonction des besoins du patient et de ses préoccupations (Tableau 4).

Tableau 4 - Adéquation des soins avec les besoins quotidiens et les souhaits de rééducation du patient.

| | Oui | Moyennement | Non |
|---|-----|-------------|-----|
| Adéquation des soins avec les besoins du patient | 27 | 1 | 2 |
| Adéquation des soins par rapport aux souhaits de rééducation du patient | 20 | 4 | 6 |

La capacité de marche ainsi que les possibilités du membre supérieur sont les deux principaux axes d'attention de la part du patient. Les préoccupations du patient sur l'utilisation de sa main déficiente et à propos de sa capacité de marche semblent être essentielles (Tableau 5). Nous relevons, en regard de ces inquiétudes, une volonté forte d'améliorer ces deux points.

Tableau 5 - Listings des principales difficultés éprouvées et des points à rééduquer prioritairement selon le point de vue du patient..

| | <i>Principales difficultés dans le quotidien</i> | <i>Taux de réponses</i> | <i>Principaux points à rééduquer</i> | <i>Taux de réponses</i> |
|---|--|-------------------------|---|-------------------------|
| 1 | <i>Utilisation de la main parétique (cuisine, tâches ménagères, bricolage, jardinage...).</i> | 53% | <i>Retrouver une bonne utilisation de la main avec des amplitudes du bras et une bonne dextérité.</i> | 47% |
| 2 | <i>Marche incertaine et manque de confiance.</i> | 50% | <i>Développer la marche et le périmètre d'action sans générer de prises de risque, d'insécurité.</i> | 43% |
| 3 | <i>Motricité globale précaire et insuffisante pour maintenir une autonomie de vie confortable.</i> | 27% | <i>Développer l'endurance générale et réduire la fatigue au quotidien.</i> | 20% |
| 4 | <i>Altérations des capacités motrices des membres inférieurs (tonus, pied tombant...).</i> | 23% | <i>Développer l'équilibre statique et dynamique, prévenir le risque de chute.</i> | 11% |
| 5 | <i>Perte de la capacité à pratiquer des activités physiques (course à pied, vélo...)</i> | 10% | <i>Réduire et traiter les zones douloureuses.</i> | 9% |

Discussion

Notre échantillon concerne des patients dont l'âge moyen de survenue de l'accident vasculaire cérébral est jeune par rapport à la moyenne française (48 ans au lieu de 73 ans en moyenne). Ce point, combiné à l'hétérogénéité des profils et des déficiences des patients AVC, ne nous permet pas de tirer de conclusions définitives et applicables à l'ensemble de cette population. Cependant, nous pouvons nous appuyer sur ces premières observations pour tenter de mieux comprendre les enjeux et les besoins dans la prise en charge en rééducation.

Nous notons, que l'aide à domicile octroyée au patient n'est pas nécessairement en relation directe avec son niveau fonctionnel. En effet, des patients aux profils similaires sur le Functional Ambulation test, sur le questionnaire Abilhand simplifié ou même sur le questionnaire spécifique du membre supérieur déficient, bénéficient ou non d'une aide extérieure (aidant familial ou professionnel qualifié). La prise en compte de ces tests ne permet pas, lorsqu'ils sont pris de façon indépendante ou commune, de prédire la mise en place d'une aide à domicile. Ainsi, sur les dix profils les plus faibles (total des points cumulés sur FAC, Abilhand et main déficiente), seulement 40% bénéficient d'une aide à domicile. De même, nous n'observons aucune relation entre la pratique d'activités physiques et le taux de récupération fonctionnelle.

La rééducation du bras et de la main est, par conséquent, un point important. Nous avons remarqué au cours des entretiens qu'il pourrait être néanmoins beaucoup plus marqué si les patients n'affichaient pas un peu de défaitisme ou de résignation. En effet, certains patients n'espèrent plus de récupération de leur membre supérieur et ont accepté le fait qu'ils ne peuvent plus s'en servir de la même façon qu'avant. D'autres, en revanche, ont développé des stratégies de compensation qui leur permettent de réaliser la plupart des activités quotidiennes. Ainsi, ils se satisfont de la situation et ne focalisent plus sur leur manque. Ces patients ne déclarent pas vouloir améliorer la récupération de leur membre supérieur alors que cela pourrait leur apporter un confort de vie meilleur.

