

Participation sociale et représentations de l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) chez des patients suite à un AVC

Claire Della Vecchia

▶ **To cite this version:**

Claire Della Vecchia. Participation sociale et représentations de l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) chez des patients suite à un AVC. Santé. Université de Lyon, 2020. Français. ⟨NNT : 2020LYSE1011⟩. ⟨tel-02612227⟩

HAL Id: tel-02612227

https://theses.hal.science/tel-02612227v1

Submitted on 19 May 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

N°d'ordre NNT : 2020LYSE1011

THESE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITE DE LYON
opérée au sein de
l'Université Claude Bernard Lyon 1

Ecole Doctorale N° 205
Ecole Doctorale Interdisciplinaire Sciences-Santé

Spécialité de doctorat
Epidémiologie, Santé Publique, Recherche sur les services de santé

Discipline
Epidémiologie, Psychologie sociale

Soutenue publiquement le 24 janvier 2020 par :

DELLA VECCHIA Claire

Participation sociale et représentations de l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) chez des patients suite à un AVC

Devant le jury composé de :

Koleck, Michèle, MCU-HDR, Université de Bordeaux, Rapporteure
Schnitzler, Alexis, PH-HDR, Hôpitaux R. Poincaré (Garches) et F. Widal-Lariboisière (Paris), Rapporteur
Grimaud, Olivier, PU-PH, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Rennes Examinateur
Rode, Gilles, PU-PH, Université Claude Bernard Lyon 1, Examinateur
Schott, Anne-Marie, PU-PH, Université Claude Bernard Lyon 1, Directrice de thèse
Préau, Marie, PU, Université Lumière Lyon 2, Co-directrice de thèse

Université Claude Bernard – LYON 1

Président de l'Université	M. Frédéric FLEURY
Président du Conseil Académique	M. Hamda BEN HADID
Vice-Président du Conseil d'Administration	M. Didier REVEL
Vice-Président du Conseil des Etudes et de la Vie Universitaire	M. Philippe CHEVALLIER
Vice-Président de la Commission de Recherche	
Directeur Général des Services	M. Damien VERHAEGHE

COMPOSANTES SANTE

Faculté de Médecine Lyon-Est – Claude Bernard	Doyen : M. Gilles RODE
Faculté de Médecine et Maïeutique Lyon Sud Charles. Mérieux	Doyenne : Mme Carole BURILLON
UFR d'Odontologie	Doyenne : Mme Dominique SEUX
Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques	Directrice : Mme Christine VINCIGUERRA
Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation	Directeur : M. Xavier PERROT
Département de Formation et Centre de Recherche en Biologie Humaine	Directrice : Mme Anne-Marie SCHOTT

COMPOSANTES & DEPARTEMENTS DE SCIENCES & TECHNOLOGIE

UFR Biosciences	Directrice : Mme Kathrin GIESELER
Département Génie Electrique et des Procédés (GEP)	Directrice : Mme Rosaria FERRIGNO
Département Informatique	Directeur : M. Behzad SHARIAT
Département Mécanique	Directeur M. Marc BUFFAT
UFR - Faculté des Sciences	Administrateur provisoire : M. Bruno ANDRIOLETTI
UFR (STAPS)	Directeur : M. Yannick VANPOULLE
Observatoire de Lyon	Directrice : Mme Isabelle DANIEL
Ecole Polytechnique Universitaire Lyon 1	Directeur : Emmanuel PERRIN
Ecole Supérieure de Chimie, Physique, Electronique (CPE Lyon)	Directeur : Gérard PIGNAULT
Institut Universitaire de Technologie de Lyon 1	Directeur : M. Christophe VITON
Institut de Science Financière et d'Assurances	Directeur : M. Nicolas LEBOISNE
ESPE	Administrateur Provisoire : M. Pierre CHAREYRON

Remerciements

A Mme la Professeure Anne-Marie Schott, je vous remercie de m'avoir fait découvrir le monde de la santé publique, j'ai beaucoup appris à vos côtés et je vous en serai toujours reconnaissante. Votre confiance, vos qualités humaines et votre soutien à tout épreuve dont vous avez su faire preuve à mon égard, sur les plans professionnels et personnels, m'ont permis de mener à bien ce travail, un GRAND merci.

A Mme la Professeure Marie Préau, je tiens à vous remercier pour cette merveilleuse découverte du champ de la psychologie sociale. Votre disponibilité et vos qualités d'écoute m'ont permis de gérer mes crises de « légitimité » pour poursuivre et finir ma thèse plus sereinement. Je ne saurai vous remercier assez pour votre soutien sans faille sur les plans personnels et professionnels, dans les bons mais aussi les douloureux moments. MERCI.

A Mme la Maitresse de Conférence Michèle Koleck, et M. le Docteur Alexis Schnitzler, je vous remercie d'avoir accepté d'être rapporteurs de ce travail, j'en suis très honorée.

A M. le Professeur Gilles Rode, et M. le Professeur Olivier Grimaud, vous me faites l'honneur d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse. Je vous en remercie.

Je tiens à remercier la région Auvergne-Rhône-Alpes de m'avoir alloué une allocation doctorale de recherche durant trois années, le RHU MARVELOUS d'avoir complété mon financement pour que je puisse finir ma thèse et enfin je remercie l'IRESP et l'ALLP pour avoir financé le projet TYBRA.

Je tiens à remercier l'équipe des Tilleuls et de HEH, merci pour votre sympathie et votre soutien. Merci à Julie Haesebaert pour tes conseils avisés et les nombreuses relectures que je t'ai demandées. Et surtout un grand merci à Anne Termoz, tu as su m'initier dès mon M2 à la santé publique, je te remercie pour ton aide, ton soutien, ton écoute, tes conseils tout au long de ces années, en bref merci pour tout.

Je voudrais aussi remercier Alexandra Dima d'avoir passé du temps à m'aider tout au long de ma thèse, à répondre à mes nombreuses questions, ton apport dans ce travail est majeur. MERCI.

J'adresse des remerciements tout particuliers à mes collègues du laboratoire HESPER. Parce qu'au-delà d'avoir des simples collègues de travail, de belles amitiés se sont créées. Un grand merci notamment à Marie pour ton soutien sans faille, tu as su trouver les bons mots pour me faire avancer dans la thèse et surtout finir ! (5741 références biblio à lire pendant les vacances d'été et tu n'as même pas eu peur, un énorme MERCI). Je remercie aussi Emilie, Jeoffrey (Petit-Pied), Laetitia (Sushipote), Julie M et TdB, merci d'être là et merci pour ces fous rires à HESPER et soirées très tchatcheuses (avec ou sans paquito). Je tenais à remercier particulièrement Camille (Muriel), tu as su m'initier à la psychologie sociale, tu as fait preuve de beaucoup de patience et je ne t'en remercierai jamais assez. Tu as toujours été là, merci d'être une telle amie pour moi (PS : j'en profite d'ailleurs pour souhaiter un joyeux anniversaire à Mathieu !). Comment évoquer ceux qui font « partie des murs » sans même parler de mon binôme de toujours : Julie (Catherine ou Cathou). Une grande amitié, parfois des moments de stress, mais surtout des lapins, beaucoup de lapins, j'ai d'ailleurs une pensée toute particulière pour Roger. Merci d'être là, merci d'être mon amie, merci pour tout.

Je remercie aussi mes amies de la fac (Alex, Alice, Amélie, Laure) merci d'avoir toujours été là pour moi et de m'avoir soutenue, vous êtes des amies en or.

A mes colocs actuels (Marie, Antoine, Bobby) ou plus ancien (Fab), merci de m'avoir supportée pendant ces années de thèse. Je sais que je n'ai pas été toujours facile, à toujours bosser ma thèse sur la table du salon vous empêchant de regarder la télé, ou à vous demander de faire moins de bruit pour dormir tôt et à vous imposer mes sautes d'humeur. Vous avez été des colocs en or, d'une patience redoutable, je n'aurais pas pu rêver mieux, merci d'être mes amis, merci de m'avoir soutenue, merci d'être là.

Je tiens à remercier mes amis du « ping » (Baptiste, Vincent C, Vincent P) merci de m'avoir soutenue et cru en moi, je vous kiffe. Je voudrais remercier tout particulièrement mon Amie

de toujours, Charline, tu as été d'un soutien incroyable dans les bons et les douloureux moments, je tiens à t'en remercier, j'ai hâte que l'on se recrée de bons souvenirs.

A mes oncles et tantes (Jacky, Martine, Papi, les deux Françoise, Joachim, Danièle et Serge) et mes cousines, merci d'avoir cru en moi, merci de me soutenir et d'être présents dans les douloureux mais aussi dans les bons moments.

Je tiens à remercier Gaëlle, Vianney, Victoire et Margaux, j'ai hâte de vous retrouver en métropole, vous me manquez, je vous aime fort.

A Chantal et Jean-Louis, je vous remercie pour votre soutien, votre gentillesse, votre générosité, merci de m'accueillir dans votre merveilleuse famille.

A mon papa, ma petite maman et mes grands-parents, j'espère vous avoir rendu fiers. Les mots me manquent tellement j'aurais de choses à vous dire. Sachez que je vous serai éternellement reconnaissante de tout ce que vous avez fait pour moi et de tout l'amour que vous m'avez porté. Je vous aime de tout mon cœur et beaucoup plus encore.

A Etienne, mon bonheur au quotidien, tu m'as apporté ton soutien inconditionnel, tu as toujours cru en moi, tu as su faire preuve de beaucoup de patience, tes témoignages d'amour m'ont permis de donner le meilleur de moi-même. L'avenir nous réserve, j'en suis certaine, de nombreux moments de bonheur que j'ai hâte de vivre à tes côtés.

RÉSUMÉ

Participation sociale et représentations de l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) chez des patients suite à un AVC

L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) est une pathologie fréquente et grave, constituant la première cause de handicap acquis chez l'adulte. Le retentissement de l'AVC sur le quotidien des patients est multiple du fait de la nature polymorphe des séquelles post-AVC et peut engendrer des conséquences dramatiques sur la vie des personnes. Les patients se retrouvent souvent seuls et démunis au moment du retour à domicile et doivent se réadapter à la vie quotidienne en s'ajustant à leur nouvelle condition. Confrontés à l'AVC et ses conséquences, les patients vont développer des représentations de l'AVC influençant leurs comportements d'autogestion et l'adoption de comportements favorables à leur santé.

L'objectif de ce travail de thèse était d'identifier à l'aide d'une revue systématique de la littérature et d'une étude quantitative les facteurs contextuels associés à la participation sociale du patient AVC. Les facteurs contextuels sont à la fois relatifs au patient (caractéristiques socio-comportementales, psychosociales, sociodémographiques) et à l'environnement de vie des personnes. De façon complémentaire, une étude qualitative, a été mobilisée dans le but de mieux comprendre l'expérience vécue de l'AVC et notamment d'appréhender les représentations individuelles de l'AVC.

La revue de la littérature a montré l'importance des facteurs socio-comportementaux et psychosociaux (estime de soi, motivation, acceptation) ainsi que l'influence des facteurs environnementaux (soutien social, attitudes des autres à l'égard du patient, environnement physique, accès aux soins et services) sur la participation sociale du patient AVC. L'étude quantitative (TYBRA-quanti) a montré de façon additionnelle que le genre, les stratégies d'ajustement à l'AVC et la satisfaction de l'environnement de vie rapportée par le patient représentaient des déterminants indépendants de la participation sociale du patient AVC.

Dans un design imbriqué, l'étude qualitative (TYBRA-quali) a permis d'apporter des informations complémentaires quant à l'expérience vécue de l'AVC et notamment concernant les représentations individuelles développées par les patients ne présentant pas de handicap majeur (mRs ≤ 2). Tous rapportaient des problèmes dans la construction d'une identité autour

de l'AVC à la fois à la phase aiguë et à la phase chronique. Ils avaient des difficultés à reconnaître que des facteurs de risque liés à des habitudes de vie (tabac, alcool et régime alimentaire) pouvaient avoir un rôle dans la survenue de l'AVC. Le manque d'information ou une information délivrée à un temps inapproprié par les professionnels de santé engendraient une faible connaissance relative aux médicaments de la part des patients et un faible contrôle perçu sur le risque de récidive d'AVC provoquant anxiété et peur. Les patients considérant l'AVC comme une maladie chronique rapportaient plus de difficultés à gérer les conséquences au quotidien. Le soutien de la part des proches mais aussi des professionnels de santé représentait un élément majeur dans le processus de récupération et dans l'adoption de comportements favorables à la santé.

Ce travail de recherche avait pour objectif de mieux cerner les répercussions d'un AVC sur la vie quotidienne des patients et la façon dont les personnes y font face. Basée sur trois opérations de recherche aux méthodes variées cette thèse a permis d'apporter des connaissances quant au processus de réadaptation des personnes après un AVC. Cette thèse ouvre la voie à de futures pistes de recherche et cliniques relatives à l'amélioration de l'accompagnement des patients dans la phase de réadaptation. En complément de la prise en charge des déficits fonctionnels et cognitifs des patients, proposer un accompagnement centré sur des processus psychosociaux, socio-comportementaux et écologiques inhérents aux patients permettrait une optimisation du processus de réadaptation (amélioration de la participation sociale et des capacités d'autogestion notamment).

Mots Clefs

Accident Vasculaire Cérébral, Participation sociale, Représentations individuelles, Vécu de l'AVC, Méthodes mixtes

Discipline

Epidémiologie, santé publique, recherche sur les services de santé

Intitulé et adresse de l'U.F.R. ou du laboratoire

EA 7425 HESPER - Health Services and Performance Research
Université Claude Bernard Lyon 1, Domaine Rockefeller
2ème étage (aile CD), 8 avenue Rockefeller, 69373 Lyon 8
www.hesper.fr

ABSTRACT

Social participation and representations of stroke in stroke patients

Stroke is a frequent and serious disease, constituting the first cause of acquired disability in adults. The impact of stroke on patients' daily lives is multiple due to the polymorphic nature of post-stroke sequelae, this can have dramatic consequences on people's lives. Patients often find themselves alone and powerlessness when they return home and have to readapt to daily life by adjusting to their new condition. Faced with stroke and its consequences, patients will develop representations of stroke that influence their self-management behaviours and the adoption of health behaviours favorable to health.

The objective of the thesis was to identify, through a systematic literature review and a quantitative study, contextual factors associated with social participation of stroke patients. Contextual factors are both patient-related (socio-behavioural, psychosocial, socio-demographic characteristics) and related to people's living environment. Additionally, we used a qualitative approach to better understand the experience of stroke and in particular to understand individual representations of stroke.

The literature review showed the importance of socio-behavioural and psychosocial factors (self-esteem, motivation, acceptance) and also the influence of environmental factors (social support, attitudes of others towards the patient, physical environment, access to care and services) on social participation of stroke patients. The quantitative study (TYBRA-quanti) further showed that gender, coping strategies and patient reported life environment satisfaction were independent determinants of the stroke patient's social participation.

In an embedded design, the qualitative study (TYBRA-quali) provided additional information about the experience of stroke, including individual representations developed by patients without major disabilities (mRs ≤ 2). All reported problems in constructing an identity around stroke in both the acute and chronic phases. They had difficulty recognizing that lifestyle risk factors (tobacco, alcohol and diet) could play a role in the occurrence of stroke. Lack of information or information provided at an inappropriate time by health professionals resulted in poor knowledge about medications, and in poor perceived control over the risk of stroke recurrence causing anxiety and fear. Patients who considered stroke as a chronic disease

reported more difficulty managing the consequences on daily life. Satisfaction with support from family and health professionals was a major facilitator of the recovery process and of the adoption of health-behaviors favorable to health.

The objective of this research work was to better understand the impact of stroke on patients' daily lives and how people cope with it. Based on 3 distinct research methodologies, this thesis led to the production of knowledge on the rehabilitation process of people after stroke. This thesis paves the way for future research and clinical approaches to improving patient support during the rehabilitation phase. In addition to the management of patients' functional and cognitive deficits, providing support focused on psychosocial, socio-behavioural and ecological processes inherent to patients would allow the rehabilitation process to be optimized (in particular by improving social participation and self-management skills).

Keywords

Stroke, Social participation, Illness beliefs, Stroke experience, Mixed methods

Discipline

Epidemiology, Public Health, Health Services Research

Intitulé et adresse de l'U.F.R. ou du laboratoire

EA 7425 HESPER - Health Services and Performance Research

Université Claude Bernard Lyon 1, Domaine Rockefeller

2ème étage (aile CD), 8 avenue Rockefeller, 69373 Lyon 8

www.hesper.fr

Curriculum Vitae

DELLA VECCHIA Claire
Née le 17 août 1992
✉ 4 Rue Pasteur 69007 Lyon
☎ 06 72 30 36 82
@ dellavecchia.claire@gmail.com

FORMATION

2015	Master de santé publique, parcours recherche, spécialité ERC (Evaluation en santé, Recherche Clinique) Université Claude Bernard, Lyon1 Mention Bien
2013	Licence de biologie parcours microbiologie Université Claude Bernard, Lyon1 Mention Assez Bien
2010	Baccalauréat scientifique Spécialité Physique Chimie Lycée Lalande, Bourg en Bresse Mention Assez Bien

ACTIVITES PROFESSIONNELLES

Depuis septembre 2015	Thèse de doctorat en cours (Codirection Pr Anne-Marie Schott, Pr Marie Préau) Laboratoire HESPER, EA 7425 Université Lyon 1 Allocataire de recherche ARC1 santé, région Rhône-Alpes **Titre de la thèse : Participation sociale et représentations de l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) chez des patients suite à un AVC**
Février-Juillet 2015	Chargée d'études stagiaire santé publique, Pôle IMER (Information Médicale Evaluation et Recherche), équipe Pr Anne-Marie Schott ❖ Rédaction d'un protocole de recherche, portant sur les conséquences des AVC mineurs, soumission à un appel d'offre (PHRC inter- régional 2015) ❖ Participation à la rédaction du projet TYBRA : évaluation des besoins ressentis par les patients victimes d'un AVC et leurs aidants naturels, soumission à un appel d'offre (IRESP 2015) ❖ Obtention d'un financement pour une étude sur la mise en place d'informations sur la prise en charge de l'AVC en aigue en population générale

Avril-Mai 2014	Attachée de recherche clinique stagiaire, hôpital cardiologique Louis Pradel (Bron), service du Pr Cottin Réalisation d'une étude observationnelle rétrospective monocentrique sur l'identification des caractéristiques cliniques des patients victimes du syndrome emphysème-fibrose pulmonaire.

ACTIVITES D'ENSEIGNEMENT

Encadrement d'étudiants	Deux stages de M1 psychologie sociale et du travail (avril-mai 2016) Stage école préparatoire HEC, découverte du milieu professionnel (Juillet 2016) Stage de M1 psychologie sociale et du travail (mars-avril 2018) Stage de M1 psychologie sociale et du travail (mai-juin 2018)
Vacations	**Année 2019-2020 (premier semestre)** *Université Claude Bernard Lyon 1* : M2 Santé publique, spécialité Actions de Santé Publique Séminaire méthodologie en statistiques (**CM, 9 heures**) *Université Lumière Lyon 2* : L3 Psychologie Méthodologie et épistémologie (**TD, 17.5 heures**), formation à la construction de questionnaires et à l'analyse **Année 2018-2019** *Université Lumière Lyon 2* : M1 Psychologie sociale, du Travail et des Organisations Analyses des données quantitatives (chargée de **TD, 24 heures**), formation à l'utilisation de JASP *Université Lumière Lyon 2* : M2 Représentations et transmissions sociales Statistiques appliquées à la psychologie sociale (chargée de **TD, 20 heures**), formation à l'utilisation de R et Rstudio *Université Claude Bernard Lyon 1* : M2 Santé publique, spécialité Actions de Santé Publique Séminaire méthodologie en statistiques (**CM, 9 heures**) *Université Claude Bernard Lyon 1* : Etudiants en médecine Lyon EST UE Evaluation de la santé des étudiants : Méthodologie de la recherche en épidémiologie, santé publique **(8 heures)** **Année 2017-2018** *Université Claude Bernard Lyon 1* : Etudiants en médecine Lyon EST UE Evaluation de la santé des étudiants : Méthodologie de la recherche en épidémiologie, santé publique **(16 heures)**

VALORISATIONS SCIENTIFIQUES

Publications	▪ Della Vecchia C, Viprey M, Haesebaert J, Termoz A, Giroudon C, Dima A, et al. *Contextual determinants of participation after stroke: a systematic review of quantitative and qualitative studies*. Disabil Rehabil. 2019 Oct 24;0(0):1–13.

- Della Vecchia C, Préau M, Carpentier C, Viprey M, Haesebaert J, Termoz A, et al. *Illness beliefs and emotional responses in mildly disabled stroke survivors: A qualitative study.* PLOS ONE. 2019 Oct 23;14(10):e0223681.

Communications orales

- **Xème congrès francophone de psychologie de la santé**, Juin 2018, Metz, *Application de méthodes mixtes dans l'étude de la restriction de participation après un Accident Vasculaire Cérébral : l'étude TYBRA*, Della Vecchia C, Préau M, Dima AL, Carpentier C, Merson F, Viprey M, Termoz A, Schott AM
- **Séminaire éthique en santé : Positionnements et postures éthiques de chercheur.es dans les recherches en santé**, Juin 2018, Lyon, *L'étude TYBRA, une approche interdisciplinaire en épidémiologie et psychologie sociale de la santé : posture du chercheur et enjeux éthiques*, Claire Della Vecchia, Steven Vérard
- **Séminaire mi-parcours des Appels à Recherches** : "Autisme 1 et 2 – handicap avancement en âge – handicap session 6 – de l'IReSP", Juin 2018, Paris, *Typologie des besoins ressentis et qualité de vie des patients victimes d'AVC et de leurs aidants*, Anne-Marie Schott, Claire Della Vecchia
- **27th European Stroke Conference**, April 2018, Athens, *Personal determinants of participation restriction after stroke: A systematic review of observational quantitative and qualitative studies*, Della Vecchia C, Préau M, Termoz A, Dima A, Carpentier C, Rode G, Merson F, Viprey M, Haesebaert J, Schott AM
- **Journée mondiale de l'AVC (conférence grand public)**, Octobre 2017, Lyon, *TYpologie des Besoins Ressentis et qualité de vie des patients AVC et de leurs aidants*, Claire Della Vecchia, Marie Préau, Anne-Marie Schott
- **Congrès AFPSA**, Décembre 2016, Lyon, *Impact psychosocial de l'Accident Vasculaire cérébral sur les aidants*, Claire Della Vecchia, Marie Préau, Anne-Marie Schott

Communications affichées

- **5th European Stroke Organisation Conference,** May 2019, Milan, Italy**,**
  Preventing participation restrictions after stroke: investigation of coping behaviors strategies used by patients as determinants of participation after mild and moderate/severe stroke, C. Della Vecchia, M. Préau, A. Termoz, J. Haesebaert , M. Viprey, A. Dima, A.M. Schott

  The application of brain imaging for the patients with suspected stroke in the Rhône area: current status and the factors related to the initial choice, Y. Xue, N. Nighoghossian, T.H. Cho, A. Termoz, C. Della Vecchia, J. Haesebaert, A.M. Schott
- **23èmes journées de la SFNV,** Novembre 2018, Paris, *Evolution de la prise en charge de l'AVC à la phase aigüe en Rhône-Alpes Etude populationnelle avant-après,* Anne-Marie Schott, Marie Viprey, Claire Della Vecchia, Anne Termoz, Julie Haesebaert, Laurent Derex
- **European Congress of Epidemiology**, July 2018, Lyon, *Environmental determinants of participation restriction after stroke: A systematic review of observational and qualitative studies,* Claire Della Vecchia, Marie Viprey, Julie Haesebaert, Anne Termoz, Alexandra Dima, Gilles Rode, Marie Préau, Anne-Marie Schott

- **4th European Stroke Organisation Conference**, May 2018, Gothenburg, Sweden, *"It hits us over the head you don't know, you don't understand": the role of patients' illness representations in improving health post-stroke outcomes,* C. Della Vecchia, M. Préau, C. Carpentier, M. Viprey, F. Merson, J. Haesebaert, A. Termoz, A. Dima, A.M. Schott

- **4th European Stroke Organisation Conference**, May 2018, Gothenburg, Sweden, *Post-stroke participation: A quantitative insight using the International Classification of Functioning, Disability and Health framework*, C. Della Vecchia, M. Préau, A. Termoz, J. Haesebaert, F. Merson M. Viprey, A. Dima, A.M. Schott

- **Congrès des 10 ANS DE L'IRESP : Journées de la recherche en santé publique,** Novembre 2017, Paris, *Restriction de participation après un Accident Vasculaire Cérébral : Application de méthodes mixtes à une cohorte : l'étude TYBRA Résultats préliminaires,* Della Vecchia Claire, Préau Marie, Merson Frédéric, Viprey Marie, Termoz Anne, Dima Alexandra, Schott Anne-Marie

- **22èmes journées de la SFNV,** Novembre 2017, Paris, *Contextual determinants of post-stroke participation: A systematic review of observational and qualitative studies*, Della Vecchia Claire, Préau Marie, Dima Alexandra, Carpentier Camille, Merson Frédéric, Viprey Marie, Haesebaert Julie, Schott Anne-Marie

ACTIVITES COMPLEMENTAIRES

Depuis Janvier 2018	Membre du comité de rédaction d'une Newsletter à destination d'une communauté de personnes ayant eu un AVC et leurs proches (Inform'action AVC). Cette Newsletter a pour but de créer du lien entre participants à la recherche et chercheurs. Celle-ci a débouché sur des rencontres régulières entre participants à la communauté Inform'action AVC et chercheurs.
2017-2018	Coreprésentante des doctorants au sein du laboratoire HESPER

COMPETENCES DIVERSES

Langues : Anglais lu, écrit, parlé, TOIEC score 815, niveau B2 (obtention année 2015)

Logiciels de statistiques : R/Rstudio, JASP, XLSTAT, Biostatgv

Logiciels d'analyse de données qualitatives (analyse lexicométrique) : Iramuteq

Tables des matières

RÉSUMÉ 7
ABSTRACT 9
Curriculum Vitae 11
Liste des tables 17
Liste des figures 17
Liste des abréviations 18
1. CONTEXTE ET ANCRAGE THEORIQUE 19
1.1 Prévalence de l'AVC en France 20
1.2 La prise en charge hospitalière de l'AVC 20
1.3 Prévalence des séquelles post-AVC 22
1.4 Le concept du « handicap » 24
1.4.1 L'évolution de la définition du « handicap » au cours du temps 24
1.4.2 Modèles conceptuels autour du « handicap » 25
1.5 Vécu du handicap et représentations de la maladie 36
1.5.1 Présentation du modèle d'autorégulation de la maladie de Leventhal 36
1.5.2 Que nous dit la littérature sur les représentations de la maladie ? 40
1.6 Les besoins des patients AVC dans la gestion de l'AVC et de ses conséquences au quotidien 40
1.7 La participation sociale après un AVC 41
1.7.1 Le retentissement psychosocial de l'AVC sur la vie quotidienne 42
1.7.2 Revue de la littérature des facteurs contextuels associés à la participation du patient AVC 46
2. SYNTHESE DE LA PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS DE LA THÈSE 63
3. METHODE 67
3.1 L'étude TYBRA 68
3.2 TYBRA-quanti : une étude quantitative transversale portant sur les facteurs contextuels associés à la participation du patient AVC 69
3.2.1 Design de l'étude et participants 69
3.2.2 Données cliniques (recueillies à partir de la cohorte STROKE 69) 69
3.2.3 Données socio-comportementales et psychosociales (recueillies dans l'étude TYBRA-quanti) 70
3.2.4 Analyses statistiques 75
3.3 TYBRA-quali : Étude qualitative des représentations de l'AVC 80

3.3.1 Réalisation d'entretiens non-directifs 80
3.3.2 Méthodologie associée aux entretiens semi-directifs 82
4. DONNEES EMPIRIQUES 87
4.1 Résultats de TYBRA-quanti : volet quantitatif de TYBRA portant sur les déterminants contextuels de la participation sociale des patients suite à un AVC 88
4.1.1 Description de l'échantillon 88
4.1.2 Résultats des régressions linéaires univariées 91
4.1.3 Résultats de la régression linéaire multiple 93
4.1.4 Discussion 96
4.1.5 Conclusion 100
4.2 Résultats de TYBRA-quali : volet qualitatif de TYBRA portant sur les représentations individuelles de l'AVC 101
4.2.1 Valorisation des résultats 101
4.2.2 Article publié dans PLOS One 101
4.2.3 Synthèse des résultats et de la discussion de TYBRA-quali 122
5. Discussion 123
5.1 Résultats de la thèse en fonction des objectifs principaux 124
5.1.1 La revue de la littérature portant sur les facteurs contextuels de la participation 124
5.1.2 Investigation quantitative des facteurs contextuels associés à la participation sociale (TYBRA-quanti) 125
5.1.3 Les représentations individuelles de l'AVC (TYBRA-quali) 125
5.2 Un design de recherche mixte 126
5.2.1 D'un point de vue théorique 126
5.2.2 Application à TYBRA 128
5.3 Les implications de la thèse 130
5.3.1 Pour de futures études 130
5.3.2 Pour la prise en charge et l'accompagnement du patient 133
5.4 Forces et limites du travail de thèse 136
6. Conclusion 139
7. Références bibliographiques 143
8. ANNEXES 158
Annexe 1 : Lettre d'accompagnement des questionnaires TYBRA-quanti 159
Annexe 2 : Questionnaires TYBRA-quanti 159
Annexe 3 : Notice d'information de participation à TYBRA-quali 159
Annexe 4 : Formulaire de consentement de participation à TYBRA-quali 159

Liste des tables

Tableau 1. Séquelles déclarées par les patients dans l'enquête Handicap-Santé 2008-2009 (18)..... 22
Tableau 2. Evolution des termes employés dans la CIH et le PPH 29
Tableau 3. Codes qualitatifs permettant d'évaluer le niveau de santé ou du problème dans chaque composante de la CIF (47) 31
Tableau 4. Définitions des facteurs contextuels selon la CIF (47)..... 33
Tableau 5. Description des cinq domaines de la composante facteurs environnementaux (47)..... 34
Tableau 6. Codes qualitatifs liés à l'aspect « facilitateur » ou « obstacle » des facteurs environnementaux rencontrés par les personnes (47)..... 35
Tableau 7. Questions du WHOQOL-Bref associées aux dimensions relations sociales et environnement (132) 72
Tableau 8. Dimensions du Brief-COPE (135) 73
Tableau 9. Questions du Brief-COPE relatives à chaque stratégie de coping (135)..... 74
Tableau 10. Caractéristiques des participants de l'étude qualitative exploratoire 81
Tableau 11. Description des variables de notre analyse..... 89
Tableau 12. Résultats des modèles de régression linéaire univariés..... 92
Tableau 13. Modèle 1 de la régression multivariée hiérarchique 93
Tableau 14. Modèle 2 de la régression multivariée hiérarchique 94
Tableau 15. Modèle 3 de la régression multivariée hiérarchique 95

Liste des figures

Figure 1. Classification Internationale des Handicaps (CIH, OMS, 1980) (48)..... 25
Figure 2. Le modèle de production du handicap (PPH) (52,53) 28
Figure 3. Schéma conceptuel de la CIF (47) 30
Figure 4. Définitions des composantes du fonctionnement et du handicap (47)..... 32
Figure 5. Schéma du CSM, adapté de Leventhal et al. (54,55)..... 39
Figure 6. Le retentissement de l'AVC sur les activités de loisirs (93)..... 45
Figure 7. Domaine "participation" de la SIS 2.0 (127)..... 71
Figure 8 Patterns des données manquantes..... 75
Figure 9. Profils des données manquantes de notre base de données 75
Figure 10. Proportion des données manquantes pour chaque variable..... 76
Figure 11. Courbes de densité comparant les distributions des variables quantitatives de la base de données initiale et des 5 bases de données générées avec les données imputées 78
Figure 12. Comparaison des distributions des variables qualitatives issues de la base de données initiale et des 5 bases de données imputées 79
Figure 13. Guide d'entretien semi-directif..... 83
Figure 14. Scores moyens aux items de la participation..... 90
Figure 15. Design exploratoire de recherche basé sur les méthodes mixtes (175) 127
Figure 16. Design imbriqué « *embedded design* » de recherche basé sur les méthodes mixtes (175) 127
Figure 17. Design d'étude mixte relatif à notre travail de thèse 129

Liste des abréviations

ANOVA : ANalysis Of VAriance

ALD : Affection Longue Durée

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CASP : Critical Appraisal Skills Programme

CHIEF : Craig Hospital Inventory of Environmental Factors

CIF : Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CIH : Classification Internationale des Handicaps

CIM : Classification Internationale des Maladies

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CPP : Comité de Protection des Personnes

CSM : Common-Sense Model of self-regulation

ETP : Education Thérapeutique du Patient

IC 95% : Intervalle de confiance à 95%

IRESP : Institut de Recherche en Santé Publique

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

NIHSS : National Institute of Health Stroke Score

MCO : Médecine, Chirurgie, Obstétrique

MHAVIE : Mesure des habitudes de vie

mRS : modified Rankin Scale (Score de Rankin modifié)

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

OR : Odds Ratio

PTGI : Posttraumatic Growth Inventory

PPH : Processus de Production du Handicap

SIS : Stroke Impact Scale

SSQ : Social Support Questionnaire

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

UNV : Unité Neuro-Vasculaire

1. CONTEXTE ET ANCRAGE THEORIQUE

1.1 Prévalence de l'AVC en France

L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) est un évènement de santé fréquent dont l'incidence annuelle est estimée à 150 000 nouveaux cas par an en France (responsable en 2014 en France de 141 652 hospitalisations) (1). L'AVC est un évènement de santé grave, il constitue en France la 3ème cause de mortalité pour les hommes, la 1ère pour les femmes et surtout la 1ère cause de handicap acquis chez l'adulte (1). Il existe deux types d'AVC : l'AVC ischémique (obstruction d'une artère cérébrale) représentant 71% des hospitalisations en 2014 et l'AVC hémorragique (rupture d'une artère cérébrale au niveau cortical ou méningé) représentant 25% des hospitalisations (1). L'âge moyen (± SD) de survenue (tous types d'AVC confondus) est de 73.5 ans (± 15.5), il faut noter cependant que près d'un quart des AVC surviennent chez les personnes en âge théorique de travailler (moins de 65 ans) (1). L'âge moyen de survenue de l'AVC était de 6 ans plus élevé chez les femmes que chez les hommes tous les types d'AVC confondus (76,7 ans (±15,3) chez les femmes contre 70,4 ans (±15,0) chez les hommes). La différence d'âge moyen de survenue était particulièrement marquée pour les AVC ischémiques (70,9 ans (±14,1) chez les hommes contre 77,8 ans (±14,3) chez les femmes) (1). L'incidence annuelle des AVC est en perpétuelle hausse, elle a augmenté de 70% entre 1985 et 2014, et pourrait encore s'accroître de 80% d'ici 2055 (2). On observe notamment une augmentation de l'incidence préoccupante chez les jeunes de moins de 55 ans (3).

1.2 La prise en charge hospitalière de l'AVC

Dès les premiers symptômes de l'AVC, il faut réagir rapidement afin de minimiser les risques de séquelles ou de mortalité, d'où l'expression « *Time is brain* », lors de la survenue d'un AVC ischémique, environ 2 millions de neurones seraient détruits chaque minute (4). Les symptômes les plus fréquents survenant au moment de l'AVC sont : la faiblesse d'un membre, des troubles de la parole et un affaissement unilatéral du visage (5). Ces symptômes apparaissent de façon brutale, et sont repris dans le slogan de la National Stroke Association, « Act FAST » : *Face* (affaissement du visage), *Arm* (faiblesse d'un membre), *Speech* (troubles de la paroles) et *Time* en référence à l'importance d'appeler les services d'urgences rapidement.

Le parcours hospitalier « type » du patient victime d'un AVC comporte plusieurs étapes depuis la prise en charge en aigu jusqu'au retour à domicile (6). Lors de la prise en charge aigüe, l'appel immédiat au 15 pour un transport rapide vers une structure adaptée permet la réalisation d'une imagerie en urgence (IRM et/ou scanner) afin d'identifier le type d'AVC (ischémique ou hémorragique), puis l'admission dans une unité neurovasculaire (UNV) spécialisée représentent le parcours optimum. Dans le cadre de l'AVC ischémique, ce parcours vise à permettre le plus rapidement possible la réalisation d'une thrombolyse et/ou d'une thrombectomie. Dans le cadre des autres causes d'AVC, l'hospitalisation en UNV permet de réduire le risque de complications. Après un séjour en UNV environ 30% des patients sont hospitalisés en service de soins de suite et de réadaptation (SSR) pour une durée qui varie en fonction de leur handicap et de leur environnement familial. Les autres patients retournent à leur domicile ou, pour les plus lourdement handicapés, sont hospitalisés dans des structures de long séjour. Le développement des UNV (1), l'émergence des traitements de reperfusion à la phase aigüe des AVC ischémiques avec le développement de la thrombolyse (7) et plus récemment de la thrombectomie mécanique (8) permettent de réduire de façon significative, s'ils sont mis en œuvre suffisamment vite, les séquelles liées aux AVC ischémiques. Plusieurs études ont démontré l'efficacité de la thrombectomie mécanique en association à la thrombolyse, l'utilisation concomitante des deux stratégies permettant une réduction significative du handicap à trois mois (mRs ≤ 2) entre 33% (8) et 71% (9) et de la mortalité d'environ 50% par rapport à la thrombolyse seule (10–14). L'accessibilité de ces traitements est en plein essor comme l'atteste une étude française auprès de 500 établissements de santé (15). Ainsi, parmi les patients arrivant dans les délais pour recevoir la thrombolyse, 32% ont pu bénéficier d'une thrombolyse en 2016 contre 25.8% en 2011 ($p<0.0001$) (15). Cette amélioration de la prise en charge des patients augmente le taux de survie après un AVC et diminue le nombre de patients lourdement handicapés. Les données du registre de Dijon (16) montrent qu'en l'espace de 20 ans, le nombre de survivants post-AVC à 30 jours a doublé. A l'issue d'un séjour hospitalier plus ou moins long, en cas de séquelles importantes, un séjour en SSR pourra être proposé avant le retour à domicile. En France, la proportion de patients transférés en SSR après AVC était de 38% en 2014 dont seulement la moitié en SSR spécialisé en neurologie (17). Les facteurs associés à un transfert en SSR étaient la présence d'une aphasie ou d'une paralysie, un âge supérieur à 65 ans, le fait d'avoir subi un AVC de type

hémorragique, le fait d'être une femme et une admission en UNV à la phase aiguë. En cas de déficit moins lourd, l'hospitalisation en SSR n'est pas systématique (6), les personnes rentrant alors pour la majorité directement à leur domicile.

1.3 Prévalence des séquelles post-AVC

L'AVC est une pathologie particulière du fait du polymorphisme séquellaire qu'il peut engendrer. Les séquelles peuvent être sensitives, motrices, sensorielles, cognitives ou encore émotionnelles. En France, la prévalence peut être estimée sur la base des données de l'assurance maladie qui comptabilisaient, en 2008, 306 000 personnes en affection de longue durée (ALD) pour un AVC invalidant (18). Les enquêtes Handicap-Santé sont conduites tous les 10 ans afin de faire un état des lieux du nombre de personnes dépendantes ou en situation de handicap. Le dernier rapport de ces enquêtes date de 2012 (sur des données de 2008 et 2009 en population générale) (18). Parmi les personnes interrogées, 1736 ont déclaré un antécédent d'AVC dont 1354 avec séquelles. La Table 1 ci-dessous répertorie les catégories de séquelles rapportées par les patients.

AVC avec séquelles	<60 ans	60-75 ans	≥75 ans	Tous âges
N	**321**	**334**	**699**	**1 354**
Séquelles déclarées	%	%	%	%
Troubles de l'équilibre	51,4	44,5	53,4	50,3
Troubles de la mémoire	47,1	38,1	42,2	42,1
Parésie ou paralysie d'un ou plusieurs membres	49,0	31,9	35,0	37,2
Hémiplégie/parésie	*39,2*	*27,8*	*28,8*	*30,8*
Troubles du langage ou de l'articulation	40,5	27,4	34,9	33,9
Troubles visuels	35,6	15,8	22,0	23,1
Troubles sensitifs	27,4	17,0	17,7	19,6
Incontinence urinaire	7,1	12,1	23,4	16,5
Troubles de la déglutition	11,8	9,4	16,4	13,3

Tableau 1. Séquelles déclarées par les patients dans l'enquête Handicap-Santé 2008-2009 (18)

Si l'on s'attache aux séquelles présentées en fonction de l'âge, les personnes de moins de 60 ans rapportaient plus fréquemment des atteintes motrices ($p<0.05$), des troubles visuels ($p<0.01$) et des troubles sensitifs ($p<0.05$) que les patients plus âgés. En revanche, les

personnes âgées de 75 ans ou plus rapportaient plus fréquemment une incontinence urinaire ($p<0.001$) et des troubles de la déglutition ($p=0.05$) que les patients plus jeunes.

L'enquête Handicap- Santé n'a cependant pas permis d'investiguer la prévalence de la douleur chez ces patients. Cette séquelle a été peu étudiée dans la littérature et est souvent difficile à prendre en charge en pratique clinique courante (19). Dans une étude suédoise (20), 32% des patients rapportaient souffrir de douleurs post-AVC, cette prévalence avait tendance à diminuer avec le temps. En revanche l'intensité de la douleur était de plus en plus élevée au cours du temps ($p=0.016$).

De plus, l'enquête Handicap-Santé n'a pas permis d'identifier les séquelles liées au domaine de la santé mentale (labilité émotionnelle, anxiété, dépression, irritabilité). Ainsi les auteurs d'une revue systématique de la littérature incluant 52 études sur la dépression post-AVC ont montré que 30 à 50% des patients souffraient de dépression au cours de la première année post-AVC (21), cette prévalence avait tendance à rester stable au cours du temps (22–25). La dépression post-AVC doit être diagnostiquée et prise en charge le plus rapidement possible car elle entrave la récupération des patients et leur réintégration sociale et familiale (21). Les résultats d'une méta-analyse incluant 31 articles sur l'anxiété post-AVC ont montré que la prévalence globale de l'anxiété était de l'ordre de 30% (29.3% [24.8-33.8%]) au cours de la première année post-AVC (26). Cette prévalence reste stable à moyen (22,24) et à long terme (22). L'anxiété et la dépression sont souvent deux symptômes concomitants retrouvés chez les patients. Ainsi, Ayerbe et al. (22) ont montré que près des deux-tiers des patients inclus dans leur étude présentaient à la fois un diagnostic d'anxiété et de dépression. Il a par ailleurs été montré que la présence des symptômes d'anxiété et de dépression dès les premières semaines post-AVC était un prédicteur de la présence de ces mêmes symptômes sur le long terme (27). La labilité émotionnelle, définie par des réactions émotionnelles inappropriées (pleurs, colère et rire incontrôlés) (28) constitue aussi une séquelle fréquente après un AVC. Entre 10 et 35% des patients rapportaient cette plainte durant la première année après l'AVC (29–32).

Parallèlement aux plaintes relatives à la santé mentale, la fatigue apparait comme une séquelle souvent négligée, non présentée dans l'enquête Handicap-Santé et moins investiguée dans les études, (33) alors qu'elle constitue finalement la plainte la plus fréquente rapportée après un AVC. Les résultats d'une revue de la littérature ont montré que la

prévalence de la fatigue post-AVC variait de 30 à 72% à court, moyen et long-terme (34). La fatigue générale était la plainte principale, rapportée par près de la moitié des patients dans l'étude de Van der Werf et al. (35). De la même manière, près de 60% des patients décrivaient la fatigue comme étant le pire des symptômes perçus (36). Cette fatigue a tendance à perdurer sur le long-terme sans amélioration spontanée (37). Une étude a de plus souligné le fait que la fatigue, est bien une conséquence directe de l'AVC et n'est pas uniquement liée au phénomène de vieillissement des individus (38).

1.4 Le concept du « handicap »

1.4.1 L'évolution de la définition du « handicap » au cours du temps

Etymologiquement, le mot handicap provient de l'anglais « *hand in cap* » utilisé pour la première fois en Grande-Bretagne au XVIIème siècle, traduit littéralement par « la main dans le chapeau » (39). Cette expression faisait référence à un jeu de hasard anglais qui consistait en l'échange d'objets entre particuliers. Un arbitre s'assurait que les échanges étaient équitables et si l'équité n'était pas respectée, un des deux joueurs ajoutait de l'argent. Les deux troqueurs mettaient leurs mains dans un chapeau, si leurs mains ressortaient ouvertes du chapeau, l'échange d'objets était réalisé. Au XVIIIème siècle, le mot « handicap » était utilisé dans le milieu des courses hippiques. Ainsi, afin d'égaliser les chances entre les concurrents, les « commissaires handicapeurs » assignaient une plaque de fonte aux meilleurs chevaux afin de les ralentir dans leur course (40). Le mot « handicap » apparait pour la première fois dans le dictionnaire de l'Académie française dans les années 1920, avec la définition suivante : « se dit de ce qui met quelqu'un en état d'infériorité » (41). Il faudra attendre la seconde moitié du XXème siècle pour voir le terme de « handicap » être utilisé dans le domaine médico-social (42). En effet, en 1957, suite à la volonté des blessés de guerre et des travailleurs handicapés de reprendre une activité professionnelle, le terme « handicap » fait son apparition pour la première fois dans la législation française (43) sous le terme de « travailleur handicapé ». Ainsi, selon cette loi « est considéré comme travailleur handicapé […] toute personne dont les possibilités d'acquérir ou de conserver un emploi sont

effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales » (44). La loi du 30 juin 1975 (44) légiférait les droits fondamentaux des personnes handicapées et notamment la notion d'intégration sociale, cette loi constituera la base de la politique française relative au handicap (42). Il a fallu attendre la loi du 11 février 2005 pour obtenir une définition légiférée du handicap : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » (45).

1.4.2 Modèles conceptuels autour du « handicap »

La définition du « handicap » a évolué au cours du temps amenant à des modèles conceptuels d'étude et de classification différents. Les premiers modèles ont fait leur apparition seulement à partir des années 1980.

1.4.2.1 La Classification Internationale des Handicaps (CIH), 1980

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), lors de la 9ème révision de la Classification Internationale des Maladies (CIM-9) en 1975, a décidé de solliciter l'équipe du Docteur Wood afin de créer une classification complémentaire à la CIM et de permettre une classification des conséquences des maladies sur la vie des personnes (46). La Classification Internationale des Handicaps (CIH) (47) (Fig 1) aussi appelée classification de Wood a été publiée par l'OMS en 1980.

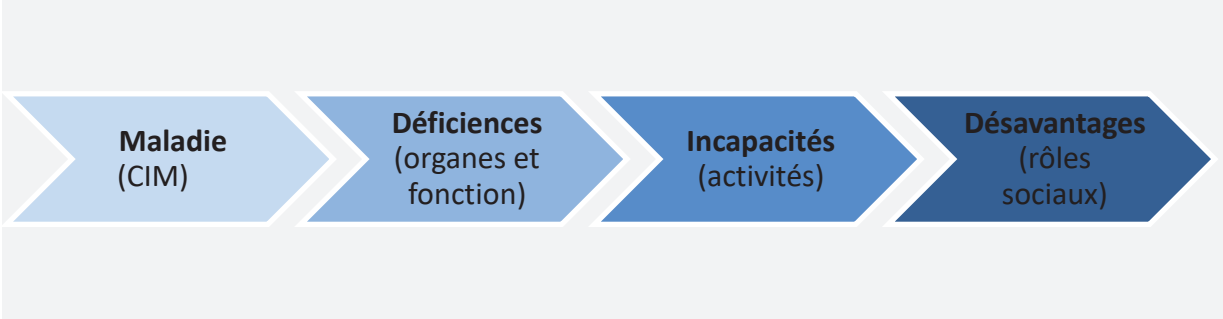


Figure 1. Classification Internationale des Handicaps (CIH, OMS, 1980) (48)

Le modèle de Wood comporte trois dimensions phares (48) :

- **les déficiences** représentent « toute altération du corps ou de l'apparence physique ainsi que toute anomalie organique ou fonctionnelle » (48) ;
- **les incapacités** se rapportent aux limitations dans les actes de la vie courante. Il s'agit de « toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon, ou dans des limites considérées comme normales pour un être humain » (48) ;
- **les désavantages** définissent les « préjudices résultant pour l'individu de sa déficience ou de son incapacité » dans « l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socio-culturels ». Les personnes présentant des incapacités peuvent avoir des difficultés dans l'accomplissement de leur rôle social et sont désavantagés « par rapport à leurs pairs, du point de vue des normes sociales » (48).

Le modèle de la CIH permet d'intégrer pour la première fois, l'aspect social du handicap en considérant les répercussions des incapacités dans l'environnement de vie des personnes via le terme de désavantage. Huit catégories de désavantages se détachent d'une observation attentive de la CIH (48) :

- orientation de la personne dans son environnement
- indépendance au niveau physique des individus
- mobilité de la personne dans son environnement
- occupation (loisirs, activité professionnelle, rôle familial)
- intégration sociale (degré de participation dans les relations sociales)
- indépendance économique (niveau de ressources financières des individus)
- autres désavantages sociaux causés par l'incapacité

Pour chaque catégorie de désavantage, une échelle permet la classification des individus selon le niveau de répercussion des incapacités sur les différentes dimensions du désavantage (48). Des critiques vis-à-vis de cette classification résident principalement dans le fait de la linéarité du processus de production du handicap (49). Ce modèle considère le retentissement des déficiences et incapacités sur la personne dans son environnement de vie (notion de désavantage) mais sans pour autant chercher à comprendre le rôle spécifique de

l'environnement des personnes sur la production d'un désavantage social. Malgré l'introduction d'une notion sociale à travers le terme de désavantage, l'environnement de vie des individus jouant le rôle de barrière ou de facilitateur n'est pas considéré. La CIH présente finalement une approche individualiste du handicap du fait que le désavantage social provient directement de la personne, de ses déficiences et incapacités (49). Le rôle de la société dans le phénomène de production du handicap reste limité (50).

1.4.2.2 Le modèle de production du handicap, 1998

La fin du XXème siècle a marqué un changement de paradigme des modèles autour du handicap, sous la forme d'une transition d'un modèle médical vers un modèle social. Le modèle individualiste (médical) considère que le handicap provient de la maladie invalidante portée par l'individu tandis que le modèle social place la responsabilité sur la société, la personne se retrouvant en situation de handicap du fait d'un environnement inadapté (51). Dans la lignée du concept de modèle social du handicap, l'équipe du Docteur Fougeyrollas a développé au Canada en 1998 un modèle intitulé « Processus de Production du Handicap » (PPH) suite aux réflexions alimentant les révisions de la CIH (52). Ce modèle n'avait pas pour but initial d'être une classification mais plutôt un modèle explicatif des facteurs associés à la création des situations de handicap (49). Le modèle PPH comporte trois dimensions (53) (Fig 2) :

- **Les facteurs personnels** regroupant les éléments identitaires (socio-démographiques, culturels…), les systèmes organiques (déficiences) et les aptitudes (ou incapacités)
- **Les facteurs environnementaux** constituant les éléments liés à l'environnement de la personne et pouvant avoir un rôle d'obstacle ou de facilitateur sur la réalisation des habitudes de vie. Ils regroupent à la fois des facteurs relatifs à la société (politique, culture, économie) et des facteurs physiques (climat, aménagement d'un territoire…).
- **Les habitudes de vie** caractérisant la réalisation des activités courantes ou de rôle social valorisé par la personne dans son contexte socio-culturel (allant de participation sociale totale à situation de handicap total).

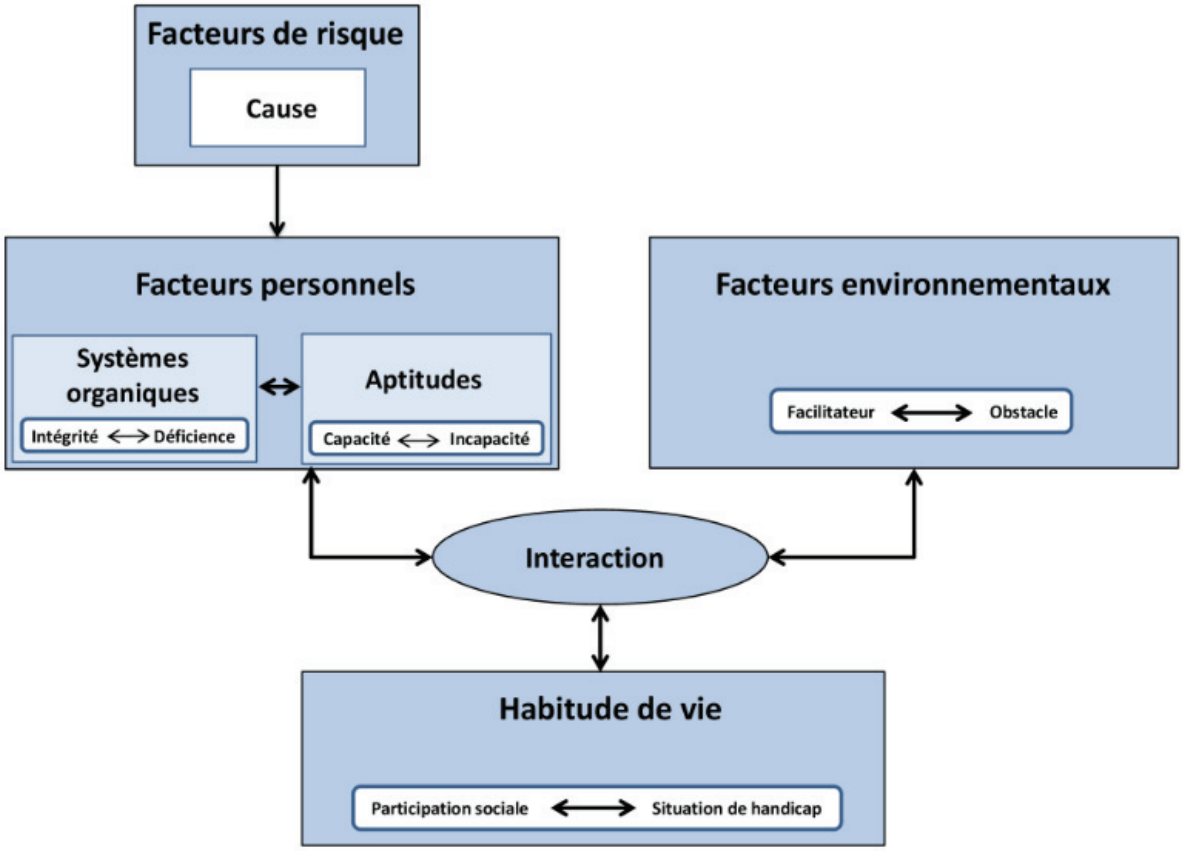


Figure 2. Le modèle de production du handicap (PPH) (52,53)

Par rapport au modèle de Wood, le PPH propose un modèle interactionniste dans le sens où les facteurs personnels interagissent avec les facteurs environnementaux pour créer une situation de participation sociale ou de handicap. Sémantiquement, le PPH s'est voulu une approche connotée moins négativement que la CIH dans les termes utilisés. Les déficiences de la CIH deviennent les systèmes organiques (avec une référence aux intégrités et déficiences), les incapacités de la CIH deviennent les aptitudes (notion de capacité et d'incapacité) et enfin, les désavantages de la CIH sont décrits par les habitudes de vie (situation de participation sociale ou de handicap) dans le PPH (Table 2).

CIH	PPH
Déficiences	Systèmes organiques (intégrité ⟷ déficience)
Incapacités	Aptitudes (capacité ⟷ incapacité)
Désavantages	Habitudes de vie (situation de participation sociale ⟷ situation de handicap)

Tableau 2. Evolution des termes employés dans la CIH et le PPH

L'évolution majeure par rapport à la CIH est la prise en compte des facteurs environnementaux comme étant un domaine qui interagit avec les facteurs personnels pour influencer les habitudes de vie des personnes et ainsi créer une situation de participation sociale ou de handicap. Ce modèle n'avait en revanche par pour objectif premier la classification des niveaux de restrictions dans les habitudes de vie des personnes, et s'avérait plus adapté à la réalisation de recherches en santé publique (49). De plus, ce modèle avait le désavantage de réunir dans une seule et même catégorie, les facteurs personnels liés aux déficiences et ceux liés aux aptitudes des individus. Cela limitait la possibilité de prendre en compte les attributs psychologiques et psychosociaux des personnes déterminant les comportements vis-à-vis de la santé.

1.4.2.3 La Classification Internationale du Fonctionnement et du handicap (2001)

Différentes critiques de la CIH, notamment liées au manque de considération du rôle de l'environnement dans le concept de handicap et d'une approche jugée trop individuelle (médicale) du handicap ont été émises. L'OMS a donc engagé dès 1995 un processus de révision de la CIH. A la différence de l'élaboration de la CIH pour laquelle l'OMS n'avait fait appel qu'à des experts du domaine médical, elle a cette fois mandaté des experts d'horizons différents : des personnes présentant un handicap, des politiques, des associations de

patients, des experts en sciences sociales et des professionnels de santé notamment (50). La CIH et les travaux de Fougeyrollas et al. (53) notamment, constituaient les bases de la Classification Internationale du Fonctionnement et du Handicap (CIF) (47) publiée en 2001 par l'OMS. La CIF (Fig 3) se veut d'application universelle (46,54), à visée non discriminatoire. Elle n'est ainsi pas uniquement utilisée pour décrire le handicap des personnes mais elle permet de décrire tous les états de santé de façon neutre. La CIF permet de décrire les « composantes » de la maladie et non plus les « conséquences » de la maladie comme dans la CIH. La CIF est constituée de deux grandes parties dans sa classification que nous allons détailler : 1/ le fonctionnement et le handicap et 2/ les facteurs contextuels (47).

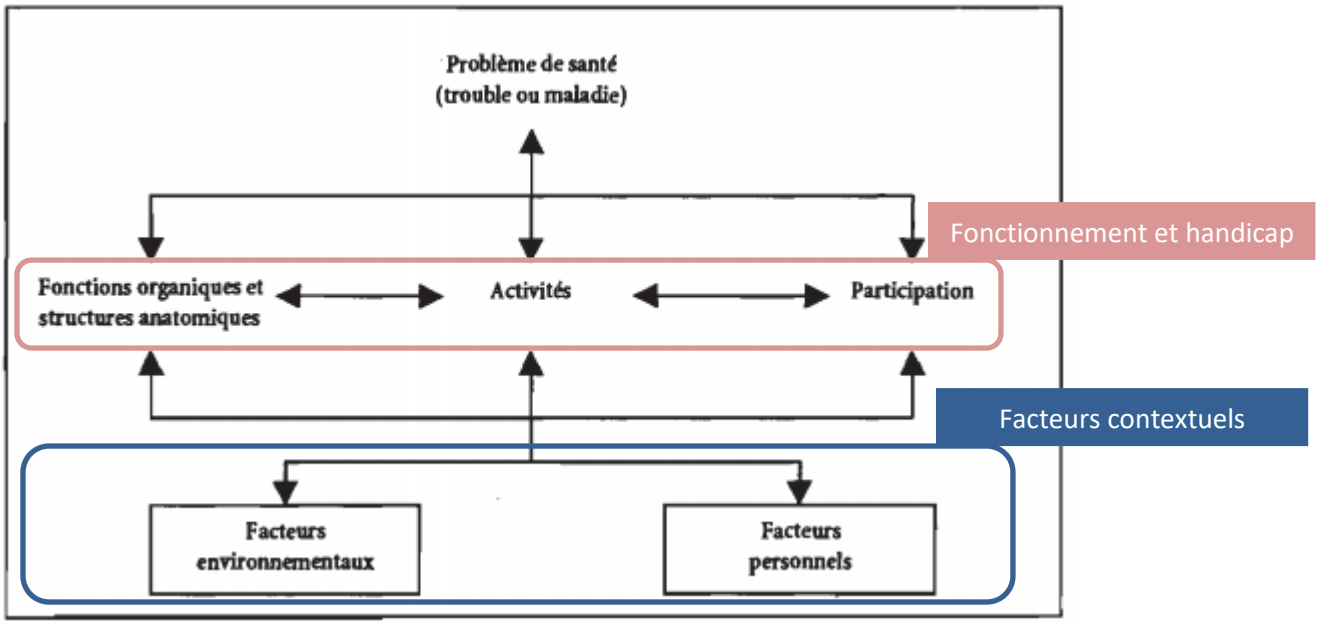


Figure 3. Schéma conceptuel de la CIF (47)

- Le fonctionnement et le handicap

Cette première partie se subdivise en deux composantes : les « fonctions et structures anatomiques » et les « activités et la participation ».
Chaque composante de cette première partie peut être décrite avec des termes positifs ou négatifs et est évaluée selon les « codes qualitatifs » (47) présentés en Table 3.

Code du domaine (chaque composante du fonctionnement et du handicap est codé par un code représenté ici par xxx)	**Échelle (score)**	**Signification**
xxx	0	Aucun problème
xxx	1	Problème léger
xxx	2	Problème modéré
xxx	3	Problème grave (élevé)
xxx	4	Problème absolu (total)
xxx	8	Non précisé
xxx	9	Sans objet

Tableau 3. Codes qualitatifs permettant d'évaluer le niveau de santé ou du problème dans chaque composante de la CIF (47)

La composante « fonctions et structures anatomiques » se réfère à l'organisme de l'individu. On parle de déficiences pour désigner un écart par rapport à « la norme », de la santé biomédicale de la personne.

La composante « activités et participation » comprend les domaines suivants (47) :

- « Apprentissage et application des connaissances »
- « Tâches et exigences générales » : entreprendre les tâches de la vie quotidienne
- « Communication »
- « Mobilité »
- « Entretien personnel »
- « Activités domestiques »
- « Activités et relations avec autrui »
- « Grands domaines de la vie » relatifs à l'éducation, la vie professionnelle et économique
- « Vie communautaire, sociale et civique »

Les activités, la participation ainsi que les limitations d'activités et les restrictions de participation sont définies de la façon suivante dans la CIF (47) (Fig 4) :

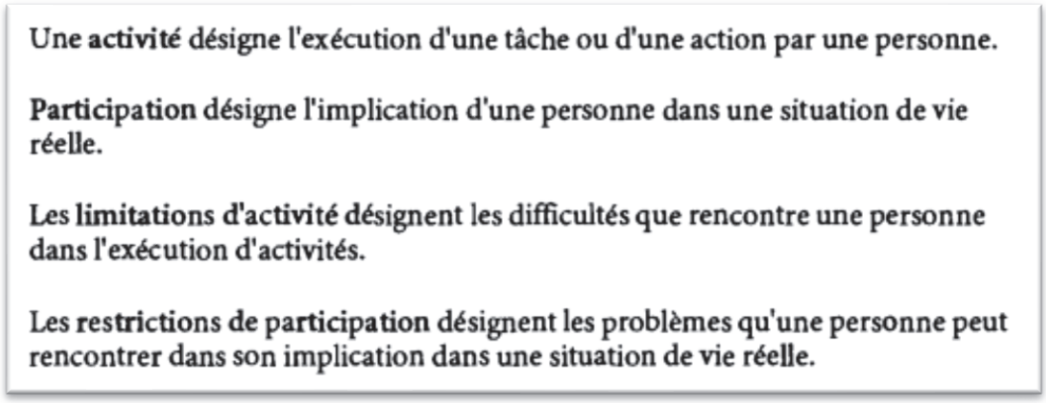


Figure 4. Définitions des composantes du fonctionnement et du handicap (47)

Concernant les activités, chaque domaine va être classé dans la CIF selon un code de capacité qui va consister à évaluer les capacités des personnes à effectuer une tâche particulière sans influence de l'environnement. Les difficultés rencontrées dans la réalisation de ces tâches sont regroupées sous les termes de « limitations d'activités ». Concernant la participation, chaque domaine est codé selon un code de performance, c'est-à-dire que la CIF va permettre de coder les activités que la personne réalise dans son environnement de vie. Les problèmes rencontrés dans l'implication dans une situation de vie réelle sont regroupés sous les termes de « restrictions de participation ».

Les codes de capacité et de performance sont évalués dans la CIF pour chaque domaine selon la même échelle que celle présentée plus haut (Table 3). L'écart entre la capacité et la performance permet de mesurer l'effet de l'environnement sur le fonctionnement (ou le handicap) des personnes.

Le fonctionnement fait référence aux fonctions et structures anatomiques, aux activités et à la participation sociale tandis que le handicap regroupe les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation.

- Les facteurs contextuels

Les facteurs contextuels composent la seconde partie de la CIF, ils comprennent à la fois les facteurs personnels et les facteurs environnementaux dont les définitions sont présentées en Table 4.

Facteurs contextuels	Définitions
Facteurs personnels	« Caractéristiques de la personne qui ne font pas partie d'un problème de santé ou d'un des états de la santé. Ils peuvent inclure le sexe, l'ethnie, l'âge, les autres problèmes de santé, la condition physique, le mode de vie, les habitudes, l'éducation reçue, le mode d'adaptation, l'origine sociale, la profession, le niveau d'instruction ainsi que l'expérience passée et présente (les événements vécus et les circonstances de la vie), les schémas comportementaux et les traits psychologiques ou autres. »
Facteurs environnementaux	« L'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie »

Tableau 4. Définitions des facteurs contextuels selon la CIF (47)

Il n'existe pas de classification des facteurs personnels dans la CIF. Ceci est dû à une trop grande variété de ces facteurs et à des disparités socio-culturelles (47), bien que leur influence sur le fonctionnement ou le handicap des personnes soit reconnue.

Les facteurs environnementaux quant à eux sont bien répertoriés dans la CIF selon deux niveaux : individuel (l'environnement direct de la personne) et sociétal (au niveau de la société). Ils comprennent cinq domaines (Table 5).

Domaines	Contenu
Produits et systèmes techniques	Alimentation, médicaments, produits et techniques de la vie quotidienne, pour faciliter la mobilité, la communication, destinés à l'éducation, à l'emploi, aux loisirs, à la religion, aux aménagements des bâtiments et du territoire, au patrimoine
Environnement physique	Climat, bruit, qualité de l'air, luminosité, faune et flore, densité de population (démographie)
Soutien et relations	Soutien et relations avec la famille, les amis, les connaissances, les professionnels de santé, soutien et réconfort apportés par les animaux de compagnie
Attitudes	Attitudes de la famille, des amis, des connaissances, des professionnels de santé vis-à-vis de la personne
Services, systèmes et politiques	Services proposés par la société pour répondre aux besoins des personnes, les systèmes (administratifs) mis en place et les politiques de la société dans les domaines des biens de consommation, l'architecture, les aménagements des espaces urbains, le logement, l'eau, l'électricité, la communication, les transports, la protection civile, les droits des personnes, le milieu associatif, les médias, l'économie, la sécurité sociale, les services sociaux, la santé, l'éducation, l'emploi, la participation, les droits civiques

Tableau 5. Description des cinq domaines de la composante facteurs environnementaux (47)

Le codage des facteurs environnementaux est différent de celui utilisé pour la Partie 1 de la CIF. Pour chaque composante du fonctionnement, les facteurs environnementaux sont décrits selon leur aspect « facilitateur » ou « obstacle ». Chaque facteur lié à l'environnement est codé selon une échelle positive (facilitateur) et une échelle négative (obstacle). Le code qualitatif attribué aux facteurs environnementaux est présenté en Table 6.

Echelle positive		
Code du domaine	**Echelle (score)**	**Signification**
xxx+	0	Aucun facilitateur
xxx+	1	Facilitateur léger
xxx+	2	Facilitateur modéré
xxx+	3	Facilitateur substantiel (élevé)
xxx+	4	Facilitateur absolu (total)
xxx+	8	Facilitateur non précisé
xxx+	9	Sans objet
Echelle négative		
Code du domaine	**Echelle (score)**	**Signification**
xxx.	0	Aucun obstacle
xxx.	1	Obstacle léger
xxx.	2	Obstacle modéré
xxx.	3	Obstacle grave (élevé)
xxx.	4	Obstacle absolu (total)
xxx.	8	Obstacle non précisé
xxx.	9	Sans objet

Tableau 6. Codes qualitatifs liés à l'aspect « facilitateur » ou « obstacle » des facteurs environnementaux rencontrés par les personnes (47)

1.4.2.4 Conclusion sur le modèle de la CIF

La CIF permet de prendre en compte les facteurs contextuels (à la fois personnels et environnementaux) dans son modèle comme étant des barrières ou facilitateurs du fonctionnement des personnes. L'intégration de la notion de facteurs contextuels comprenant les facteurs personnels et environnementaux constitue l'aspect novateur de ce modèle. Pour la première fois, le rôle des facteurs personnels ; et notamment des caractéristiques psychologiques, comportementales et psychosociales est introduit dans un modèle comme étant déterminant des situations de handicap ou de fonctionnement. De plus, comparativement à la CIH et au PPH, le rôle précis de l'environnement sur le niveau de

handicap ou de fonctionnement des personnes peut être décrit précisément dans la CIF. La CIF a conservé comme dans le PPH ce processus d'interaction entre les variables de son modèle. En revanche, à la différence du PPH, les interactions ont lieu entre les fonctions et structures anatomiques, les activités et la participation et sont modulées par l'effet des facteurs contextuels. La CIF est alors considérée comme un modèle biopsychosocial, inspirée du modèle médical de la CIH et du modèle social du PPH. L'intérêt de ce modèle repose sur les stratégies envisageables pour réduire les restrictions de participation (situation de handicap). Il est à la fois possible de considérer des solutions au niveau de l'individu pour réduire les problèmes au niveau des déficiences et des limitations d'activités, mais aussi d'identifier dans l'environnement de l'individu les obstacles majeurs à sa participation sociale (50).

Au cours du temps, les modèles conceptuels autour du handicap ont évolué en considérant notamment les aspects environnementaux et socio-comportementaux relatifs aux personnes. Pour faire face aux problèmes de santé, les personnes vont mobiliser des ressources environnementales et socio-comportementales, psychosociales contribuant au développement de représentations individuelles de la maladie influençant la gestion des conséquences au quotidien.

1.5 Vécu du handicap et représentations de la maladie

1.5.1 Présentation du modèle d'autorégulation de la maladie de Leventhal

Confrontées à la maladie, les personnes vont chercher à donner du sens aux problèmes de santé rencontrés afin de trouver des solutions pour gérer au mieux leur pathologie au quotidien. Elles vont développer des perceptions individuelles de leur maladie, appelées représentations de la maladie (55). Selon le modèle d'autorégulation de la maladie (Common-Sense Model of self-regulation, CSM) de Leventhal et al. (55) (Fig 5), les personnes développent, en parallèle, une représentation cognitive (représentation mentale) et une

représentation émotionnelle (réaction émotionnelle) de leur maladie, qui vont les guider dans sa gestion au quotidien et dans l'adoption de comportements de santé. Les représentations mentales (cognitives) de la maladie sont construites à partir de cinq domaines :

- **L'identité :** l'étiquette de la maladie, les symptômes/séquelles perçus par le patient déterminant la sévérité de la maladie ;
- **La temporalité** (ou durée) : croyances du patient concernant de la durée de la maladie (pathologie aigue ou chronique) ;
- **Les conséquences** : conséquences perçues par le patient de la maladie sur sa vie quotidienne (p.ex. conséquences sur la participation sociale de la personne) ;
- **La cause** : perception individuelle du patient concernant les causes de sa maladie ;
- **Le contrôle** : contrôle perçu par le patient de sa condition (contrôle via la prise de traitements, comportements, actions).

Les **représentations émotionnelles,** quant à elles, représentent l'impact émotionnel de la maladie perçu par le patient.

Ainsi, les sensations physiques, les représentations mentales et émotionnelles contribuent à la formation des perceptions individuelles de la maladie. Selon Leventhal et al. (56), les personnes construisent leurs représentations de la maladie selon trois sources d'information :

- Le vécu actuel de la maladie de la personne
- Une précédente expérience de la maladie
- Des informations provenant de l'environnement de la personne (professionnels de santé, famille, médias…)

Selon le CSM (57), les personnes sont considérées comme étant des acteurs de la résolution de problème. En ce sens, elles vont chercher à réduire l'écart entre leur condition actuelle et la condition visée. Les représentations de la maladie développées par les patients vont influencer leur façon de s'y ajuster. L'efficacité des stratégies mises en place dans ce processus d'ajustement vont être évaluées en fonction des objectifs atteints par les personnes dans un processus de rétroaction (57) (Fig 5). Ces stratégies d'ajustement sont conceptualisées sous le terme de *coping*. Le *coping* a été défini pour la première fois par Lazarus et Folkman en 1984

comme étant « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maitriser, réduire ou tolérer les exigences internes et/ou externes, qui sont évaluées (par la personne) comme menaçantes, épuisantes ou dépassant ses ressources » (58). Face à un événement stressant (la maladie par exemple), les personnes vont mettre en place un ensemble de stratégies appelées « stratégies de *coping* ». Ces stratégies font référence à la façon de faire face à un évènement stressant, la façon de s'ajuster (59,60). La notion de *coping* marque un changement fondamental de paradigme dans l'étude du stress, « on ne cherche plus à décrire les réactions de stress par les évènements auxquels le sujet est exposé (« stresseurs »), mais par la façon dont il gère la situation » (59). De façon conceptuelle, il est possible de regrouper les stratégies de *coping* en trois grandes catégories : les stratégies centrées sur le problème (actions directes pour gérer la situation), sur l'émotion (gestion des émotions causées par la situation) et la recherche de soutien social (combine à la fois le coping émotionnel et centré sur le problème : rechercher de l'aide, de l'information, du soutien…) (61). Le concept de *coping* a été largement étudié notamment dans le cadre des maladies chroniques (62). Il a été montré que le *coping* constitue l'un des déterminants de la qualité de vie en population générale (stratégies utilisées par les personnes âgées pour faire face au vieillissement) (63) mais aussi dans le cadre de l'AVC (64). Chez les personnes âgées, le *coping* a été démontré comme étant un déterminant de la participation sociale des personnes (65–67). Dans le cadre de l'AVC, cette dimension du *coping* comme déterminant de la participation sociale n'a, à notre connaissance, pas été étudiée.

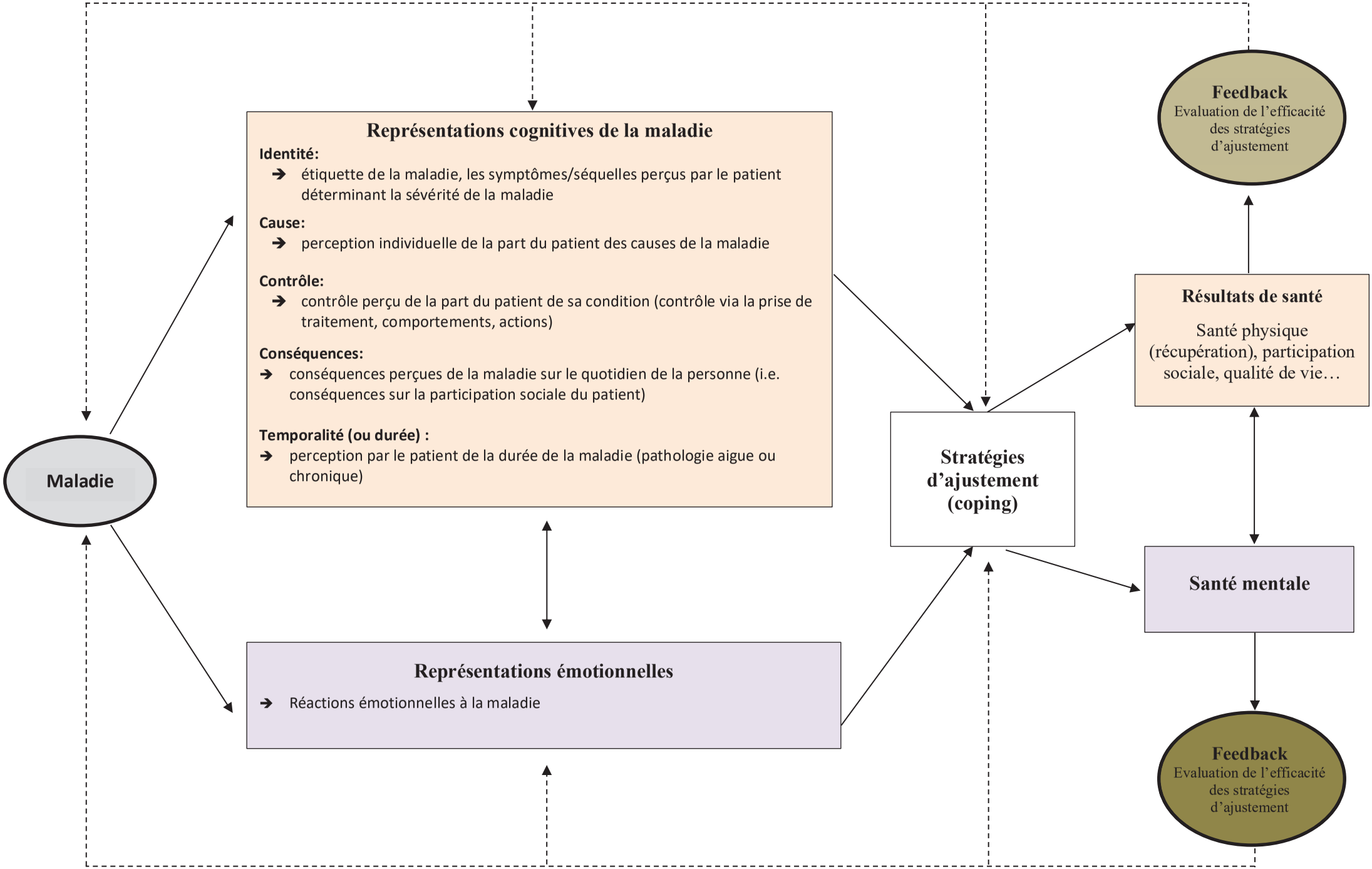


Figure 5. Schéma du CSM, adapté de Leventhal et al. (54,55)

1.5.2 Que nous dit la littérature sur les représentations de la maladie ?

L'investigation des représentations de la maladie selon le cadre conceptuel du CSM a été conduite dans de nombreuses pathologies chroniques notamment dans le cadre du diabète, du syndrome du côlon irritable, de l'asthme, de l'hypertension artérielle et du cancer (68–70). Ces études ont mis en évidence que les représentations constituaient des éléments intéressants pour de futures études interventionnelles visant l'amélioration de la gestion de la maladie au quotidien, les changements de comportements et à terme l'amélioration des résultats de santé (68,70). Tout l'intérêt d'étudier les représentations individuelles de la maladie réside dans le fait qu'elles peuvent être divergentes du discours biomédical mais que, dans la mesure où elles font sens pour les personnes, elles vont en réalité guider leurs comportements (55). Mieux comprendre les représentations individuelles que développent les patients et intégrer ces informations en pratique clinique courante pourrait permettre une réelle amélioration de la communication patient/médecin et représente un levier pour l'adoption de comportements favorables à la santé et de meilleurs résultats de santé (71). En ce sens, les représentations de la maladie constituent aussi des éléments intéressants à explorer pour améliorer l'observance thérapeutique dans le cadre de pathologies chroniques (69). Cependant, la majorité des études a utilisé des méthodes quantitatives laissant peu de place à l'expression du vécu et de l'expérience des patients. Dans le cadre de l'AVC, peu de données sont disponibles. A notre connaissance une seule étude quantitative a été publiée sur le sujet, se focalisant spécifiquement sur les représentations vis-à-vis des traitements et non sur les représentations globales de la maladie, limitant ainsi les implications futures (72).

1.6 Les besoins des patients AVC dans la gestion de l'AVC et de ses conséquences au quotidien

Comme nous l'avons vu précédemment, les personnes touchées par un AVC doivent apprendre à gérer une diversité d'éléments venant bouleverser du jour au lendemain leur vie quotidienne. En ce sens, une réadaptation du quotidien s'impose à eux. Les personnes rapportent avoir des difficultés plus ou moins importantes à mettre en œuvre ces ajustements

dans leur vie quotidienne, pouvant résulter en l'expression de besoins non-couverts. Ces besoins non-couverts (« *unmet needs* ») ont été conceptualisés et sont définis par «des besoins exprimés qui ne sont pas satisfaits par l'offre de soins et de services actuels» (73). A la phase aiguë, les besoins éducationnels ressentis par les patients différaient considérablement de ceux perçus par les professionnels de santé. En effet, du point de vue des patients, à la phase aiguë il était important de développer des compétences dans les domaines des traitements médicamenteux, la gestion du stress, des connaissances globales sur l'AVC et des conseils sur l'alimentation après l'AVC. Selon les professionnels de santé, il était important pour les patients d'acquérir des connaissances sur les facteurs de risque liés à l'AVC et sur les aspects médicaux de l'AVC de façon plus globale (74). Une revue de littérature a permis d'identifier les besoins non-couverts à la phase chronique de l'AVC perçus par les patients (75). Les besoins les plus fréquemment non couverts étaient liés à l'AVC lui-même (information quant à la prévention secondaire) et à ses séquelles (la gestion de la fatigue, des troubles cognitifs, des problèmes émotionnels et de la douleur), suivis des besoins relatifs à l'amélioration de la participation sociale des personnes (des questions en relation avec les loisirs et l'activité professionnelle). Le troisième poste de besoins non-couverts concernait l'environnement du patient (manque de soutien informationnel sur l'AVC, des questions liées aux transports, aux aides et aux soins à domicile). Le nombre de besoins non-couverts a tendance à diminuer au cours du temps (76). En revanche les patients continuent d'avoir des questions sans réponses, même deux ans après leur AVC, à ceci près que la nature des questions sans réponses changent au cours du temps (77). Ainsi, à la phase aiguë, les patients avaient plus tendance à se poser des questions médicales sur l'AVC et à long terme, les questions étaient plus centrées sur le retour à la vie quotidienne, la gestion de l'AVC et des conséquences au quotidien.

1.7 La participation sociale après un AVC

Beaucoup d'études se sont focalisées sur le devenir fonctionnel des patients et sur les limitations d'activités présentées par les patients après un AVC (score de Barthel ou de Rankin) (78–82), mais au final ces études n'ont apporté que peu d'informations à propos du

retentissement de l'AVC sur la vie quotidienne des patients. Pourtant, il a été montré dans la littérature, que la participation sociale du patient AVC constituait un déterminant majeur de la qualité de vie (83,84). De plus, les éléments perçus comme caractérisant une bonne récupération après un AVC sont justement liés au fait de retrouver une qualité de vie et une participation sociale comparables à celles antérieures à l'AVC (85). La participation des patients AVC a tendance à s'améliorer durant les six premiers mois après l'AVC (86,87). En revanche le niveau de participation des personnes tend à se stabiliser à six mois et plus de l'AVC (88,89), voire à diminuer (90). La participation sociale constitue un élément fondamental du processus de récupération des patients. Mieux comprendre les facteurs associés et notamment les facteurs contextuels (à la fois personnels et environnementaux) pourrait permettre d'améliorer le processus de récupération des patients, aider à renforcer les programmes de rééducation actuels et à construire des interventions ayant pour objectif l'optimisation de la participation des patients ayant eu un AVC.

1.7.1 Le retentissement psychosocial de l'AVC sur la vie quotidienne

Après un séjour en service de neurologie (dont la durée moyenne se raccourcit constamment pour faire face à la demande croissante en regard d'un nombre de lits contraint), suivi éventuellement d'un séjour en SSR, la grande majorité des personnes rentre à domicile (17), et se retrouve bien seule pour se réadapter à leur vie quotidienne en s'ajustant aux différents déficits post-AVC qu'elle présente. Les enjeux du retour à domicile après un AVC résident ainsi, dans le maintien d'une autonomie et dans l'optimisation de la réintégration sociale et professionnelle des personnes qui doivent se réapproprier leur vie quotidienne.

- Le retentissement sur les relations sociales

Après un AVC, certains membres de l'entourage proche du patient changent d'attitude et peuvent avoir une tendance à la surprotection ou au contraire à l'éloignement (91), ce qui peut modifier la nature et la qualité de la relation préalable. La situation est encore plus préoccupante chez les personnes présentant un trouble du langage. De fait, il a été rapporté que plus des deux-tiers des personnes aphasiques voyaient moins leurs amis qu'avant et près d'un tiers rapportaient ne plus avoir d'amis proches (91). Une étude qualitative a recherché

les raisons de la perte d'amis, rapportées par des patients présentant tous types de séquelles (92). Ainsi, la disparition des activités qu'ils avaient avec leurs amis, une fatigue extrême, des problèmes de mobilité (atteintes motrices mais aussi visuelles, des difficultés à sortir de chez soi), des attitudes inappropriées de la part de certains amis (l'abandon, l'humiliation, la pitié), les barrières environnementales (accessibilité de la ville pour les personnes en situation de handicap) et le fait d'avoir une aphasie constituaient autant de facteurs qui expliquaient la réduction du cercle d'amis après l'AVC (92). Dans le même sens, les résultats de l'enquête Handicap-Santé ont montré qu'après un AVC, les personnes avaient une moindre tendance à utiliser le téléphone (réduction de 80%, OR = 0.21, IC95% [0.17-0.25]) et à conduire (réduction de 75%, OR = 0.25, IC95% [0.21-0.32]) (93). Ces deux éléments contribuaient aux difficultés pour les personnes à maintenir leurs relations sociales. De façon plus générale, entretenir des relations sociales ou amicales après un AVC demande un effort considérable pour les personnes qui doivent affronter toutes les barrières que nous avons mentionnées ci-dessus (92).

L'AVC peut aussi avoir un retentissement sur le noyau familial du patient. Des situations conflictuelles peuvent faire leur apparition. Ainsi, dans une étude menée aux USA, les deux-tiers des aidants déclaraient devoir faire face à ces conflits intra-familiaux (94). L'harmonie au sein des couples avait tendance à diminuer au cours du temps (95). Une étude qualitative (96) a montré que même dans le cas d'AVC mineurs, il était difficile pour les couples de faire des projets. En effet l'AVC semblait influencer leur vision de la vie et ainsi remettre en question leurs projets futurs. Dans ces changements négatifs entrent en jeu des questions de modifications de rôle et d'image de soi au sein des couples. La même étude qualitative (96) a rapporté que les hommes pensaient renvoyer une image de force et de protection envers leur famille avant leur AVC, cette image étant complètement bouleversée après l'AVC. Les hommes rapportaient alors un sentiment d'inutilité lié à leur rôle familial, rôle qu'ils pensaient ne plus pouvoir remplir. Ce changement d'image de soi et de place renforçait ainsi les tensions au sein des couples.

- Le retentissement sur le retour au travail

Le retour au travail après un AVC constitue une étape importante puisqu'elle marque le retour, tout au moins symbolique, à « une vie normale ». L'enquête Handicap-Santé a pu

montrer que suite à un AVC, les personnes sont moins susceptibles d'avoir une activité professionnelle que les personnes sans AVC (OR = 0.19, IC 95% [0.13-0.27]) (93). Les résultats d'une revue de la littérature incluant des études internationales montrent qu'avec le temps la proportion de personnes ayant pu reprendre le travail augmente (41% à six mois et 66% à quatre ans de l'AVC). En revanche, cette proportion est très loin d'être optimale, même à long terme (97). Un bon niveau d'indépendance dans les activités de la vie quotidienne et le fait d'avoir récupéré des capacités cognitives ne restreignant pas le fonctionnement des personnes sont des facteurs associés à la reprise du travail (97–100). Une étude quantitative menée auprès de 715 patients AVC a permis d'identifier les facteurs de retour à l'emploi liées aux séquelles qu'ils présentaient (101). Ainsi, à moins de six mois de l'AVC, la majorité (55.3%) des personnes rapportaient la fatigue comme barrière principale du retour au travail. Suivaient les troubles cognitifs rapportés par 47.2% des patients, les troubles de la communication (39.1%), les problèmes émotionnels (36.8%) les atteintes motrices (36.3%) et les troubles visuels (20.4%). A plus d'un an après l'AVC, les barrières liées aux séquelles sont différentes, la majorité (59.6%) rapportait les atteintes motrices comme barrière principale du retour au travail suivies des troubles cognitifs (53.6% des patients), de la fatigue (52.6%), des troubles visuels (37.7%) et des problèmes émotionnels (17.3%) (101). Dans les études qualitatives, il a été montré que les patients avaient tendance à cacher leurs séquelles résiduelles quand ils reprenaient le travail (102). D'autres facteurs comme le fait de rapporter de grandes difficultés à accomplir les activités de la vie quotidienne, envisager un retour au travail comme insurmontable, ou encore une projection de l'ensemble des difficultés à venir constituaient des freins pour le retour au travail (103). Le soutien reçu par les collègues et employeurs s'avérait en revanche la clef de la réussite du retour au travail (103). Les employeurs quant à eux rapportaient peu de connaissances sur l'AVC au sein des entreprises rendant difficile la gestion du retour au travail de la personne concernée (104).

- Le retentissement sur les activités de loisirs

Une publication française relative à l'enquête Handicap-Santé a comparé les niveaux de participation dans les activités de loisirs des personnes ayant eu un AVC comparativement à des personnes « contrôles » (sans antécédent d'AVC). La Figure 6 présente les *Odds Ratio* (OR)

associés aux différentes activités de loisirs (rapport de cotes entre les personnes avec et sans antécédent d'AVC).

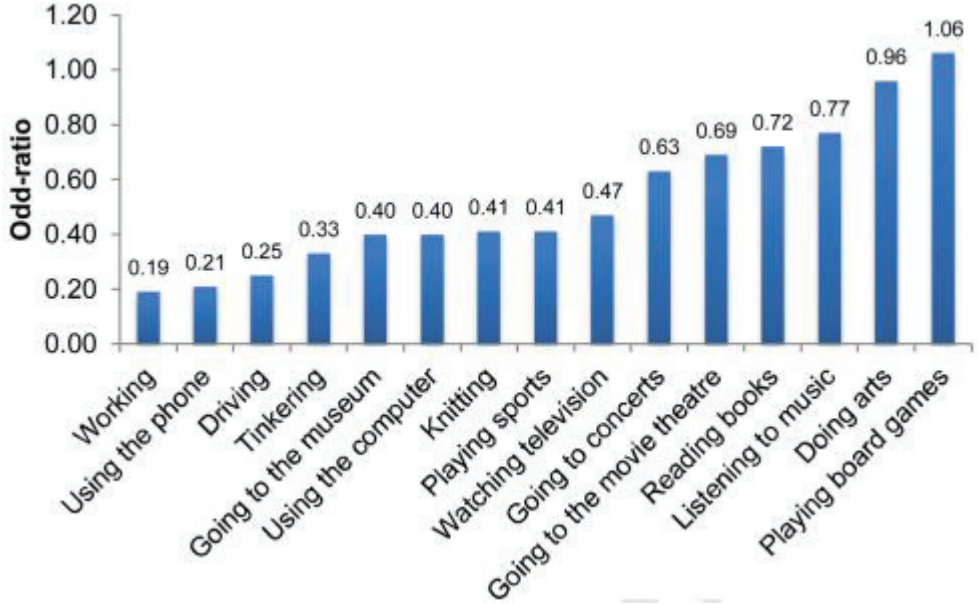


Figure 6. Le retentissement de l'AVC sur les activités de loisirs (93)

Ainsi, nous pouvons observer qu'à âge et sexe ajustés, l'AVC a une influence sur la non-reprise de nombreuses activités de loisirs, tous les OR étaient significatifs sauf pour les activités liées à l'art et les jeux de société (93). Ces résultats sont largement corroborés par la littérature internationale. Ainsi, même après un AVC mineur, les personnes rapportaient un moindre investissement dans leurs loisirs notamment concernant les loisirs de haute intensité (105). Dans une autre étude incluant tous les types d'AVC, la quasi-totalité des personnes (98.4%) avaient réduit la fréquence de leurs activités de loisirs passant d'en moyenne 3.9 activités avant l'AVC à 1.9 activités après (106). Les facteurs facilitateurs de la reprise des loisirs sur le long-terme étaient la capacité à conduire une voiture, à marcher quelques centaines de mètres et la taille du réseau social des patients (107).