Toujours à propos de la récupération du membre supérieur, nous avons relevé que seulement deux patients bénéficient d'une prise en charge en ergothérapie en parallèle des soins de kinésithérapie. Ces deux patients sont parmi les trois plus mauvais score fonctionnel obtenu sur le membre supérieur évalué par le questionnaire spécifique du membre déficient et Abilhand. Les soins en ergothérapie restent donc rares (6% des cas au sein de notre

échantillon). Il est par conséquent important, compte tenu des difficultés et des préoccupations des patients dans la rééducation du membre supérieur, de fournir une prise en charge spécifique, pertinente et efficace du bras et de la main. Le kinésithérapeute a la lourde tâche de fournir une aide et de programmer une rééducation de qualité, aussi bien sur les capacités de marche que sur les habiletés motrices du bras et de la main. Dans la pratique, le travail du membre supérieur est moins pratiqué que le travail de marche et d'équilibre et avec moins de matériel (Tableau 4).

De plus, l'essentiel du travail du membre supérieur, qui a été rapporté par les patients, consiste en des mobilisations, des massages et des assouplissements. Il est évidemment important voire primordial, mais s'inscrit avant tout dans la prévention (rétraction musculaire, douleur...). Le travail qui est effectué sur le membre supérieur et les capacités de préhension, de saisie, de dextérité est plus exceptionnel et est principalement proposé autour d'exercices avec balles, élastiques, bâtons...

En ce qui concerne la marche, nous avons pu noter que celle-ci est plutôt bien récupérée (plus de 79% obtient une FAC \geq Classe 6). Malgré cet indicateur plutôt positif, il semble que cela reste un point de rééducation important du point de vue du patient, notamment pour préserver son indépendance et conserver une vie sociale. De nombreux patients s'efforcent à marcher en dehors de leur temps de rééducation pour améliorer leur capacité de marche et leur autonomie. De plus, la marche et l'équilibre sont deux des principaux axes de travail chez le kinésithérapeute (Tableau 4).

En outre, il est important de pointer que les troubles du tonus, et notamment le phénomène de spasticité, ne sont que rarement évoqués du point de vue fonctionnel du patient. Une infime partie de l'échantillon interrogé rapporte des difficultés au quotidien liées directement à la spasticité. Cependant, nous pouvons imaginer que les troubles du tonus musculaire sont peut-être sous-tendus aux différentes difficultés motrices, que ce soit au niveau du membre inférieur ou supérieur.

Enfin, nous avons interrogé les patients à propos de la fréquence des séances de rééducation proposée par leur kinésithérapeute. 73,3% des personnes sondées affirment être satisfaites de la fréquence de leur séance de rééducation, 20% se fient à leur kinésithérapeute et ne se prononcent pas, tandis que seulement 6,7% aimeraient revoir le planning de leurs séances. Globalement, les séances sont programmées en accord avec le patient qui compte aussi sur son temps libre pour travailler et entretenir ses capacités. Les personnes mécontentes aimeraient des séances plus fréquentes dans l'optique de résultats plus marqués. Globalement, malgré la grande variabilité du temps de séance d'un patient à l'autre, personne n'a montré de mécontentement ou ne souhaiterait modifier celui-ci.

Conclusion

Globalement, les patients sont très satisfaits des soins qui leur sont fournis dans les cabinets de kinésithérapie. Ces derniers leur offrent une qualité de vie meilleure et un mieux-être au quotidien. La programmation des séances est optimale, ce qui leur permet de constater des progrès au cours de leur prise en charge tout en conservant des activités hors rééducation.

La rééducation de la marche et celle du membre supérieur sont, comme nous pouvions nous y attendre, deux points essentiels tant pour le rééducateur que le patient. Néanmoins, la marche semble être davantage travaillée dans les cabinets de kinésithérapie. Les nombreuses stratégies de compensation que les patients développent sur le bras et la main pour minimiser leur handicap au quotidien masquent en partie leurs besoins fonctionnels. Le manque de temps du kinésithérapeute, de matériel adéquat ou de formation pourrait, en partie, expliquer la prise en charge préférentielle des capacités de marche ou d'équilibre par rapport aux habiletés de préhension et de dextérité manuelle.

Davy

www.therapiemiroir.com