1.7.2 Revue de la littérature des facteurs contextuels associés à la participation du patient AVC

1.7.2.1 Résumé

Comme nous l'avons présenté (paragraphe 1.4.2.3) dans le modèle de la CIF, la participation sociale (et la restriction de participation) est le résultat de l'interaction entre trois grandes dimensions : les déficiences (séquelles) présentées par le patient, les limitations d'activité et les facteurs contextuels. Pour rappel, les facteurs contextuels sont composés à la fois des facteurs environnementaux (« l'environnement physique, attitudinal et sociétal »(47)) du patient et des facteurs personnels (caractéristiques internes à la personne). Dans le cadre de cette thèse, nous avons mené une revue systématique des facteurs contextuels potentiellement associés à la participation des patients ayant eu un AVC afin d'identifier et de mieux comprendre le rôle de ces facteurs dans la participation sociale du patient suite à un AVC.

Nous avons conduit nos recherches bibliographiques dans trois bases de données répertoriant des articles de champs disciplinaires différents : *PubMed, PsycINFO* et le *Web of Science* ; et cela entre janvier 2001 et août 2019. Les articles devaient être rédigés en français ou en anglais. Notre équation de recherche était composée des synonymes de « *stroke* », « *participation* » et « *contextual factors* » (le détail de nos équations de recherche est disponible à la fin de l'article relatif à la revue systématique dans l'Appendice 1). Une double sélection des articles a été réalisée de façon indépendante. Nous avions inclus les articles originaux utilisant des méthodologies qualitatives ou quantitatives ayant pour objectif principal d'identifier les déterminants de la participation du patient AVC. Les études qualitatives devaient utiliser une méthode de passation d'entretiens en face-à-face et atteindre la saturation des données. Les études quantitatives devaient utiliser des questionnaires validés pour mesurer la participation et décrire de façon précise les modalités d'administration du questionnaire. Nous avons exclu les études interventionnelles et les études qui n'incluaient pas uniquement des patients AVC ainsi que les études avec une faible puissance statistique (mentionnée en limite principale de l'article). La qualité des études qualitatives a été déterminée en utilisant l'outil CASP « *checklist for qualitative studies* » (108)

et la qualité des études quantitatives a été évaluée en utilisant l'outil développé par le *National Institute of Health* (109).

Nous avons identifié à partir de notre recherche bibliographique, 5741 titres. Nous avons retenus 253 articles dont les *abstracts* ont été lus. À partir de ces *abstracts*, 97 articles ont été retenus pour une lecture intégrale. Finalement, nous avons inclus 35 articles (Figure 1 de l'article). Les caractéristiques des études incluses sont présentées en Table 1 de l'article.

La plupart des variables socio-démographiques n'étaient pas liées à la participation des patients ou les résultats étaient très discordants entre les études. Les facteurs psychologiques, psychosociaux bien que moins étudiés étaient pour la plupart associés à la participation, en particulier **l'estime de soi** et **l'acceptation d'une nouvelle condition**. La **motivation** (110–113) apparaissait comme un déterminant important de la participation dans les études qualitatives mais les résultats étaient discordants dans la seule étude quantitative (89) (Table 2 de l'article). Les facteurs environnementaux (Table 3 de l'article) étaient peu étudiés et majoritairement dans des études qualitatives chez des personnes présentant des troubles de la communication. Parmi ces facteurs, le **soutien social** (75,107,110–121), des **attitudes favorables** (patience et connaissance des capacités de communication du patient notamment) **de la part des autres** à l'égard du patient (110,113,119,120,122), **l'environnement physique** (lieu de vie, environnement familier, peu bruyant) (110,112,120,120–123)**, l'accès aux soins, aux services sociaux** et les **politiques de santé publique dédiées** aux personnes ayant eu un AVC apparaissaient comme étant des facilitateurs de la participation (112,120–122,124).

Cette revue systématique nous a permis d'adopter une approche globale des déterminants contextuels de la participation après un AVC. À notre connaissance, aucune revue utilisant une méthodologie systématique n'a été réalisée. La majeure partie de ces facteurs étant modifiables, ils constituent des éléments à prendre en compte en pratique clinique courante afin d'optimiser la participation des patients. Mieux comprendre la façon dont les facteurs contextuels ont une influence sur la participation des patients AVC pourrait permettre de renforcer les programmes de rééducation et de façon plus globale, de s'intéresser plus précisément à l'accompagnement des patients après le retour à domicile dans la réappropriation de leur quotidien. De façon complémentaire à la rééducation des déficits fonctionnels, développer des services adoptant une approche psychosociale et écologique permettrait ainsi l'optimisation du processus de réadaptation au quotidien.

1.7.2.2 Publication et valorisation

La revue de la littérature a été valorisée sous la forme d'une publication scientifique dans le journal *Disability and Rehabilitation* en octobre 2019 :

- Della Vecchia C, Viprey M, Haesebaert J, Termoz A, Giroudon C, Dima A, Rode G, Preau M, Schott AM, Contextual determinants of participation after stroke: a systematic review of quantitative and qualitative studies. Disabil Rehabil. 2019 Oct 24;0(0):1–13.

Ce travail a fait l'objet d'une communication orale lors du « 27th European Stroke Conference » en Avril 2018 à Athènes, de communications affichées au « European Congress of Epidemiology » en Juin 2018 à Lyon et au 23ème journées de la SFNV en Novembre 2017 à Paris.

DISABILITY AND REHABILITATION
https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1679897

Taylor & Francis
Taylor & Francis Group

REVIEW

Check for updates

Contextual determinants of participation after stroke: a systematic review of quantitative and qualitative studies

Claire Della Vecchia[a,b], Marie Viprey[a,c], Julie Haesebaert[a,c], Anne Termoz[a,c], Caroline Giroudon[d], Alexandra Dima[a], Gilles Rode[e,f], Marie Préau[b,g] and Anne-Marie Schott[a,c]

[a]Université Claude Bernard Lyon 1, University of Lyon, Lyon, France; [b]Social Psychology Research Group (EA 4163 GRePS), Lyon 2 University, Bron, France; [c]Pôle Santé Publique, Hospices Civils de Lyon, Lyon, France; [d]Central Documentation Department, Hospices Civils de Lyon, Lyon, France; [e]INSERM U1028, CNRS UMR5292, Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon (CRNL), Equipe ImpAct, Bron, France; [f]Service de Médecine Physique et Réadaptation, Hôpital Henry Gabrielle, Hospices Civils de Lyon, Saint-Genis-Laval, France; [g]INSERM UMR 912 SESSTIM, Aix-Marseille Université, Marseille, France

ABSTRACT

Purpose: From a patient's perspective, participation is a major determinant of quality of life. We aimed to review contextual factors, both personal and environmental, potentially associated with post-stroke participation.

Methods: PubMed, PsycINFO, and Web of Science were searched for original quantitative and qualitative studies that investigated contextual factors of post-stroke participation, measured participation as the primary outcome, and met inclusion criteria.

Results: Socio-demographic determinants were mostly unrelated with participation or showed discordant and inconclusive results. Although less investigated, psychosocial/psychological factors, particularly self-esteem and acceptance, were associated with participation in most studies. Motivation was found in qualitative studies, but discordant in quantitative ones. Environmental factors were even less investigated and mainly in qualitative studies among patients with communication disabilities. Among these, social support and attitude of others appeared to be major determinants of participation as well as physical environment and societal environment (services and polices).

Conclusions: Personal factors, particularly psychological and psychosocial factors, were identified as positively associated with post-stroke participation. Environmental factors such as support, relationships, and positive attitudes towards patients were major facilitators of participation as well as physical environment and accessibility to appropriate services. Most of these factors are modifiable and should be addressed to improve patient participation.

➤ IMPLICATIONS FOR REHABILITATION

- Psychosocial factors (motivational aspects, acceptance of a new condition, self-esteem) and environmental factors (social support, attitudes towards the patient, physical environment, access to health, social services and policies) were identified as determinants of post-stroke participation.
- A structured evaluation of determinants of participation may be used in clinical practice to propose appropriate support and then improve patients' recovery
- Programs to improve patients' psychosocial skills such as self-esteem, acceptance, motivation should be tested and implemented, and policies to develop appropriate services accessibility should be encouraged.

ARTICLE HISTORY
Received 13 December 2018
Revised 8 October 2019
Accepted 9 October 2019

KEYWORDS
Stroke; participation restriction; participation; stroke recovery; systematic reviews; contextual factors

Introduction

It is estimated that 50 million survivors of stroke live with post-stroke disability worldwide [1]. As a result, many of them suffer from long lasting participation restrictions [2]. The concept of participation restriction is defined in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as "problems an individual may experience in involvement in life situations" [3]. It is the combined consequence of a person's impairments and activity limitations as well as personal and environmental factors. Personal factors are "the personal background of an individual's life and living [...] that are not part of a health condition"[3]. It comprises socio-demographic factors, internal abilities and resources (behavioral and psychological aspects), and psychosocial factors. Environmental factors are defined by "the physical, social and attitudinal environment in which people live and conduct their lives" [3]. In the ICF framework, both personal and environmental factors are referred to as contextual factors.

Participation represents a major element in the recovery process that deserves to be better understood because it is an important determinant of quality of life and life satisfaction in stroke patients [4,5]. During the course of recovery, participation increases significantly over the first 6 months [6,7] however it tends to stabilize after 6 months [8,9] or even decrease in the long-term [10]. Many studies that assessed stroke impact on

CONTACT Claire Della Vecchia dellavecchia.claire@gmail.com HESPER Laboratory EA 7425, Université Claude Bernard Lyon 1, 8 avenue Rockefeller, 69373 Lyon Cedex 8, France

© 2019 Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group

survivors' participation restrictions focused mainly on impairments or activity limitations, such as evaluated by the Barthel Index and the Rankin scale. However, since the impact on participation after stroke also depends on factors related to the person and their environment, it is important to examine the impact of these contextual factors as well. Existing literature reviews regarding contextual determinants of participation in stroke survivors focused on environmental factors [11], exclusively reviewed data from qualitative studies [12], or did not use systematic review methodology [13]. Another study presented a systematic review of factors associated with post-stroke participation in which all factors corresponding to each component of the ICF (stroke related factors, impairments, and contextual factors) were reviewed [14]. However, the search was incomplete regarding contextual factors associated with participation since qualitative studies were not included. They only showed socio-demographic factors and social support as contextual factors [14].

A better understanding of post-stroke participation restriction and particularly of associated contextual determinants would help to design more relevant rehabilitation programs and community interventions targeting the concept of participation. By carrying out a systematic review of the literature, we aimed to identify contextual factors, both personal and environmental, that could be associated with participation in stroke patients.

Methods

Search strategy

Searches were conducted in PubMed, PsycINFO, and Web of Science (Appendix 1) between January 1, 2001 and August 2019, in English or French language. We used the following search string: (Stroke* OR "Brain* Ischem*") AND (Participati* OR Determinant*) AND ("Leisure Activit*" OR "Commun* Integrati*" OR "Independ* Living" OR "Environment*" OR "Interperson* Relation*" OR "Social Behavior" OR "Social Adjustment" OR "Social Support" OR "activit* engagement" OR "resumption of activit*" OR restricti*) AND LANGUAGE: (English OR French) Timespan: 2001–2019. Two authors (MV, CDV) reviewed all titles, abstracts and full texts. We sought the advice of a third author (AT) to solve discrepancies. This review was reported following the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis (PRISMA) [15].

Inclusion criteria

We included original articles of quantitative or qualitative studies that investigated factors associated with post-stroke participation in stroke survivors as the main outcome. Quantitative studies had to: 1) use validated tools to measure participation and describe modalities of administration and time of assessment, 2) include only adult stroke survivors, 3) consider the effect of potential confounding factors in their participation model (post-stroke participation model using multivariate analysis). Qualitative studies had to: 1) use face-to-face semi-structured interview or focus group, 2) reach data saturation.

Exclusion criteria

Interventional studies and studies that included not only stroke patients were excluded. Studies with a weak statistical power discussed as the main limitation as well as studies for which time and modalities of assessment were not clearly stated were excluded.

Data extraction

The following general descriptive information were extracted from each study by CDV under the supervision of MV: (1) authors, year of publication; (2) country; (3) study design; (4) modalities of recruitment; (5) age (inclusion criteria); (6) type of stroke; (7) tool for participation assessment; (8) time of post-stroke assessment, (9) sample size, and (10) results related to contextual factors of participation (results of multivariate analysis for quantitative studies and main themes highlighted in qualitative analysis).

Quality assessment

Quality of quantitative studies was assessed by CDV under the supervision of MV using the tool for quality assessment of observational cohort and cross-sectional studies developed by the National Institutes of Health (NIH) [16]. Concerning qualitative studies, quality was rated by using the 10 items of the CASP checklist for qualitative studies [17]. As there is no consensus on cut-off scores regarding these two tools in the literature, these cut-offs were discussed and decided by an interdisciplinary expert committee composed of researchers in social psychology and epidemiology, and rehabilitation physicians. For the NIH tool, studies were rated as 'good' if they addressed at least 10 of the 14 items on the checklist, 'fair' if they addressed around half of the items (6 to 9) and 'poor' if they addressed less than 6 items. Regarding the CASP tool, a qualitative study that addressed at least two thirds of the items (7 of 10) was rated as 'good' quality.

Data synthesis

In order to adopt a comprehensive approach of the contextual determinants of post-stroke participation qualitative and quantitative evidence was synthesized in a mixed study review [18] using a mixed segregated design [19]. This method was chosen on the postulate that qualitative and quantitative studies do not answer a same objective but bring complementary information on a same research question. Qualitative studies are able to identify a number of individual potential determinants of participation that are important for the patients. Quantitative studies identify factors that are frequent and statistically significantly associated with participation and allow a quantification of these associations. Quantitative and qualitative data were first synthesized in a separate way and results were then presented by ensuring that the type of study was clearly identified.

Results

Study selection process

From 5741 articles identified, 97 were considered relevant for a full-text eligibility assessment. Of these, 35 original articles were included in qualitative synthesis based on the inclusion criteria. Reasons for exclusion are shown in Figure 1.

Study characteristics

Of the 35 studies included, 28 were quantitative studies and 7 were qualitative studies. The time for participation assessment after stroke varied widely between studies, from the acute phase [20,21] to 18 years after stroke [22]. Populations included were not uniform between studies. Ten studies recruited patients in rehabilitation centers [9,23–31], 8 in acute care services [2,20,21,32–36], 9 in population-based registers [22,37–44], 4 in

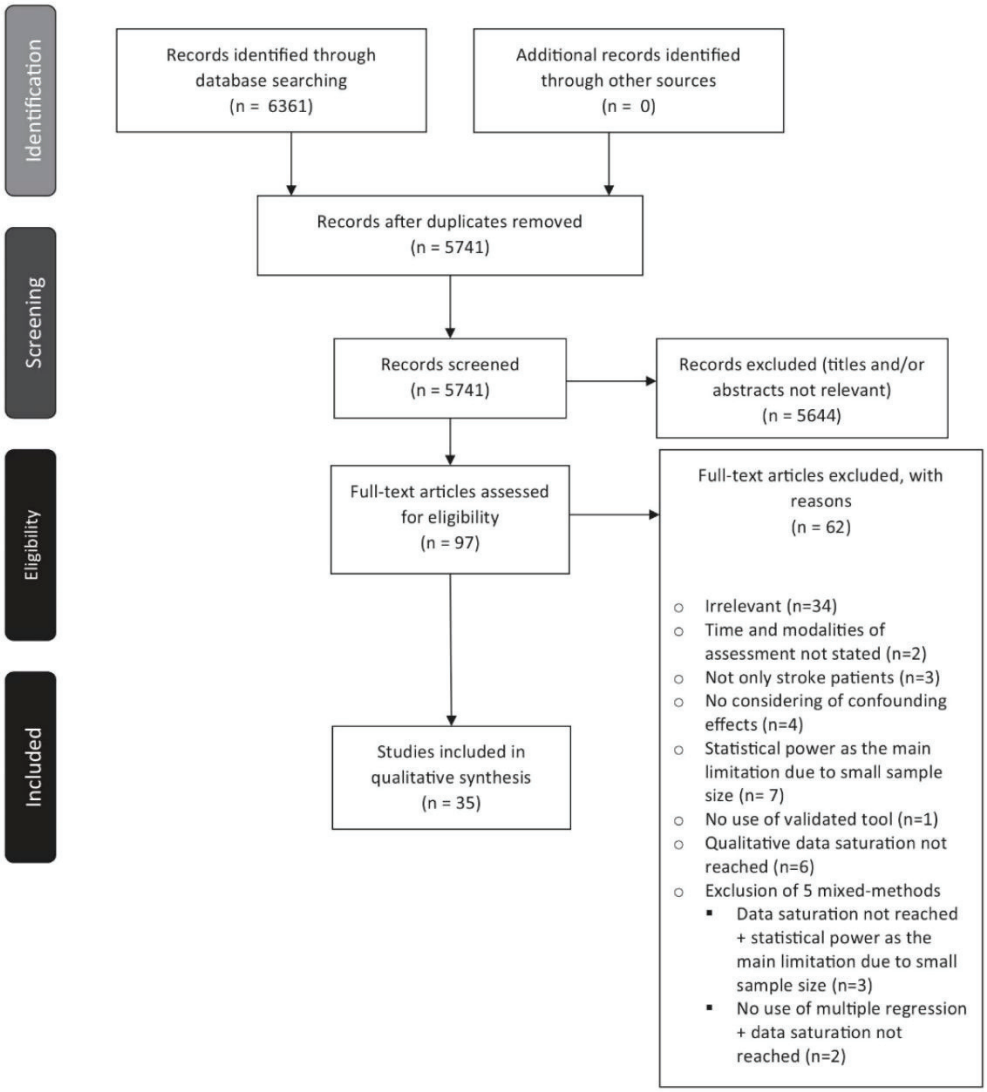


Figure 1. PRISMA flowchart.

both acute care services and rehabilitation centers [45–48], and another study recruited patients in rehabilitation centers, acute care services, and geriatric day hospitals [49]. Three qualitative studies which included patients with communication disorders recruited patients via speech therapists and rehabilitation centers [50], or via speech therapists and an aphasia support group [51], or via speech therapists only [52]. Most studies included all adults but two studies included only patients above 50 years of age [26,33] and another included elderly patients [47]. Regarding the type of stroke, most studies included all types of stroke, some focusing on first-ever stroke [23,26,30,32,33,40–42,46–48], on mild stroke [33–35], on ischemic stroke only [25], or on patients with aphasia [22,45,50,51], or dysarthria [52] (Table 1).

Quality assessment

Six quantitative studies were rated as "Good" and 20 as "Fair". All qualitative studies did not present a major risk of bias and were rated as good quality (Table 1).

Participation measures

There were 13 measures of participation used in the 28 quantitative studies (Table 1). Most were self-administered questionnaires except the Pittsburgh Rehabilitation Participation Scale [53] that required an evaluation by therapists [23] and the Activity Card Sort [54] which constituted photographs of activities that patients had to sort into 4 categories ('not done before stroke', 'less done', 'given up', 'do now') [55]. Questionnaire length varied from 4 [26] to 77 items [49]. One tool (USER-participation) integrated a subjective perception by an evaluation of satisfaction with participation and restrictions experienced [2,20,27].

Personal determinants of participation

Two types of personal determinants of participation were identified: socio-demographic factors and psychological and psychosocial factors (Table 2).

Table 1. Characteristics of included studies.

Author, year (ref)	Country	Design	Modalities of recruitment: Rehabilitation center	Acute care services	Geriatric day hospital	Speech therapist	Population-based	Age (years old)	Type of stroke	Tools for participation assessment	Time of post-stroke assessment	Sample size (N)	Quality assessment
Adamit, 2015 [33]	Israel	Cohort study		×				≥50	Inclusion: First-ever stroke Mild stroke (NIHSS ≤5)	RNLI	3 and 6 months	104 at 3 months 80 at 6 months	Good
Berges, 2012 [26]	USA	Cohort study	×					≥50	Inclusion: First-ever stroke	PAR-PRO	At discharge and at 3 months	605	Fair
Blömer, 2015 [2]	Netherlands	Cohort study		×				≥18	All types	USER-participation	First week post-stroke and at 6 months	395 in the first week, 325 at 6 months	Fair
Desrosiers, 2006 [9]	Canada	Cohort study	×					≥18	All types	LIFE-H 2.1 short version	At 6 months, 2–4 years	102 at 6 months, 66 at 2–4 years	Fair
Desrosiers, 2008 [49]	Canada	Cohort study	×	×	×			≥65	All types	LIFE-H 3.1 short version	2, 3 weeks, 3, 6 months	86 in acute care or 111 in rehabilitation	Fair
de Graaf, 2017 [20]	Netherlands	Cohort study		×				≥18	All types	USER-participation	Stroke onset, 1 year	395 at stroke onset, 326 at one year	Good
Egan, 2014 [46]	Canada	Cohort study	×	×				≥18	Inclusion: First-ever stroke	RNLI	6 to 24 months	67 at 6 months, 55 at 24 months	Fair
Ekechukwu, 2017 [36]	Nigeria	Cohort study		×				≥18	Inclusion: All types Exclusion: cognition deficit, neurological impairment	RNLI	At discharge and at 3 months	52	Good
Norlander, 2016 [40]	Sweden	Cohort study					×	≥18	Inclusion: First-ever stroke	FAI	16 months to 10 years	316 at 16 months, 145 at 10 years	Good
Schepers, 2005 [30]	The Netherlands	Cohort study	×					≥18	Inclusion: first-ever stroke Exclusion: prestroke disabling comorbidities	FAI	Rehabilitation stay to 1 year	250	Good
Singam, 2015 [21]	Sweden	Cohort study		×				≥18	All types	FAI	Acute care to 6 years	349 in the first 5 days, 121 at 6 years	Good
Yang, 2013 [23]	Singapore	Cohort study	×					≥21	Inclusion: First-ever stroke	PRPS	At admission,1 week before discharge	122	Fair
Beckley, 2007 [29]	USA	Cross-sectional	×					≥18	Inclusion: All types Exclusion: aphasia	RNLI	3 to 6 months after rehabilitation center discharge	95	Fair
Bertolin, 2017 [34]	USA	Cross-sectional		×				≥18	Inclusion: Mild to moderate stroke (NIHSS ≤16) Exclusion: severe aphasia, severe dysarthria	SIS	6 months	498	Fair
Chau, 2009 [24]	China	Cross-sectional	×					≥18	All types	LHS	12 months	188	Fair
Chen, 2017 [32]	China	Cross sectional		×				≥18	Inclusion: First ever stroke	IPA	3 months	257	Fair

(*continued*)

Table 1. Continued.

Author, year (ref)	Country	Design	Modalities of recruitment: Rehabilitation center	Acute care services	Geriatric day hospital	Speech therapist	Population-based	Age (years old)	Type of stroke	Tools for participation assessment	Time of post-stroke assessment	Sample size (N)	Quality assessment
Choi, 2015 [48]	Korea	Cross sectional	×	×				≥18	Inclusion: First-ever stroke	IPA	Mean 47.98 months	171	Fair
Dalemans, 2010 [45]	Netherlands	Cross-sectional	×	×				≥18	Inclusion: Patients with aphasia	CIQ	Mean 90.6 months	150	Poor
D'Alisa, 2005 [28]	Italy	Cross-sectional	×					≥18	All types	LHS	Mean 5 years	73	Poor
Eriksson, 2013 [35]	Sweden	Cross-sectional		×				≥18	Inclusion: Mild to moderate stroke (NIHSS ≤15) Exclusion: psychiatric comorbidities	SIS	4 to 9 months	116	Fair
Fallahpour, 2011 [47]	Sweden	Cross-sectional	×	×				≤75	Inclusion: First-ever stroke Exclusion: sub-arachnoid hemorrhage	IPA	Mean 17.7 months	102	Fair
Silva, 2009 [31]	Brazil	Cross-sectional	× (outpatient physical therapy)					≥20	Inclusion: post-stroke hemiparesis Exclusion: hearing impairment, aphasia, cognitive impairment	SS-QOL	Mean 3.5 months	78	Fair
Suttiwong, 2018 [42]	Thailand	Cross sectional					×	≥18	Inclusion: First-ever stroke Exclusion: severe cognitive impairment	IPA	Mean 14.5 months [1–145 months]	121	Fair
Tse, 2017 [55]	Australia	Cross sectional	×					≥18	Inclusion: ischemic stroke only	ACS	3 months	98	Fair
Vincent-Onabajo, 2016 [38]	Nigeria	Cross sectional					×	≥18	All types	LHS	Mean 19.6 months	96	Fair
Zee, 2013 [27]	Netherlands	Cross sectional	×					≥18	All types	USER-participation	Median 3.4 months	111	Fair
Zhang, 2015 [37]	China	Cross sectional					×	≥18	Inclusion: All types Exclusion: subarachnoid hemorrhage, lacunar infarction	WHODAS 2.0	70% > 2 years post-stroke	639	Fair
Zhang, 2016 [39]	China	Cross-sectional					×	≥18	All types	WHODAS 2.0	3 months	639	Fair
Brady, 2011 [52]	UK	Cross-sectional Semi-structured interviews				×		≥18	Inclusion: Patients with dysarthria Exclusion: aphasia, depression, cognitive impairment	NA	Mean 8 months, range [2–34 months]	25	Good

(*continued*)

Table 1. Continued.

Author, year (ref)	Country	Design	Modalities of recruitment: Rehabilitation center	Acute care services	Geriatric day hospital	Speech therapist	Population-based	Age (years old)	Type of stroke	Tools for participation assessment	Time of post-stroke assessment	Sample size (N)	Quality assessment
Dalemans, 2010 [50]	Netherlands	Cross sectional Semi-structured interviews + focus groups	×			×		≥20	Inclusion: Patients with aphasia	NA	Range [1.4–11 years]	12	Good
Howe, 2008 [51]	Australia	Cross sectional Semi-structured interviews				×	× (aphasia support group)	≥18	Patients with aphasia Exclusion: psychiatric comorbidities, significant cognitive disorders	NA	Range [10–137 months]	25	Good
Robison, 2009 [43]	UK	Cross sectional Semi-structured interviews					×	≥18	All types	NA	12 months	19	Good
Sumathipala, 2011 [41]	UK	Cross sectional Semi-structured interviews					×	≥18	Inclusion: First ever stroke	NA	Range [1–11 years]	35	Good
Le Dorze, 2014 [22]	Canada	Cross sectional Semi-structured discussion groups					×	≥18	Inclusion: Patients with aphasia	NA	Range [2–18 years]	17	Good
Zhang, 2018 [44]	China	Cross sectional Semi-structured interviews					×	≥18	All types Exclusion: aphasia, TIA, lacunar infarction, dementia psychiatric disorder	NA	Range [4 months – 13years]	18	Good

RNLI: Reintegration to Normal Living Index; PAR-PRO: Participation-PRO; USER-participation: Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation-Participation; LIFE-H: Assessment of Life Habits; FAI: Frenchay Activities Index; PRPS: Pittsburgh Rehabilitation Participation Scale; LHS: London Handicap Scale; IPA: Impact on Participation and Autonomy; CIQ: Community Integration Questionnaire; ACS: Activity Card Sort; WHODAS: World health organization disability assessment schedule; SIS: Stroke Impact Scale; SS-QOL: Stroke Specific Quality Of Life.
NA: Not Applicable.

Table 2. Personal determinants of post-stroke participation.

Authors (ref)	Age	Gender	Marital status	Education level	Ethnicity	Income	Occupation	Motivation	Acceptance	Self-esteem
Quantitative studies										
Adamit [33]	NS	NS		3 months NS 6 months ✓						
Beckley [29]	NS	NS			NS	NS				
Berges [26]	NS	NS	NS	NS	NS					
Bertolin [34]	NS	NS	NS	NS	NS					
Blömer [2]	NS	✓		NS						
Chau [24]	✓(*)	✓(*)								✓(*)
Chen [32]	✓									
Choi [48]	NS									✓(*)
D'Alisa [28]	✓(*)									
Dalemans [45]	✓(*)	✓(*)	NS	NS			NS			
de Graaf [20]	Patients < 70 years old NS Patients ≥70 years old ✓	Patients < 70 years old Female gender ✓ Patients ≥70 years old NS	NS	NS						
Desrosiers [9]	✓(*)							NS		
Desrosiers [49]	✓(*)								✓(*)	
Egan [46]	NS	NS				✓				
Ekechukwu [36]	✓									
Eriksson [35]	NS	NS	NS	NS	NS					
Fallahpour [47]	NS	NS	NS	NS	NS		NS			
Norlander [40]	✓(*)	NS					NS			
Singam [21]	✓	NS		NS		NS				
Schepers [30]	✓(*)	✓(*) female gender	NS	NS			NS			
Silva [31]	✓	NS	NS	NS						
Suttiwong [42]	NS									
Tse [55]	NS									
Vincent-Onabajo [38]	NS	NS	NS	NS			NS			
Yang [23]	NS	NS								
Zee [27]	✓(*)	NS	NS	✓						
Zhang [37]	age ≥76 ✓	NS	NS	NS						
Qualitative studies										
Dalemans, [50]								‡		
Le Dorze, [22]								‡		
Robison, [43]								‡ optimism, determination and perseverance		
Sumathipala, [41]				‡				‡		

NS: Association not statistically significant in multivariate analysis.
■: Not investigated and/or presented in the study.
✓ and ✓(*): Association statistically significant in multivariate analysis between the study variable and participation, respectively $p < 0.05$ and $p \leq 0.01$.
‡: Determinant of participation highlighted in qualitative studies.

Table 3. Environmental determinants of post-stroke participation.

Authors (ref)	Social support	Attitudes of others	Physical environment	Services and policies
		Quantitative studies		
Beckley [29]	Quantity ✓(*) Quality ✓			
Chau [24]			Living arrangement ✓(*)	
Chen [32]	✓			
Choi [48]	NS			
Dalemans [45]	NS		Living arrangement NS	
Fallahpour [47]	✓(*)			
Norlander [40]	Size of social network ✓(*)			
Suttiwong [42]	✓(*)			
Vincent-Onabajo [38]	✓(*)		Living arrangement NS	
Yang [23]	NS			
Zhang [37]	NS	NS	Physical/structure barriers ✓ Living arrangement NS	Access to services ✓ Policies NS
Zhang [39]	✓(*)		✓(*)	Access to services ✓(*) Policies ✓
		Qualitative studies		
Brady, [52]	‡ Barrier: Social isolation	‡ Barriers: stigmatization, fear to speak in public, (reactions of others)		
Dalemans, [50]	‡ Facilitators: satisfaction with support received from caregiver	‡ Facilitators: stimulation from others, knowing possibilities of interaction with person with aphasia Barriers: overprotection, lack of patience	‡ Facilitator: a quiet and familiar place to be more confident in conversations	
Howe, [51]		‡ Barriers: exclusion from conversation, speak instead of person with aphasia, impatience, lack of respect, little knowledge about aphasia and how to communicate	‡ Barriers: lot of noise and movement in the street	‡ Barriers: Low societal knowledge of aphasia, lack of rehabilitation services, lack of policy measures dedicated to aphasic people, financial and transport matters
Sumathipala, [41]	‡ Facilitator: satisfaction with support from family			
Le Dorze, [22]	‡ Facilitators: help and support from family, find good speaking partners Barriers: poor spousal relationship	‡ Barriers: poorly adjusted speakers, fear of family reactions		
Robison, [43]	‡ Facilitator: satisfaction with social support		‡ Facilitator: familiar environment Barrier: low level of accessibility to public spaces	‡ Facilitator: satisfaction about interactions with health care professionals
Zhang, [44]	‡ Facilitator: support from family and neighbors	‡ Facilitator: friendly and helpful attitudes form others Barrier: people's lack of knowledge (e.g. some perceived stroke as an infectious disease)	‡ Barriers: lack of assistive devices, lack of housing facilities, difficulties to getting out	‡ Barriers: public transport accessibility, difficulties with administrative procedures

NS: Association not statistically significant in multivariate analysis.
■: Not investigated and/or presented in the study.
✓ and ✓(*): Association statistically significant in multivariate analysis between the study variable and participation, respectively $p < 0.05$ and $p \leq 0.01$.
‡: Determinant of participation highlighted in qualitative studies.

Socio-demographic factors

Socio-demographic factors were investigated almost exclusively by quantitative studies [2,9,20,21,23,24,26–38,40,42,45–49,55] as only one qualitative study focused on these factors [41]. The association between age and participation was unclear. Some studies found a significant association between advancing age and low participation scores in the first year post stroke [20,24,27,30–32,36,49] or later [9,21,28,37,40,45] while other studies found no association [2,23,26,29,33–35,38,42,46–48,55]. Although most studies found no association between gender and participation [21,23,26,27,29,31,33–35,37,38,40,46,47], 3 studies found female gender was significantly associated with decreased participation at 6 months [2] or at 1 year [24], especially in younger patients (<70 years old) [20]. Conversely, two studies found that female gender was associated with an increased participation at 1 year [30] and at 7.5 years in the subgroup of aphasic patients [45]. In prospective studies, education level was not a significant predictor of participation at 3 months [33], 6 months [2,26], and at 1 year and more [20,21,30]. Results were consistent in cross-sectional studies which mostly found no significant association at various post-stroke times [29,31,34,35,37,38,45,47]. Only two quantitative studies brought arguments for significant association between higher education level and better participation at 3 months [27] and at 6 months [33] and one qualitative study found a higher education level was a facilitator of participation [41]. Family income was rarely explored. One study found a significant association between higher family income and better participation over time [46] but income was neither associated with participation at 6 months [29] nor a significant predictor of participation at 6 years [21]. No association between ethnicity and participation was found in the first 9 months after stroke [26,29,34,35] nor in the longer term [47] and employment status at stroke was not significantly associated with participation in all the studies that investigated this association [30,38,40,45,47]. Marital status was not significantly associated with participation at any post-stroke time [20,26,27,30,31,34,35,37,38,45,47] (Table 2).

Psychological and psychosocial factors

Psychological and psychosocial factors were investigated in the same number of qualitative [22,41,43,50] and quantitative studies [9,24,48,49]. Two cross-sectional studies investigated the role of self-esteem and found that higher self-esteem was associated with better participation at 1 [24] and 4 years [48]. Acceptance of stroke, defined as the psychosocial process of disability acceptance, was found to be a predictor of participation over time up to 6 months [49]. Two qualitative studies that included aphasic patients [22,50] found that motivation was a facilitator of participation. Other personal characteristics, such as determination, positivism, willingness to find solutions [22,43], and willingness to be independent [41] were found to be facilitators of participation. However, a quantitative study [9] failed to show that motivation was a significant predictor of participation at 2 to 4 years (Table 2).

Environmental determinants of participation

Besides personal determinants of participation, environmental determinants were investigated including physical, social, and attitudinal environment of stroke survivors (Table 3).

Social support

Social support was the most investigated environmental factor, it was studied in 11 quantitative studies [23,29,32,37–40,42,45,47,48] and in 6 qualitative studies [22,41,43,44,50,52]. The size of the social network at 16 months was an independent predictor of social life and leisure at 10 years [40]. Social support was associated with participation at 3 months [32,39] and more than one year post stroke [38,42,47]. Furthermore both the quantity and the quality of perceived social support were determinants of participation at 3 and 6 months [29]. Qualitative studies consistently showed that, in patients with all types of stroke, satisfaction of perceived social support was a facilitator of participation [41,43,44], whereas social isolation, reported in patients with dysarthria, was a major barrier of participation [52]. In the sub-population of stroke patients with aphasia, two studies found that satisfaction of support from family, friends, and broader social network was also a facilitator of participation [22,50].

However, four quantitative studies did not find a significant association between social support and participation and these included all types of stroke at hospital discharge [23], at 2 years [37] and later [48] or included only aphasic patients at a mean time of 7 years [45] (Table 3).

Attitudes of others towards the patient

This environmental determinant was particularly explored using qualitative methodology [22,44,50–52] and less in quantitative studies [37]. Qualitative studies reported that stigmatization and the fear of others' reactions when patients spoke in public was a main barrier for participation in patients with dysarthria [52] and aphasic patients [22,51]. In addition, three studies brought qualitative arguments [22,50,51] related to the importance of the speaker's attitude when talking with aphasic patients. Knowledge of proxies about aphasia appeared as a facilitator of participation [50], whereas a poor adjustment of the interlocutor to the communication difficulties of the aphasic patient and manifestation of impatience were a barrier [22,50,51]. On the other hand, a caregiver's overprotective attitude towards a patient was reported as a barrier to participation by aphasic patients [50]. In one study examining all types of stroke, the importance of a friendly and helpful attitude from others was also reported as a facilitator of participation while people's lack of knowledge concerning stroke (e.g., some people considered stroke as an infectious disease) was considered a barrier [44]. However, in the only quantitative study including all types of stroke, the association between attitudes towards patients and participation remained non-significant at 2 years [37] (Table 3).

Physical environment

Physical environment was studied nearly as much in qualitative [43,44,50,51] as in quantitative studies [24,37–39,45]. While 3 studies did not find that living arrangement was associated with participation [37,38,45], one study showed that living in a residential care facility at stroke onset was associated with participation restriction at 12 months [24]. Physical environment including natural environment, design and home adjustments, characteristics of surroundings, design of the community (designed to accommodate persons with disabilities or not) and access to technology was identified as a significant facilitator of participation at 3 months [39] and 2 years [37]. Two qualitative studies in patients with all types of stroke also found that a familiar environment was a facilitator of participation [43] whereas a low accessibility to public spaces, a lack of assistive devices and housing facilities, and difficulties to getting out were identified as barriers [44]. Additionally, two qualitative studies in patients with aphasia reported the importance of a quiet and familiar environment to facilitate communication [50] and highlighted difficulties to deal

with surrounding noise and movement in the street [51]. However, in a quantitative study with aphasic patients, this association was not significant [45] (Table 3).

Services and policies

These factors were investigated in three qualitative studies [43,44,51] and in two quantitative [37,39] studies. A better access to health and social services, transportation and access to information were facilitators of participation at 3 months [39] and at 2 years [37]. Moreover, satisfaction concerning interactions with healthcare providers was identified as a facilitator of participation in a qualitative study [43]. However, the lack of rehabilitation services, and support dedicated for people with aphasia was a barrier for participation [51]. Business, employment, education, and government policies were identified as a significant facilitator of participation at 3 months [39] but not at 2 years [37]. Two qualitative studies, one in aphasic people [51] and another in all types of stroke [44], highlighted that difficulties regarding public transport accessibility, financial and administrative procedures were barriers to participation (Table 3).

Discussion

The personal and environmental determinants comprising the contextual factors associated with post-stroke participation were reviewed herein. Since personal determinants are not classified in the ICF as "there is yet a lack of clarity about the scope of personal factors" [56], the present review is a first step in obtaining an overview of these determinants in stroke. Personal factors and particularly socio-demographic ones such as age or gender were the most widely investigated. Similarly to what has been previously reported [14], most socioeconomic factors (age, sex, education level, marital status, family income, employment status, and ethnicity) were not clearly associated with post-stroke participation. Of note, the lack of association between employment status and participation should be interpreted with caution since, consistent with the average age of stroke onset, the mean age of stroke survivors in included studies was often $>$ 60–65 years old. Thus, working-age people may be under-represented rendering the effect on participation difficult to identify after adjustment for all confounding factors. Unlike socio-demographic factors, psychosocial ones (motivational aspects, acceptance of a new condition, and self-esteem) were much less investigated [9,22,24,41,43,48–50]. Importantly, these were found to be positively associated with participation, particularly self-esteem and acceptance of stroke. Motivation was associated with participation in qualitative studies [22,41,43,50] but this association was not significant in the only quantitative study that investigated this particular determinant [9]. Interestingly, Walsh et al. conducted a review of 18 qualitative studies regarding factors associated with post-stroke community reintegration [12], a concept similar to that of participation, but more focused on individuals' social roles [57]. The study showed that acceptance and motivation were facilitators of community reintegration [12]. This was further confirmed by a non-systematic review [13] which highlighted self-esteem and motivation as facilitators of participation. Taken together, these results highlight the need to take into account the psychosocial determinants of post-stroke participation in future research, based on larger quantitative studies, to assist in the development of appropriate programs aiming to improve patients' psychosocial skills such as self-esteem, acceptance, and motivation.

Environmental factors in the context of post-stroke participation were even less studied than personal factors. According to the ICF, five environmental dimensions may be considered: 1/ Products and technology, natural environment and human-made changes to environment; 2/Support and relationships; 3/Attitudes; 4/Services; 5/Systems and policies [3]. According to the present results, support and relationships were the most frequently investigated, followed by physical environment, attitudes of others towards patients, and services and policies. This is consistent with the factors identified as being associated with participation in two synthesis of the literature [11,13]. Social support was found herein as a major facilitator of participation in survivors of stroke. Improving social support satisfaction may thus help enhance the level of participation and constitutes a lever for better participation. For instance, peer stroke support groups have shown their efficacy in improving satisfaction concerning perceived social support, notably through shared experiences, and this was identified as a major facilitator of the recovery process [58]. Furthermore, an English study highlighted the usefulness of an online stroke forum for people with stroke and their families who reported satisfaction related to giving and receiving information, advice, and social support [59].

Overall, the present review shows that personal psychosocial determinants and environmental determinants seem to have a higher impact on participation than socio-demographic ones although the latest have been more extensively studied probably because they are more easily assessed and accessible. Of note, in the present review focused on stroke survivors, only 10 personal factors were investigated. However, a literature review identified more than 238 personal factors within the frame of ICF related to all diseases and disabilities [60], particularly highlighting factors related to psychological and psychosocial aspects of functioning (attitudes and beliefs towards the disease, body image, coping with the disease, and self-efficacy). Taking into account some of these additional psychosocial factors [60] in highly needed future observational studies could help get a better understanding of these determinants and further help design interventional studies to improve stroke patient participation. As an example, the "Improving Participation After Stroke Self-Management Program (IPASS)" was an intervention in which stroke patients had to themselves identify personal and environmental barriers or facilitators in their daily life to help and find a solution to improve their participation [61]. This pilot randomized study showed a significant improvement in patient participation in the intervention group compared to controls. Concerning environmental factors, these factors appeared to be particularly predominant for patients with communication disabilities. Designing observational studies to explore the specificities of contextual determinants of participation in patients with various types of impairments could help development more specific interventional studies according to the type of impairment.

Furthermore, identifying these determinants in routine practice remains a challenge which needs to be addressed. A structured assessment of environmental barriers of participation could help patients, their informal caregivers, and health professionals anticipate future difficulties when returning home. A structured evaluation of identified determinants may be used in clinical practice to propose appropriate support and by finding solutions with patients in the management of a new condition. The Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF) questionnaire [62], which investigates different levels of environmental barriers of participation (immediate and societal environment), could

constitute a useful tool for the identification of the environmental barriers perceived by patients in their daily lives.

By including both qualitative and quantitative studies, the present review allowed a more comprehensive approach regarding determinants of post-stroke participation. However, the large number of tools used to measure participation and the diversity of the samples, study designs, and statistical methods did not allow a quantitative comparison and pooling of the results across studies. In their literature review, Tse et al [63] found 36 validated tools to measure patient participation. Future research would need to align the methods and measures used to investigate participation restriction, in order to facilitate evidence synthesis. Moreover, caution must be taken concerning synthesis as some studies may be from the same population, as this was the case for two studies included herein [37,39]. Although three databases that comprise a wide range of articles corresponding to the study topic were searched, additional articles may have been found in other databases and in grey literature. To overcome this limit, databases were selected from different fields of expertise to ensure an extensive search of articles. PsycINFO, constitutes an international database in psychology produced by the American Psychological Association, PubMed is a wide database of biomedical literature, and Web of Science pools seven databases from biomedical and social science areas especially. Additionally, broad search equation was used to optimize the comprehensiveness of the literature search. Moreover, grey literature may not provide enough information to perform the full-text assessment for eligibility. Another limitation could be the restriction of our search strategy to peer-reviewed articles in English or in French language.

Conclusion

Personal factors, particularly psychological and psychosocial factors (motivational aspects, acceptance of a new condition, and self-esteem) were identified as positively associated with post-stroke participation. Regarding environmental factors, support and relationships, and positive attitudes towards patients were major facilitators of participation as well as physical environment and policies that developed appropriate service accessibility. Taking into consideration these contextual determinants could have a significant impact on stroke survivors' participation, and since most of these determinants are potentially modifiable, they could constitute possible targets of intervention.

Acknowledgements

C. Della Vecchia was supported by a PhD grant from the Auvergne Rhône-Alpes region.

The study was supported by the French institute of public health research, IRESP. This work was also supported by the RHU MARVELOUS (ANR-16-RHUS-0009) of the Université Claude Bernard Lyon 1 (UCBL), within the program "Investissements d'Avenir" operated by the French National Research Agency (ANR). We thank Véréna Landel for proofreading the manuscript.

Disclosure statement

The authors have no conflicts of interest to declare.

ORCID

Alexandra Dima http://orcid.org/0000-0002-3106-2242

References

[1] Bonita R, Mendis S, Truelsen T, et al. The global stroke initiative. Lancet Neurol. 2004;3(7):391–393.
[2] Blömer A-M, van Mierlo ML, Visser-Meily JM, et al. Does the frequency of participation change after stroke and is this change associated with the subjective experience of participation? Arch Phys Med Rehabil. 2015;96(3):456–463.
[3] World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: World Health Organization; 2001. Available from: https://www.who.int/classifications/icf/en/
[4] Algurén B, Fridlund B, Cieza A, et al. Factors associated with health-related quality of life after stroke: a 1-year prospective cohort study. Neurorehabil Neural Repair. 2012;26(3):266–274.
[5] Kwok T, Pan J-H, Lo R, et al. The influence of participation on health-related quality of life in stroke patients. Disabil Rehabil. 2011;33(21–22):1990–1996.
[6] Kossi O, Thonnard J-L. Tracking changes in participation with participation measurement scale in community-dwelling stroke survivors in Africa. Arch Phys Med Rehabil. 2018;99(11):2238–2243.
[7] Viscogliosi C, Belleville S, Desrosiers J, et al. Participation after a stroke: changes over time as a function of cognitive deficits. Arch Gerontol Geriatr. 2011;52(3):336–343.
[8] Ytterberg C, DybaCk M, BergstroM A, et al. Perceived impact of stroke six years after onset, and changes in impact between one and six years. J Rehabil Med. 2017;49(8):637–643.
[9] Desrosiers J, Noreau L, Rochette A, et al. Predictors of long-term participation after stroke. Disabil Rehabil. 2006;28(4):221–230.
[10] Jette AM, Keysor J, Coster W, et al. Beyond function: predicting participation in a rehabilitation cohort. Arch Phys Med Rehabil. 2005;86(11):2087–2094.
[11] Jellema S, van Hees S, Zajec J, et al. What environmental factors influence resumption of valued activities post stroke: a systematic review of qualitative and quantitative findings. Clin Rehabil. 2017;31(7):936–947.
[12] Walsh ME, Galvin R, Loughnane C, et al. Factors associated with community reintegration in the first year after stroke: a qualitative meta-synthesis. Disabil Rehabil. 2015;37(18):1599–1608.
[13] Hoyle M, Gustafsson L, Meredith P, et al. Participation after stroke: do we understand all the components and relationships as categorised in the ICF? Brain Impair. 2012;13(1):4–15.
[14] Ezekiel L, Collett J, Mayo NE, et al. Factors associated with participation in life situations for adults with stroke: a systematic review. Arch Phys Med Rehabil. 2019;100(5):945–955.
[15] Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, et al. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. BMJ. 2009;339(1):b2535.
[16] NIH National Heart, Lung and Blood Institute. Study quality assessment tools. 2018. Available from: https://www.nhlbi.nih.gov/health-topics/study-quality-assessment-tools
[17] Critical Appraisal Skills Programme 2018. CASP (Qualitative checklist) Checklist. Available from: https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/
[18] Whittemore R, Chao A, Jang M, et al. Methods for knowledge synthesis: an overview. Heart Lung J Crit Care. 2014;43(5):453–461.

[19] Sandelowski M, Voils CI, Barroso J. Defining and designing mixed research synthesis studies. Res Sch Natl Refereed J Spons -South Educ Res Assoc Univ Ala. 2006;13:29.
[20] de Graaf J. D, Mierlo M. V, Post MWM, et al. Long-term restrictions in participation in stroke survivors under and over 70 years of age. Disabil Rehabil. 2017;40:637–645.
[21] Singam A, Ytterberg C, Tham K, et al. Participation in complex and social everyday activities six years after stroke: predictors for return to pre-stroke level. PLoS One. 2015; 10(12):e0144344.
[22] Le Dorze G, Salois-Bellerose E, Alepins M, et al. A description of the personal and environmental determinants of participation several years post-stroke according to the views of people who have aphasia. Aphasiology. 2014; 28(4):421–439.
[23] Yang S-Y, Kong KH. Level and predictors of participation in patients with stroke undergoing inpatient rehabilitation. SMEDJ. 2013;54(10):564–568.
[24] Chau JP, Thompson DR, Twinn S, et al. Determinants of participation restriction among community dwelling stroke survivors: a path analysis. BMC Neurol. 2009;9(1):7–49.
[25] Tse T, Binte Yusoff SZ, Churilov L, et al. Increased work and social engagement is associated with increased stroke specific quality of life in stroke survivors at 3 months and 12 months post-stroke: a longitudinal study of an Australian stroke cohort. Top Stroke Rehabil. 2017;24(6): 405–414.
[26] Berges I-M, Seale GS, Ostir GV. The role of positive affect on social participation following stroke. Disabil Rehabil. 2012;34(25):2119–2123.
[27] van der Zee CH, van der Visser-Meily JMA, Lindeman E, et al. Participation in the chronic phase of stroke. Top Stroke Rehabil. 2013;20:52–61.
[28] D'Alisa S, Baudo S, Mauro A, et al. How does stroke restrict participation in long-term post-stroke survivors? Acta Neurol Scand. 2005;112:157–162.
[29] Beckley MN. The influence of the quality and quantity of social support in the promotion of community participation following stroke. Aust Occ Ther J. 2007;54(3):215–220.
[30] Schepers VP, Visser-Meily AM, Ketelaar M, et al. Prediction of social activity 1 year poststroke. Arch Phys Med Rehabil. 2005;86(7):1472–1476.
[31] Silva SM, Corrêa JCF, Pereira GS, et al. Social participation following a stroke: an assessment in accordance with the International Classification of Functioning, Disability and Health. Disabil Rehabil. 2019;41(8):879–886.
[32] Chen X, He Y, Meng X, et al. Factors associated with perceived participation three months after being discharged from a tertiary hospital. Clin Rehabil. 2017;31(9): 1257–1266.
[33] Adamit T, Maeir A, Ben Assayag E, et al. Impact of first-ever mild stroke on participation at 3 and 6 month post-event: the TABASCO study. Disabil Rehabil. 2015;37(8): 667–673.
[34] Bertolin M, Van Patten R, Greif T, et al. Predicting cognitive functioning, activities of daily living, and participation 6 months after mild to moderate stroke. Arch Clin Neuropsychol Off J Natl Acad Neuropsychol. 2018;33(5): 562–576.
[35] Eriksson G, Baum MC, Wolf TJ, et al. Perceived participation after stroke: the influence of activity retention, reintegration, and perceived recovery. Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc. 2013;67(6):e131–138.
[36] Ekechukwu N, Olaleye O, Hamzat T. Clinical and psychosocial predictors of community reintegration of stroke survivors three months post in-hospital discharge. Ethiop J Health Sci. 2017;27(1):27–34.
[37] Zhang L, Yan T, You L, et al. Barriers to activity and participation for stroke survivors in rural China. Arch Phys Med Rehabil. 2015;96(7):1222–1228.
[38] Vincent-Onabajo GO, Ihaza LO, Usman Ali M, et al. Impact of social support on participation after stroke in Nigeria. Top Stroke Rehabil. 2016;23(5):305–310.
[39] Zhang L, Sui M, Yan T, et al. A study in persons later after stroke of the relationships between social participation, environmental factors and depression. Clin Rehabil. 2017; 31(3):394–402.
[40] Norlander A, Carlstedt E, Jönsson A-C, et al. Long-term predictors of social and leisure activity 10 years after stroke. PLoS One. 2016;11(2):e0149395.
[41] Sumathipala K, Radcliffe E, Sadler E, et al. Identifying the long-term needs of stroke survivors using the International Classification of Functioning, Disability and Health. Chronic Illn. 2011;8(1):31–44.
[42] Suttiwong J, Vongsirinavarat M, Hiengkaew V. Predictors of community participation among individuals with first stroke: a Thailand study. Ann Rehabil Med. 2018;42(5): 660–669.
[43] Robison J, Wiles R, Ellis-Hill C, et al. Resuming previously valued activities post-stroke: who or what helps? Disabil Rehabil. 2009;31(19):1555–1566.
[44] Zhang L, Yan T, You L, et al. Functional activities and social participation after stroke in rural China: a qualitative study of barriers and facilitators. Clin Rehabil. 2018;32(2):273–283.
[45] Dalemans RJP, Witte LPD, Beurskens A, et al. An investigation into the social participation of stroke survivors with aphasia. Disabil Rehabil. 2010;32(20):1678–1685.
[46] Egan M, Davis CG, Dubouloz C-J, et al. Participation and well-being poststroke: evidence of reciprocal effects. Arch Phys Med Rehabil. 2014;95(2):262–268.
[47] Fallahpour M, Tham K, Joghataei MT, Jonsson H. Perceived participation and autonomy: aspects of functioning and contextual factors predicting participation after stroke. J Rehabil Med. 2011;43(5):388–397.
[48] Choi YI, Park JH, Jung M-Y, et al. Psychosocial predictors of participation restriction poststroke in Korea: a path analysis. Rehabil Psychol. 2015;60(3):286–294.
[49] Desrosiers J, Demers L, Robichaud L, et al. Short-term changes in and predictors of participation of older adults after stroke following acute care or rehabilitation. Neurorehabil Neural Repair. 2008;22(3):288–297.
[50] Dalemans RJP, de Witte L, Wade D, et al. Social participation through the eyes of people with aphasia. Int J Lang Commun Disord. 2010;45(5):537–550.
[51] Howe TJ, Worrall LE, Hickson L. Interviews with people with aphasia: environmental factors that influence their community participation. Aphasiology. 2008;22(10): 1092–1120.
[52] Brady MC, Clark AM, Dickson S, et al. The impact of stroke-related dysarthria on social participation and implications for rehabilitation. Disabil Rehabil. 2011;33(3):178–186.
[53] Lenze EJ, Munin MC, Quear T, et al. The Pittsburgh Rehabilitation Participation Scale: reliability and validity of

a clinician-rated measure of participation in acute rehabilitation. Arch Phys Med Rehabil. 2004;85(3):380–384.
[54] Katz N, Karpin H, Lak A, et al. Participation in occupational performance: reliability and validity of the activity card sort. OTJR Occup Particip Health. 2003;23(1):10–17.
[55] Tse T, Douglas J, Lentin P, et al. Reduction in retained activity participation is associated with depressive symptoms 3 months after mild stroke: an observational cohort study. J Rehabil Med. 2017;49(2):120–127.
[56] World Health Organization. How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF); 2013. Available from: https://www.who.int/classifications/drafticfpracticalmanual.pdf
[57] Sander AM, Clark A, Pappadis MR. What is community integration anyway?: defining meaning following traumatic brain injury. J Head Trauma Rehabil. 2010;25(2):121–127.
[58] Christensen ER, Golden SL, Gesell SB. Perceived benefits of peer support groups for stroke survivors and caregivers in rural North Carolina. N C Med J. 2019;80:143–148.
[59] De Simoni A, Shanks A, Balasooriya-Smeekens C, et al. Stroke survivors and their families receive information and support on an individual basis from an online forum: descriptive analysis of a population of 2348 patients and qualitative study of a sample of participants. BMJ Open. 2016;6(4):e010501.
[60] Geyh S, Peter C, Müller R, et al. The personal factors of the International Classification of Functioning, Disability and Health in the literature - a systematic review and content analysis. Disabil Rehabil. 2011;33(13–14):1089–1102.
[61] Wolf TJ, Baum CM, Lee D, et al. The development of the improving participation after stroke self-management program (IPASS): an exploratory randomized clinical study. Top Stroke Rehabil. 2016;23(4):284–292.
[62] Whiteneck GG, Harrison-Felix CL, Mellick DC, et al. Quantifying environmental factors: a measure of physical, attitudinal, service, productivity, and policy barriers. Arch Phys Med Rehabil. 2004;85(8):1324–1335.
[63] Tse T, Douglas J, Lentin P, et al. Measuring participation after stroke: a review of frequently used tools. Arch Phys Med Rehabil. 2013;94(1):177–192.

Appendix

Appendix 1: Literature search strategies (until august, 2019)

- PubMed (4990 results)

((("Stroke"[majr] OR "Brain Ischemia"[majr] OR "Survivors"[majr] OR "Stroke Rehabilitation"[majr]) AND ("Social Participation"[majr] OR "Leisure Activities"[majr] OR "Patient Participation"[majr] OR "Community Integration"[majr] OR "Independent Living"[majr] OR "Environment Design"[majr] OR "Interpersonal Relations"[majr] OR "Social Behavior"[majr] OR "Social Adjustment"[majr] OR "Social Support"[majr]) AND ("2001/01/01"[PDAT] : "3000/12/31"[PDAT]) AND (English[lang] OR French[lang])) OR (("Stroke"[tiab] OR "Strokes"[tiab] OR "Brain Ischemia"[tiab]) AND ("Participation"[tiab] OR "Participations"[tiab] OR "Community Integration"[tiab] OR "Community Integrations"[tiab] OR "activity engagement"[tiab] OR "resumption of activities"[tiab]) AND ("2001/01/01"[PDAT] : "3000/12/31"[PDAT]) AND (English[lang] OR French[lang])) OR (("Stroke"[Mesh] OR "Brain Ischemia"[Mesh] OR "Disabled Persons"[Mesh] OR "Survivors"[Mesh] OR "Stroke Rehabilitation"[Mesh]) AND ("Social Participation"[Mesh]) AND ("Leisure Activities"[Mesh] OR "Patient Participation"[Mesh] OR "Community Integration"[Mesh] OR "Independent Living"[Mesh] OR "Environment Design"[Mesh] OR "Interpersonal Relations"[Mesh] OR "Social Behavior"[Mesh] OR "Social Adjustment"[Mesh] OR "Social Support"[Mesh]) AND ("2001/01/01"[PDAT] : "3000/12/31"[PDAT]) AND (English[lang] OR French[lang]))

- Web of science (985 results)

TOPIC: (Stroke* OR "Brain* Ischem*") AND TOPIC: (Participati* OR Determinant*) AND TOPIC: ("Leisure Activit*" OR "Commun* Integrati*" OR "Independ* Living" OR "Environment*" OR "Interperson* Relation*" OR "Social Behavior" OR "Social Adjustment" OR "Social Support" OR "activit* engagement" OR "resumption of activit*" OR restricti*) AND LANGUAGE: (English OR French) Timespan: 2001–2019. Indexes: SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH, ESCI, CCR-EXPANDED, IC.

- PsycINFO (386 results)

(Stroke* OR "Brain* Ischem*") AND (Participati* OR Determinant*) AND ("Leisure Activit*" OR "Commun* Integrati*" OR "Independ* Living" OR "Environment*" OR "Interperson* Relation*" OR "Social Behavior" OR "Social Adjustment" OR "Social Support" OR "activit* engagement" OR "resumption of activit*" OR restricti*) AND la.exact("English" OR "French") AND pd(2001–2019)

2. SYNTHESE DE LA PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS DE LA THÈSE

La contextualisation globale du travail de thèse, a permis de souligner la fréquence actuelle de l'AVC et son augmentation prévisible. Les progrès de la prise en charge à la phase aiguë sont indéniables, de ce fait de plus en plus de personnes survivent après un AVC et la proportion de patients ne présentant que des séquelles « mineures » s'accroit. Cependant, ces séquelles, en apparence moins graves au niveau fonctionnel, ont souvent, du fait de leur nature polymorphe (motrices, cognitives, sensitives, sensorielles et émotionnelles) un retentissement multiple et global sur le quotidien des personnes. Outre le retentissement des séquelles post-AVC sur la vie quotidienne des patients, la revue de la littérature a permis de révéler l'importance des facteurs contextuels (à la fois personnels : notamment les facteurs psychosociaux ; et environnementaux : liés à l'environnement des personnes) comme facilitateurs ou obstacles à la participation sociale des patients. L'enjeu pour les patients est de faire face et gérer au mieux les répercussions de l'AVC au quotidien. Les patients ont rapporté de nombreux besoins non-couverts quant à la gestion de l'AVC et de ses conséquences au quotidien à court, moyen et long-terme. Les personnes se retrouvant souvent démunies et seules pour reconstruire leur quotidien. En ce sens, les représentations individuelles de la maladie permettent d'appréhender la façon dont les personnes s'y adaptent, tant d'un point de vue cognitif (mental), qu'émotionnel. Elles constituent des leviers intéressants d'une meilleure auto-gestion de l'AVC au quotidien et de l'adoption de comportements favorables à la santé.

Considérer le patient dans son environnement de vie, avec ses ressources personnelles, psychosociales et les représentations individuelles de sa maladie ou situation, constitue un enjeu majeur de la prise en charge et de l'accompagnement des patients dans l'optique d'améliorer le processus de réadaptation en ciblant notamment la participation sociale et l'autogestion quotidienne.

Dans cette optique, en se basant sur les résultats de la revue de littérature, nous avons conduit une étude quantitative transversale ayant pour objectif d'investiguer les déterminants contextuels de la participation sociale de ces patients. En parallèle de cette étude, nous avons conduit une étude qualitative afin de mieux comprendre le vécu de l'AVC des patients au quotidien et d'appréhender les représentations individuelles de l'AVC.

La présentation de ce travail est structurée en plusieurs parties. Nous dédions une partie à la méthodologie de la thèse puis nous présentons les données empiriques. Enfin, une discussion générale nous permettant de synthétiser nos résultats, préconiser des implications pour de futures recherches et pour la prise en charge et l'accompagnement des patients, et de discuter des points forts et des limites de notre travail vient clôturer ce travail de thèse.

3. METHODE

La partie « méthode» est dédiée à la présentation des méthodologies employées pour la réalisation du volet quantitatif de la thèse (étude transversale, TYBRA-quanti) portant sur l'identification des facteurs contextuels au sens de la CIF (47), associés à la participation sociale des patients AVC. Nous présentons aussi les modalités de réalisation du volet qualitatif de la thèse (TYBRA-quali) reposant sur la passation d'entretiens non-directifs et semi-directifs dans le but d'appréhender le vécu des patients vis-à-vis de leur AVC et d'identifier les représentations individuelles que les personnes ont développé autour l'AVC.

3.1 L'étude TYBRA

Notre étude intitulée TYBRA (Typologie des Besoins Ressentis des patients et de leurs Aidants) avait pour objectif global de mieux comprendre le retentissement d'un AVC sur la vie quotidienne des patients et de leurs aidants, et la façon dont ils gèrent les conséquences au quotidien. Dans ce travail de thèse, nous avons centré notre analyse sur le volet « patients » et notamment sur la participation sociale des personnes ayant eu un AVC et les représentations individuelles de l'AVC développées, considérées comme étant des leviers de l'adoption de comportements de santé et d'une meilleure gestion quotidienne des conséquences de l'AVC. L'étude TYBRA était composée :

- d'un volet quantitatif ayant pour objectif d'identifier les facteurs contextuels associés à la participation sociale du patient AVC **(TYBRA-quanti)**
- d'un volet qualitatif permettant d'explorer le vécu de l'AVC et les représentations individuelles de l'AVC chez des patients AVC **(TYBRA-quali)**

L'étude TYBRA était une étude ancillaire de la cohorte STROKE 69 (PHRC Inter-régional 2015, identifiant *Clinical Trial* NCT02596607) menée conjointement par le laboratoire HESPER et le Pôle de santé publique des HCL. Dans la cohorte STROKE 69, ont été inclus de façon exhaustive tous les patients pris en charge dans un service d'urgence ou une UNV du Rhône entre novembre 2015 et décembre 2016 et présentant une suspicion d'AVC. L'étude TYBRA a été déclarée à la CNIL et au CPP conformément aux normes en vigueur, l'identifiant *Clinical Trial* était NCT03217279. Cette étude a été lauréate de l'appel à recherches « Handicap et Perte

d'autonomie-Session 6 », en 2015. De plus, TYBRA-quali a été lauréate d'un appel à projet de l'ALLP.

3.2 TYBRA-quanti : une étude quantitative transversale portant sur les facteurs contextuels associés à la participation du patient AVC

L'objectif de l'étude quantitative, TYBRA-quanti, était d'identifier les facteurs contextuels, au sens de la CIF, c'est-à-dire les facteurs personnels et environnementaux associés à la participation des patients suite à un AVC.

3.2.1 Design de l'étude et participants

Les personnes éligibles à notre étude quantitative transversale étaient les patients de STROKE 69 dont le diagnostic d'AVC avait été confirmé à l'imagerie et qui n'étaient pas institutionnalisés. Les personnes éligibles pour l'étude TYBRA recevaient un questionnaire auto-administré (Annexes 2 et 3), qu'elles devaient nous renvoyer à l'aide d'une enveloppe prétimbrée. Nous avons effectué des relances téléphoniques auprès des patients ne nous ayant pas répondu. De plus, nous avons rappelé les personnes nous ayant renvoyé les questionnaires mais avec une proportion importante de réponses manquantes, afin de compléter les éléments manquants.

3.2.2 Données cliniques (recueillies à partir de la cohorte STROKE 69)

A partir de l'étude STROKE 69, nous avons recueilli le score NIHSS (*National Institute of Health Stroke Score*) des patients au moment de l'admission pour AVC à la phase aiguë.

3.2.3 Données socio-comportementales et psychosociales (recueillies dans l'étude TYBRA-quanti)

- Les variables socio-démographiques

Nous avons recueilli l'âge, le sexe, le statut marital et la catégorie socio-professionnelle des patients.

- La participation sociale

De nombreux outils existaient dans la littérature afin de mesurer la participation des patients, en revanche, peu étaient validés en français et tous n'étaient pas ancrés d'un point de vue théorique sur la CIF. La G-MAP (125) a été développée en français dans le contexte du handicap psychique, à partir du modèle de la CIF, et présentait l'avantage de mesurer à la fois la participation et l'environnement de vie des personnes (soutien social, attitudes des autres et système politique). En revanche, dans sa version actuelle, la G-MAP doit être administrée lors d'un entretien semi-dirigé, ce mode de passation n'était pas réalisable dans le cadre de l'étude TYBRA-quanti. La MHAVIE est un outil développé en français, basé sur le cadre conceptuel du PPH permettant de mesurer la satisfaction vis-à-vis des réalisations des habitudes de vie (126). Cependant, nous nous éloignions de la définition de la participation sociale et de ses déterminants au sens de la CIF. De plus, cet outil nous paraissait très long et complexe dans ses modalités de réponse et, de ce fait, peu approprié pour notre population d'étude ayant pour une majorité une fatigabilité cognitive. Ainsi, nous avons choisi de mesurer la participation sociale avec le score associé au domaine « participation » de l'échelle *Stroke Impact Scale* (SIS) 2.0 dans sa version française. Cette échelle a été développée spécifiquement pour des patients ayant eu AVC et permet d'évaluer les restrictions de participation perçues. Les propriétés psychométriques de la dimension « participation » sont bonnes (127). Cette dimension comprend neuf items dont les scores de chaque item varient de 0 (restriction permanente) à 5 (aucune restriction) (Fig 7). Un algorithme permet de rapporter le score de la dimension à 100. Ainsi, le score total de ce domaine varie de 0 (restriction permanente dans toutes les situations de la vie quotidienne, participation très faible) à 100 (aucune restriction perçue dans la vie quotidienne, excellente participation perçue).

Au cours des 4 dernières semaines, avec quelle fréquence avez-vous été limité(e) dans...	Jamais	Rarement	De temps en temps	Une bonne partie du temps	En permanence
1)...votre travail (rémunéré, bénévole ou autre) ?	☐	☐	☐	☐	☐
2)...vos activités avec les autres ?	☐	☐	☐	☐	☐
3)...vos loisirs nécessitant peu d'efforts physiques ?	☐	☐	☐	☐	☐
4)...vos loisirs nécessitant davantage d'efforts physiques ?	☐	☐	☐	☐	☐
5)...votre rôle en tant que membre de la famille et/ou ami(e) ?	☐	☐	☐	☐	☐
6)...votre participation à des activités spirituelles ou religieuses ?	☐	☐	☐	☐	☐
7)...votre capacité à montrer vos sentiments à vos proches ?	☐	☐	☐	☐	☐
8)...votre capacité à contrôler votre vie comme vous le souhaitez ?	☐	☐	☐	☐	☐
9)...votre capacité à aider les autres ?	☐	☐	☐	☐	☐

Figure 7. Domaine "participation" de la SIS 2.0 (127)

- La qualité de vie relative à l'environnement et aux relations sociales mesurées via le WHOQOL Bref

Nous avons initié dans TYBRA un travail autour d'un questionnaire mesurant à la fois la disponibilité et la satisfaction du soutien social perçu, le *Social Support Questionnaire* (SSQ) (128) traduit en français (129), mais restant cependant assez peu utilisé en raison de la complexité des modalités de réponse et du taux important de données manquantes pouvant en résulter. En modifiant les modalités de réponses dans TYBRA-quanti, nous voulions étudier si l'acceptabilité était meilleure. En revanche, les premiers résultats nous indiquaient un taux trop important de données manquantes notamment sur la satisfaction du soutien perçu (de l'ordre de 40%), rendant l'analyse impossible sur cet outil et reflétant les difficultés de réponse de la part des patients. Par ailleurs, nous avons été limités par le faible nombre d'outils disponibles et validés en français mesurant la satisfaction vis-à-vis de l'environnement de vie. La satisfaction liée à l'environnement et aux relations sociales a ainsi été mesurée et analysée via le WHOQOL-BREF dans TYBRA-quanti. Cet instrument

constitue la version abrégée du WHOQOL-100 (130). La version abrégée (WHOQOL-BREF) a été développé par l'OMS en 1998 (131), traduite et validée en français (132) et largement utilisée dans les recherches internationales. Ce questionnaire comprend 26 items explorant différents domaines de la qualité de vie, et notamment la satisfaction vis-vis de l'environnement de vie (8 items) et vis-à-vis des relations sociales (3 items). Les modalités de réponses sont comprises entre « pas du tout satisfait » et « très satisfait » ou entre « pas du tout » et « tout à fait » selon la question posée (Table 7). Un algorithme permet de rapporter le score de 0 (satisfaction nulle vis-à-vis de l'environnement ou des relations sociales) à 100 (pleine satisfaction).

WHOQOL-BREF (dimensions)	Questions posées
Satisfaction vis-à-vis des relations sociales	Êtes-vous satisfait de vos relations personnelles ? Êtes-vous satisfait de votre vie sexuelle ? Êtes-vous satisfait du soutien que vous recevez de vos amis ?
Satisfaction vis-à-vis de l'environnement de vie	Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie de tous les jours ? Votre environnement est-il sain ? (pollution, bruit, salubrité…) Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ? Avez-vous le sentiment d'être assez informé pour faire face à la vie de tous les jours ? Avez-vous la possibilité d'avoir des activités de loisirs ? Etes-vous satisfait de l'endroit où vous vivez ? Avez-vous facilement accès aux soins dont vous avez besoin ? Etes-vous satisfait de vos moyens de transport ?

Tableau 7. Questions du WHOQOL-Bref associées aux dimensions relations sociales et environnement (132)

- Le *coping*

Pour l'étude TYBRA-quanti, les stratégies de *coping* utilisées par les patients pour faire face à une situation stressante ont été mesurées par l'échelle *Brief-COPE* dans sa version dispositionnelle, afin de rester centré sur la personne et d'étudier ainsi les aspects socio-

comportementaux de la personne (133). Cet instrument constitue la version abrégée du COPE (134). Le Brief-COPE a été traduit, adapté et validé en français, il a montré de bonnes propriétés psychométriques (135). Le *Brief-COPE* est constitué de 28 items regroupés dans 14 dimensions, chacune contenant deux items et mesurant une stratégie de *coping* (Tables 8-9). Pour chaque item, les modalités de réponses varient de « pas du tout » à « tout à fait ».

Stratégies de coping (dimensions)	Définitions
Coping actif	Essayer de réduire l'élément stresseur, ou de le supprimer en mettant en place des actions concrètes et immédiates afin de résoudre le problème (pendant la phase d'ajustement)
Planification	Penser un plan d'action, trouver la meilleure façon de gérer le problème (pendant la phase d'évaluation du problème)
Recherche de soutien social instrumental	Recherche de conseils, d'informations
Recherche de soutien social émotionnel	Recherche de soutien moral, de réconfort
Expression des sentiments	Exprimer à autrui ses émotions
Désengagement comportemental	Réduction ou abandon des efforts pour faire face au stresseur
Distraction	Se changer les idées, éviter de penser à la situation stressante
Blâme	Sentiment de culpabilité, se reprocher ce qu'il arrive
Réinterprétation positive	Repenser l'évènement de façon positive
Humour	Utiliser l'humour pour dédramatiser la situation
Déni	Refuser de croire ce qu'il arrive, penser que cela n'est pas réel
Acceptation	Accepter la réalité de la situation
Religion	Se tourner vers la religion pour faire face
Utilisation de substances	Consommer des médicaments, de l'alcool, de la drogue pour échapper à la réalité de la situation

Tableau 8. Dimensions du Brief-COPE (135)

Stratégies de coping	Questions posées dans le Brief-COPE
Coping actif	Je détermine une ligne d'action et je la suis. Je concentre mes efforts pour résoudre la situation.
Planification	J'essaie d'élaborer une stratégie à propos de ce qu'il y a à faire. Je planifie les étapes à suivre.
Recherche de soutien social instrumental	Je recherche l'aide et le conseil d'autres personnes. J'essaie d'avoir des conseils ou de l'aide d'autres personnes à propos de ce qu'il faut faire.
Recherche de soutien social émotionnel	Je recherche un soutien émotionnel de la part des autres. Je recherche le soutien et la compréhension de quelqu'un.
Expression des sentiments	J'évacue mes sentiments déplaisants en en parlant. J'exprime mes sentiments négatifs.
Désengagement comportemental	Je renonce à essayer de résoudre la situation. J'abandonne l'espoir de faire face.
Distraction	Je me tourne vers le travail ou d'autres activités pour me changer les idées. Je fais quelque chose pour moins y penser (comme aller au cinéma, regarder la TV, lire, rêver tout éveillé, dormir ou faire les magasins).
Blâme	Je me critique. Je me reproche les choses qui m'arrivent.
Réinterprétation positive	J'essaie de voir la situation sous un jour plus positif. Je recherche les aspects positifs dans ce qu'il m'arrive.
Humour	Je prends la situation avec humour. Je m'amuse de la situation.
Déni	Je me dis que ce n'est pas réel. Je refuse de croire que ça m'arrive.
Acceptation	J'accepte la réalité de ma nouvelle situation. J'apprends à vivre dans ma nouvelle situation.
Religion	J'essaie de trouver du réconfort dans ma religion ou dans mes croyances spirituelles. Je prie ou médite.
Utilisation de substances	Je consomme de l'alcool ou d'autres substances pour me sentir mieux. Je consomme de l'alcool ou d'autres substances pour m'aider à traverser la situation.

Tableau 9. Questions du Brief-COPE relatives à chaque stratégie de coping (135)

3.2.4 Analyses statistiques

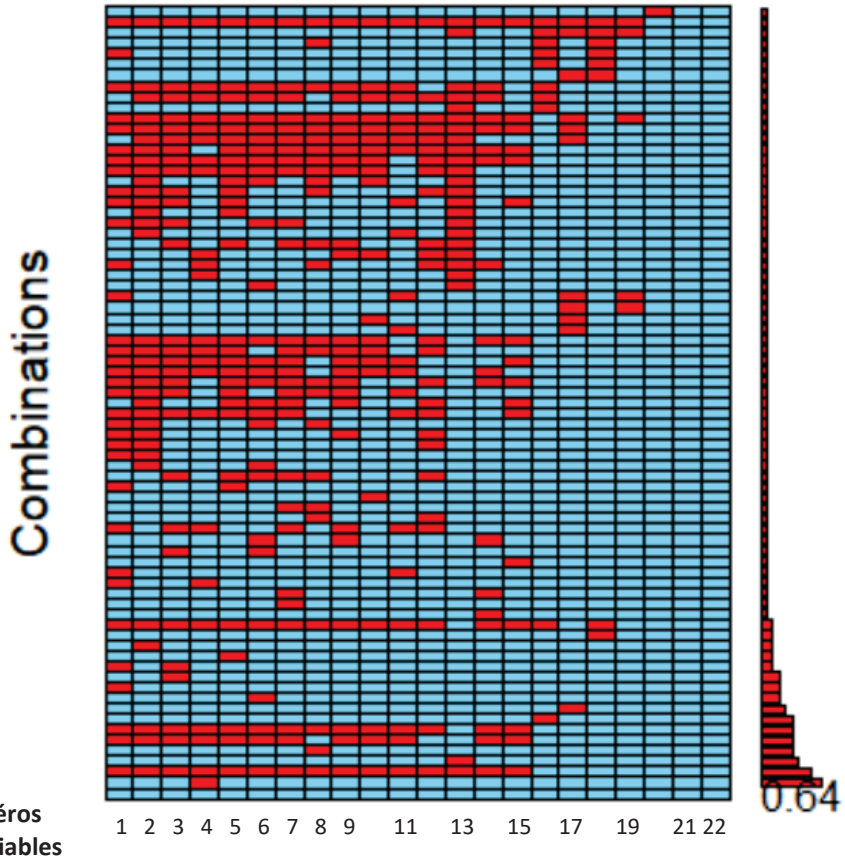
L'ensemble du traitement statistique de nos données (statistiques descriptives, remplacement des données manquantes, analyses univariées et multivariées) a été réalisé avec le logiciel *RStudio* dans sa version 1.0.153 (136).

3.2.4.1 Statistiques descriptives

Les variables quantitatives étaient décrites par la moyenne ± écart-type et les variables catégorielles étaient décrites par des effectifs et pourcentages. Nous avons vérifié la validité interne des échelles contenues dans nos questionnaires. Toutes avaient un alpha de Cronbach supérieur à 0.6, à l'exception de 5 dimensions du *coping* (planification, expression des sentiments, acceptation, distraction, désengagement comportemental).

3.2.4.2 Gestion des données manquantes

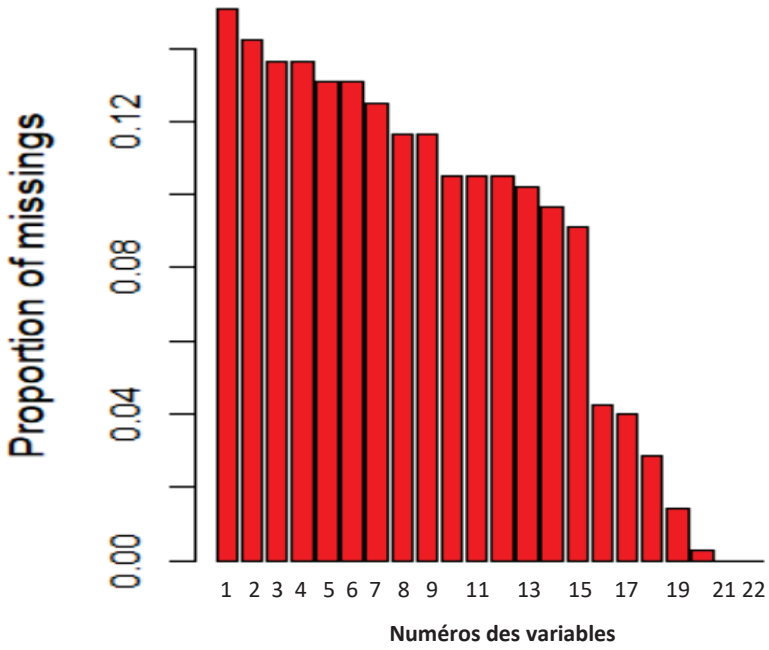
Avant le traitement statistique de nos données, nous avons examiné le profil de nos données manquantes.



Numéro de la variable	Nom de la variable
1	Déni
2	Coping actif
3	Réinterprétation positive
4	Religion
5	Planification
6	Distraction
7	Blâme
8	Recherche de soutien émotionnel
9	Expression des sentiments
10	Recherche de soutien instrumental
11	Humour
12	Désengagement comportemental
13	Participation
14	Utilisation de substances
15	Acceptation
16	Catégorie socio-professionnelle
17	Satisfaction vis-à-vis de l'environnement de vie
18	Statut marital
19	Satisfaction vis-à-vis des relations sociales
20	Score NIHSS à l'admission
21	Sexe
22	Age

Figure 9. Profils des données manquantes de notre base de données

La figure 9 nous indique que nous disposions d'observations complètes pour 64% des patients de notre base de données (nous disposons de données pour 352 patients dans notre base). Dans un second temps, nous avons cherché à identifier les données manquantes relatives à chaque variable de notre analyse.



Numéro de la variable	Nom de la variable	Proportion de données manquantes (%)
1	Déni	15.1
2	Coping actif	14.2
3	Réinterprétation positive	13.6
4	Religion	13.6
5	Planification	13.1
6	Distraction	13.1
7	Blâme	12.5
8	Recherche de soutien émotionnel	11.6
9	Expression des sentiments	11.6
10	Recherche de soutien instrumental	10.5
11	Humour	10.5
12	Désengagement comportemental	10.5
13	Participation	10.2
14	Utilisation de substances	9.7
15	Acceptation	9.1
16	Catégorie socio-professionnelle	4.3
17	Satisfaction vis-à-vis de l'environnement de vie	4.0
18	Statut marital	2.8
19	Satisfaction vis-à-vis des relations sociales	1.4
20	Score NIHSS à l'admission	0.3
21	Sexe	0.0
22	Age	0.0

Figure 10. Proportion des données manquantes pour chaque variable

La figure 10 nous indique qu'en proportion, nos variables ont entre 0 et 15% de données manquantes. Nous avons alors décidé de remplacer nos données manquantes en utilisant la méthode de l'imputation multiple en équations chaînées (137,138). Cette méthode est l'une des méthodes d'imputation parmi les plus performantes, elle permet de réduire significativement l'incertitude liée à l'imputation des données manquantes et permet l'imputation à la fois de variables quantitatives et catégorielles (139). À partir d'un jeu de données, cette méthode consiste à générer plusieurs jeux de données complets, les données

manquantes sont remplacées par des valeurs plausibles prenant en compte les autres variables de la base de données comme étant des variables prédictrices. Les différents jeux de données sont analysés conjointement afin de limiter les sources d'erreur liées à l'imputation des données manquantes. Nous avons inclus dans notre jeu de données les variables que nous allions utiliser dans notre modélisation multiple mais aussi des variables complémentaires afin d'avoir un grand nombre de variables prédictives pour l'imputation multiple (137,138). Nous avons ensuite décidé des méthodes d'imputations que nous avons utilisées pour chaque type de variable afin de minimiser les erreurs d'imputations. Ainsi, pour nos variables catégorielles à deux facteurs, nous avons utilisé la méthode « logreg » (régression logistique) et « polyreg » (régression logistique multinomiale) pour la seule variable catégorielle à trois facteurs. Concernant les variables quantitatives nous avons utilisé la méthode « pmm » (pour chaque valeur manquante, un petit ensemble de candidats dont les similitudes sont avérées avec le profil du participant disposant de données manquantes, est sélectionné, une valeur est alors choisie au hasard parmi ces candidats) (138). Une fois nos imputations réalisées, nous avons vérifié la qualité de celles-ci.

Nous avons ainsi généré cinq jeux de données complets. La qualité de l'imputation des variables a été vérifiée dans un premier temps, en regardant les différents jeux de données et en vérifiant la plausibilité des valeurs. Dans un second temps, graphiquement nous avons vérifié que les distributions des variables des jeux de données imputés suivaient globalement la distribution des variables du jeu de données incomplet. Les distributions des variables issues des jeux de données imputés sont en magenta sur les courbes et points magenta sur les diagrammes (Figures 11-12).

- **Pour les variables quantitatives de la base de données :** variable participation (part), variables liées à l'environnement de vie (env), aux relations sociales (rel_soc) et les autres variables correspondant aux 14 échelles de la Brief-COPE.

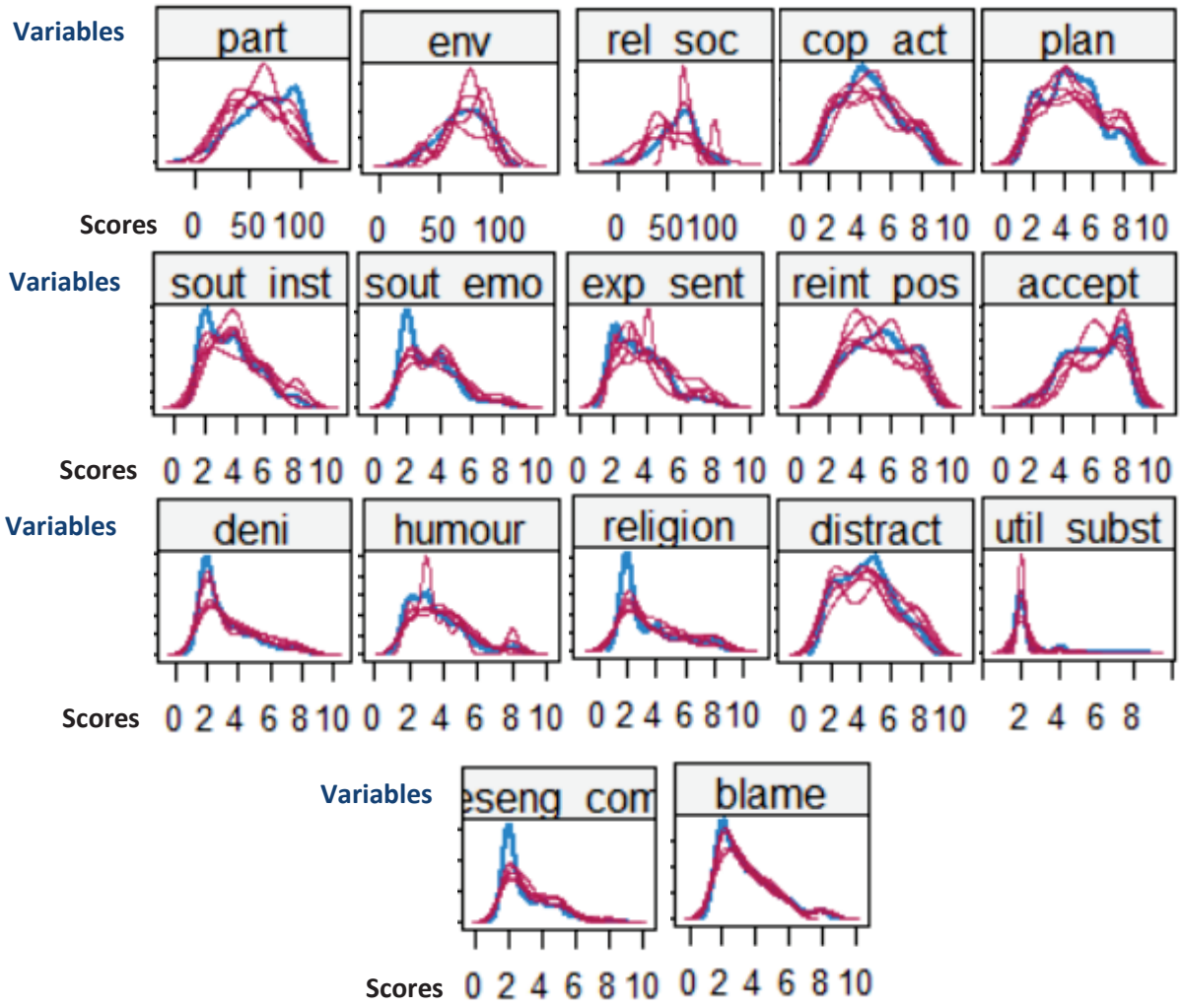


Figure 11. Courbes de densité comparant les distributions des variables quantitatives de la base de données initiale et des 5 bases de données générées avec les données imputées

- **Pour les variables catégorielles :**

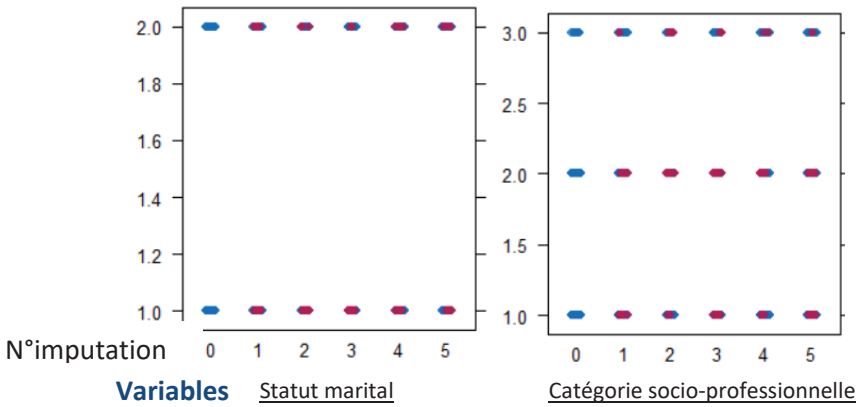


Figure 12. Comparaison des distributions des variables qualitatives issues de la base de données initiale et des 5 bases de données imputées

Ainsi, pour chacune des variables, les variables imputées prenaient des valeurs plausibles et suivaient globalement les distributions (ou répartitions) des variables issues du jeu de données initial.

3.2.4.3 Modélisations univariées et multivariées

Afin de sélectionner les variables à intégrer dans notre modèle, nous avons d'abord effectué des modélisations univariées (régressions linéaires univariées). Les variables associées à un seuil de 20% à la participation étaient retenues dans le modèle multivarié final. Nous avons ensuite réalisé une régression linéaire multiple afin d'expliquer le score de participation, à l'aide des variables significatives au seuil de 20% en univarié. Nous avons utilisé la méthode de régression multiple en blocs hiérarchiques afin d'identifier la contribution spécifique de chaque groupe de variables dans la prédiction de notre variable à expliquer. Dans un premier temps, les variables socio-démographiques et le score NIHSS étaient intégrés dans le modèle. Dans une seconde étape, nous avons ajouté les variables liées au *coping* et enfin dans une dernière étape, les variables associées aux facteurs environnementaux. Les coefficients de détermination (R^2) associés à chaque modèle nous ont permis d'observer la différence de variance expliquée de la participation entre les différents modèles (140,141). Nous avons

objectivé la significativité de ces différences avec une analyse de variance (ANOVA). Le niveau de significativité pour le modèle multivarié était fixé au seuil de 5%.

De façon complémentaire à l'étude TYBRA-quanti, nous avons conduit une étude qualitative (TYBRA-quali) afin d'appréhender le vécu de l'AVC des individus.

3.3 TYBRA-quali : Étude qualitative des représentations de l'AVC

L'objectif de l'étude qualitative était d'appréhender les représentations que les personnes ont développées autour de leur AVC comme étant des leviers dans l'adoption de comportements favorables à leur santé et d'une meilleure gestion de l'AVC au quotidien.

3.3.1 Réalisation d'entretiens non-directifs

Il existe peu de littérature sur le sujet de l'expérience vécue des personnes ayant eu un AVC et encore moins concernant les représentations individuelles de l'AVC. Dans une démarche exploratoire, nous avons alors conduit des entretiens non-directifs en face-à-face permettant de « se familiariser avec un milieu et/ou un phénomène, de développer sa connaissance pour fonder et construire ses hypothèses de recherche » (142). Dans ce cadre, nous avons réalisé huit entretiens exploratoires auprès de patients recrutés via l'étude de cohorte STROKE 69. Les patients avaient tous un score de Rankin ≤ 2 constituants notre population d'intérêt. Près des deux tiers des patients en France présentaient un score de Rankin modifié de deux ou moins (143) signifiant un handicap léger, une autonomie dans la vie quotidienne (144) après leur AVC. De plus, avec les progrès des traitements à la phase aiguë, et notamment avec l'amélioration de l'accès à la thrombolyse (7,15) et à la thrombectomie (8), le nombre de patients présentant un score de Rankin modifié inférieur ou égal à 2 est en perpétuelle augmentation (8,9), renforçant notre intérêt pour l'étude de cette population. Pour cette étude exploratoire, nous avons essayé d'inclure autant d'hommes que de femmes et de tous les âges, en revanche, la majorité était des retraités. La majorité des participants présentait des séquelles invisibles de l'AVC (Table 10).

Identifiant	Sexe	Age	Statut marital	CSP (au moment de l'AVC)	mRs	Séquelles
1	M	68	Marié	Retraité	2	Troubles moteurs, troubles de l'équilibre, fatigue
2	M	69	Divorcé	Retraité	1	Troubles visuels, troubles de l'humeur (baisses de moral)
3	M	75	Marié	Retraité	2	Troubles visuels et moteurs
4	F	64	Veuve	Retraitée	2	Fatigue, troubles moteurs, douleur (maux de tête)
5	F	82	Veuve	Retraitée	2	Vertiges, paralysie faciale, troubles moteurs, troubles de l'humeur (anxiété)
6	F	30	Mariée	Sans emploi	0	Troubles de l'humeur (anxiété, tristesse), troubles moteurs
7	M	60	Marié	Retraité	1	Ataxie, troubles de la concentration, de l'humeur (colère, baisses de moral), de la mémoire
8	F	63	Mariée	En activité	1	Troubles visuels et de l'humeur (anxiété, tristesse)

Tableau 10. Caractéristiques des participants de l'étude qualitative exploratoire

La question inaugurale des entretiens était la suivante : « Pouvez-vous me parler de votre vécu de votre AVC ? ». Les relances étaient basées uniquement sur des reformulations du discours des participants, des demandes de précision et de clarification. Cette démarche exploratoire permettait de « laisser un maximum de liberté d'expression à la personne enquêtée […] dans le but d'atteindre des niveaux approfondis de perceptions, de comportements, de croyances et d'attitudes, etc » (142). Nous avons ensuite retranscrit intégralement les entretiens et réalisé une analyse thématique inductive, c'est-à-dire sans utiliser de cadre théorique *a priori* pour guider notre analyse, et cela afin d'identifier les grands thèmes organisateurs du discours des participants (145). Ces grands thèmes étaient au nombre de 6 :

- **Prise en charge médicale :** vécu de la phase aiguë et de la rééducation (en SSR et/ou en ville), expérience vécue de la prise du traitement, perception de la cause de la maladie, l'information reçue durant la prise en charge à la phase aiguë et éventuellement passage en SSR ;
- **Vécu fonctionnel de l'AVC :** séquelles perçues, niveau de fatigue spécifiquement ;
- **Vécu du retour à domicile :** gestion des séquelles au quotidien ;

- **Relations sociales, participation sociale :** relations familiales, avec l'entourage, reprise de l'activité professionnelle et des loisirs ;
- **Vécu émotionnel :** au moment de l'annonce du diagnostic, moments de stress, d'angoisse, moral au moment de l'entretien ;
- **Démarches administratives :** reconnaissance de la maladie au niveau administratif, impact financier de l'AVC, informations reçues pour la gestion du quotidien.

Les résultats de l'analyse thématique ont permis de construire un guide d'entretien pour mettre en place le recueil via des entretiens semi-directifs.

3.3.2 Méthodologie associée aux entretiens semi-directifs

Dans un premier temps, nous avons pré-testé le guide d'entretien constitué des six thèmes, précédemment mentionnés, auprès de trois patients (issus de notre population cible pour les entretiens semi-directifs). À la suite de ces pré-tests, nous avons regroupé les thèmes : vécu fonctionnel de l'AVC et vécu du retour à domicile car il s'avérait que dans le discours des participants, ces deux thématiques étaient abordées simultanément, les relances étaient plus fluides de la sorte. Le guide d'entretien semi-directif final est présenté en Figure 13.

Guide entretien semi-directif Patient AVC

Nom _____

Pouvez-vous me parler de votre vécu après votre AVC ?

1) **Thème : prise en charge médicale**
   - Pouvez-vous nous parler du personnel qui vous a pris en charge ? ☐
   - Pouvez-vous me parler de votre traitement ? ☐
   - Pouvez-vous me parler de votre rééducation ? ☐
   - Pour vous, qu'est ce qui a causé votre maladie ? ☐
   - Pensez-vous avoir reçu assez d'informations durant votre prise en charge ? ☐

2) **Thème : vécu physique**
   - Avez-vous des séquelles ? ☐
   - Quelle a été l'évolution de vos séquelles ? ☐
   - Comment avez-vous vécu votre retour à domicile ? ☐
   - Quel est votre niveau de fatigue ? ☐

3) **Thème : liens sociaux**
   - Vos relations familiales ont-elles changées depuis votre AVC ? ☐
   - Vos relations avec votre entourage ont-elles changées depuis votre AVC ? ☐
   - Comment est-ce que votre entourage comprend votre situation ? ☐
   - Diriez-vous que vous êtes plus indépendant ou dépendant par rapport à votre entourage ? ☐
   - Avez-vous repris une activité professionnelle ou vos loisirs ? ☐

4) **Thème : vécu psychologique**
   - Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic ? ☐
   - Avez-vous vécu des moments de stress ou d'angoisse ? ☐

5) **Thème : administratif**
   - Estimez-vous que votre maladie ait été administrativement reconnue ? ☐
   - Pouvez-vous nous parler de l'aspect financier ? ☐
   - Estimez-vous avoir eu assez d'informations avant, pendant et après votre prise en charge ? ☐
   - Ces informations sont-elles facilement accessibles ? ☐

Figure 13. Guide d'entretien semi-directif

3.3.2.1 Critères d'inclusion

Les données de la littérature existantes sur le vécu de l'AVC, les représentations de l'AVC et les premiers entretiens exploratoires (non-dirigés) nous ont permis de mieux cerner notre population d'intérêt et les enjeux d'accompagnement et de prise en charge qui l'entourent. Dans la littérature, nous avons remarqué que très peu d'études se sont focalisées sur le vécu de l'AVC au quotidien dans cette population et encore moins concernant les représentations de l'AVC. Par ailleurs, lors des entretiens exploratoires, il s'est avéré que les personnes ne présentant pas de handicap fonctionnel majeur, rapportaient des difficultés souvent importantes dans le réajustement de leur vie quotidienne. L'AVC avait pu avoir des répercussions notables notamment liées au handicap « invisible » que les patients expérimentaient (la fatigue à la fois physique et mentale, les troubles émotionnels notamment l'anxiété, la dépression, la labilité émotionnelle, les troubles de l'attention, de la concentration, de la mémoire etc.). Dans la littérature, ces troubles ont été regroupés sous le terme de troubles asthéno-émotionnels (146,147). Nous avons ainsi décidé d'inclure dans l'étude TYBRA-quali des patients ayant un score de Rankin modifié inférieur ou égal à deux, n'étant pas institutionalisés au moment de l'entretien et environ six mois après leur AVC. Afin de sélectionner les participants nous avons procédé à un échantillonnage basé sur la méthode à variation maximale (148). Cette méthode consiste à recruter des personnes ayant des profils différents au sein d'une même population remplissant nos critères d'inclusion. Ainsi, à partir des patients de la cohorte STROKE 69, nous avons réalisé quatre sous-groupes pour les femmes et autant pour les hommes, en fonction de :

- l'âge (<65 ans / ≥ 65ans)
- du lieu d'habitation (urbain / rural)

Nous avons ensuite contacté au hasard les patients dans chaque groupe par téléphone, quand la personne refusait la participation, nous contactions la personne suivante sur la liste de chaque sous-groupe. Nous n'avions eu aucun contact préalable avec les participants. Lorsque l'étude était proposée aux personnes, nous présentions notre équipe de recherche, l'objectif de notre étude et le déroulement des entretiens. Le lieu de l'entretien était choisi par le participant. Nous avons recruté initialement 15 personnes puis nous avons poursuivi le

recrutement jusqu'à saturation des données, c'est-à-dire lorsque les données recueillies ne nous apportaient pas d'information supplémentaire (149).

3.3.2.2 Passation des entretiens semi-directifs

Lors de la passation des entretiens, une notice d'information était distribuée aux participants (Annexe 3). Cette notice d'information comportait :

- Un rappel de l'objectif de l'étude ;
- Une présentation des équipes de recherche ;
- Un rappel concernant la garantie de l'anonymat et, de la confidentialité des données
- Une adresse mail de contact et un numéro de téléphone pour toute rétractation de participation ou question relative à l'étude.

Les participants devaient donner leur accord pour l'enregistrement audio et signer un formulaire de consentement de participation à l'étude (Annexe 4). Le guide d'entretien était utilisé en support de la discussion pour permettre des relances spécifiques (142), l'entretien commençait par une question large autour de l'expérience vécue de l'AVC, puis les relances étaient réalisées avec les questions ouvertes de notre guide d'entretien (Fig 13).

3.3.2.3 Analyse des données

Les entretiens ont été retranscrits intégralement, les données identifiantes issues des entretiens ont été supprimées. L'analyse des entretiens s'est déroulée en trois étapes :

- Après la réalisation d'une première lecture flottante (familiarisation avec le corpus, permettant de générer les premières idées pour l'analyse) (150), nous avons réalisé une analyse thématique inductive exploratoire afin de « repérer des noyaux de sens » (150), que nous avons présentée à l'équipe de recherche interdisciplinaire relative à l'étude TYBRA (chercheurs en santé publique et en psychologie sociale). Cette première analyse avait pour but de sélectionner le cadre théorique d'analyse qui correspondait le mieux à notre corpus. Ainsi, le CSM de Leventhal et al., (57) précédemment présenté, a été choisi pour réaliser une analyse thématique déductive.

- L'analyse thématique déductive basée sur le CSM (57) consistait à coder notre corpus en fonction des cinq thématiques issues des représentations cognitives (identité, cause, durée, conséquences, contrôle) et des réactions émotionnelles engendrées par l'AVC. Nous avons réalisé un double codage indépendant des données, afin de s'assurer de la concordance du codage et de la pertinence des sous-thèmes identifiés (145). Nous avons discuté des divergences et de la pertinence des sous-thèmes identifiés avec le codeur indépendant et avec un troisième chercheur en psychologie de la santé.

- Dans une troisième étape, basée sur une approche inductive, nous avons examiné les parties de notre corpus qui n'étaient pas catégorisées dans le modèle de Leventhal et al. (57). L'objectif était d'identifier d'éventuels thèmes supplémentaires relatifs aux représentations individuelles de la maladie.

4. DONNEES EMPIRIQUES

4.1 Résultats de TYBRA-quanti : volet quantitatif de TYBRA portant sur les déterminants contextuels de la participation sociale des patients suite à un AVC

4.1.1 Description de l'échantillon

Sur 1016 questionnaires envoyés aux patients de la cohorte STROKE69, 364 ont été retournés. Les patients en institution au moment de l'AVC et trois mois après avaient été identifiés à partir de la cohorte STROKE 69. Malgré cela, huit patients ont précisé qu'ils avaient été entre temps institutionalisés (ou toujours hospitalisés) et n'ont pas pu être inclus dans l'échantillon. De plus, quatre questionnaires n'ont pas pu être analysés en raison d'un trop grand nombre de données manquantes (le questionnaire n'était quasiment pas rempli et nous n'avons pas pu recontacter les personnes). Le taux de réponse aux questionnaires était donc de 35.8%. En comparant les caractéristiques de base des répondants et non-répondants, la proportion de femmes non-répondantes était plus élevée que celle des hommes ($p<0.05$). Les répondants étaient en moyenne significativement plus jeunes que les non-répondants (moyenne d'âge de 68.7 ± 14.5 ans chez les répondants et 71 ± 15.1 ans chez les non-répondants, $p<0.05$). Les scores NIHSS moyens initiaux étaient comparables (le score NIHSS moyen chez les répondants était de 6.3 ± 6.4 et de 6.6 ± 6.7 chez les non-répondants, $p>0.05$). Finalement, 352 patients ont été inclus dans l'analyse, le temps moyen depuis l'AVC était de 14.6 ± 6.3 mois. Le score NIHSS moyen à l'admission était de 6.3 ± 6.4 points. Le score moyen de participation était de 66.5 ± 26.4 points [0-100] (Table 11).

Variables	Effectifs	Moyenne ± écart-type ou %	Valeur min – Valeur max
Critère de jugement principal (Score de participation)			
Participation (SIS)	316	66.5 ± 26.4	0-100
Variable clinique			
Score NIHSS	351	6.3 ± 6.4	0-28
Facteurs personnels			
Sexe			
Hommes	221	62.8 %	
Femmes	131	37.2 %	
Age	352	68.7 ± 14.5	25-100
Statut Marital			
Seul	114	32.4 %	
En couple	228	64.8 %	
DM	10	2.8 %	
CSP			
En activité professionnelle	109	31.0 %	
Sans emploi	18	5.1 %	
Retraités	210	59.7 %	
DM	15	4.3 %	
Acceptation (Brief-COPE)	320	5.9 ± 1.7	2-8
Réinterprétation positive (Brief-COPE)	304	5.2 ± 1.9	2-8
Coping actif (Brief-COPE)	302	4.6 ± 1.8	2-8
Planification (Brief-COPE)	306	4.5 ± 1.8	2-8
Distraction (Brief-COPE)	306	4.5 ± 1.7	2-8
Recherche de soutien instrumental (Brief-COPE)	315	3.7 ± 1.6	2-8
Expression des sentiments (Brief-COPE)	311	3.6 ± 1.5	2-8
Recherche de soutien émotionnel (Brief-COPE)	311	3.3 ± 1.5	2-8
Humour (Brief-COPE)	315	3.5 ± 1.5	2-8
Blâme (Brief-COPE)	308	3.4 ± 1.6	2-8
Religion (Brief-COPE)	304	3.4 ± 1.9	2-8
Déni (Brief-COPE)	299	3.2 ± 1.6	2-8
Désengagement comportemental (Brief-COPE)	315	2.9 ± 1.3	2-8
Utilisation de substances (Brief-COPE)	318	2.3 ± 0.8	2-8
Facteurs environnementaux (domaines du WHOQOL-Bref)			
Satisfaction vis-à-vis des relations sociales	347	62.5 ± 18.9	0-100
Satisfaction vis-à-vis de l'environnement de vie	338	69.5 ± 18.0	18.8-100

Tableau 11. Description des variables de notre analyse

La Figure 14 présente les scores moyens de chaque item de la participation. Ainsi, les participants, en moyenne, semblaient percevoir des restrictions plus importantes dans les loisirs nécessitant des efforts physiques importants et dans le fait de contrôler leur vie, et des niveaux de restrictions comparables concernant les autres dimensions. Cependant, ils semblaient avoir des restrictions moins élevées concernant la participation dans les activités religieuses ou spirituelles.

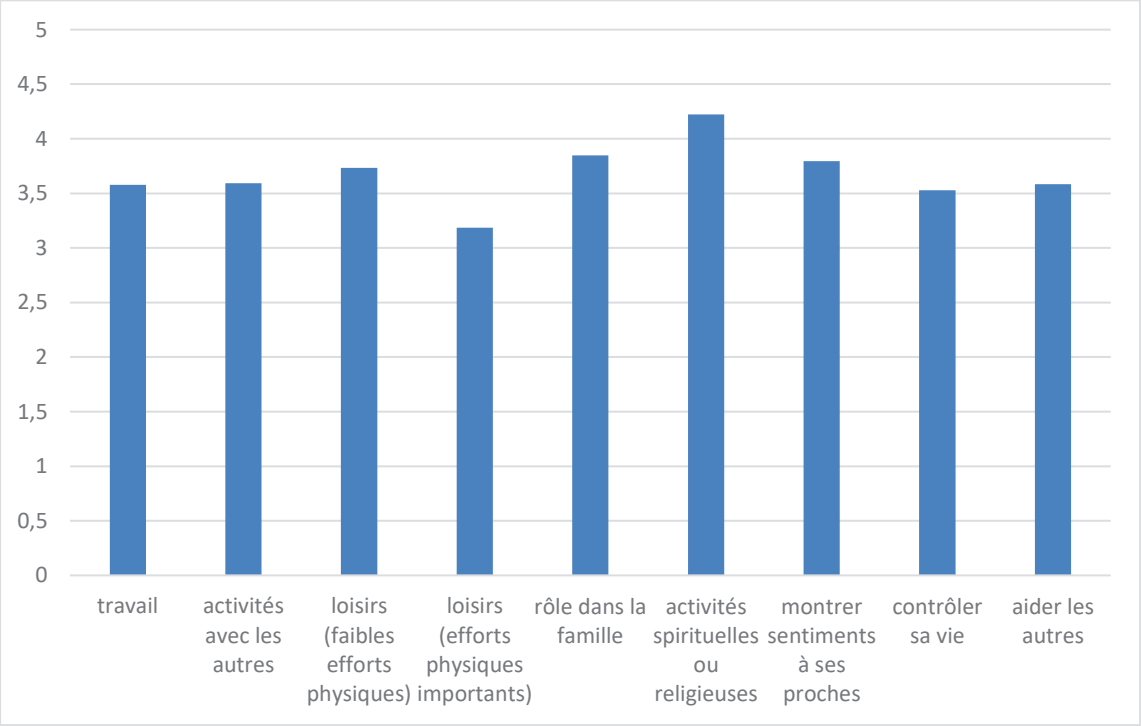


Figure 14. Scores moyens aux items de la participation

- **Facteurs personnels**

L'âge moyen était de 68.7 ans (± 14.5), 62.8% étaient des hommes, 64.8% étaient en couple et 59.7% étaient retraités. Les stratégies de *coping* les plus utilisées étaient l'acceptation, la réinterprétation positive, le *coping* actif, la planification, la distraction, venaient ensuite la recherche de soutien instrumental, l'expression des sentiments, la recherche de soutien émotionnel, l'humour, le blâme, la religion, le déni. Les stratégies de *coping* les moins utilisées étaient le désengagement comportemental et l'utilisation de substances (Table 11).

- **Facteurs environnementaux**

Les scores moyens concernant les facteurs environnementaux étaient de 62.5 ± 18.9 points pour les relations sociales et de 69.5 ± 18.0 points pour la satisfaction vis-à-vis de l'environnement de vie (Table 11).

4.1.2 Résultats des régressions linéaires univariées

Toutes les variables semblaient associées avec le score de participation en univarié au seuil de 20% sauf les stratégies de *coping* basées sur l'expression des sentiments (p=0.44), le déni (p=0.71) et la distraction (p=0.59) (Table 12). Nous avons alors inclus dans notre modèle multivarié toutes les variables sauf les trois mentionnées ci-dessus.

Variables	Estimate (B)	Erreur standard	p-value
Variables socio-démographiques et cliniques			
Sexe (référence : hommes)**	**-10.47**	**2.91**	**<0.001**
Age*	-0.19	0.10	0.064
Statut marital (référence : en couple)	**-7.59**	**3.03**	**0.013**
CSP (référence : en activité)			
CSP (retraité)	-3.04	3.15	0.34
CSP (sans emploi)**	**-14.47**	**6.86**	**0.037**
Score NIHSS à l'admission**	**-0.99**	**0.22**	**<0.001**
Dimensions du WHOQOL-Bref			
Satisfaction vis-à-vis de l'environnement de vie**	**0.67**	**0.07**	**<0.001**
Satisfaction vis-à-vis des relations sociales**	**0.41**	**0.08**	**<0.001**
Dimensions du Brief-COPE			
Coping actif**	**2.20**	**0.96**	**<0.05**
Planification*	1.22	0.89	0.18
Recherche de soutien instrumental**	**-2.56**	**0.87**	**<0.05**
Recherche de soutien émotionnel**	**-4.58**	**0.96**	**<0.001**
Expression sentiments	-0.77	0.99	0.44
Réinterprétation positive**	**3.78**	**0.74**	**<0.001**
Acceptation**	**3.06**	**0.87**	**<0.001**
Blâme**	**-1.87**	**0.94**	**<0.05**
Humour**	**4.96**	**0.92**	**<0.001**
Religion*	-1.36	0.76	0.077
Utilisation de substances**	**-3.66**	**1.70**	**<0.05**
Désengagement comportemental**	**-5.37**	**105**	**<0.01**
Déni	0.37	0.98	0.71
Distraction	-0.79	0.90	0.59

*p<0.20 ; ** **p<0.05**

Tableau 12. Résultats des modèles de régression linéaire univariés

4.1.3 Résultats de la régression linéaire multiple

Nous avons réalisé trois modèles pour notre régression linéaire hiérarchique.

Le premier modèle était constitué des variables socio-démographiques et clinique (gravité de l'atteinte initiale : score NIHSS). Le fait d'être une femme, d'être plus âgé et d'obtenir un score NIHSS élevé à l'admission étaient associés à un plus faible score de participation au seuil de significativité de 5%. Ce modèle expliquait 12% de la variabilité du score de participation (Table 13).

Variables	Estimate (B)	Erreur standard	p-value	Coefficient de détermination (R^2)
Sexe (référence : hommes)**	**-7.93**	**2.91**	**0.0068**	**R^2 = 0.12 [0.062-0.191]**
Age**	**-0.26**	**0.13**	**0.0477**	
Statut marital (référence : en couple)	-4.33	3.07	0.159	
CSP ***(référence : en activité)***				
CSP (retraité)	2.65	3.97	0.505	
CSP (sans emploi)	-8.80	6.72	0.194	
Score NIHSS à l'admission**	**-0.98**	**0.22**	**9.62e-06**	

**** p<0.05**

Tableau 13. Modèle 1 de la régression multivariée hiérarchique

Dans notre deuxième modèle, nous avons intégré les variables liées au *coping*. Étaient associés à une plus faible participation le fait d'être une femme, de présenter un score NIHSS à l'admission élevé (p<0.05), ainsi que l'utilisation de substances et le fait d'être célibataire, veuf ou divorcé (p<0.10). En revanche, réinterpréter de façon positive l'AVC et utiliser l'humour pour dédramatiser la situation étaient deux stratégies associées à une meilleure participation (p<0.05). Le modèle expliquait près de 30% de la variance de la participation (Table 14).

Variables	Estimate (B)	Erreur standard	p-value	Coefficient de détermination (R^2)
Modèle 2 : on intègre les variables liées au coping				
Sexe (référence : hommes)**	**-6.22**	**2.82**	**0.017**	
Age	-0.16	0.12	0.209	
Statut marital (référence : en couple)*	-4.98	2.98	0.097	
CSP ***(référence : en activité)***				
CSP (retraité)	-0.72	3.74	0.848	
CSP (sans emploi)	-9.38	6.54	0.157	
Score NIHSS à l'admission**	**-0.65**	**0.22**	**0.0032**	
Coping actif	0.37	1.27	0.775	
Planification	0.08	1.19	0.946	**R^2 = 0.28 [0.20-0.36]**
Recherche de soutien instrumental	-1.59	1.05	0.131	
Recherche de soutien émotionnel	-1.65	1.27	0.199	
Réinterprétation positive**	**2.68**	**1.12**	**0.0239**	
Acceptation	0.24	0.97	0.805	
Blâme	-0.66	0.94	0.481	
Humour**	**2.59**	**0.96**	**0.0076**	
Religion	-0.81	0.72	0.266	
Utilisation de substances*	-2.92	1.63	0.0747	
Désengagement comportemental	-1.68	1.10	0.126	

*p<0.10 ; **** p<0.05**

Tableau 14. Modèle 2 de la régression multivariée hiérarchique

Dans notre troisième modèle, nous avons conservé les variables intégrées dans les deux modèles précédents et nous avons ajouté les variables liées à l'environnement du patient (satisfaction vis-à-vis de l'environnement de vie et satisfaction vis-à-vis des relations sociales). Le fait d'être une femme et d'avoir un score NIHSS élevé à l'admission étaient associés à un plus faible score de participation (p<0.05), tout comme le fait d'utiliser des substances (médicaments, drogue, alcool) pour surmonter l'évènement et rechercher du soutien émotionnel (p<0.10).

En revanche, la réinterprétation positive de l'évènement, l'utilisation de l'humour et la satisfaction vis-à-vis de l'environnement de vie étaient associés à une meilleure participation (p<0.05). Ce modèle expliquait près de 40% de la variance de la participation (Table 15).

Variables	Estimate (B)	Erreur standard	p-value	Coefficient de détermination (R^2)
Modèle 3 : on intègre les facteurs environnementaux				
Sexe (référence : hommes)**	**-5.85**	**2.70**	**0.0316**	**R^2 = 0.38 [0.30-0.46]**
Age	-0.18	0.12	0.117	
Statut marital (référence : en couple)	-2.00	2.80	0.478	
CSP (référence : en activité)				
CSP (retraité)	-0.10	3.50	0.977	
CSP (sans emploi)	-5.63	6.02	0.353	
Score NIHSS à l'admission**	**-0.69**	**0.20**	**7.72e-04**	
Coping actif	-0.33	1.09	0.762	
Planification	0.35	1.05	0.738	
Recherche de soutien instrumental	-1.17	1.03	0.261	
Recherche de soutien émotionnel*	-2.17	1.16	0.065	
Réinterprétation positive**	**2.22**	**0.98**	**0.028**	
Acceptation	-0.96	0.91	0.292	
Blâme	-0.18	0.88	0.841	
Humour**	1.94	0.89	0.031	
Religion	-0.41	0.68	0.554	
Utilisation de substances*	-2.51	1.51	0.098	
Désengagement comportemental	-0.72	1.06	0.500	
Satisfaction vis-à-vis de l'environnement de vie**	**0.49**	**0.09**	**5.97e-07**	
Satisfaction vis-à-vis des relations sociales	0.05	0.09	0.546	

*p≤0.10 ; **** p<0.05**

Tableau 15. Modèle 3 de la régression multivariée hiérarchique

L'explication de la variance de la participation était améliorée avec l'intégration des variables liées au *coping* et à l'environnement des patients. Entre les modèles 1 et 2, la différence de la variance expliquée était de 16%, cette différence était statistiquement significative (résultats de l'ANOVA (p-value=5.18e-07)). Entre les modèles 2 et 3, la différence de la variance expliquée était de 10%, cette différence était là encore significative (résultats de l'ANOVA (p-value=4.57e-08))). Ainsi, nous pouvons dire que la variable *coping* permet d'améliorer de façon significative la variance expliquée de la participation tout comme les facteurs environnementaux constituant eux aussi des contributeurs de la variance de la participation.

4.1.4 Discussion

Ces résultats ont permis une meilleure compréhension des facteurs contextuels associés à la participation du patient AVC, basée sur le modèle de la CIF et apportant des résultats supplémentaires et complémentaires à la revue de la littérature (151). L'ajout de facteurs à la fois liés aux caractéristiques socio-comportementales et psychosociales des patients, et à l'environnement du patient apporte une réelle plus-value dans l'explication de la participation sociale des patients suite à un AVC. Ainsi, les facteurs personnels associés à un niveau plus faible de participation étaient le genre (féminin) ($p<0.05$) et un âge élevé, la recherche de soutien émotionnel et l'utilisation de substances ($p<0.10$). De façon intéressante, le fait de réinterpréter l'évènement de façon positive, de dédramatiser la situation en utilisant l'humour et une satisfaction vis-à-vis de l'environnement de vie accrue, constituaient des facilitateurs de la participation sociale ($p<0.05$).

Nous pouvons comparer les résultats de cette étude originale avec ceux observés dans notre revue de la littérature (151), présentée précédemment. De façon intéressante, dans TYBRA-quanti, le genre semblait avoir une influence sur la participation sociale des personnes, toutes choses égales par ailleurs. Ainsi, les femmes présentaient en moyenne des niveaux de participation significativement plus faibles que les hommes après ajustement sur les autres facteurs contextuels. En revanche, cette disparité de genre était retrouvée dans seulement trois (123,152,153) des 28 études quantitatives incluses dans notre revue de la littérature (151). De façon concordante avec TYBRA-quanti, l'effet du genre sur le processus de récupération post-AVC et les résultats de santé, a en revanche été confirmé par de nombreuses études épidémiologiques menées spécifiquement sur la question du genre. Ainsi, il a été montré que les femmes présentaient des niveaux de handicap et de dépendance dans les activités de la vie quotidienne plus élevés (154–157) et des niveaux de récupération fonctionnelle moindres (158,159) que les hommes. L'effet du genre sur la participation sociale après un AVC représente une piste de recherche intéressante pour de futures études. Largement étudiée actuellement avec des méthodologies quantitatives, la plus-value de la réalisation d'une étude qualitative sur cette question serait majeure. Concernant les autres facteurs socio-démographiques étudiés dans TYBRA-quanti, tous ne présentaient pas

d'association significative avec la participation, ce qui était concordant avec notre revue de la littérature (151).

À notre connaissance, il n'existait pas d'étude analysant le *coping* comme potentiel facteur personnel associé à la participation sociale des patients suite à un AVC et cela bien que la façon de s'ajuster à l'AVC et à ses conséquences ait été identifiée comme un déterminant majeur de la qualité de vie de ces patients (63,64,160). Dans une revue de la littérature sur les outils et définitions théoriques utilisées pour mesurer le *coping* après un AVC, 14 études étaient incluses, 10 outils différents mesurant le *coping* ont été utilisés (161). La pluralité des outils existants pour mesurer le *coping* rend difficile la comparaison entre les études. Nous pouvons tout de même dire que de façon concordante avec cette revue de la littérature, les patients ne mobilisaient pas particulièrement un type de *coping* particulier mais mobilisaient plusieurs sources complémentaires pour appréhender la situation (*coping* centré sur le problème et l'émotion notamment) (161). La structure du Brief-COPE a été largement repensée dans la littérature. Ainsi, dans une version française, les 14 dimensions du Brief-COPE ont été regroupées dans quatre dimensions : la recherche de soutien social (expression des sentiments, recherche de soutien émotionnel, recherche de soutien instrumental et la religion), la résolution de problème (*coping* actif et planification), l'évitement (désengagement comportemental, la distraction, l'utilisation de substances, le déni, le blâme) et la pensée positive (l'humour, la réinterprétation positive et l'acceptation) (162). Cette nouvelle structure permet d'intégrer les notions de *coping* actif (la résolution de problème, la pensée positive) et passif (la recherche de soutien social, l'évitement). Dans une étude incluant des personnes ayant eu un traumatisme crânien, l'utilisation de stratégies de coping actives dès la phase aiguë était prédictive d'une meilleure participation à un an du traumatisme tandis que les stratégies orientées sur l'émotion (blâme, anxiété, colère, peur) ou sur l'évitement (distraction notamment) n'étaient pas significatives (163). Une étude a pu montrer une association positive entre le fait d'utiliser des stratégies de *coping* basées sur les pensées positives et l'accomplissement de soi (164). De plus, dans cette même étude, les pensées positives étaient corrélées avec un plus faible risque de dépression après l'AVC (164). D'autres études ont montré que les personnes utilisant peu de stratégies de *coping* actives, ainsi que celles utilisant des stratégies de *coping* basées sur l'évitement présentaient un risque plus élevé de dépression et d'apathie (165). Cette étude n'a pas retrouvé d'association entre les

stratégies de *coping* et la localisation de la lésion cérébrale (165), le *coping* constituerait un processus indépendant du processus physiopathologique post-AVC et représente un concept intéressant à mobiliser lors de futures études interventionnelles visant l'amélioration de la participation sociale des personnes suite à un AVC.

Concernant les facteurs environnementaux, la satisfaction vis-à-vis de l'environnement de vie était un facilitateur de la participation dans TYBRA-quanti, tout comme les deux études quantitatives (121,124) investiguant ce facteur dans notre revue de la littérature (151). En revanche, dans TYBRA-quanti, nous ne retrouvions pas de lien entre la satisfaction vis-à-vis des relations sociales et la participation en modélisation multivariée. Dans notre revue de la littérature, sur les sept études quantitatives (107,114–118,121) démontrant une association entre participation et soutien social, une seule (114) s'est intéressée non seulement à la quantité mais aussi à la qualité du soutien reçu (satisfaction perçue du soutien social). Dans l'étude TYBRA-quanti, la dimension des relations sociales du WHOQOL-Bref évalue l'aspect de satisfaction et non la quantité de soutien reçu. Certes, les résultats concernant la dimension « relations sociales » sont discordants par rapport à notre revue de la littérature (151) mais nous ne pouvons comparer nos résultats qu'avec une seule étude prenant en compte cette notion de satisfaction vis-à-vis des relations sociales. La diversité des visions autour du soutien social rend difficile son étude (129). La vision sociologique du soutien social étant basée sur la notion de « réseau social » (quantité et type de soutien reçu) tandis que la vision psychologique du soutien social est plus axée sur la notion d'expérience vécue du soutien (129). Une combinaison des deux approches permettrait d'avoir une vision globale du soutien objectif dont les personnes disposent et de leur satisfaction vis-à-vis de celui-ci. La satisfaction vis-à-vis du soutien perçu demeure un point clef à étudier, s'inspirer des outils existants dans le but de créer un outil plus simple dans ses modalités de réponses que ceux existants, permettrait d'apporter des informations intéressantes sur la relation entre satisfaction vis-à-vis du soutien perçu et participation sociale.

Nous avons identifié dans la littérature deux études interventionnelles basées sur la résolution de problème (« *problem-solving skills* ») (166,167) ayant pour but l'optimisation de l'auto-gestion de l'AVC au quotidien (166) et l'amélioration de la participation (167). Ces interventions consistaient à : 1/ identifier un problème, 2/ envisager toute une variété de

solutions possibles, 3/ sélectionner la solution appropriée, 4/ mettre en place et évaluer la solution (166). La résolution de problème a permis aux personnes de développer des compétences quant au *coping* actif des situations, en coopération avec les professionnels de santé (166). Dans la seconde étude interventionnelle, les facteurs contextuels (personnels et environnementaux) relatifs aux patients étaient intégrés dans les sessions de résolution de problème comme étant des obstacles ou facilitateurs de leur participation sociale (167). Cette étude pilote a montré une amélioration significative de la participation par rapport au groupe contrôle. La mobilisation du concept de « problem-solving skills » permettrait de penser de futures études interventionnelles en France visant l'amélioration de la participation des personnes suite à un AVC.

Une évaluation structurée des facteurs personnels et environnementaux en pratique clinique courante pourrait permettre aux personnes d'anticiper les obstacles à leur participation sociale. De nombreux outils existent pour mesurer les facteurs personnels liés à des attributs psychologiques. En revanche, l'enjeu serait de proposer un outil permettant une évaluation globale et complète des différents domaines de l'environnement (168). Nous avons identifié dans la littérature internationale un seul outil dont les propriétés psychométriques ont été étudiées et publiées : le CHIEF (*Craig Hospital Inventory of Environmental Factors*) (169). Basé sur le modèle de la CIF, ce questionnaire présente un réel intérêt puisqu'il permet aux patients, avec la coopération des professionnels de santé, d'identifier les barrières et facilitateurs dans leur environnement de vie (aux niveaux sociétal, local et individuel). Il convient de considérer que les relations mutuelles entre les facteurs personnels et l'environnement de vie des patients concourent à créer des situations de participation ou de restriction de participation (62,170). La mise en évidence de l'influence concrète des facteurs personnels et liés à l'environnement de vie des personnes, potentiellement modifiables, apporte des éléments pour renforcer les programmes de rééducation actuels, et ouvre la voie à d'éventuelles interventions psychosociales dès le retour à domicile afin d'optimiser la participation sociale des patients.

Cette étude (TYBRA-quanti) présentait l'avantage d'apporter un regard nouveau sur les déterminants de la participation sociale des patients suite à un AVC, en identifiant à la fois les caractéristiques personnelles et celles liées à l'environnement des personnes. De nombreux outils existaient dans la littérature pour mesurer la participation des personnes,

mais peu étaient validés en français et tous n'étaient pas ancrés d'un point de vue théorique sur la CIF. Nous avons choisi la SIS puisqu'elle a été développée spécifiquement pour des patients ayant eu un AVC et permettait d'évaluer les restrictions de participation perçues, en revanche elle n'était pas centrée spécifiquement sur le concept de participation sociale mais sur une évaluation globale de la qualité de vie du patient, d'autres outils sont existants comme nous l'avons précisé dans la méthode, et mériteraient d'être investigués. Concernant notre échelle de *coping*, pour cinq dimensions nous avions une consistance interne (fiabilité) entre 0.5 et 0.6 points, une analyse factorielle pourrait être réalisée afin de mettre en évidence une éventuelle nouvelle structure factorielle, regroupant les stratégies de *coping* utilisées par notre population AVC à l'instar de la structure du Brief-COPE à quatre facteurs évoquée précédemment et développée auprès de patients ayant un cancer (162).

4.1.5 Conclusion

L'étude TYBRA-quanti a permis d'identifier des facteurs personnels (genre et stratégies de *coping*) et environnementaux (satisfaction vis-à-vis de l'environnement de vie) comme étant des déterminants de la participation sociale des patients suite à un AVC. Cette première étude observationnelle permet d'apporter de nouvelles pistes de réflexion quant à la prise en charge des personnes en rééducation et/ou leur accompagnement psychosocial qui pourrait s'avérer bénéfique dès le retour à domicile pour améliorer leur participation sociale.

Notre revue de la littérature et l'étude TYBRA-quanti nous ont ainsi permis de mettre en évidence les facteurs contextuels associés à la participation de ces patients. Dans une approche complémentaire relative à l'expérience des patients vis-à-vis de l'AVC, les résultats de l'étude TYBRA-quali devraient nous apporter des informations sur les représentations de l'AVC que les patients ont développé dans l'objectif d'identifier des leviers facilitant l'autogestion de l'AVC et des conséquences au quotidien.

4.2 Résultats de TYBRA-quali : volet qualitatif de TYBRA portant sur les représentations individuelles de l'AVC

4.2.1 Valorisation des résultats

L'étude qualitative portant sur les représentations de la maladie a été valorisée sous forme de publication scientifique dans le journal *Plos One* en octobre 2019 :

- Della Vecchia C, Préau M, Carpentier C, Viprey M, Haesebaert J, Termoz A, Dima AL, Schott AM. *Illness beliefs and emotional responses in mildly disabled stroke survivors: A qualitative study*. PLOS ONE. 2019 Oct 23;14(10):e0223681.

Ce travail a fait l'objet d'une communication affichée lors du « 4th European Stroke Organisation Conference » à Göteborg (Suède) en mai 2018.

4.2.2 Article publié dans PLOS One

PLOS ONE

RESEARCH ARTICLE

Illness beliefs and emotional responses in mildly disabled stroke survivors: A qualitative study

Claire Della Vecchia[1,2]*, **Marie Préau**[2,3], **Camille Carpentier**[2], **Marie Viprey**[1,4], **Julie Haesebaert**[1,4], **Anne Termoz**[1,4], **Alexandra L. Dima**[1], **Anne-Marie Schott**[1,4]

1 Univ. Lyon, Université Claude Bernard Lyon 1, HESPER EA 7425, Lyon, France, **2** GRePS Lyon 2 Université, University of Lyon, Bron, France, **3** Aix-Marseille Université, INSERM UMR 912 SESSTIM, Marseille, France, **4** Hospices Civils de Lyon, Pôle Santé Publique, Lyon, France

* claire.della-vecchia@univ-lyon1.fr

Check for updates

OPEN ACCESS

Citation: Della Vecchia C, Préau M, Carpentier C, Viprey M, Haesebaert J, Termoz A, et al. (2019) Illness beliefs and emotional responses in mildly disabled stroke survivors: A qualitative study. PLoS ONE 14(10): e0223681. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0223681

Editor: Olayinka O. Shiyanbola, University of Wisconsin Madison School of Pharmacy, UNITED STATES

Received: May 2, 2019

Accepted: September 25, 2019

Published: October 23, 2019

Copyright: © 2019 Della Vecchia et al. This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

Data Availability Statement: All relevant data are within the manuscript and its Supporting Information files.

Funding: CDV was supported by a PhD grant from the Auvergne Rhône-Alpes region. This work was supported by the RHU MARVELOUS (ANR-16-RHUS-0009) of l'Université Claude Bernard Lyon 1 (UCBL), within the program "Investissements d'Avenir" operated by the French National Research Agency (ANR), the "Prevent'horizon"

Abstract

Background

As acute stroke services improve, more persons experience mild stroke and need to cope daily with hidden disabilities, which may be influenced by how they perceive stroke, cognitively and emotionally.

Objective

To investigate cognitive illness beliefs and emotional responses in persons with mild stroke and their possible influences on daily coping.

Methods

Semi-structured interviews were conducted with 24 persons with mild stroke, on average 7.5 months (±0.89) after stroke occurrence. A thematic analysis on verbatim transcripts was guided by the Common-Sense Model of Self-Regulation.

Results

All participants experienced difficulties constructing an illness identity at both acute and chronic phase. Behavioral risk factors were less accepted as causes of stroke. Lack (or inappropriate timing) of information from healthcare providers led to limited medication knowledge and low perceived control of stroke recurrence which generated anxiety, fear, and low involvement in coping. Participants who considered stroke a chronic condition experienced more difficulties. Perceived support from relatives and healthcare providers was beneficial for participation in recovery and health behaviour change.

Conclusion

Despite having mildly disabilities, participants reported difficulties developing illness beliefs conducive to coping, and dealing with their emotional responses. These elements should be considered in tailored programs to improve coping with hidden disabilities post-stroke.

French Excellence Research Chair and the French institute of public health research (IRESP) (AAP Handicap 2015). This work was also supported by the ALLP. The funders had no role in study design, data collection and analysis, decision to publish, or preparation of the manuscript.

Competing interests: The authors have declared that no competing interests exist.

Introduction

Fifty million survivors of stroke live with post-stroke disability worldwide; this includes both visible and hidden disabilities [1]. Research on the concept of hidden disability is in its early stages, and a clear definition and classification is yet to be agreed upon. Recent definitions include fatigue both mental and physical, impaired concentration ability, memory difficulties, irritability and emotional problems (emotional lability, anxiety, depression) as examples of such disabilities [2,3]. The term Astheno-Emotional Disorder (AED) has also been proposed, and defined by "mental fatigability, concentration difficulties, memory difficulties, irritability and emotional instability, sensitivity to bright light and loud sounds and stress sensitivity" [4,5]. These hidden consequences may be associated with more visible disabilities (physical disabilities) or may occur independently in persons with mild stroke. Mild strokes have been defined in various ways: a National Institute of Health Stroke Scale (NIHSS) score <6 [5], a modified Rankin scale ≤ 2 [6] ("Slight disability; unable to carry out all previous activities, but able to look after own affairs without assistance") [7]), or an absence of significant aphasia, unilateral spatial neglect or major motor problems, and a capacity to manage all basic activities of daily living [8]. They may represent up to 50% of survivors of stroke [8].

Due to limited resources, not all persons with stroke benefit from rehabilitation services after their acute care hospitalization. In France for example, only 30% of persons with stroke have access to a rehabilitation center [9]. Persons mildly disabled are likely to return home directly after acute hospitalization. They may have an appointment with a specialist several months after their stroke, but their medical follow-up is mostly performed by general practitioners who may not have specific training for the identification and management of hidden disabilities.

There is limited research on the impact of mildly disabling stroke on survivors' daily lives. From the few existing studies, they have been associated with a higher risk of developing mental health problems, experiencing difficulties with complex activities in daily life and a decrease of self-management ability all impacting negatively adoption of healthy behaviors, adherence to secondary stroke prevention, and eventually stroke recurrence[5,10].

Consequently, there is a need to better understand the way mildly disabled persons cope with stroke. This could help community services and healthcare providers better target the support they provide to survivors' needs and thus facilitate self-management of stroke and its consequences.

A framework that has proven useful for understanding how individuals cope with health problems is the Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM) (Fig 1) [11].

According to this model, illness can be experienced as a threat, in relation to which individuals develop cognitive illness beliefs and emotional responses that will in turn determine their decisions on how to best cope with the current symptoms (e.g. change their health behaviors, follow the prescribed treatment)[11,12]. Illness beliefs and their impact on the way people cope with illness have been investigated in various chronic conditions such as diabetes, irritable bowel syndrome, asthma, hypertension and cancer [12–14] using mainly quantitative methods especially the Illness Perception Questionnaire (IPQ) [15], its revised version [16] or its brief version [17]. In persons suffering from stroke, it has been found that willingness to adopt behaviors conducive to health depends on their illness beliefs [18].

There exists only limited research on survivors' cognitive illness beliefs and emotional responses after mild stroke; we identified a single recent study which focused on beliefs about treatment adherence, adopted a quantitative methodology and generated limited data on how survivors perceive the condition itself cognitively and emotionally [19]. A comprehensive qualitative exploration of these representations as they are experienced by the persons would provide

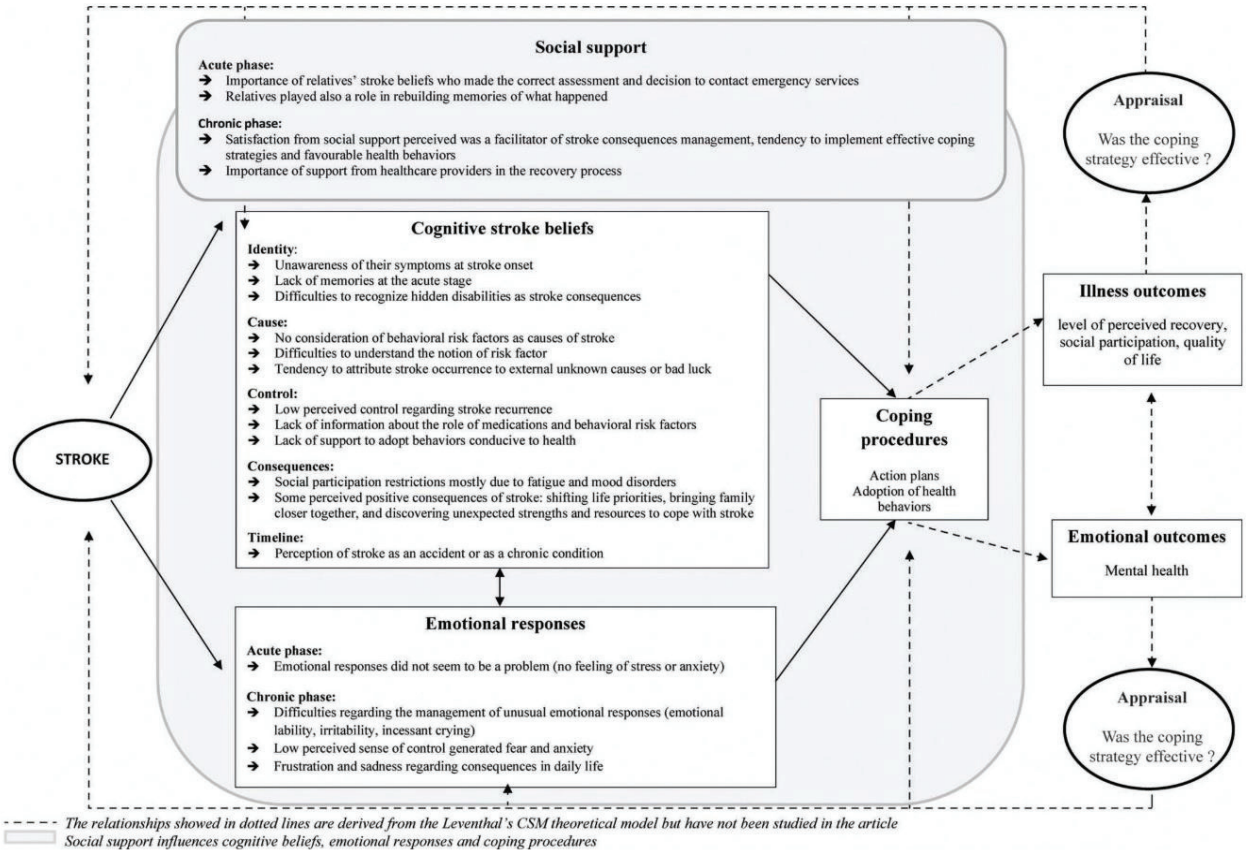


Fig 1. The stroke common sense model of self-regulation adapted from Leventhal et al, 2016 [11].

https://doi.org/10.1371/journal.pone.0223681.g001

key information regarding their support needs after stroke occurrence. Our aim was therefore to investigate the illness beliefs and emotional responses of persons mildly disabled after stroke and their potential impact on the way they cope with stroke and its consequences. A better understanding of these aspects could help identify potential gaps in services and develop appropriate healthcare support and services to improve the quality of life of stroke survivors.

Methods

We conducted a qualitative study using face-to-face semi-structured interviews. The study was reported using COREQ criteria [20] (S1 Table). According to French legislation, this study received approval from ethics committee (Comite de Protection des Personnes Sud Mediterranée III). All subjects interviewed gave written informed consent.

Trial Registration: This study has been registered at clinicaltrials.gov (TYBRA study, identifier: NCT03217279).

Research design and methods

To conduct our qualitative study using face-to-face interviews we needed to develop a semi-structured interview guide. As we found limited prior research on the subject, we first performed several unstructured interviews to inform the development of the interview guide. By this initial step,

we aimed to ensure that the guide allows up to capture the diversity of participants' concerns and beliefs. Two researchers (CDV and CC, PhD student in public health and in health psychology respectively) who were trained in qualitative methods conducted 8 unstructured interviews (not included in the final analysis). Based on an exploratory approach, these interviews began with a broad question about the experience of stroke and used rephrasing and probing questions to encourage participants to talk about different elements of their experience [21]. On the verbatim transcriptions of these initial interviews, a data-driven thematic analysis was conducted i.e. an inductive approach without the use of a theoretical framework to guide the analysis to ensure an exploratory approach in the construction of our semi-structured interview guide [22]. Thematic analysis consists in analyzing and identifying the recurring themes that structure the participants' discourses [22]. Five themes were identified in participants' discourse: 1) medical care, 2) perceived disabilities and the management of the return home, 3) social support, 4) emotional responses to stroke, and 5) administrative procedures. These themes were used to develop a semi-structured interview guide for the second stage (Fig 2), in which CDV and FM (post-doctoral researcher in health psychology) conducted face-to-face semi-structured interviews to investigate participants' beliefs of stroke and emotional responses at approximatively six months post-stroke. We included participants at approximatively six months after stroke from a population-based prospective cohort study that took place between November 2015 and June 2016 [23]. Participants were all persons aged over 18 years with an acute stroke admitted to any emergency department (ED) or stroke unit of the Rhône area of France (1.7 million inhabitants). Definitive stroke diagnosis was based on cerebral imaging (computed tomography scan or magnetic resonance imaging) and confirmed by a neurologist. Participants were eligible for the present study if they had a modified Rankin Scale (mRS) ≤ 2 ('slight disability; unable to carry out all previous activities but able to look after own affairs') [24] and were not institutionalized at six months post-stroke. Among potentially eligible participants, we used the maximum variation sampling method to select a wide range of participants' socioeconomic and demographic profiles; we split the cohort into four subgroups based on age (<65 years old and ≥ 65 years old), sex and place of residence (urban or rural area) in men and similar four subgroups in women, and sampled eligible participants in each subgroup to ensure maximum variation in our sample [25]. We initially recruited 15 participants and after that, we recruited and interviewed the participant and recruited the next participant until data saturation, i.e. when no additional substantial differences were noted in participants' discourse [26]. Eligible participants were invited to participate by telephone; when a person refused, we called the next person on the list with similar characteristics regarding age, sex, and place of residence. None of the researchers had prior knowledge of the participants. When study participation was proposed, we presented our research team, the study goals and modalities of participation. Participants were given both oral and written information about study participation (researchers' contact details, aim of the study, and conditions of participation) and provided their written consent before being interviewed. Semi-structured interviews started with a broad question about the participant's experiences of stroke, followed by open questions targeting the five themes. Socio-demographic data (age, sex, marital status, and employment status) and stroke-related information (date and type of stroke, and perceived sequelae) were collected at the end of the interview.

Data analysis

Interviews conducted in the second stage were audiotaped and transcribed verbatim by CDV, FM, and MD. All identifying information was removed from the transcripts. The analysis was both data- and theory-driven. We initiated our thematic analysis using an inductive approach [22,27] and discussed preliminary results within our interdisciplinary research team. The team

Name _____

Can you tell me about your life after your stroke?

1) **Topic: medical care**
   - Can you tell me about the personnel who took care of you?
   - Can you tell me about your treatment?
   - Can you tell me about your rehabilitation?
   - In your opinion, what caused your illness?
   - Do you think you received enough information during your care?

2) **Topic: physical experience**
   - Do you have after-effects?
   - How have your after-effects changed over time?
   - How did you experience your return home?
   - What is your level of fatigue?

3) **Topic: social ties**
   - Have your family relationships changed since you had your stroke?
   - Have your relationships with the people around you changed since you had your stroke?
   - How do the people around you understand your situation?
   - Would you say that you are more independent or more dependent with respect to the people around you?
   - Have you gone back to work or resumed your hobbies?

4) **Topic: emotional experience**
   - How did you experience the moment when you receiving your diagnosis?
   - Have you experienced moments of stress or anxiety?

5) **Topic: administrative matters**
   - Do you think that your illness has been recognized on an administrative level?
   - Can you tell me about the financial side of things?
   - Do you think you received enough information before, during, and after your care?
   - Is this information easily accessible?

Fig 2. Semi-structured interview guide.

https://doi.org/10.1371/journal.pone.0223681.g002

members were public health and health psychology researchers with complementary expertise in healthcare services, stroke care, qualitative research, social psychology and health behavior change. Discussions considered several theoretical models and their relevance for the participants' discourse and selected the Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM) [11] as the theoretical framework of analysis as corresponded to the largest proportion of the data. We therefore continued the thematic analysis using a deductive approach and focusing on participants' cognitive beliefs and emotional responses of stroke [11].

The CSM framework is being increasingly used to study persons' experiences of an illness and actions to manage their health [11]. It proposes five main types of cognitive illness beliefs:

1) which symptoms they consider to be part of the illness (Identity), 2) which causes, in their view, probably led to this illness (Cause), 3) how long they think their illness might last (Timeline), 4) what consequences they perceive on their lives (Consequences), and 5) whether they think the condition can be controlled with medication or own actions (Control). In addition to cognitive illness beliefs, persons may have emotional responses (emotional reactions generated by an illness) that would also require specific coping actions. Both cognitive illness beliefs and emotional responses guide individuals in their coping strategies to deal with a health threat, a process that will bear an impact on health-related outcomes (e.g., health status, quality of life, and medication adherence).

Participants' discourse was deductively categorized according to the five domains of cognitive illness beliefs (identity, cause, consequences, timeline, and control) and the domain of emotional responses. In parallel, we used an inductive approach to identify other relevant themes. Coding was performed independently by two researchers (CDV and LL) who then compared results within each theme and sub-theme. The choice of themes, sub-themes and their interpretation were discussed by the two coders and a third researcher (AD). Intermediate and final results of the analysis were discussed with the broader research team. After coding all discourse relevant for stroke beliefs and emotional responses, we examined the results for theme saturation; we noted that each theme included sufficient examples of discourse to be considered for inclusion in the results, and discourse was homogeneous within the themes and subthemes identified, and presented clear differences across categories. We carefully highlighted participants' experiences by ensuring that each theme was illustrated with relevant verbatim quotes.

Results

Twenty-four interviews were included in the analysis. Data saturation was obtained after 24 interviews. We contacted 52 participants, 29 accepted to be interviewed, 3 were excluded because they were institutionalized in nursing homes at 6 months post-stroke, 1 due to presenting a severe communication impairment not detected during recruitment, and 1 because the caregiver was present throughout the interview, which potentially could introduce bias in participant's discourse. Common reasons for refusal to participate were lack of time and reluctance to talk about stroke. Refusal was more frequent in women.

Interviews has a median timing of 7.6 months post-stroke (range 6.2–9.3 months), a mean duration of 54 minutes (range 32–93 minutes) and 21 were conducted at participants' homes. Median age at stroke onset was 68.5 years (range 40–89 years), and 17 participants were male (Table 1). At the time of the interview, most participants were married or in a relationship (n = 15), five were widowed, two were divorced, and two were single. At stroke onset, 17 participants were retired and seven were employed. At 6 months post-stroke, 14 participants had an mRS score of 2, 5 participants a score of 1 and 5 participants a score of 0. Most participants reported both hidden disabilities and slight physical impairments. Nine participants were admitted to a rehabilitation center after the acute stage, 15 did not benefit from rehabilitation center services although they declared impairments that impacted their daily lives. Medical follow-up was in all participants carried out by their general practitioners (Table 2).

The results of the CSM framework analysis are presented below for each dimension and summarized in Fig 1.

Identity

Within the CSM framework, the identity dimension was first addressed by participants when they talked about their experience of stroke onset. All participants reported being unaware of

Table 1. Participants characteristics.

Respondent No.	Sex	Age (at stroke onset)	Time since stroke onset (months)	Marital status	Socio-professional category	Interview duration (minutes)
1	F	68	7.9	widowed	retired	51
2	M	68	6.2	married	retired	32
3	M	68	8.1	married	retired	47
4	M	72	6.6	widowed	retired	75
5	F	87	6.8	widowed	retired	69
6	M	51	7.2	in a relationship	active employment	55
7	M	70	8.9	married	retired	45
8	M	82	8.9	married	retired	40
9	M	53	9.3	married	active employment	93
10	F	46	8.6	single	active employment	76
11	M	81	6.9	married	retired	34
12	F	64	6.5	widowed	active employment	54
13	F	66	6.6	divorced	retired	77
14	M	58	7.3	divorced	active employment	56
15	M	72	7.3	married	retired	56
16	M	66	7.9	married	retired	55
17	M	71	7.8	married	retired	35
18	F	40	7.0	single	active employment	37
19	M	73	6.9	married	retired	40
20	M	76	7.9	married	retired	45
21	M	49	7.2	married	active employment	50
22	F	89	8.3	widowed	retired	50
23	M	69	8.6	married	retired	62
24	M	72	8.3	married	retired	48

https://doi.org/10.1371/journal.pone.0223681.t001

their symptoms and not perceiving the urgency of the situation, except participant 18 who wanted to warn her colleagues but could not because of speech impairment. None of them called emergency medical services by him/herself. Most did not link the symptoms they experienced with the label 'stroke' identity was not developed at this stage. Some participants called neighbors (participants 1, 13, and 22), others were contacted by relatives and discovered by chance (participants 10, and 14) or waited until the following day to visit their general practitioner (participant 5).

> "I didn't have the reflex to call the SAMU (emergency medical services) [. . .] You lose your capabilities, I didn't have this reflex, it was the next morning I said to myself: oooh, maybe after all I should go tell the doctor. . . I didn't know it was a stroke." (Participant 5)

For the 18 participants who were not alone, caregivers (spouses) or co-workers (participant 18) called emergency medical services.

The identity dimension was also addressed when participants discussed their hospital stay during the acute phase and notably their lack of memories of this stage, which made it difficult to develop an illness identity around their experience of stroke.

> "I absolutely don't remember this stroke episode, there's really a 48-hour black hole there, I have no idea what happened" (Participant 15)

Table 2. Clinical characteristics of study participants.

Respondent No.	mRs (evaluated from researchers)	Impairments declared by participants (at interview time)	Admission to a rehabilitation center	Outpatient rehabilitation	Healthcare providers with whom participants had current interactions
1	0	Memory loss, visual disorders	No	None	GP, cardiologist
2	2	Balance and motor disorders, fatigue, irritability	Yes	Physiotherapy	GP, cardiologist
3	2	Motor disorders, urinary incontinence, fatigue, visual disorders	Yes	None	GP, urologist
4	1	Pain, fatigue, balance and mood disorders	Yes	Physiotherapy	GP, cardiologist, neurologist
5	2	Fatigue, balance and mood disorders, disorientation, memory loss	No	None	GP
6	0	None	No	None	GP, cardiologist
7	0	Fatigue, mood disorders, irritability	No	None	GP, cardiologist, neurologist
8	1	None	No	None	GP, cardiologist, pneumologist
9	1	Sensitivity disorders, fatigue	Yes	Physiotherapy	GP, cardiologist
10	2	Fatigue, mood and concentration disorders	Yes	Physiotherapy, speech therapy	GP, neurologist, psychiatrist
11	2	Distal sensitivity and mood disorders	No	None	GP, cardiologist
12	2	Fatigue, visual and mood disorders	No	Physiotherapy	GP, ophthalmologist
13	2	Visual, mood, concentration disorders, fatigue, memory loss	No	None	GP, psychiatrist, ophthalmologist
14	2	Motor, balance, visual, mood disorders, fatigue	No	Physiotherapy	GP, neurologist
15	1	Fatigue, mood disorders	Yes	Physiotherapy[1], speech therapy[1]	GP, cardiologist, neurologist
16	2	Concentration disorders, libido and sexual dysfunction, emotional lability, fatigue, irritability	No	Speech therapy[1]	GP, cardiologist, neurologist
17	0	Dyspraxia, fatigue	Yes	Physiotherapy[1], speech therapy[1]	GP, endocrinologist
18	2	Vertigo, fatigue, mood disorders	No	None	GP, neurologist
19	1	None	No	None	GP, cardiologist, pneumologist
20	2	Balance disorders	No	Physiotherapy	GP, neurologist
21	2	Dysgraphia	No	Physiotherapy, speech therapy	GP, cardiologist
22	2	Balance disorders, paresthesia	Yes	None	GP, neurologist
23	2	Fatigue, balance disorders	No	None	GP
24	0	Dysgraphia, fatigue	Yes	Physiotherapy, speech therapy	GP, neurologist

[1]No more rehabilitation sessions at the time of the interview

https://doi.org/10.1371/journal.pone.0223681.t002

Due to cognitive difficulties and lack of memories at the acute stage, participants reported difficulty developing a stroke identity and adopt healthy behaviors. Participant 12 put forward the importance of the time of information about lifestyle changes because she did not remember the information she received at the acute phase and then could not follow dietary advice.

> "They tell you so many things at the hospital, we don't feel very well [. . .] Well, you forget a lot of things." (Participant 12)

The role of relatives is essential in the construction of identity at this stage. Participant 7 highlighted the importance of his wife in rebuilding his memories of what had happened.

"I have no particular memory of the moment when I had my stroke [. . .] My wife told me (what had happened)" (Participant 7)

Finally, the identity dimension appeared also when participants spoke of the chronic phase and reported difficulties knowing which symptoms and disabilities were direct consequences of stroke especially in participants who did not receive rehabilitation.

"maybe not everything should be blamed on stroke" (Participant 4)

Participants tended to underestimate cognitive impairments and other hidden disabilities as consequences of stroke and to rather attribute them to other causes such as aging or comorbidities. They tended to link their hidden impairments (particularly cognitive impairments and fatigue) to processes independent of stroke.

"little memory lapses but not dramatic ones [. . .] but with aging you often have them anyway"

(Participant 1)

"somewhat reduced capacities, that's for sure, but is it because of the stroke, is it because of cancer, I have no idea at all" (Participant 17)

Cause

Participants looked for a single direct cause (such as atrial fibrillation or another medical condition) responsible for their stroke. They usually disagreed with healthcare providers regarding risk factors, particularly for those that are behavior dependent. They generally did not consider risk factors such as tobacco, alcohol, fat consumption, or body mass index as playing a role in their stroke occurrence.

"They blame it all on tobacco, alcohol, stress, er, it's automatically, they blame it on just anything, it can play a role, I'm not saying the contrary, but I don't think that, that this is everything, I think there's something else" (Participant 6)

Instead, when no direct medical cause was identified, participants tended to attribute to external unknown causes or bad luck.

"It's a matter of bad luck" (Participant 9)

Consequences

Even though all participants had a mRS ≤ 2 and were autonomous in daily life, they all reported physical, psychological, and cognitive consequences that affected their leisure activities, working life, and social relationships, thus impacting their daily life and inducing participation restrictions.

"My level of fatigue, [. . .] I can't do the things I did before, there're things I avoid doing"

(Consequences for leisure activities, Participant 2)

"I returned to work full-time, then I realized that I, I couldn't manage, I didn't manage to follow along, um. . . extremely tired" (Consequences for working life, Participant 18)

(speaking of relationships with others) "They are more difficult. I tolerate . . . people less, my wife must say I don't tolerate them at all anymore. I have, I can't put up with any comments anymore, none at all . . . I'm much more irritable. So it's sometimes a bit more difficult. Er . . . Otherwise, well, I try to, I try but it's not always easy . . . But I think that it's mainly that, it's with my nerves that I, I have trouble . . . controlling myself" (Consequences for social relationships, Participant 7)

Among participants who were employed prior to their stroke (N = 7), only two returned to work thanks to adjustments made to their job roles. Those who did not return to work explained it was mainly due to fatigue and concentration difficulties. Interestingly some participants reported positive consequences of stroke (participants 6, 9, and 21), primarily shifting life priorities (family and health first, work second), bringing family closer together, and discovering unexpected strengths and resources to cope with stroke and its consequences.

"if someone had told me that I'd experience anything like it one day. . . If someone had told me that I'd overcome it again. . . I would frankly have hesitated" (Participant 9)

"I find that it brought us a lot closer together, we told each other things that we'd never said before. And then I think that, well, I think that all of our priorities are in a bit of a different order now because, I had a close call, I think. Of course you see things differently" (Participant 9)

Control

The control dimension was addressed at the acute phase, when participants stressed the importance of having more people among their relatives and the general population capable of recognizing stroke symptoms and reacting quickly to minimize disability. Participants 9 and 18 highlighted the importance of stroke prevention campaigns through which they were unable to react on their own at stroke onset.

"I think that also it's good to warn, even, er, it's a very simple thing as I was saying to my friends, even just by putting ads on TV about strokes, how to detect strokes, I think it's important" (Participant 18)

Only 3 participants (1, 4, 12) reported having received advice during their acute hospital or rehabilitation stay regarding dietary habits. However, participant 4 considered she had good habits and did not intend to change even if they did not exactly correspond to the recommendations received by the nurse at the acute phase. Participant 12 did not follow the advice given by her dietician at the acute phase because she forgot that she had received it. Participant 1 was disappointed by the lack of information and support concerning diet.

For some participants, stroke was the trigger of successful behavior changes they initiated on their own.

"Before (stroke) I was a little lazy to get into town, I used to take the car, but now I'm walking. [. . .] I have quit (smoking) since the first day of the stroke" (Participant 2)

"I stopped smoking, alcohol and the birth control pill" (Participant 10)

"Cigarettes are over, it's okay, it's over. [. . .] Well, we've changed our whole life that we used to do before. [. . .] So we stopped because it was a stressful lifestyle. Start in the morning at 4:45 and come home at 8:00 in the evening. [. . .] "I told myself if anything happened, I'd stop smoking completely."

(Participant 21)

However, participant 14 pointed out his difficulties to quit smoking and the lack of support from healthcare providers.

"(talking about quitting smoking) since the month of, uh, December, but it's hard." (Participant 14)

Control was also addressed at the chronic stage in relation to taking medication. Some participants reported that taking their medication helped them to reinforce their sense of control regarding their condition. However most participants claimed they were taking their medications just because healthcare providers told them to do so. As such, these participants were not aware of the precise role of each drug, nor how it could be beneficial for controlling their condition. In particular, they had no sense of control and no action plans or strategies clearly implemented in daily life regarding the risk of stroke recurrence.

"You're not immune to having another one [. . .] Despite taking tablets to fluidify the blood" (Participant 21)

All of them, did not make the connection between adherence to treatment and lower risk of recurrence. For example, participant 8 reported that he missed information regarding risk of stroke recurrence and notably strategies he could implement to reduce his risk.

(speaking of the risk of recurrence) "I didn't have much information. Maybe it's missing." (Participant 8)

Timeline

The notion of timeline appeared at various times in participants' discourses. When defining stroke, some participants considered stroke to be an accident, whereas others considered it to be a chronic condition. The latter experienced difficulties in continuing their lives, went through a longer process of recovery, and perceived a higher risk of stroke recurrence.

"You know very well you're not going to regain, er, all your, all your faculties, all the ones you had before, eh, you can imagine that, you can imagine that, yes, life is complicated afterward" (Participant 5)

Among participants who considered stroke as an accident (# 8, 11, 17, 19), there were two opposite profiles: those who thought they had recovered completely (a) and those for whom stroke was secondary compared to other comorbidities such as diabetes (# 17), cancer (#8, 11, 19) or peripheral artery disease (#11) (b).

(a) "For me the stroke was a matter of half an hour, eh. Because when I was in the neuro ward I'd recovered everything" (Participant 19)

(b) "You know, when you've also got cancer, I think that the more worrying of the two is the cancer, because in the medium or long term you know how it turns out, but, well, stroke is, I'd say, fleeting for a moment, mine was like this anyway. So, you know, it's a bump in the road" (Participant 17)

Emotional responses

Emotional responses were discussed for various post-stroke stages. Most participants reported no feeling of stress or anxiety at the acute phase. They reported a feeling of trust in the hospital services.

"I knew I was in safe hands, I wasn't worried. No, no, no, I wasn't worried." (Participant 4)

At the chronic phase, most participants reported emotional difficulties post-stroke that strongly affected their daily life. They notably felt anxiety and fear regarding the risk of recurrence, and considered they had poor control over it.

"We don't know, it can happen again. I was afraid it could. Oh yes, yes, there's always this fear" (Participant 21)

They reported sadness about what they were experiencing.

"What saddens me is that as soon as I want to do something, I get tired too quickly" (Participant 12)

"I feel, how to say . . . humiliated by this . . . by this drop in . . . fitness. Thus I curl up on myself

" (Participant 13)

Participant 7 reported a sense of injustice, anger about the occurrence of stroke.

"We are not born under the same star [don't have the same luck in life], there are people who do whatever they want and nothing happens to them, and there are others. . ." (Participant 7)

And participants 7, 10, 14, 16 reported having to cope with emotional responses they did not have to manage before.

"[since hospital discharge] I'm not feeling very well [emotionally]. I can't explain why" (Participant 7)

"emotions are much more intense [. . .] you know, you cry for nothing [. . .] I didn't have this kind of reactions before" (Participant 16)

Some other participants (1, 2, 3, 19, 20, 24) did not report notable emotional responses to stroke.

Social support

Although not present in the CSM framework, the role of the social environment appeared predominant in participants' discourse and was therefore included as an additional theme in our

analysis. The social environment, especially the perceived support from friends, family and healthcare providers influenced other dimensions of the CSM. All participants reported that social support was a facilitator of managing stroke consequences, and lack of support was a barrier.

"if it weren't for them, I wouldn't be here either. I think I would have let myself wither in my opinion. It's a little bit my strength, my friends." (Participant 18)

"If you have a family, if you have many people taking care of you, it's certainly less painful to manage all this [. . .] when you're alone [like me] you can count only on yourself it's problematic, huh, it's problematic" (Participant 5).

At the acute phase, most participants (14 of 23) highlighted the importance of their relatives' stroke beliefs who made the correct assessment and decision to contact emergency services.

"My wife quickly phoned our family doctor, who asked her to immediately call 15 (emergency medical services)" (Participant 19)

Relatives played also a role at the acute stage in rebuilding memories of what happened, and helping participants to construct their stroke identity, as mentioned in the identity section. Participant 18 also mentioned the emphatic advice received from healthcare providers.

"[Healthcare providers] told me: your job is too stressful, you have to change your job, take care" (Participant 18)

At the chronic stage, participants (2, 6, 9, 10, 14, 20, 21, 24) who felt supported by their relatives and social network (colleagues. . .) implemented effective coping strategies and favourable health behaviors.

"colleagues, friend, family . . . I was really super well-supported really. Really well supported, it also pushes you to invest [in your recovery], not to let go, and to fight." (Participant 9)

"I used to smoke 3 packets of cigarettes a day, well . . . stopping overnight is still . . . But I did it, well, I did it for my daughter." (Participant 14)

Participant 9 also highlighted the importance of support from healthcare providers in the recovery process.

"[speaking of support from nurses] it's super important . . . It also pushes you to progress, to make efforts" (Participant 9)

Perceived support from friends, family, broader social network and healthcare providers seemed to influence motivation to recover, involvement in rehabilitation, and healthy behaviors.

Discussion and conclusion (Table 3)

Discussion

We found that even though participants experienced slight disability with a mRS ≤ 2, they reported difficulties in coping with the consequences of stroke, notably in relation to hidden disabilities.

Table 3. Main findings and their link with implications for clinical practice and patient support interventions.

Main findings	Implications for clinical practice and patient support interventions
Identity Participants found it difficult to develop an illness identity around stroke experiences (lack of memories of the acute stage, difficulty to identify which impairments were related to stroke)	• Discuss symptoms/changes experienced during and after the acute stage and to what extent they could be linked to stroke or other factors • Consider carefully the timing for providing information: temporarily reduced capacity of the survivors to understand and memorize information at the acute phase may impair recall of information • Plan discussions to support persons rebuild memories of the acute stage and address denial or memory distortion
Cause Participants tended to minimize the contribution of behavioural risk factors	Discuss beliefs survivors have on stroke causes and provide relevant information about risk factors
Consequences Participants were autonomous in daily life but reported physical, psychological and cognitive consequences that induced participation restrictions	• Discuss consequences from the survivors' perspectives • Assess the impact of stroke on social participation, reduce participation restrictions by considering modifiable factors that influence it
Control • Participants reported low perceived risk of recurrence, and regretted this was usually not discussed with healthcare providers • Beliefs of illness control reported by participants focused on medications and on the importance to train general population to recognize stroke symptoms	• Aware survivors of stroke and their relatives regarding stroke symptoms and the appropriate response to have in case of recurrence • Ask survivors how much control think they have on their illness and propose ways to enhance it (explanations regarding the mode of action of medication and advice concerning lifestyle and healthy behaviors)
Timeline Two profiles of participants were observed, those who considered stroke as an accident and those who considered it a chronic condition	• Asking persons with stroke about their own expectations concerning the duration of their condition may help align their perceptions with rehabilitation goals • Discuss beliefs about preventive behaviors patients have regarding stroke recurrence and plan appropriate support regarding their perception of timeline of stroke (action plans in short, medium or long-term)
Emotional responses to stroke • Resulting from both pathological and psychological process • At the chronic stage participants reported difficulty to manage unusual emotional responses (emotional lability, irritability, incessant crying) and frustration, sadness • A low sense of control regarding stroke recurrence generated fear and anxiety	Provide appropriate advice, resources, referral about the survivor's specific emotional responses to stroke
Social support • Participants reported that social support influenced stroke cognitive beliefs, emotional responses and how easily they cope with stroke and its consequences • Participants found that perceived quality of patient-provider relationships influenced coping and adhering to recommendations	• Ask survivors' satisfaction regarding their social support and propose solutions to enhance it (peer support group, stroke online forum. . .)Ask survivors' satisfaction regarding their social support and propose solutions to enhance it (peer support group, stroke online forum. . .) • Train health professionals to listen to and take into account survivors' beliefs about stroke and emotional responses to provide the most appropriate support

https://doi.org/10.1371/journal.pone.0223681.t003

Participants struggled to develop their illness identity beliefs, as they had poor or no memory at all of what happened at stroke onset and more globally during the acute phase. Santos et al. (2006) found that 41% of persons with stroke exhibited denial at the acute stage [28]. Beside physiological causes such as location of cerebral lesion (causing anosognosia) and presence of cognitive impairment, denial and distortion of memories of the traumatic event, called Memory Distortion for Traumatic Events [29], has also been described which may influence coping strategies [30,31] and recovery [29]. Irrespective of the mechanisms involved, it is possible that poor memory may have an impact on survivors' coping and on their health behaviors. It also implies the timing for providing information about the condition and recommended lifestyle changes is crucial in promoting healthy behaviors and optimizing stroke self-management [32,33]. This suggests healthcare providers should be aware of the often reduced capability of the persons to understand and memorize information at the acute phase. Dedicated medical visits should be organized regularly over time to repeat information and ascertain it has been understood. As pointed out by one participant (#7), rebuilding his memories of what had happened with the help of his spouse was very helpful. Helping persons rebuild memories of the acute stage and identifying illness denial or memory distortion in persons with stroke could help them construct a stroke identity and find strategies to better cope

with stroke at the chronic stage. It constitutes a step towards resilience and influences coping with stroke and its consequences [34]. Difficulties to form an illness identity were observed particularly in elderly participants with comorbidities who tended to attribute hidden disabilities to aging or comorbidities. It could be useful to provide survivors of stroke and providers with information on hidden disabilities to help persons with stroke implement strategies and subsequently strengthen their sense of control and self-management.

Participants agreed with healthcare providers' causal attributions when they proposed medical causes such as atrial fibrillation or carotid stenosis but minimized the contribution of behavioral risk factors. This belief needs to be taken into account by healthcare professionals when counselling survivors of stroke on health behaviors needed to reduce cardiovascular risk factors.

Regarding perceived control, the risk of recurrence was usually not discussed with their healthcare providers and participants did not mention it explicitly. They mostly approached their low perceived control toward stroke recurrence indirectly by stressing the need of informing and training the general population to recognize stroke symptoms and the appropriate reactions. Consistently, beliefs of illness control reported by participants focused on medications mainly and healthy behaviors to a lesser extent. Regarding medication, most participants had very little knowledge about the mode of action and the expected benefit of their treatment, which contributed to their low perceived control regarding stroke recurrence. Regarding lifestyle and health behaviors, few participants received advice and they were not satisfied with information provided and pointed out the lack of support from healthcare providers. Perceived treatment control is a predictor of higher medication adherence in other conditions [19], this dimension should be addressed in specific educational programs providing information and support in behavior change particularly for persons who do not have access to rehabilitation services. In this way, several studies showed the effectiveness of community stroke educational groups [35,36]. Combining several media of information and educational support could improve survivors capability to use the information provided, as in nurse-led education programs [37], websites designed for this aim [36,38], case management [36], and peer-support groups [39].

Even though participants were mildly disabled, they reported significant consequences of stroke on their daily life. They spontaneously spoke about work and the impossibility of returning to their previous activities especially because of extreme fatigue and difficulty concentrating. Some participants perceived positive consequences of stroke. Analyzing perceived consequences from the survivor's perspective in daily practice may help healthcare providers identify barriers and potential levers for recovery and find suitable solutions to improve satisfaction with recovery and prevent participation restrictions. These solutions could be included in community programs especially for persons with stroke who do not benefit from rehabilitation services. An example is the "Improving Participation After Stroke Self-Management Program (IPASS)", a pilot program developed by an American team [40]. This community-based intervention designed for mild to moderate stroke (NHISS $\leq$ 16) consisted of a self-management education program in which survivors of stroke develop skills to self-manage, anticipate and find solutions regarding difficulties they may encounter in resuming valued activities. They showed that persons with mild to moderate stroke who had the IPASS intervention improved their self-efficacy to manage chronic stroke conditions and their participation in everyday life activities.

Regarding the Timeline dimension, two profiles of participants were observed, those who considered stroke as an accident and those who considered it a chronic condition. In our study, participants considering stroke as a long-lasting process experienced more difficulties in resuming valued activities and managing emotional responses. Asking persons with stroke

about their own expectations concerning the duration of their condition may help align their perceptions with rehabilitation goals.

Emotional responses to stroke (emotional reactions caused by the stroke event) strongly affected daily life and some may be the results of post-stroke pathological and/or psychological processes. Emotional responses did not seem to be a problem at the acute stage where almost no feeling of stress or anxiety was reported. Conversely, at the chronic phase, difficulties regarding the management of unusual emotional responses were frequently reported notably emotional lability, irritability, incessant crying that impacted social relationships especially spousal relationships. Frustration and sadness were also pointed out. Low sense of control regarding recurrence generated fear and anxiety and some participants reported a feeling of unfairness. Emotional responses should be addressed by medical providers, in rehabilitation programs or through community intervention programs as persons with mild disabilities after stroke are often not eligible for rehabilitation services which are insufficient to accommodate all patients and are reserved primarily for the most disabled patients.

Additional to cognitive beliefs and emotional responses identified in the CSM, participants reported associations between social support, beliefs of stroke, and coping strategies. All reported participation restrictions due to stroke, but those who were well-supported and satisfied with their social interactions reported a lower burden of stroke in daily life. This is consistent with the positive impact of social support on stroke outcomes reported in the existing literature, especially with respect to social participation [41–44]. Moreover, the role of the social environment was highlighted by Leventhal et al. [45] as influencing illness beliefs, since social interactions are considered one of the three sources of information for developing illness representations, together with societal and cultural knowledge of an illness, and their own prior experience of illness. Thus, persons' perceived satisfaction with their social support should be assessed by healthcare providers to anticipate difficulties in self-managing stroke and obstacles against healthy behavior adoption and help survivors who feel lonely or have less family support finding alternative forms of social support. Peer support groups showed their efficacy in improving satisfaction with social support perceived, notably through shared experiences and this was reported as essential to the recovery process [39]. Moreover, a previous study in England showed the advantages of a stroke online forum where persons with stroke and their families reported satisfaction with giving and receiving information, advice and social support [46].

The perceived quality of patient-provider relationships is also an important factor for coping and adhering to recommendations, partly through a better understanding of stroke and its physiological mechanisms. All participants were followed up by their general practitioner. This may be a good setting to discuss their beliefs and thus provide the explanations and information they need. Leventhal's CSM proved useful, in an experimental study, for helping general practitioners discuss illness beliefs and action plans with patients and improving patients adherence to their medication regimen [47]. Several studies have shown that healthcare providers accurate understanding of their patients' illness beliefs and needs had a positive impact on self-management. In a French study, general practitioners and persons with diabetes completed the IPQ-R questionnaire. Physicians were asked to estimate the most likely response of their patient. A better match between doctors' and patients' answers was associated with more effective illness self-management behaviors [48]. Self-management of survivors of stroke was found to be better when physicians had a better understanding of what survivors of stroke wanted to know about their condition and the way to manage it [48,49].

To our knowledge, this qualitative study is the first in-depth exploration of the illness beliefs of people suffering from mainly hidden disabilities after mild stroke. Our study also proposes an adapted Common-Sense Model of Self-Regulation after mild stroke which provides a

comprehensive description of illness beliefs, emotional responses and the way persons cope with stroke and adopt favorable health behaviors. However, we acknowledge that this study presents some limitations. Qualitative research is characterized by inherent subjectivity, which we tried to limit by discussing the results of analysis with all members of our interdisciplinary team to obtain consensus of interpretation. It would be useful to replicate this research in other settings to see whether cultural differences may arise, particularly in terms of social support. Furthermore, the type of disability may have also an impact on results, therefore replication on different groups of survivors of stroke would be certainly informative. Additionally, quantitative studies using the Illness Perception Questionnaire [15], a validated tool widely used in other chronic illnesses [50], could be performed and confronted with qualitative data using mixed methods approaches in order to maximize relevant information on stroke cognitive beliefs and emotional responses and build a solid foundation for intervention development.

Conclusion

The study revealed key elements within the CSM framework for a better understanding of stroke beliefs and coping strategies in survivors with a mRS ≤ 2 and mostly with hidden disability. These elements were the difficulties constructing an illness identity at acute stage mainly due to cognitive impairment and recognizing hidden disabilities as stroke consequences at the chronic phase. Non-acceptance of behavioral risk factors as causes of stroke was associated with a lack or inappropriate timing of information from healthcare providers regarding risk factors and medications and their impact on stroke recurrence risk, and led to poor perceived control of stroke recurrence which generated anxiety, fear, and loss of self-confidence. Perceived support from relatives, broader social networks and healthcare providers influenced the way persons with stroke get involved in the recovery process and adopt healthy behaviors. Healthcare providers attention to individuals' perception of their stroke timeline may improve coping. Survivors of stroke with mild-no disability still may have social participation restrictions and these should be addressed in medical follow-up. Coping with stroke and consequences at the chronic stage generated in most cases emotional responses such as fear, anxiety, frustration, or unusual emotional reactions difficult to manage, that should be addressed in clinical practice.

This study provides new insights on how participants give meaning to their stroke and on potential facilitators and barriers regarding favorable health behaviors. There is a need to consider cognitive beliefs and emotional responses of survivors of stroke in clinical practice, to help them manage consequences of stroke in daily life, develop problem-solving strategies, and adopt favorable behaviors.

Supporting information

S1 Table. Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ): 32-item checklist.
(DOC)

Acknowledgments

We would like to thank Frédéric Merson (FM), Lucas Larcher (LL) and Maelle Dietrich (MD) respectively for their help in conducting interviews, in interview coding and in transcribing interviews. We also thank Patricia Denton for her translation.

Author Contributions

Conceptualization: Claire Della Vecchia, Camille Carpentier, Marie Viprey, Julie Haesebaert, Anne-Marie Schott.

Data curation: Claire Della Vecchia, Anne Termoz.

Formal analysis: Claire Della Vecchia, Camille Carpentier, Alexandra L. Dima, Anne-Marie Schott.

Funding acquisition: Claire Della Vecchia, Marie Préau, Anne Termoz, Anne-Marie Schott.

Investigation: Claire Della Vecchia, Anne-Marie Schott.

Methodology: Claire Della Vecchia, Marie Préau, Camille Carpentier, Alexandra L. Dima, Anne-Marie Schott.

Project administration: Anne Termoz.

Resources: Marie Préau, Anne Termoz.

Supervision: Marie Préau, Marie Viprey, Anne-Marie Schott.

Validation: Marie Préau, Anne-Marie Schott.

Writing – original draft: Claire Della Vecchia.

Writing – review & editing: Claire Della Vecchia, Marie Préau, Camille Carpentier, Marie Viprey, Julie Haesebaert, Alexandra L. Dima, Anne-Marie Schott.

References

1. WHO. Global burden of stroke. 2002.
2. Terrill AL, Schwartz JK, Belagaje SR. Best Practices for The Interdisciplinary Rehabilitation Team: A Review of Mental Health Issues in Mild Stroke Survivors. Stroke Res Treat. 2018; 2018. https://doi.org/10.1155/2018/6187328 PMID: 29973980
3. Johansson B, Rönnbäck L. Mental Fatigue and Cognitive Impairment after an Almost Neurological Recovered Stroke. ISRN Psychiatry. 2012; 2012. https://doi.org/10.5402/2012/686425 PMID: 23738208
4. Carlsson GE, Möller A, Blomstrand C. A qualitative study of the consequences of "hidden dysfunctions" one year after a mild stroke in persons <75 years. Disabil Rehabil. 2004; 26: 1373–1380. PMID: 15742983
5. Carlsson GE, Möller A, Blomstrand C. Consequences of mild stroke in persons <75 years—a 1-year follow-up. Cerebrovasc Dis Basel Switz. 2003; 16: 383–388. doi:72561
6. Urs Fischer, Adrian Baumgartner, Marcel Arnold, Krassen Nedeltchev, Jan Gralla, Gian Marco De Marchis, et al. What Is a Minor Stroke? Stroke. 2010; 41: 661–666. https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.109.572883 PMID: 20185781
7. Bonita R, Beaglehole R. Recovery of motor function after stroke. Stroke. 1988; 19: 1497–1500. https://doi.org/10.1161/01.str.19.12.1497 PMID: 3201508
8. Wolf TJ, Baum C, Conner LT. Changing face of stroke: implications for occupational therapy practice. Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc. 2009; 63: 621–625.
9. Gabet A, de Peretti C, Lecoffre C, Olié V. Évolution des admissions en soins de suite et de réadaptation (SSR) après une hospitalisation pour accident vasculaire cérébral, France, 2010–2014. Rev DÉpidémiologie Santé Publique. 2017; 65: S33. https://doi.org/10.1016/j.respe.2017.01.079
10. Hu X, Heyn PC, Schwartz J, Roberts P. What Is Mild Stroke? Arch Phys Med Rehabil. 2017; 98: 2347–2349. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.03.004 PMID: 28460850
11. Leventhal H, Phillips LA, Burns E. The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM): a dynamic framework for understanding illness self-management. J Behav Med. 2016; 39: 935–946. https://doi.org/10.1007/s10865-016-9782-2 PMID: 27515801

12. Richardson EM, Schüz N, Sanderson K, Scott JL, Schüz B. Illness representations, coping, and illness outcomes in people with cancer: a systematic review and meta-analysis. Psychooncology. 2017; 26: 724–737. https://doi.org/10.1002/pon.4213 PMID: 27412423
13. Hagger MS, Orbell S. A Meta-Analytic Review of the Common-Sense Model of Illness Representations. Psychol Health. 2003; 18: 141–184. https://doi.org/10.1080/088704403100081321
14. Brandes K, Mullan B. Can the common-sense model predict adherence in chronically ill patients? A meta-analysis. Health Psychol Rev. 2014; 8: 129–153. https://doi.org/10.1080/17437199.2013.820986 PMID: 25053132
15. Weinman J, Petrie KJ, Moss-morris R, Horne R. The illness perception questionnaire: A new method for assessing the cognitive representation of illness. Psychol Health. 1996; 11: 431–445. https://doi.org/10.1080/08870449608400270
16. Moss-Morris R, Weinman J, Petrie K, Horne R, Cameron L, Buick D. The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). Psychol Health. 2002; 17: 1–16. https://doi.org/10.1080/08870440290001494
17. Broadbent E, Donkin L, Stroh JC. Illness and treatment perceptions are associated with adherence to medications, diet, and exercise in diabetic patients. Diabetes Care. 2011; 34: 338–340. https://doi.org/10.2337/dc10-1779 PMID: 21270191
18. Eames S, Hoffmann T, Worrall L, Read S. Stroke patients' awareness of risk and readiness to change behaviors. Top Stroke Rehabil. 2011; 18: 481–489. https://doi.org/10.1310/tsr1805-481 PMID: 22082699
19. Phillips LA, Diefenbach MA, Abrams J, Horowitz CR. Stroke and TIA survivors' cognitive beliefs and affective responses regarding treatment and future stroke risk differentially predict medication adherence and categorised stroke risk. Psychol Health. 2015; 30: 218–232. https://doi.org/10.1080/08870446.2014.964237 PMID: 25220292
20. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 2007; 19: 349–357. https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042 PMID: 17872937
21. Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. Les recherches qualitatives en santé. Armand Colin; 2016.
22. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol. 2006; 3: 77–101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa
23. Schott A, Viprey M, Termoz A, Della Vecchia C, Perreton N, Bravant E, et al. [abstract] Dramatic improvement of acute ischaemic stroke management in the Rhone area between 2007 and 2016: a population based before after prospective study. Eur Stroke J. 2018; 3: 3–204.
24. van Swieten JC, Koudstaal PJ, Visser MC, Schouten HJ, van Gijn J. Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients. Stroke. 1988; 19: 604–607. https://doi.org/10.1161/01.str.19.5.604 PMID: 3363593
25. Patton MQ. Qualitative evaluation and research methods, 2nd ed. Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc; 1990.
26. Morse JM, Barrett M, Mayan M, Olson K, Spiers J. Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in Qualitative Research. Int J Qual Methods. 2002; 1: 13–22. https://doi.org/10.1177/160940690200100202
27. Bardin L. L'analyse de contenu. PUF; 2007.
28. Santos CO, Caeiro L, Ferro JM, Albuquerque R, Figueira ML. Denial in the first days of acute stroke. J Neurol. 2006; 253: 1016–1023. https://doi.org/10.1007/s00415-006-0148-5 PMID: 16598613
29. Strange D, Takarangi MKT. Memory Distortion for Traumatic Events: The Role of Mental Imagery. Front Psychiatry. 2015; 6. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2015.00027 PMID: 25755646
30. Debeer E, Raes F, Claes S, Vrieze E, Williams JMG, Hermans D. Relationship between cognitive avoidant coping and changes in overgeneral autobiographical memory retrieval following an acute stressor. J Behav Ther Exp Psychiatry. 2012; 43: S37–S42. https://doi.org/10.1016/j.jbtep.2011.04.002 PMID: 23200429
31. Hermans D, Defranc A, Raes F, Williams JMG, Eelen P. Reduced autobiographical memory specificity as an avoidant coping style. Br J Clin Psychol. 2005; 44: 583–589. https://doi.org/10.1348/014466505X53461 PMID: 16368035
32. Cameron JI, Gignac MAM. "Timing It Right": A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. Patient Educ Couns. 2008; 70: 305–314. https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.10.020 PMID: 18155388
33. Rodgers H, Bond S, Curless R. Inadequacies in the provision of information to stroke patients and their families. Age Ageing. 2001; 30: 129–133. https://doi.org/10.1093/ageing/30.2.129 PMID: 11395342

34. Sarre S, Redlich C, Tinker A, Sadler E, Bhalla A, McKevitt C. A systematic review of qualitative studies on adjusting after stroke: lessons for the study of resilience. Disabil Rehabil. 2014; 36: 716–726. https://doi.org/10.3109/09638288.2013.814724 PMID: 23883420

35. Louie SWS, Liu PKK, Man DWK. The effectiveness of a stroke education group on persons with stroke and their caregivers. Int J Rehabil Res Int Z Rehabil Rev Int Rech Readaptation. 2006; 29: 123–129. https://doi.org/10.1097/01.mrr.0000191851.03317.f0 PMID: 16609323

36. Reeves Mathew J, Fritz Michele C., Woodward Amanda T., Hughes Anne K., Coursaris Constantinos K., Swierenga Sarah J., et al. Michigan Stroke Transitions Trial. Circ Cardiovasc Qual Outcomes. 2019; 12: e005493. https://doi.org/10.1161/CIRCOUTCOMES.119.005493 PMID: 31296043

37. Daviet J-C, Bonan I, Caire JM, Colle F, Damamme L, Froger J, et al. Therapeutic patient education for stroke survivors: Non-pharmacological management. A literature review. Ann Phys Rehabil Med. 2012; 55: 641–656. https://doi.org/10.1016/j.rehab.2012.08.011 PMID: 23000090

38. Kim J-I, Lee S, Kim J-H. Effects of a web-based stroke education program on recurrence prevention behaviors among stroke patients: a pilot study. Health Educ Res. 2013; 28: 488–501. https://doi.org/10.1093/her/cyt044 PMID: 23515115

39. Christensen ER, Golden SL, Gesell SB. Perceived Benefits of Peer Support Groups for Stroke Survivors and Caregivers in Rural North Carolina. N C Med J. 2019; 80: 143–148. https://doi.org/10.18043/ncm.80.3.143 PMID: 31072940

40. Wolf TJ, Baum CM, Lee D, Hammel J. The Development of the Improving Participation after Stroke Self-Management Program (IPASS): An Exploratory Randomized Clinical Study. Top Stroke Rehabil. 2016; 23: 284–292. https://doi.org/10.1080/10749357.2016.1155278 PMID: 27077987

41. Norlander A, Carlstedt E, Jönsson A-C, Lexell EM, Ståhl A, Lindgren A, et al. Long-Term Predictors of Social and Leisure Activity 10 Years after Stroke. PLoS ONE. 2016;11. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0149395 PMID: 26901501

42. Beckley MN. The influence of the quality and quantity of social support in the promotion of community participation following stroke. Aust Occup Ther J. 2007; 54: 215–220. https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2007.00643.x

43. Chen X, He Y, Meng X, Zhou L. Factors associated with perceived participation three months after being discharged from a tertiary hospital. Clin Rehabil. 2017; 31: 1257–1266. https://doi.org/10.1177/0269215516684178 PMID: 28786334

44. Fallahpour M, Tham K, Joghataei MT, Jonsson H. Perceived participation and autonomy: aspects of functioning and contextual factors predicting participation after stroke. J Rehabil Med. 2011; 43: 388–397. https://doi.org/10.2340/16501977-0789 PMID: 21448554

45. Leventhal H, Meyer D, Merenz D. The common sense model of illness danger. Medical Psychology. 1980;II.

46. De Simoni A, Shanks A, Balasooriya-Smeekens C, Mant J. Stroke survivors and their families receive information and support on an individual basis from an online forum: descriptive analysis of a population of 2348 patients and qualitative study of a sample of participants. BMJ Open. 2016; 6. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010501 PMID: 27053271

47. Theunissen NCM, de Ridder DTD, Bensing JM, Rutten GEHM. Manipulation of patient-provider interaction: discussing illness representations or action plans concerning adherence. Patient Educ Couns. 2003; 51: 247–258. https://doi.org/10.1016/s0738-3991(02)00224-0 PMID: 14630381

48. Sultan S, Attali C, Gilberg S, Zenasni F, Hartemann A. Physicians' understanding of patients' personal representations of their diabetes: accuracy and association with self-care. Psychol Health. 2011; 26 Suppl 1: 101–117. https://doi.org/10.1080/08870441003703226 PMID: 21337260

49. Choi-Kwon S, Lee SK, Park HA, Kwon SU, Ahn JS, Kim JS. What stroke patients want to know and what medical professionals think they should know about stroke: Korean perspectives. Patient Educ Couns. 2005; 56: 85–92. https://doi.org/10.1016/j.pec.2003.12.011 PMID: 15590227

50. Apostolidis T. Représentations sociales et triangulation: une application en Psychologie sociale de la Santé. Psicologia: Toria e Pesquisa. 2006; 22(2): 211–226.

4.2.3 Synthèse des résultats et de la discussion de TYBRA-quali

Nous avons inclus 24 entretiens semi-directifs dans l'analyse, le temps médian depuis l'AVC était de 7.6 mois (de 6.2 à 9.3 mois), les entretiens avaient une durée moyenne de 54 minutes (de 32 à 93 minutes). L'âge médian des participants était de 68.5 ans (de 40 à 85 ans), 17 participants était des hommes. Au moment de l'AVC, 15 participants étaient en couple, 17 retraités et 7 en activité professionnelle (Table 1 de l'article). Concernant les caractéristiques cliniques des participants, 14 avait un mRs de 2, cinq un mRs égal à 1 et cinq un mRs de 0. Seuls neuf participants ont bénéficié d'un séjour en SSR, la moitié des participants ne déclaraient pas avoir de soins de rééducation en ville au moment de l'entretien. Seuls trois patients ne déclaraient avoir aucune séquelle de l'AVC, les autres rapportaient en grande majorité des séquelles invisibles (Table 2 de l'article). Tous les participants rapportaient des problèmes dans la construction d'une identité autour de l'AVC à la fois à la phase aiguë et à la phase chronique. Ils avaient des difficultés à reconnaitre que des facteurs de risque liés à des habitudes de vie (tabac, alcool et régime alimentaire notamment) pouvaient avoir un rôle dans la survenue de l'AVC. Le manque d'information ou une information délivrée à un temps inapproprié par les professionnels de santé engendrait une faible connaissance concernant les médicaments de la part des patients et un faible contrôle perçu sur le risque de récidive d'AVC provoquant anxiété et peur. Les patients qui considéraient l'AVC comme une maladie chronique rapportaient plus de difficultés à gérer les conséquences au quotidien. Le soutien de la part des proches mais aussi des professionnels de santé représentait un élément majeur dans le processus de récupération et dans l'adoption de comportements favorables à la santé (Fig 1 de l'article). Ainsi, malgré le fait que ces patients présentaient des séquelles mineures suite à leur AVC, ils avaient des difficultés à développer des représentations favorables à une meilleure gestion de l'AVC au quotidien et de son retentissement émotionnel. Les représentations cognitives et émotionnelles que les personnes développent autour de l'AVC pourraient être prises en compte en pratique clinique courante afin d'aider ces patients à gérer au mieux les conséquences de l'AVC, et les accompagner de façon adaptée à leurs besoins, dans l'adoption de comportements favorables à leur santé (Table 3 de l'article).

5. Discussion

5.1 Résultats de la thèse en fonction des objectifs principaux

La question du retentissement d'un AVC sur la vie quotidienne du patient est un domaine d'étude très vaste. Au-delà d'une classification des états de santé, les modèles conceptuels autour du handicap fournissent des cadres de recherche intéressants pour saisir les répercussions d'un AVC sur la vie quotidienne des personnes, celles-ci étant regroupées sous les termes de participation sociale et de restriction de participation dans la CIF (47). L'utilisation du cadre conceptuel de la CIF a permis l'étude des facteurs contextuels (non liés à l'état de santé de la personne) influençant la participation sociale. Des répercussions au quotidien qui vont être perçues par les patients comme des *stimuli*, des stresseurs, engendrant le développement de représentations mentales (cognitives) et des réactions émotionnelles, regroupées sous le terme de représentations de la maladie et influençant la gestion de l'AVC au quotidien et l'adoption de comportements de santé.

Ainsi, nos objectifs de recherche étaient d'identifier les déterminants contextuels (à la fois liés aux caractéristiques, ressources internes du patient et de son environnement de vie) de la participation sociale du patient AVC. De façon complémentaire, nous avions pour objectif d'appréhender les représentations de l'AVC que les patients ont développé, en se basant sur l'expérience vécue de l'AVC au quotidien.

5.1.1 La revue de la littérature portant sur les facteurs contextuels de la participation

Une revue systématique de la littérature constituait la méthodologie idéale afin de disposer d'un état des lieux précis de la littérature portant sur les facteurs (contextuels) influençant la participation post-AVC. Ainsi, la revue de la littérature a permis d'identifier des éléments contextuels intéressants à la fois au niveau de la personne (attributs, ressources psychologiques) et au niveau de l'environnement de vie du patient comme étant des déterminants indépendants de la participation sociale au-delà des séquelles et limitations d'activité présentées par les personnes. La revue nous a aussi conduit à identifier des potentiels facteurs qui avaient été peu, voire pas encore, investigués notamment la notion de

coping, la notion de satisfaction perçue vis-à-vis des relations sociales et la satisfaction vis-à-vis de l'environnement de vie.

5.1.2 Investigation quantitative des facteurs contextuels associés à la participation sociale (TYBRA-quanti)

À partir des différents constats issus de la revue de la littérature et de l'étude qualitative exploratoire, nous avons pu identifier des variables intéressantes à étudier dans nos questionnaires. Ainsi, le fait d'être une femme, d'avoir un score NIHSS élevé au moment de l'admission étaient associés à un score de participation plus faible. En revanche, une satisfaction accrue vis-à-vis de l'environnement de vie, le fait d'utiliser l'humour pour faire face à l'AVC, et de réinterpréter l'évènement de façon positive étaient associés à un meilleur score de participation. Ce modèle expliquait 38% de la variabilité de la participation. Considérer dans l'accompagnement du patient, l'individu en tant qu'Être social, c'est-à-dire en tant que personne ayant des attributs psychologiques interagissant avec un environnement de vie (immédiat et sociétal), permettrait d'enrichir l'offre de soins actuelle proposée aux personnes ayant eu un AVC en ciblant leurs besoins. De plus, des interventions psychosociales pourraient permettre l'optimisation de la participation sociale après le retour à domicile, notamment pour les personnes ne bénéficiant pas de soins de rééducation.

5.1.3 Les représentations individuelles de l'AVC (TYBRA-quali)

Confrontés à l'AVC et à ses conséquences au quotidien, les patients vont chercher à donner du sens à leur maladie et ainsi développer tout un ensemble de représentations et de connaissances autour de l'AVC qui vont influencer leur gestion quotidienne de l'AVC et l'adoption de comportements de santé. Ainsi, même si nos participants avaient des séquelles « légères » (mRs ≤ 2), ils étaient pour la plupart confrontés à des difficultés quant à la gestion des répercussions notamment du handicap invisible au quotidien. Ils avaient, entre autres, des difficultés à développer des représentations à la fois cognitives (mentales) et émotionnelles (réactions émotionnelles) de l'AVC, favorables à une meilleure auto-gestion quotidienne de l'AVC et à l'adoption de comportements bénéfiques pour leur santé. Appréhender les représentations que les patients ont construites autour de leur AVC pourrait

permettre aux cliniciens d'identifier des éléments clefs à discuter avec les patients afin de les accompagner au mieux dans la gestion de l'AVC au quotidien.

5.2 Un design de recherche mixte

5.2.1 D'un point de vue théorique

L'utilisation de méthodes mixtes est en pleine expansion dans les travaux en sciences sociales et en santé publique du fait de la possibilité qui est offerte de « combiner les forces des méthodes qualitatives et quantitatives » (171). Cette approche permet de générer une connaissance approfondie d'un objet de recherche (172), basée sur la complémentarité des méthodes utilisées, elle permet aussi de maximiser l'information et la compréhension du phénomène étudié (173). Creswell et Plano Clark ont répertorié six méthodes principales afin de conduire une recherche basée sur des méthodes mixtes dont le protocole exploratoire et imbriqué « *embedded design* » (174), qui ont suscité notre intérêt pour cette thèse. Le design exploratoire consiste à conduire une étude qualitative (exploratoire) sur un sujet donné dans le but d'avoir des informations pour la mise en place et réalisation de l'étude quantitative (173). L'étude qualitative représente la base solide à partir de laquelle l'étude quantitative est pensée et réalisée (Fig 15).

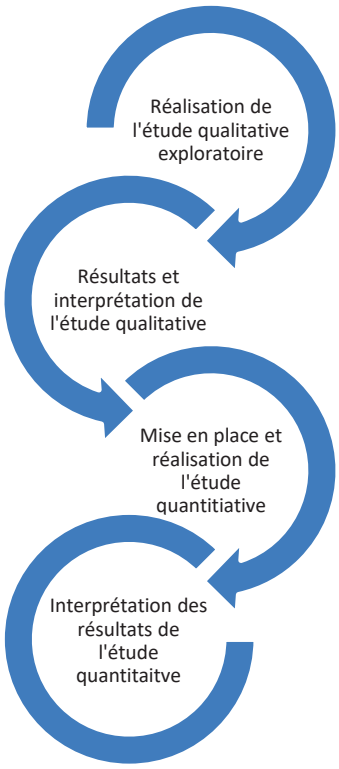


Figure 15. Design exploratoire de recherche basé sur les méthodes mixtes (175)

Dans une méthodologie en design imbriqué, une étude vient en soutien de l'autre lorsque tous les éléments d'une question de recherche ne peuvent être étudiés avec l'étude principale. On parle d'étude imbriquée ou nichée pour l'étude dite « secondaire » venant en support de la première (174). L'étude secondaire est menée afin de répondre à une question de recherche complémentaire (Fig 16).

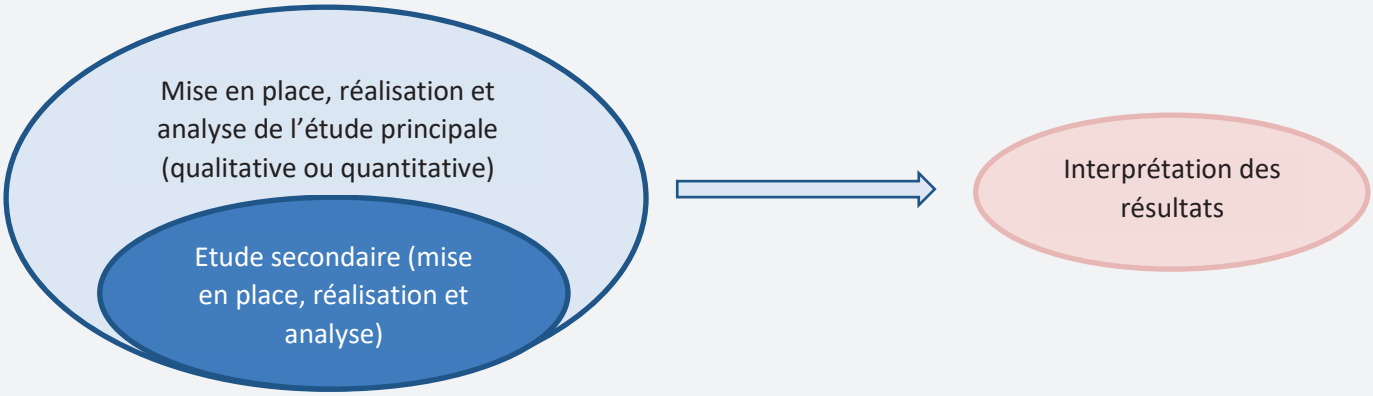


Figure 16. Design imbriqué « *embedded design* » de recherche basé sur les méthodes mixtes (175)

5.2.2 Application à TYBRA

Qu'il s'agisse de revue de la littérature, du volet quantitatif ou du volet qualitatif de TYBRA, ces trois opérations méthodologiques ont été guidées par le même objectif : mieux comprendre les répercussions d'un AVC sur la vie quotidienne des personnes ayant eu un AVC et la façon de gérer les conséquences au quotidien. La sollicitation de trois opérations méthodologiques différentes nous a permis de maximiser l'information sur le sujet et en assurer la complémentarité. Ainsi, la revue de la littérature nous a permis d'avoir un état des lieux précis de la littérature existante sur les déterminants contextuels de la participation sociale. Cette revue constituait le point de départ de cette thèse afin de mieux cerner les questions et hypothèses de recherche relatives à la participation sociale des patients suite à un AVC. Nous avons ensuite réalisé une étude qualitative exploratoire qui nous a permis :

- de guider le choix des variables à étudier dans l'étude quantitative (TYBRA-quanti)
- de construire le guide d'entretien semi-directif pour l'étude qualitative (TYBRA-quali)

Par la suite, nous avons mis en place le volet quantitatif et les entretiens semi-directifs du volet qualitatif. Comme précisé dans la partie « méthode », les participants aux entretiens semi-dirigés ont été recrutés au sein d'un sous-échantillon des personnes éligibles pour le volet quantitatif. Les résultats de la première analyse thématique inductive des entretiens semi-dirigés ont mis en évidence que les représentations de la maladie constituaient une question émergente et sous-jacente à l'expérience vécue quotidienne de l'AVC. Ainsi, le volet qualitatif a permis de répondre à un objectif différent mais complémentaire de celui du volet quantitatif.

Du point de vue des données, nous avons combiné les deux *designs* d'étude, basés sur des données mixtes, présentés précédemment. Dans un *design* exploratoire, le volet qualitatif a permis de guider la construction des outils pour les volets qualitatif et quantitatif. Dans un *design* imbriqué, nous avons conduit un volet qualitatif afin de répondre à un objectif de recherche différent et complémentaire de celui du volet quantitatif. Le volet quantitatif ne permettant pas l'étude des représentations de la maladie (Fig 17).

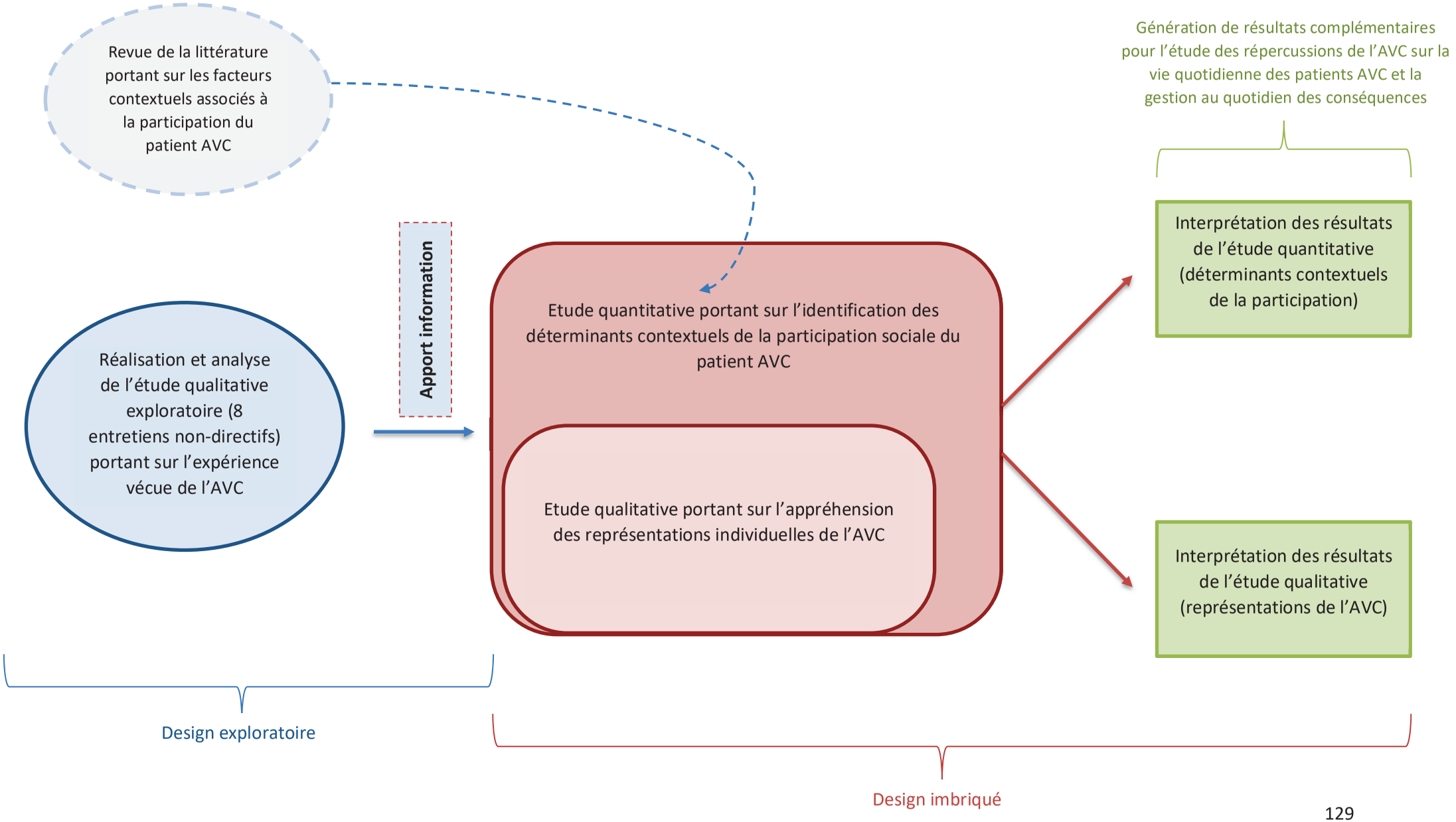


Figure 17. Design d'étude mixte relatif à notre travail de thèse

5.3 Les implications de la thèse

5.3.1 Pour de futures études

5.3.1.1 Le concept de rupture biographique

TYBRA-quali a montré que même les personnes ne présentant pas de séquelles lourdes ressentaient le plus souvent des difficultés de gestion des conséquences de l'AVC au quotidien. L'AVC a pour la majorité des participants, notamment les plus jeunes, marqué une rupture dans leur vie, conceptualisé par Bury en 1982 (176) sous le terme de « rupture biographique ». Selon Bury (176), l'entrée dans la maladie chronique marque un bouleversement de la vie quotidienne des personnes. Les personnes doivent se reconstruire, se réajuster à leur quotidien avec les ressources qu'ils ont à leur disposition et qu'ils peuvent ou non mobiliser. L'étude menée par Hawkins et al. (177) a souligné le fait que le concept de rupture biographique faisait partie intégrante du processus de réadaptation post-AVC, il était notamment très marqué dans les premiers temps du retour à domicile. Dans une autre étude, de façon concordante, l'AVC avait marqué une restructuration identitaire chez les patients (178). Les personnes se retrouvent seules et démunies face à une vie qu'elles doivent se réapproprier. La conduite d'études permettant de mettre en évidence les trajectoires de récupération post-AVC pourrait révéler des éléments intéressants sur cette problématique de rupture biographique, de reconstruction identitaire et de réajustement du quotidien. Cela permettrait de penser un accompagnement adapté, basé sur les besoins des patients dès les premières phases critiques du retour à domicile.

5.3.1.2 Le développement post-traumatique

Les résultats de la revue de la littérature indiquaient que l'acceptation d'une nouvelle condition, notamment autour de la motivation et l'estime de soi étaient associés avec une meilleure participation sociale des patients AVC. Dans l'étude TYBRA-quali, certains participants nous rapportaient même des conséquences positives de leur AVC : notamment au niveau familial (la famille est devenue plus soudée qu'avant l'AVC), la possibilité de compter sur le soutien des proches (famille, amis, collègues), des changements importants

dans leur vie et priorité de vie (profiter de la vie, adopter des modes de vie qui convenaient mieux aux patients) ou encore la découverte d'une force (ressources internes incroyables) pour surmonter l'évènement. Le volet quantitatif, a par ailleurs montré que la réinterprétation positive et l'humour constituaient des prédicteurs indépendants de la participation des patients AVC. Ces différentes expériences qualifiées de « positives » dans la lutte contre l'AVC et ses conséquences au quotidien pourraient être rapprochées du concept de développement post-traumatique. Ce concept a été développé par Tedeschi et Calhoun, deux psychologues de la santé américains, au milieu des années 1990 (179). Ainsi, ces deux auteurs postulent qu'il est possible de percevoir des changements positifs en résultat de la lutte contre l'adversité (évènements de vie graves comme la survenue d'une maladie, d'un accident, traumatismes au sens large…) (179). Ils ont mis en évidence la possibilité de ressortir « avec un truc en plus » d'une épreuve douloureuse et ajoutent que « la vie ne fait pas que se poursuivre, elle s'élabore, s'étoffe et grandit » (180). Les personnes vont alors percevoir, par rapport à la situation antérieure au traumatisme (la maladie par exemple), « une satisfaction de vie meilleure, une plus grande satisfaction vis-à-vis des relations sociales, se découvrir une force pour faire face à l'adversité, des priorités de vie qui ont changé » (180), les personnes vont ainsi tirer des bénéfices de la lutte contre l'adversité (181). Un questionnaire a été conçu spécifiquement pour étudier cette notion, il s'agit du *Post-Traumatic Growth Inventory* (PTGI) développé en population générale auprès de personnes ayant rapporté un évènement de vie négatif dans les cinq années précédentes (182). Le PTGI a été traduit, les qualités psychométriques ont été vérifiées dans une étude française auprès de patientes ayant eu un cancer du sein (183). Le PTGI est constitué de 21 items regroupés en cinq dimensions de changements :

- Les nouvelles opportunités : avoir de nouveaux centres d'intérêt, de nouvelles opportunités ;
- Les relations aux autres : capacité améliorée dans l'acceptation de l'aide, du soutien, du partage d'émotions, amélioration de la qualité des relations avec les autres ;
- La découverte d'une force personnelle : sentiment de confiance en soi, capacité de faire face, acceptation des évènements ;
- L'appréciation de la vie : changement de priorités de vie, capacité à profiter de l'instant présent, à apprécier la vie ;

- Les changements spirituels : croyances religieuses et spirituelles.

Par ailleurs, dans une étude quantitative incluant des personnes ayant des lésions cérébrales acquises il a été montré que les représentations de la maladie, notamment celles liées au contrôle de la situation par le biais de traitements médicamenteux et l'utilisation de stratégies de *coping* caractérisées comme étant adaptatives (distraction, *coping* actif, la recherche de soutien émotionnel et instrumental, la réinterprétation positive, la planification, l'humour l'acceptation et le recours à des activités spirituelles ou religieuses) et un faible niveau d'anxiété et de dépression favorisaient le développement post-traumatique (184). Dans le cadre de l'AVC le concept de développement post-traumatique a été très peu étudié. L'étude de Kelly et al. a montré que le processus de développement post-traumatique avait tendance à s'améliorer au cours du temps et pouvait se mettre en place dès les premiers mois après l'AVC (185), ce qui venait corroborer les résultats du volet qualitatif de ce travail de thèse pour lequel, à environ six mois post-AVC, certains participants rapportaient des conséquences positives de la survenue de l'AVC. De plus, la rumination positive (réinterprétation positive) et les stratégies de *coping* actives, étaient des prédicteurs du développement post-traumatique durant la première année post-AVC (185). Les résultats d'une étude utilisant une méthodologie mixte, ont montré que de façon quantitative, les personnes ayant eu un AVC étaient plus enclines à présenter un plus haut niveau de croissance post-traumatique que les contrôles (les contrôles n'avaient pas d'AVC, ils faisaient référence à des évènements difficiles qu'ils ont surmonté) (178). Leur étude qualitative avait mis en évidence que les changements positifs les plus évoqués après un AVC étaient : le fait de profiter de chaque instant de la vie, d'être plus soudés avec ses proches et d'avoir changé ses priorités de vie notamment (178). Ces résultats venaient corroborer ceux du volet qualitatif de la thèse.

Ainsi, poursuivre les recherches sur la notion de développement post-traumatique après un AVC permettrait d'identifier les leviers du développement post-traumatique dans l'objectif d'optimiser la participation sociale des patients et de faciliter l'autogestion de l'AVC au quotidien en proposant un accompagnement adapté.

5.3.2 Pour la prise en charge et l'accompagnement du patient

Ce travail de thèse a permis de mettre en évidence l'importance de considérer les ressources internes, propres à la personne, les représentations individuelles de l'AVC et les facteurs environnementaux liés aux patients, comme des déterminants de la participation sociale et de la gestion de l'AVC au quotidien. Bien que dans de nombreux programmes de rééducation post-AVC, l'amélioration de la participation sociale constitue un objectif majeur, peu de programmes prennent en compte ces facteurs contextuels (85). De façon additionnelle à la prise en charge physique et cognitive, travailler sur les compétences socio- comportementales et psychosociales des personnes et identifier les barrières et facilitateurs environnementaux de la participation sociale et l'autogestion constitueraient des éléments intéressants dans la favorisation de la participation sociale et de l'autogestion de l'AVC. En revanche, en France, seulement un patient sur trois bénéficie d'un séjour en SSR (17) après un AVC, la durée médiane de séjour était de 60 jours en SSR neuro-locomoteur et près de 25% des patients y restaient moins d'un mois (17). De plus, la prise en charge de la rééducation en ville est très ciblée sur certains déficits (soins de kinésithérapie, orthophonie etc.) et ne permet pas une approche globale de la rééducation. Il conviendrait alors de proposer des modules supplémentaires, dans les programmes de rééducation et en communauté, ciblant les aspects psychosociaux, socio-comportementaux et environnementaux favorisant la réadaptation.

5.3.2.1 L'Education Thérapeutique du patient

Ces modules supplémentaires pourraient venir s'ajouter aux programmes d'éducation thérapeutique proposés aux patients suite à un AVC. Selon la définition de l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) « devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aide à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie» (186). L'éducation thérapeutique constituerait un cadre optimal pour le développement de modules ciblant spécifiquement les facteurs contextuels associés à la participation sociale (retrouvés dans la revue de la littérature et le volet quantitatif) et les représentations individuelles de la maladie dans le but d'améliorer la participation sociale des patients et de les accompagner dans la gestion quotidienne de l'AVC. En outre, l'objectif phare de l'ETP rapporté par l'OMS est : « de former les patients à l'autogestion […] leur permettre

de faire face au suivi quotidien » (186). La limite majeure de l'ETP réside dans le faible nombre de patients pouvant en bénéficier, de ce fait, sur le territoire de l'ancienne région Rhône-Alpes, seuls 11 programmes d'ETP étaient déployés sur l'ensemble de ce territoire (187). Il est intéressant de noter qu'en 2012, 9995 séjours hospitaliers en MCO avaient été enregistrés pour l'ancienne région Rhône-Alpes (188), reflétant le faible nombre de patients pouvant bénéficier de ce dispositif. Après le retour à domicile, les patients regrettaient le peu de services disponibles en ville et énonçaient la volonté de bénéficier de services interdisciplinaires pour gérer les conséquences de l'AVC (189). Il serait intéressant de proposer en parallèle des ateliers communautaires, remplissant des objectifs similaires afin de permettre au plus grand nombre de patients de bénéficier d'un accompagnement adapté.

5.3.2.2 Les centres d'accueil de jour

Les centres d'accueil de jour représenteraient une réelle opportunité pour le développement d'ateliers (construits sur la base des facteurs déterminants identifiés dans ce travail de thèse) permettant l'optimisation de la participation sociale et de l'autogestion de l'AVC au quotidien. À l'heure actuelle, la majeure partie des centres d'accueil de jour sont destinés aux personnes âgées dépendantes et/ou touchées par la maladie d'Alzheimer pour lesquels l'objectif est de proposer des ateliers afin de permettre aux personnes de conserver un niveau d'autonomie et de recréer du lien social, ces structures ont aussi pour but le répit des aidants (190). Un projet intéressant est à l'étude en région lyonnaise, le projet ARRPAC pour Accompagnement, Réadaptation, Répit Post-AVC et cerébro-lésés. Ce projet a pour ambition la création d'un accueil d'accompagnement de jour, dès la sortie de l'hôpital, pour les personnes atteintes d'un AVC ou de lésions cérébrales acquises de façon plus globale. Cette structure aurait pour objectif l'optimisation de la réadaptation du patient à travers : des activités physiques, cognitives, des ateliers d'ETP, un suivi psychologique et des mises en situation de gestion de la vie quotidienne notamment, dans un but de promouvoir la participation sociale des patients, de recréer du lien social et d'obtenir une meilleure autogestion de la maladie et/ou des séquelles dans la vie quotidienne. Travailler sur les aspects socio-comportementaux, psychosociaux et environnementaux, les représentations individuelles de la maladie comme étant des leviers de la participation sociale et de l'autogestion de l'AVC au quotidien constitueraient des éléments intéressants à intégrer dans ce type de projet.

5.3.2.3 La pair-aidance

Le soutien par les pairs représente aussi une ressource intéressante pour amener les patients à une meilleure participation sociale et autogestion de l'AVC. Une étude canadienne a montré que l'intervention d'un pair-aidant (apporter de l'espoir aux patients, rompre l'isolement et discuter du stigma, fournir des informations sur les services en communauté disponibles, sur la vie après un AVC) s'est avérée bénéfique pour le patient et pour le pair-aidant (191). Les patients appréciaient le partage d'expérience, l'échange d'information sur la gestion de l'AVC, ils avaient plus d'espoir et de motivation pour affronter les difficultés et se sentaient moins seuls dans l'adversité. Les pair-aidants appréciaient les échanges avec les patients, leur permettant de développer leurs relations sociales et rapportaient un sentiment d'utilité dans l'aide apportée aux patients (191). Les bénéfices de la pair-aidance étaient aussi rapportés par d'autres études concernant l'amélioration de la participation sociale et de l'autogestion de l'AVC (192,193). Une étude interventionnelle a utilisé une démarche intéressante de coaching par les pairs (194). Dans une première étape, lors d'entretiens semi-directifs, les patients identifiaient les barrières et facilitateurs de la participation sociale (les représentations qu'ils avaient de la participation sociale, l'impact perçu de l'AVC sur celle-ci, le rôle des facteurs contextuels, le soutien social perçu). Dans une deuxième étape, les pair-aidants étaient recrutés et formés à l'intervention, les binômes étaient constitués avec les patients. Basés sur les difficultés énoncées dans les entretiens semi-directifs, les patients étaient guidés par les pairs dans la mobilisation de ressources personnelles et environnementales afin de résoudre les situations problématiques. De façon concordante avec les résultats des études précédentes, cette intervention s'est avérée bénéfique pour le patient (en termes de participation sociale et d'autogestion) et pour le pair-aidant (augmentation du sentiment de confiance en soi et d'utilité) (194). En parallèle des travaux de thèse, nous avons essayé de créer avec l'équipe de recherche TYBRA, une communauté de patients et d'aidants AVC nommée « Inform'Action AVC » ayant plusieurs buts :

- Créer du lien entre les patients et les aidants AVC, dans un but d'échange d'informations, de trucs et astuces, de partage d'expérience, en somme créer du lien social autour de personnes ayant vécu le même évènement traumatique ;

- Créer du lien entre participants aux projets de recherche et chercheurs, dans l'optique à terme d'impliquer les personnes dès les premières étapes de conception des projets de recherche. Il s'agirait d'impliquer les personnes touchées par un AVC dès le début des projets afin de répondre à des besoins spécifiques rapportées par les personnes, dans une approche « *bottom-up* » (besoins émergeant du terrain).

Mobiliser les patients et les aidants autour de l'AVC s'est avéré une tâche difficile, la pluralité des séquelles post-AVC rendait finalement l'expérience de l'AVC assez singulière, rassembler les personnes autour d'une entité commune s'avérait compliqué. Le milieu associatif autour de l'AVC est peu développé reflétant la difficile mobilisation des personnes. Nous nous sommes aperçus de l'ampleur de la tâche de la création d'une communauté de patients AVC. Il est impératif de cerner les besoins des personnes vis-à-vis de la communauté en amont de la création de celle-ci, de réfléchir à des objectifs précis pour cette communauté et de proposer un cadre défini (ce qu'est la communauté et surtout ce qu'elle n'est pas). Ces différentes étapes dans le but de proposer une communauté qui puisse répondre aux attentes des personnes, et ainsi fédérer autour d'une entité commune : l'AVC. La création d'une communauté de patients AVC représenterait notamment une ressource intéressante pour les personnes, et pourrait donner lieu à des partages d'expérience, de trucs et astuces pour faciliter la gestion de l'AVC au quotidien, et à la mise en place de la pair-aidance. En revanche, ceci demande un investissement très important comme nous l'avons souligné. Créer une communauté de personnes touchées par l'AVC pourrait constituer un projet de recherche communautaire très intéressant, qui bénéficierait directement aux personnes ayant eu un AVC et apporterait de riches informations pour la recherche sur l'AVC.

5.4 Forces et limites du travail de thèse

Ce travail de thèse a permis de faire émerger des perspectives intéressantes pour la prise en charge et l'accompagnement de patients AVC dans le processus de réadaptation. Basé sur une approche combinant trois méthodologies de recherche différentes, ce travail a permis de construire une base solide de réflexion sur les facteurs associés à la participation sociale du patient AVC par le biais de la conduite d'une revue systématique de la littérature. L'utilisation d'un design mixte de méthodes qualitatives et quantitative a permis de maximiser

l'information sur les répercussions de l'AVC sur la vie quotidienne. L'étude qualitative exploratoire a permis d'apporter des données riches dans la construction du questionnaire pour le volet quantitatif et la construction des guides d'entretiens semi-directifs. Dans un *design* imbriqué, le volet quantitatif a soulevé des résultats intéressants quant à l'implication des facteurs contextuels déterminant la participation sociale des patients. Le volet qualitatif a pu apporter des informations sur les représentations qu'ont les personnes de leur AVC comme étant des leviers de l'autogestion au quotidien, apportant des données complémentaires qu'il n'aurait pas été possible de saisir avec la précédente étude quantitative.

Il nous tenait à cœur à travers ce travail de recherche de mettre en valeur l'expérience vécue du patient. Ceci a été possible avec la réalisation tout d'abord d'entretiens exploratoires nous guidant pour une part importante dans les choix des objectifs et hypothèses de recherche. De plus, la passation d'entretiens semi-directifs a permis encore une fois de recueillir l'expérience du patient pour mieux comprendre les représentations individuelles autour de l'AVC. Enfin, nous avons fait le choix d'envoyer des auto-questionnaires aux participants de notre étude. En utilisant des auto-questionnaires, l'objectif était de diminuer au maximum le biais de désirabilité sociale en laissant les participants répondre aux questions de façon sincère, sans aucun potentiel biais induit par la présence de l'enquêteur (195). De plus, cela permettait aux patients de prendre le temps de répondre, les questionnaires étant assez longs. Nous avions envoyé les questionnaires à un millier de patients, il était compliqué d'un point de vue organisationnel d'assurer une passation en face-à-face. L'auto-questionnaire présente cependant certaines limites, le taux de participation reste plus faible que dans le cas d'hétéro-questionnaires (195). L'autre inconvénient des auto-questionnaires réside dans le fait de l'impossibilité de clarifier des éléments du questionnaire qui n'auraient pas été bien compris par les répondants, engendrant des données manquantes (195). Pour compenser ces limites, nous avions effectué des relances téléphoniques auprès des personnes ne nous ayant pas répondu et nous avons rappelé les participants nous ayant renvoyé le questionnaire mais avec un taux significatif de données manquantes, afin de compléter avec eux les éléments. Nous avions aussi accompagné nos questionnaires de contacts mails et téléphoniques pour toute question relative à ce questionnaire.

Ce travail de thèse a permis d'apporter une nouvelle vision sur la prise en charge et l'accompagnement des personnes après un AVC dans un objectif de réadaptation à la vie

quotidienne. Nous avons identifié des facteurs (socio-comportementaux, psychosociaux et environnementaux) qui pourraient permettre l'optimisation de la participation sociale des patients. Nous avons aussi appréhendé les représentations individuelles de l'AVC chez les personnes ne présentant pas de séquelles majeures, afin de mieux comprendre leur influence sur les difficultés de réadaptation et d'autogestion. Ces éléments constituent des premiers leviers identifiés et potentiellement à prendre en compte dans le processus de réadaptation des patients. En revanche, nous pouvons supposer qu'il existe bien d'autres facteurs à investiguer comme en témoigne la revue de la littérature des 238 facteurs personnels étudiés comme étant des potentiels déterminants de la participation sociale dans la littérature en santé, toutes conditions confondues (196). Avec le volet qualitatif nous nous sommes focalisés sur une population de personnes présentant des séquelles mineures et pour la plupart invisibles, cette population représentant les deux tiers des patients (143) mais reste en revanche souvent peu étudiée dans la littérature car ils sont considérés comme rétablis sur le plan fonctionnel. Nous avons présenté une analyse qualitative portant sur les représentations individuelles de la maladie en utilisant le cadre théorique de Leventhal et al. (57), en revanche, nous aurions pu analyser notre corpus avec une question de recherche différente. Nous aurions pu poursuivre la question de la participation sociale et des facteurs contextuels associés, avec une approche qualitative. Cependant, nous avons fait le choix d'apporter des éléments complémentaires, qu'il n'était pas possible de cerner avec l'étude TYBRA-quanti et la revue de la littérature, relatifs aux représentations individuelles de l'AVC constituant des leviers pour un meilleur accompagnement du patient dans l'autogestion quotidienne de l'AVC. Concernant les participants ayant répondu au questionnaire du volet quantitatif, le score de gravité initial de l'AVC était faible (score NIHSS moyen : 6.3 ± 6.4 points dont 55% des patients présentant un AVC mineur définit par un score NIHSS < 5 (197)). Ainsi, explorer la stabilité des facteurs que nous avons identifiés et éventuellement mettre en évidence d'autres facteurs importants chez des patients présentant des séquelles plus graves constituerait un enjeu majeur pour une prise en charge et un accompagnement adapté pour ces populations dans le processus de réadaptation.

6. Conclusion

Ce travail de recherche avait pour objectif de mieux comprendre les répercussions d'un AVC sur la vie quotidienne des patients. Basée sur trois opérations de recherche variées (revue de la littérature, étude quantitative et étude qualitative), cette thèse a conduit à la production de connaissances sur le processus de réadaptation des personnes après un AVC. L'intérêt de l'utilisation d'un design de recherche mixte était de pouvoir répondre à des questions de recherche complémentaires et interdépendantes. Afin de se saisir de cette notion de répercussions sur la vie quotidienne des personnes, nous avons mobilisé le concept de participation sociale du patient AVC au sens de la CIF. La littérature et les modèles conceptuels autour du handicap nous ont permis de mieux cerner ce concept de participation et notamment la considération des facteurs contextuels (ressources internes des personnes) et des facteurs environnementaux (caractéristiques de l'environnement de vie des individus) comme étant des potentiels leviers de cette participation. Les résultats de la revue systématique de la littérature et du volet quantitatif ont permis de mettre en évidence l'importance des facteurs socio-comportementaux, psychosociaux et liés à l'environnement de vie des personnes dans la participation sociale des individus spécifiquement après un AVC. La difficile gestion de cette pathologie et de ses conséquences au quotidien était rapportée comme un enjeu prépondérant pour les patients, même chez ceux ne présentant pas de séquelles importantes comme en témoignent les résultats du volet qualitatif. La meilleure compréhension des représentations qu'ont les patients de l'AVC a permis d'appréhender l'importance de considérer les représentations individuelles de la maladie dans la prise en charge des patients comme étant des déterminants de l'autogestion quotidienne de la maladie et de l'adoption de comportements de santé.

Ce travail de thèse a permis de mettre en valeur l'expérience vécue du patient AVC à travers la passation d'entretiens avec des patients en face-à-face destinés à recueillir leur vécu de l'AVC et par le biais d'auto-questionnaires permettant encore une fois l'émergence des problématiques perçues.

Cette thèse ouvre la voie à de futures pistes de recherche et d'amélioration de l'accompagnement du patient dans la phase de réadaptation. Ainsi, en complément de la prise en charge des déficits fonctionnels et cognitifs des patients, proposer un accompagnement centré sur des processus psychosociaux, socio-comportementaux et écologiques inhérents

aux patients permettrait une optimisation du processus de réadaptation (amélioration de la participation sociale et des capacités d'autogestion notamment).

7. Références bibliographiques

1. Lecoffre C, de Peretti C, Gabet A, Grimaud O, Woimant F, Giroud M, et al. L'accident vasculaire cérébral en France : patients hospitalisés pour AVC en 2014 et évolutions 2008-2014. BEH. 2017 Feb 21;(5).

2. Béjot Y, Bailly H, Durier J, Giroud M. Epidemiology of stroke in Europe and trends for the 21st century. Presse Med. 2016 Dec;45(12 Pt 2):e391–8.

3. Béjot Y, Daubail B, Jacquin A, Durier J, Osseby G-V, Rouaud O, et al. Trends in the incidence of ischaemic stroke in young adults between 1985 and 2011: the Dijon Stroke Registry. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2014 May;85(5):509–13.

4. Saver JL. Time is brain--quantified. Stroke. 2006 Jan;37(1):263–6.

5. Yew KS, Cheng EM. Diagnosis of acute stroke. Am Fam Physician. 2015 Apr 15;91(8):528–36.

6. Haute Autorité de Santé. Accident Vasculaire Cérébral : prise en charge précoce (alerte, phase pré-hospitalière, phase hospitalière initiale, indications de la thrombolyse, Recommandations de bonnes pratiques. 2009 May.

7. National Institute of Neurological Disorders and Stroke rt-PA Stroke Study Group. Tissue plasminogen activator for acute ischemic stroke. N Engl J Med. 1995 14;333(24):1581–7.

8. Berkhemer OA, Fransen PSS, Beumer D, van den Berg LA, Lingsma HF, Yoo AJ, et al. A Randomized Trial of Intraarterial Treatment for Acute Ischemic Stroke. N Engl J Med. 2015 Jan 1;372(1):11–20.

9. Campbell BCV, Mitchell PJ, Kleinig TJ, Dewey HM, Churilov L, Yassi N, et al. Endovascular therapy for ischemic stroke with perfusion-imaging selection. N Engl J Med. 2015 Mar 12;372(11):1009–18.

10. Badhiwala JH, Nassiri F, Alhazzani W, Selim MH, Farrokhyar F, Spears J, et al. Endovascular Thrombectomy for Acute Ischemic Stroke: A Meta-analysis. JAMA. 2015 Nov 3;314(17):1832–43.

11. Campbell BCV, Hill MD, Rubiera M, Menon BK, Demchuk A, Donnan GA, et al. Safety and Efficacy of Solitaire Stent Thrombectomy: Individual Patient Data Meta-Analysis of Randomized Trials. Stroke. 2016 Mar;47(3):798–806.

12. Rodrigues FB, Neves JB, Caldeira D, Ferro JM, Ferreira JJ, Costa J. Endovascular treatment versus medical care alone for ischaemic stroke: systematic review and meta-analysis. BMJ. 2016 Apr 18;353:i1754.

13. Goyal M, Menon BK, van Zwam WH, Dippel DWJ, Mitchell PJ, Demchuk AM, et al. Endovascular thrombectomy after large-vessel ischaemic stroke: a meta-analysis of individual patient data from five randomised trials. Lancet Lond Engl. 2016 Apr 23;387(10029):1723–31.

14. Palaniswami M, Yan B. Mechanical Thrombectomy Is Now the Gold Standard for Acute Ischemic Stroke: Implications for Routine Clinical Practice. Interv Neurol. 2015 Oct;4(1–2):18–29.

15. Schnitzler A, Erbault M, Solomiac A, Sainte-Croix D, Fouchard A, May-Michelangeli L, et al. Impact du plan AVC sur la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux ischémiques constitués : évolution 2011-2016 des indicateurs d'évaluation de la Haute Autorité de santé. Bull Epidémiol Hebd. 2018;(5):78–84.

16. Guéniat J, Brenière C, Graber M, Garnier L, Mohr S, Giroud M, et al. Increasing Burden of Stroke: The Dijon Stroke Registry (1987-2012). Neuroepidemiology. 2018;50(1–2):47–56.

17. Gabet A, de Peretti C, Lecoffre C, Olié V. Évolution des admissions en soins de suite et de réadaptation (SSR) après une hospitalisation pour accident vasculaire cérébral, France, 2010–2014. Rev DÉpidémiologie Santé Publique. 2017 Mar 1;65:S33.

18. de Peretti C de, Grimaud O, Tuppin P, Chin F, Woimant F. Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et impact sur les activités de la vie quotidienne : apports des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution, 2008-2009. 2012.

19. Hénon H. Pain after stroke: a neglected issue. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2006 May;77(5):569.

20. Jönsson A, Lindgren I, Hallström B, Norrving B, Lindgren A. Prevalence and intensity of pain after stroke: a population based study focusing on patients' perspectives. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2006 May;77(5):590–5.

21. Pinoit J-M, Bejot Y, Rouaud O, Benatru I, Osseby G-V, Bonin B, et al. [Post-stroke depression, another handicap]. Presse Medicale Paris Fr 1983. 2006 Dec;35(12 Pt 1):1789–93.

22. Ayerbe L, Ayis S, Crichton S, Wolfe CDA, Rudd AG. The Natural History of Depression up to 15 Years After Stroke The South London Stroke Register. Stroke. 2013 Jan 4;44(4):1105–10.

23. Bergersen H, Frøslie KF, Stibrant Sunnerhagen K, Schanke A-K. Anxiety, Depression, and Psychological Well-being 2 to 5 years Poststroke. J Stroke Cerebrovasc Dis. 2010 Sep;19(5):364–9.

24. Lincoln NB, Brinkmann N, Cunningham S, Dejaeger E, Weerdt WD, Jenni W, et al. Anxiety and depression after stroke: a 5 year follow-up. Disabil Rehabil. 2013 Jan 1;35(2):140–5.

25. De Ryck A, Fransen E, Brouns R, Geurden M, Peij D, Mariën P, et al. Poststroke depression and its multifactorial nature: results from a prospective longitudinal study. J Neurol Sci. 2014 Dec 15;347(1–2):159–66.

26. Rafsten L, Danielsson A, Sunnerhagen KS. Anxiety after stroke: A systematic review and meta-analysis. J Rehabil Med. 2018 Sep 28;50(9):769–78.

27. Sagen U, Finset A, Moum T, Mørland T, Vik TG, Nagy T, et al. Early detection of patients at risk for anxiety, depression and apathy after stroke. Gen Hosp Psychiatry. 2010 Jan;32(1):80–5.

28. House A, Dennis M, Molyneux A, Warlow C, Hawton K. Emotionalism after stroke. BMJ. 1989 Apr 15;298(6679):991–4.

29. Choi-Kwon S, Han K, Choi S, Suh M, Kim Y-J, Song H, et al. Poststroke depression and emotional incontinence. Neurology. 2012 Apr 10;78(15):1130–7.

30. Choi-Kwon S, Kim H-S, Kwon SU, Kim JS. Factors Affecting the Burden on Caregivers of Stroke Survivors in South Korea. Arch Phys Med Rehabil. 2005 May;86(5):1043–8.

31. Kim JS, Choi-Kwon S. Poststroke depression and emotional incontinence: correlation with lesion location. Neurology. 2000 May 9;54(9):1805–10.

32. Tang WK, Chan SSM, Chiu HFK, Ungvari GS, Wong KS, Kwok TCY. Emotional incontinence in Chinese stroke patients--diagnosis, frequency, and clinical and radiological correlates. J Neurol. 2004 Jul;251(7):865–9.

33. Staub F, Bogousslavsky J. Fatigue after Stroke: A Major but Neglected Issue. Cerebrovasc Dis. 2001;12(2):75–81.

34. Nadarajah M, Goh H-T. Post-stroke fatigue: a review on prevalence, correlates, measurement, and management. Top Stroke Rehabil. 22(3):208–20.

35. van der Werf SP, van den Broek HLP, Anten HWM, Bleijenberg G. Experience of Severe Fatigue Long after Stroke and Its Relation to Depressive Symptoms and Disease Characteristics. Eur Neurol. 2001;45(1):28–33.

36. Parks NE, Eskes GA, Gubitz GJ, Reidy Y, Christian C, Phillips SJ. Fatigue impact scale demonstrates greater fatigue in younger stroke survivors. Can J Neurol Sci J Can Sci Neurol. 2012 Sep;39(5):619–25.

37. Christensen D, Johnsen SP, Watt T, Harder I, Kirkevold M, Andersen G. Dimensions of Post-Stroke Fatigue: A Two-Year Follow-Up Study. Cerebrovasc Dis. 2008;26(2):134–41.

38. Maaijwee NAMM, Arntz RM, Rutten-Jacobs LCA, Schaapsmeerders P, Schoonderwaldt HC, Dijk EJ van, et al. Post-stroke fatigue and its association with poor functional outcome after stroke in young adults. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2015 Jan 10;86(10):1120–6.

39. Hamonet C. Les personnes en situation de handicap [Internet]. PUF; 2016. 128 p. (Que sais-je ?). Available from: https://www.cairn.info/les-personnes-en-situation-de-handicap--9782130732211.htm

40. Crété M. Hand in cap : tous dans le même chapeau ? J Francais Psychiatr. 2007;n° 31(4):11–3.

41. Dictionaire de l'Académie Française [Internet]. Available from: https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9H0140

42. Ravaud J-F. Politiques du handicap : état des lieux. Regards sur l'actualité. 2011 Jun;(372).

43. Loi n°57-1223 du 23 novembre 1957 SUR LE RECLASSEMENT DES TRAVAILLEURS HANDICAPES [Internet]. 1957. Available from: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000880746&categorieLien=id

44. Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées [Internet]. 1975. Available from: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976

45. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [Internet]. 2005. Available from: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647

46. Chapireau F. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Gerontol Soc. 2001;24 / n° 99(4):37–56.

47. Organisation mondiale de la santé. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF. 2001.

48. WHO (1980). Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies. CTNERHI-INSERM; 1988.

49. Lespinet-Najib V, Belio C. Classification des handicaps : enjeux et controverses. Hermes Rev. 2013 Nov 25;n° 66(2):104–10.

50. Barral C. La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens. Contraste. 2007;N° 27(2):231–46.

51. Marissal J-P. Les conceptions du handicap : du modèle médical au modèle social et réciproquement…. Rev Ethique Theol Morale. 2009;n°256(HS):19–28.

52. Fougeyrollas P. Processus de production du handicap et lutte pour l'autonomie des personnes handicapées. Anthropol Sociétés. 1986;10(2):183–6.

53. Fougeyrollas P, Bergeron H, Cloutier R, Côté J, St-Michel G. Classification québécoise : Processus de production du handicap, CQCIDIH [Internet]. 1998. Available from: https://ripph.qc.ca/

54. Bickenbach JE, Chatterji S, Badley EM, Üstün TB. Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. Soc Sci Med. 1999 May 1;48(9):1173–87.

55. Leventhal H, Philips A, Burns E. Modelling Management of Chronic Illness in Everyday Life: A Common-Sense Approach. Psychological Topics. 2016;25(1):1–18.

56. Leventhal H, Meyer D, Merenz D. The common sense model of illness danger. Medical Psychology. 1980;II.

57. Leventhal H, Brissette I, Leventhal EA. The common-sense model of self-regulation of health and illness. In: The self-regulation of health and illness behaviour. New York, NY, US: Routledge; 2003. p. 42–65.

58. Lazarus RS, Folkman S. Stress, Appraisal, and Coping. Springer Publishing Company; 1984. 460 p.

59. Paulhan I. Le concept de coping. Année Psychol. 1992;92(4):545–57.

60. Fischer G-N, Tarquinio C. Chapitre 5. Santé et coping. Psycho Sup. 2014;113–33.

61. Bruchon-Scweitzer M, Boujut E. Psychologie de la santé [Internet]. Dunod; 2014. Available from: https://www.cairn.info/psychologie-de-la-sante--9782100557103.htm

62. White K, Issac MS, Kamoun C, Leygues J, Cohn S. The THRIVE model: A framework and review of internal and external predictors of coping with chronic illness. Health Psychol Open [Internet]. 2018 Aug 21;5(2). Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6104221/

63. Lo Buono V, Corallo F, Bramanti P, Marino S. Coping strategies and health-related quality of life after stroke. J Health Psychol. 2017 Jan;22(1):16–28.

64. Darlington A-SE, Dippel DWJ, Ribbers GM, van Balen R, Passchier J, Busschbach JJV. Coping Strategies as Determinants of Quality of Life in Stroke Patients: A Longitudinal Study. Cerebrovasc Dis. 2007;23(5–6):401–7.

65. Provencher V, Desrosiers J, Demers L, Carmichael P-H. Optimizing social participation in community-dwelling older adults through the use of behavioral coping strategies. Disabil Rehabil. 2016 May 7;38(10):972–8.

66. Demers L, Robichaud L, Gelinas I, Noreau L, Desrosiers J. Coping Strategies and Social Participation in Older Adults. Gerontology. 2009;55(2):233–9.

67. Levasseur M, Couture M. Coping strategies associated with participation and quality of life in older adults. Can J Occup Ther-Rev Can Ergother. 2015 Feb;82(1):44–53.

68. Hagger MS, Orbell S. A Meta-Analytic Review of the Common-Sense Model of Illness Representations. Psychol Health. 2003 Jan 1;18(2):141–84.

69. Brandes K, Mullan B. Can the common-sense model predict adherence in chronically ill patients? A meta-analysis. Health Psychol Rev. 2014;8(2):129–53.

70. Richardson EM, Schüz N, Sanderson K, Scott JL, Schüz B. Illness representations, coping, and illness outcomes in people with cancer: a systematic review and meta-analysis. Psychooncology. 2017;26(6):724–37.

71. Phillips LA, Leventhal H, Leventhal EA. Physicians' communication of the common-sense self-regulation model results in greater reported adherence than physicians' use of interpersonal skills. Br J Health Psychol. 2012 May 1;17(2):244–57.

72. Phillips LA, Diefenbach MA, Abrams J, Horowitz CR. Stroke and TIA survivors' cognitive beliefs and affective responses regarding treatment and future stroke risk differentially predict medication adherence and categorised stroke risk. Psychol Health. 2015 Feb;30(2):218–32.

73. Heinemann AW, Sokol K, Garvin L, Bode RK. Measuring unmet needs and services among persons with traumatic brain injury. Arch Phys Med Rehabil. 2002 Aug;83(8):1052–9.

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

75. Chen T, Zhang B, Deng Y, Fan J-C, Zhang L, Song F. Long-term unmet needs after stroke: systematic review of evidence from survey studies. BMJ Open. 2019 May 19;9(5):e028137.

76. de Haan RJ, Scholte op Reimer WJM, Rijnders PT, Limburg M, van den Bos GAM. Unmet care demands as perceived by stroke patients: deficits in health care? Qual Health Care QHC. 1999 Mar;8(1):30–5.

77. Hanger HC, Walker G, Paterson LA, McBride S, Sainsbury R. What do patients and their carers want to know about stroke? A two-year follow-up study. Clin Rehabil. 1998 Jan 1;12(1):45–52.

78. Quinn Terence J., Langhorne Peter, Stott David J. Barthel Index for Stroke Trials. Stroke. 2011 Apr 1;42(4):1146–51.

79. Fahey M, Crayton E, Wolfe C, Douiri A. Clinical prediction models for mortality and functional outcome following ischemic stroke: A systematic review and meta-analysis. PLoS ONE [Internet]. 2018 Jan 29;13(1). Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5788336/

80. Harvey RL. Predictors of Functional Outcome Following Stroke. Phys Med Rehabil Clin N Am. 2015 Nov;26(4):583–98.

81. Hu M-H, Hsu S-S, Yip P-K, Jeng J-S, Wang Y-H. Early and intensive rehabilitation predicts good functional outcomes in patients admitted to the stroke intensive care unit. Disabil Rehabil. 2010;32(15):1251–9.

82. Weimar C, Ziegler A, König IR, Diener H-C. Predicting functional outcome and survival after acute ischemic stroke. J Neurol. 2002 Jul;249(7):888–95.

83. Algurén B, Fridlund B, Cieza A, Sunnerhagen KS, Christensson L. Factors associated with health-related quality of life after stroke: a 1-year prospective cohort study. Neurorehabil Neural Repair. 2012 Apr;26(3):266–74.

84. Kwok T, Pan J-H, Lo R, Song X. The influence of participation on health-related quality of life in stroke patients. Disabil Rehabil. 2011 Jan 1;33(21–22):1990–6.

85. Obembe AO, Eng JJ. Rehabilitation Interventions for Improving Social Participation After Stroke: A Systematic Review and Meta-analysis. Neurorehabil Neural Repair. 2016 May;30(4):384–92.

86. Kossi O, Thonnard J-L. Tracking Changes in Participation With Participation Measurement Scale in Community-Dwelling Stroke Survivors in Africa. Arch Phys Med Rehabil. 2018;99(11):2238–43.

87. Viscogliosi C, Belleville S, Desrosiers J, Caron CD, Ska B. Participation after a stroke: Changes over time as a function of cognitive deficits. Arch Gerontol Geriatr. 2011 May;52(3):336–43.

88. Ytterberg C, Dybäck M, Bergström A, Guidetti S, Eriksson G. Perceived impact of stroke six years after onset, and changes in impact between one and six years. J Rehabil Med. 2017 Aug 31;49(8):637–43.

89. Desrosiers J, Rochette A, Noreau L, Bourbonnais D, Bravo G, Bourget A. Long-term changes in participation after stroke. Top Stroke Rehabil. 2006;13(4):86–96.

90. Jette AM, Keysor J, Coster W, Ni P, Haley S. Beyond Function: Predicting Participation in a Rehabilitation Cohort. Arch Phys Med Rehabil. 2005 Nov;86(11):2087–94.

91. Hilari K, Northcott S. Social support in people with chronic aphasia. Aphasiology. 2006 Jan;20(1):17–36.

92. Northcott S, Hilari K. Why do people lose their friends after a stroke? Int J Lang Commun Disord. 2011 Sep 1;46(5):524–34.

93. Schnitzler A, Jourdan C, Josseran L, Azouvi P, Jacob L, Genêt F. Participation in work and leisure activities after stroke: A national study. Ann Phys Rehabil Med. 2019 Sep 1;62(5):351–5.

94. Clark PC, Dunbar SB, Shields CG, Viswanathan B, Aycock DM, Wolf SL. Influence of stroke survivor characteristics and family conflict surrounding recovery on caregivers' mental and physical health. Nurs Res. 2004 Dec;53(6):406–13.

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

96. Green TL, King KM. Experiences of male patients and wife-caregivers in the first year post-discharge following minor stroke: A descriptive qualitative study. Int J Nurs Stud. 2009 Sep;46(9):1194–200.

97. Edwards JD, Kapoor A, Linkewich E, Swartz RH. Return to work after young stroke: A systematic review. Int J Stroke Off J Int Stroke Soc. 2018;13(3):243–56.

98. Busch MA, Coshall C, Heuschmann PU, McKevitt C, Wolfe CDA. Sociodemographic differences in return to work after stroke: the South London Stroke Register (SLSR). J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2009 Aug 1;80(8):888–93.

99. Fride Y, Adamit T, Maeir A, Ben Assayag E, Bornstein NM, Korczyn AD, et al. What are the correlates of cognition and participation to return to work after first ever mild stroke? Top Stroke Rehabil. 2015 Oct 1;22(5):317–25.

100. Kauranen T, Turunen K, Laari S, Mustanoja S, Baumann P, Poutiainen E. The severity of cognitive deficits predicts return to work after a first-ever ischaemic stroke. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2013 Jan 3;84(3):316–21.

101. Hartke RJ, Trierweiler R. Survey of survivors' perspective on return to work after stroke. Top Stroke Rehabil. 2015 Oct 1;22(5):326–34.

102. Gilworth G, Phil M, Cert Ad, Sansam K a. J, Kent RM. Personal experiences of returning to work following stroke: An exploratory study. Work. 2009 Sep;34(1):95–103.

103. Alaszewski A, Alaszewski H, Potter J, Penhale B. Working after a stroke: survivors' experiences and perceptions of barriers to and facilitators of the return to paid employment. Disabil Rehabil. 2007 Dec 30;29(24):1858–69.

104. Coole C, Radford K, Grant M, Terry J. Returning to Work After Stroke: Perspectives of Employer Stakeholders, a Qualitative Study. J Occup Rehabil. 2013;23(3):406–18.

105. Hildebrand M, Brewer M, Wolf T. The Impact of Mild Stroke on Participation in Physical Fitness Activities. Stroke Res Treat [Internet] ;2012. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3195548/

106. Yi TI, Han JS, Lee KE, Ha SA. Participation in Leisure Activity and Exercise of Chronic Stroke Survivors Using Community-Based Rehabilitation Services in Seongnam City. Ann Rehabil Med. 2015 Apr;39(2):234–42.

107. Norlander A, Carlstedt E, Jönsson A-C, Lexell EM, Ståhl A, Lindgren A, et al. Long-Term Predictors of Social and Leisure Activity 10 Years after Stroke. PLoS ONE [Internet]. 2016;11(2).

108. Critical Appraisal Skills Programme (2018). CASP (Qualitative checklist) Checklist [Internet]. Available from: https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/

109. NIH National Heart, Lung and Blood Institute. Study quality assessment tools. [Internet]. 2018. Available from: https://www.nhlbi.nih.gov/health-topics/study-quality-assessment-tools

110. Dalemans RJP, de Witte L, Wade D, van den Heuvel W. Social participation through the eyes of people with aphasia. Int J Lang Commun Disord. 2010 Oct;45(5):537–50.

111. Sumathipala K, Radcliffe E, Sadler E, Wolfe CD, McKevitt C. Identifying the long-term needs of stroke survivors using the International Classification of Functioning, Disability and Health. Chronic Illn. 2011 Oct 24;1742395311423848.

112. Robison J, Wiles R, Ellis-Hill C, McPherson K, Hyndman D, Ashburn A. Resuming previously valued activities post-stroke: who or what helps? Disabil Rehabil. 2009;31(19):1555–66.

113. Le Dorze G, Salois-Bellerose E, Alepins M, Croteau C, Halle M-C. A description of the personal and environmental determinants of participation several years post-stroke according to the views of people who have aphasia. Aphasiology. 2014 Apr 3;28(4):421–39.

114. Beckley MN. The influence of the quality and quantity of social support in the promotion of community participation following stroke. Aust Occup Ther J. 2007 Sep 1;54(3):215–20.

115. Chen X, He Y, Meng X, Zhou L. Factors associated with perceived participation three months after being discharged from a tertiary hospital. Clin Rehabil. 2017 Sep;31(9):1257–66.

116. Fallahpour M, Tham K, Joghataei MT, Jonsson H. Perceived participation and autonomy: aspects of functioning and contextual factors predicting participation after stroke. J Rehabil Med. 2011 Apr;43(5):388–97.

117. Suttiwong J, Vongsirinavarat M, Hiengkaew V. Predictors of Community Participation Among Individuals With First Stroke: A Thailand Study. Ann Rehabil Med. 2018 Oct;42(5):660–9.

118. Vincent-Onabajo GO, Ihaza LO, Usman Ali M, Ali Masta M, Majidadi R, Modu A, et al. Impact of social support on participation after stroke in Nigeria. Top Stroke Rehabil. 2016 Oct;23(5):305–10.

119. Brady MC, Clark AM, Dickson S, Paton G, Barbour RS. The impact of stroke-related dysarthria on social participation and implications for rehabilitation. Disabil Rehabil. 2011 Jan 1;33(3):178–86.

120. Zhang L, Yan T, You L, Gao Y, Li K, Zhang C. Functional activities and social participation after stroke in rural China: a qualitative study of barriers and facilitators. Clin Rehabil. 2018 Feb;32(2):273–83.

121. Zhang L, Sui M, Yan T, You L, Li K, Gao Y. A study in persons later after stroke of the relationships between social participation, environmental factors and depression. Clin Rehabil. 2016 Mar;31(3):394–402.

122. Howe TJ, Worrall LE, Hickson LMH. Interviews with people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation. Aphasiology. 2008 Oct 1;22(10):1092–120.

123. Chau JP, Thompson DR, Twinn S, Chang AM, Woo J. Determinants of participation restriction among community dwelling stroke survivors: A path analysis. BMC Neurol. 2009 Sep 7;9:49.

124. Zhang L, Yan T, You L, Li K. Barriers to activity and participation for stroke survivors in rural China. Arch Phys Med Rehabil. 2015 Jul;96(7):1222–8.

125. Koleck M, Prouteau A, Belio C, Saada Y, Merceron K, Dayre E, et al. Un nouvel outil pour mesurer la participation et l'environnement dans le handicap psychique ou cognitif : la G-MAP. Inf Psychiatr. 2014 Apr 11;Volume 90(3):197–205.

126. Fougeyrollas P, Noreau L, St-Michel G. Mesure des habitudes de vie-Version abrégée (MHAVIE 3.0) [Internet]. 2002. Available from: https://ripph.qc.ca/documents/mhavie/quest-ce-que-la-mhavie/

127. Caël S, Decavel P, Binquet C, Benaim C, Puyraveau M. Stroke Impact Scale Version 2: Validation of the French Version. Physical Therapy. 2015 May;778–90.

128. Sarason IG, Levine HM, Basham RB, Sarason BR. Assessing social support: The Social Support Questionnaire. J Pers Soc Psychol. 1983;44(1):127–39.

129. Bruchon-Scweitzer M, Rascle N, Gelie F, Fortier C. Le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6) : une adaptation française. Psychologie Française. 2003;48(3):41–53.

130. WHO. Filed Trial WHOQOL-100. 1995.

131. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. Psychol Med. 1998 May;28(3):551–8.

132. Leplège A, Réveillère C, Ecosse E, Caria A, Rivière H. [Psychometric properties of a new instrument for evaluating quality of life, the WHOQOL-26, in a population of patients with neuromuscular diseases]. L'Encephale. 2000 Oct;26(5):13–22.

133. Carver CS. You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. Int J Behav Med. 1997;4(1):92–100.

134. Carver CS, Scheier MF, Weintraub JK. Assessing coping strategies: a theoretically based approach. J Pers Soc Psychol. 1989 Feb;56(2):267–83.

135. Muller L, Spitz E. [Multidimensional assessment of coping: validation of the Brief COPE among French population]. L'Encephale. 2003 Dec;29(6):507–18.

136. RStudio Team. RStudio: Integrated Development for R. RStudio, Inc., Boston, MA [Internet]. 2016. Available from: http://www.rstudio.com/

137. Rubin DB. Multiple Imputation for Nonresponse in Surveys. John Wiley & Sons Inc., New York. 1987.

138. van Buuren S, Groothuis-Oudshoorn K. mice: Multivariate Imputation by Chained Equations in R. J Stat Softw. 2011 Dec 12;45(1):1–67.

139. Glasson-Cicognani M, Berchtold A. Imputation des données manquantes : Comparaison de différentes approches. 2010;(42èmes Journées de Statistique). Available from: https://hal.inria.fr/inria-00494698

140. Mason WM, Wong GY, Entwisle B. Contextual Analysis through the Multilevel Linear Model. Sociol Methodol. 1983;14:72–103.

141. Greenland S. Principles of multilevel modelling. Int J Epidemiol. 2000 Feb;29(1):158–67.

142. Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. Les recherches qualitatives en santé. Armand Colin; 2016.

143. Schnitzler A, Woimant F, Tuppin P, de Peretti C. Prevalence of Self-Reported Stroke and Disability in the French Adult Population: A Transversal Study. PLoS ONE [Internet]. 2014 Dec 18;9(12). Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4270760/

144. Bonita R, Beaglehole R. Recovery of motor function after stroke. Stroke. 1988 Jan 12;19(12):1497–500.

145. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol. 2006;3(2):77–101.

146. Carlsson GE, Möller A, Blomstrand C. A qualitative study of the consequences of "hidden dysfunctions" one year after a mild stroke in persons <75 years. Disabil Rehabil. 2004 Dec 2;26(23):1373–80.

147. Carlsson GE, Möller A, Blomstrand C. Consequences of mild stroke in persons <75 years -- a 1-year follow-up. Cerebrovasc Dis Basel Switz. 2003;16(4):383–8.

148. Miles MB, Huberman AM, Huberman MA, Huberman PM. Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook. SAGE; 1994. 358 p.

149. Morse JM, Barrett M, Mayan M, Olson K, Spiers J. Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in Qualitative Research. Int J Qual Methods. 2002 Jun 1;1(2):13–22.

150. Bardin L. L'analyse de contenu. PUF; 2007. 291 p.

151. Della Vecchia C, Viprey M, Haesebaert J, Termoz A, Giroudon C, Dima A, et al. Contextual determinants of participation after stroke: a systematic review of quantitative and qualitative studies. Disabil Rehabil. 2019 Oct 24;1–13.

152. de Graaf JA de, Mierlo ML van, Post MWM, Achterberg WP, Kappelle LJ, Visser-Meily JMA. Long-term restrictions in participation in stroke survivors under and over 70 years of age. Disabil Rehabil. 2017 Jan 5;0(0):1–9.

153. Blömer A-MV, van Mierlo ML, Visser-Meily JM, van Heugten CM, Post MW. Does the Frequency of Participation Change After Stroke and Is This Change Associated With the Subjective Experience of Participation? Arch Phys Med Rehabil. 2015 Mar;96(3):456–63.

154. Persky RW, Turtzo LC, McCullough LD. Stroke in Women: Disparities and Outcomes. Curr Cardiol Rep. 2010 Jan;12(1):6–13.

155. Petrea RE, Beiser AS, Seshadri S, Kelly-Hayes M, Kase CS, Wolf PA. Gender differences in stroke incidence and poststroke disability in the Framingham heart study. Stroke. 2009 Apr;40(4):1032–7.

156. Paolucci S, Bragoni M, Coiro P, De Angelis D, Fusco FR, Morelli D, et al. Is sex a prognostic factor in stroke rehabilitation? A matched comparison. Stroke. 2006 Dec;37(12):2989–94.

157. Gall Seana L., Tran Pham Lan, Martin Kara, Blizzard Leigh, Srikanth Velandai. Sex Differences in Long-Term Outcomes After Stroke. Stroke. 2012 Jul 1;43(7):1982–7.

158. Kim J-S, Lee K-B, Roh H, Ahn M-Y, Hwang H-W. Gender differences in the functional recovery after acute stroke. J Clin Neurol Seoul Korea. 2010 Dec;6(4):183–8.

159. Reeves MJ, Bushnell CD, Howard G, Gargano JW, Duncan PW, Lynch G, et al. Sex differences in stroke: epidemiology, clinical presentation, medical care, and outcomes. Lancet Neurol. 2008 Oct;7(10):915–26.

160. van Mierlo ML, Schröder C, van Heugten CM, Post MWM, de Kort PLM, Visser-Meily JMA. The influence of psychological factors on health-related quality of life after stroke: a systematic review. Int J Stroke Off J Int Stroke Soc. 2014 Apr;9(3):341–8.

161. Donnellan C, Hevey D, Hickey A, O'Neill D. Defining and quantifying coping strategies after stroke: a review. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2006 Nov;77(11):1208–18.

162. Baumstarck K, Alessandrini M, Hamidou Z, Auquier P, Leroy T, Boyer L. Assessment of coping: a new french four-factor structure of the brief COPE inventory. Health Qual Life Outcomes [Internet]. 2017 Jan 11 ; 15. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5225566/

163. Brands I, Kohler S, Stapert S, Wade D, van Heugten C. Influence of Self-Efficacy and Coping on Quality of Life and Social Participation After Acquired Brain Injury: A 1-Year Follow-Up Study. Arch Phys Med Rehabil. 2014 Dec;95(12):2327–34.

164. Rochette A, Desrosiers J. Coping with the consequences of a stroke. Int J Rehabil Res Int Z Rehabil Rev Int Rech Readaptation. 2002 Jan;25(1):17–24.

165. Finset A, Andersson S. Coping strategies in patients with acquired brain injury: relationships between coping, apathy, depression and lesion location. Brain Inj. 2000 Oct;14(10):887–905.

166. Visser Marieke M., Heijenbrok-Kal Majanka H., van't Spijker Adriaan, Lannoo Engelien, Busschbach Jan J.V., Ribbers Gerard M. Problem-Solving Therapy During Outpatient Stroke Rehabilitation Improves Coping and Health-Related Quality of Life. Stroke. 2016 Jan 1;47(1):135–42.

167. Wolf TJ, Baum CM, Lee D, Hammel J. The Development of the Improving Participation after Stroke Self-Management Program (IPASS): An Exploratory Randomized Clinical Study. Top Stroke Rehabil. 2016 Aug;23(4):284–92.

168. Hammel J, Magasi S, Heinemann A, Gray DB, Stark S, Kisala P, et al. Environmental barriers and supports to everyday participation: a qualitative insider perspective from people with disabilities. Arch Phys Med Rehabil. 2015 Apr;96(4):578–88.

169. Whiteneck GG, Harrison-Felix CL, Mellick DC, Brooks CA, Charlifue SB, Gerhart KA. Quantifying environmental factors: a measure of physical, attitudinal, service, productivity, and policy barriers. Arch Phys Med Rehabil. 2004 Aug;85(8):1324–35.

170. Eriksen RE. Participation and coping: A mutual dependence? Soc Work Soc Sci Rev. 2014 Jan 1;17(1):22–34.

171. Guével M-R, Pommier J. Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration. Sante Publique (Bucur). 2012 Apr 12;Vol. 24(1):23–38.

172. Johnson RB, Onwuegbuzie AJ, Turner LA. Toward a Definition of Mixed Methods Research: J Mix Methods Res [Internet]. 2016 Jun 29 ; Available from: http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1558689806298224

173. Greene JC, Caracelli VJ, Graham WF. Toward a Conceptual Framework for Mixed-Method Evaluation Designs. Educ Eval Policy Anal. 1989;11(3):255–74.

174. Creswell JW, Plano Clark VL. Designing and Conducting Mixed Methods Research. SAGE; 2011. 489 p.

175. Creswell JW. Research Design (International Student Edition): Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches. Fourth edition. Los Angeles London New Delhi Singapore Washington, DC: SAGE Publications, Inc; 2013. 304 p.

176. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. Sociol Health Illn. 1982 Jul;4(2):167–82.

177. Hawkins RJ, Jowett A, Godfrey M, Mellish K, Young J, Farrin A, et al. Poststroke Trajectories: The Process of Recovery Over the Longer Term Following Stroke. Glob Qual Nurs Res. 2017 Jan 1;4:2333393617730209.

178. Kuenemund A, Zwick S, Rief W, Exner C. (Re-)defining the self - Enhanced posttraumatic growth and event centrality in stroke survivors: A mixed-method approach and control comparison study. J Health Psychol. 2016;21(5):679–89.

179. Calhoun LG, Tedeschi RG. Posttraumatic growth: The positive lessons of loss. In: Meaning reconstruction & the experience of loss. Washington, DC, US: American Psychological Association; 2001. p. 157–72.

180. Tedeschi RG, Calhoun LG. Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. Psychol Inq. 2004;15(1):1–18.

181. Linley PA, Joseph S. Positive change following trauma and adversity: a review. J Trauma Stress. 2004 Feb;17(1):11–21.

182. Tedeschi RG, Calhoun LG. The Posttraumatic Growth Inventory: measuring the positive legacy of trauma. J Trauma Stress. 1996 Jul;9(3):455–71.

183. Lelorain S, Bonnaud-Antignac A, Florin A. Long term posttraumatic growth after breast cancer: prevalence, predictors and relationships with psychological health. J Clin Psychol Med Settings. 2010 Mar;17(1):14–22.

184. Rogan C, Fortune DG, Prentice G. Post-traumatic growth, illness perceptions and coping in people with acquired brain injury. Neuropsychol Rehabil. 2013 Oct 1;23(5):639–57.

185. Kelly G, Morris R, Shetty H. Predictors of post-traumatic growth in stroke survivors. Disabil Rehabil. 2018;40(24):2916–24.

186. Organisation Mondiale de la Santé, Bureau Régional pour l'Europe, Copenhague, OMS-Europe. Education thérapeutique du Patient. 1998.

187. ARS Auvergne Rhone-Alpes. Les programmes autorisés en Auvergne-Rhône-Alpes. 2019.

188. Coordination SSR Rhône-Alpes. Le SSR dans la filière Accident Vasculaire Cérébral en région Rhône Alpes 2012. 2014 Sep.

189. Hickey A, Horgan F, O'Neill D, McGee H. Community-based post-stroke service provision and challenges: a national survey of managers and inter-disciplinary healthcare staff in Ireland. BMC Health Serv Res. 2012 May 6;12:111.

190. Fontaine D. Les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'aide à leurs aidants familiaux. Gerontol Soc. 2009 Sep 1;32 / n° 128-129(1):225–41.

191. Kessler D, Egan M, Kubina L-A. Peer support for stroke survivors: a case study. BMC Health Serv Res. 2014 Jun 16;14:256.

192. Sadler E, Sarre S, Tinker A, Bhalla A, McKevitt C. Developing a novel peer support intervention to promote resilience after stroke. Health Soc Care Community. 2017;25(5):1590–600.

193. Christensen ER, Golden SL, Gesell SB. Perceived Benefits of Peer Support Groups for Stroke Survivors and Caregivers in Rural North Carolina. N C Med J. 2019 Jun;80(3):143–8.

194. Masterson-Algar P, Williams S, Burton CR, Arthur CA, Hoare Z, Morrison V, et al. Getting back to life after stroke: co-designing a peer-led coaching intervention to enable stroke survivors to rebuild a meaningful life after stroke. Disabil Rehabil. 2018 Dec 3;1–14.

195. Parizot I. 5 – L'enquête par questionnaire [Internet]. Presses Universitaires de France; 2012. Available from: https://www.cairn.info/l-enquete-sociologique--9782130608738-page-93.htm

196. Geyh S, Peter C, Müller R, Bickenbach JE, Kostanjsek N, Ustün BT, et al. The Personal Factors of the International Classification of Functioning, Disability and Health in the literature - a systematic review and content analysis. Disabil Rehabil. 2011;33(13–14):1089–102.

197. Yakhkind A, McTaggart RA, Jayaraman MV, Siket MS, Silver B, Yaghi S. Minor Stroke and Transient Ischemic Attack: Research and Practice. Front Neurol [Internet]. 2016 Jun 10 ;7. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4901037/

8. ANNEXES

Equipe de recherche sur la performance des systèmes de santé
www.hesper.fr

COORDINATION DE L'ETUDE

Dr Laurent Derex

Neurologue UNV Lyon-Bron – Chercheur au sein du laboratoire HESPER

Pr Anne-Marie Schott

Médecin de Santé Publique, Directrice du laboratoire HESPER

Anne Termoz

Chargée d'Etudes

Claire Della Vecchia

Doctorante de santé publique

Madame Monsieur,

Vous avez été pris(e) en charge, suite à votre AVC (Accident Vasculaire Cérébral), dans un établissement de santé participant à une **grande recherche régionale intitulée STROKE 69** dans laquelle vous avez été inclus. Votre expérience et votre vécu sont particulièrement importants pour nous, raison pour laquelle nous vous proposons la participation à l'étude **TYBRA**. Dans celle-ci, nous nous intéressons à **l'impact de l'AVC** sur la vie des personnes qui en ont eu un AVC et leurs proches (aidants). L'objectif est de comprendre **vos besoins** au quotidien afin de proposer les actions les plus adaptées et optimiser les prises en charge.

Nous avons grandement besoin de vous, de votre expérience et de votre vécu afin de faire avancer les connaissances françaises sur l'AVC.

Cette étude s'adresse à vous-même en tant que personne ayant eu un AVC et à votre aidant principal, c'est-à-dire **le proche qui vous aide le plus au quotidien**. Votre participation à l'étude se résumera, pour vous et votre aidant principal, à remplir chacun un questionnaire sur les conséquences de l'AVC. **Vous trouverez ci-joint le questionnaire, à retourner dans l'enveloppe préaffranchie.** Dans celui-ci, vous serez invité à répondre à des questions concernant votre soutien social, votre qualité de vie, votre bien-être psychologique, votre niveau de fatigue, et la façon dont vous avez fait face à la situation.

Les données recueillies resteront bien sûr strictement confidentielles, et seront traitées de manière anonyme. De plus, nous vous informons que, conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique et aux libertés (Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée, article 40) vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition relative aux données vous concernant.

Vous êtes bien évidemment libre d'accepter ou de refuser de participer à l'étude qui vous est proposée sans avoir à vous justifier. Le refus de participation à cette étude n'aura aucune conséquence sur la prise en charge et la qualité des soins que vous recevrez, ni sur le remboursement de vos soins par l'Assurance Maladie.

Selon les dispositions de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002, vous serez informé des résultats globaux, des retombées de l'étude une fois que celle-ci sera terminée. Nous vous remercions d'avance pour votre accueil favorable et votre participation au projet. Vos réponses nous sont précieuses et nous permettront d'améliorer la qualité de nos soins.

Nous vous prions de croire, Madame, Monsieur, en nos respectueuses salutations.

Contacts de l'étude :

Mlle Claire Della Vecchia
☎ 04 26 68 82 20
✉ claire.della-vecchia@univ-lyon1.fr

Mme Anne Termoz
☎ 04 27 85 63 00
✉ anne.termoz@chu-lyon.fr

Merci à nos partenaires et financeurs :

STROKE 69 Etude des conséquences de l'AVC

HESPER
Health Services and Performance Research

Equipe de recherche sur la performance des systèmes de santé
www.hesper.fr

TYpologie des Besoins Ressentis des patients AVC et de leurs Aidants. TYBRA

Participation à l'étude TYBRA sur les besoins, le vécu post-AVC

Questionnaire pour les personnes ayant eu un AVC

Madame, Monsieur,

Vous avez été pris(e) en charge, suite à votre AVC (Accident Vasculaire Cérébral), dans un établissement de santé participant à une **grande recherche régionale intitulée STROKE 69** dans laquelle vous avez été inclus. Votre expérience et votre vécu sont particulièrement importants pour nous, raison pour laquelle nous vous proposons la participation à l'étude **TYBRA**. Dans celle-ci, nous nous intéressons à **l'impact de l'AVC** sur la vie des personnes qui en ont eu un AVC et leurs proches (aidants). L'objectif de l'enquête est de comprendre **vos besoins** au quotidien afin de proposer les actions les plus adaptées et optimiser les prises en charge.

Ce document comprend le questionnaire à remplir, il n'y a ni bonnes ni mauvaises réponses, votre ressenti est ce qui a la plus grande importance pour nous. Attention ce qui nous intéresse sont vos **sentiments actuels**, nous vous demanderons de répondre au questionnaire en vous plaçant **ces jours-ci**. Prenez votre temps pour répondre au questionnaire. Une fois rempli, nous vous serions très reconnaissants de le retourner dans l'enveloppe préaffranchie ci-jointe.

Nous vous rappelons que les données recueillies resteront strictement **confidentielles** et seront traitées de manière **anonyme**.

Merci de votre précieuse collaboration,

Professeur Anne-Marie Schott
Médecin de santé publique
Directrice du laboratoire HESPER

Docteur Laurent Derex,
Neurologue UNV hôpital neurologique Bron
Chercheur au sein du laboratoire HESPER

N°INCLUSION .....

Merci à nos partenaires et financeurs :

CENTRE HOSPITALIER Saint Joseph • Saint Luc
l'hôpital NORD OUEST VILLEFRANCHE-SUR-SAÔNE
Allp
Hospices Civils de Lyon Lyon University Hospital
Service de santé des armées
UNIVERSITÉ DE LYON
CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
Institut de Recherche en Santé Publique IReSP
GRePS Groupe de Recherche en Psychologie Sociale EA 4163 - Université Lyon 2
RhôneAlpes Région
ARC Communautés de Recherche Académique RhôneAlpes SANTÉ

HESPER

Equipe de recherche sur la performance des systèmes de santé
www.hesper.fr

TYpologie des Besoins Ressentis des patients AVC et de leurs Aidants.
TYBRA

Etude « TYBRA »
Sommaire du questionnaire

	Pages
Votre qualité de vie	3-4
Votre niveau de fatigue	5-6
Votre soutien social	7-8
Votre bien-être psychologique	9-10
L'impact de l'AVC sur votre santé et votre vie	11-19
Partager ses émotions	20-22
Faire face aux conséquences de l'AVC	23-24
Les séquelles de l'AVC et les informations sur la santé	25-26
Données générales	27-28

Contacts de l'étude

Mlle Claire Della Vecchia
☎ 04 26 68 82 20
✉ claire.della-vecchia@univ-lyon1.fr

Mme Anne Termoz
☎ 04 27 85 63 00
✉ anne.termoz@chu-lyon.fr

Merci d'indiquer la date de remplissage du questionnaire : .....

VOTRE QUALITE DE VIE

Les questions suivantes expriment des sentiments sur ce que vous éprouvez actuellement. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, elle est avant tout personnelle. Cochez la case correspondant à vos sentiments actuels.

	Très mauvaise	Mauvaise	Ni bonne, ni mauvaise	Bonne	Très bonne
1. Comment trouvez-vous votre qualité de vie?	☐	☐	☐	☐	☐

	Pas du tout satisfait	Pas satisfait	Ni satisfait(e) Ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très satisfait(e)
2. Etes-vous satisfait(e) de votre santé ?	☐	☐	☐	☐	☐

	Pas du tout	Un peu	Modéré-ment	Beaucoup	Complète-ment
3. La douleur (physique) vous empêche-t-elle de faire ce dont vous avez envie ?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Avez-vous besoin d'un traitement médical quotidiennement ?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Trouvez-vous la vie agréable ?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Vos croyances personnelles donnent-elles un sens à votre vie ?	☐	☐	☐	☐	☐

	Pas du tout	Un peu	Modéré-ment	Beaucoup	Tout à fait
7. Etes-vous capable de vous concentrer ?	☐	☐	☐	☐	☐
8. Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie de tous les jours ?	☐	☐	☐	☐	☐
9. Votre environnement est-il sain ? (pollution, bruit, salubrité…)	☐	☐	☐	☐	☐

	Pas du tout	Un peu	Modéré-ment	Suffisam-ment	Tout à fait
10. Avez-vous assez d'énergie dans la vie de tous les jours?	☐	☐	☐	☐	☐
11. Acceptez-vous votre apparence physique ?	☐	☐	☐	☐	☐
12. Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	☐	☐	☐	☐	☐
13. Avez-vous le sentiment d'être assez informé pour faire face à la vie de tous les jours ?	☐	☐	☐	☐	☐
14. Avez-vous la possibilité d'avoir des activités de loisirs ?	☐	☐	☐	☐	☐

	Très mauvaise	Mauvaise	Ni bonne, ni mauvaise	Bonne	Très bonne
15. Comment trouvez-vous votre capacité à vous déplacer seul(e)?	☐	☐	☐	☐	☐

	Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très satisfait(e)
16. Etes-vous satisfait(e) de votre sommeil ?	☐	☐	☐	☐	☐
17. Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ?	☐	☐	☐	☐	☐
18. Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à travailler ?	☐	☐	☐	☐	☐

	Pas du tout	Un peu	Modéré-ment	Beaucoup	Extrême-ment
19. Avez-vous une bonne opinion de vous-même?	☐	☐	☐	☐	☐

	Pas du tout satisfait	Pas satisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
20. Etes-vous satisfait de vos relations personnelles ?	☐	☐	☐	☐	☐
21. Etes-vous satisfait de votre vie sexuelle ?	☐	☐	☐	☐	☐
22. Etes-vous satisfait du soutien que vous recevez de vos amis ?	☐	☐	☐	☐	☐
23. Etes-vous satisfait de l'endroit où vous vivez?	☐	☐	☐	☐	☐

	Pas du tout	Un peu	Modéré-ment	Beaucoup	Tout à fait
24. Avez-vous facilement accès aux soins dont vous avez besoin ?	☐	☐	☐	☐	☐

	Pas du tout satisfait	Pas satisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
25. Etes-vous satisfait de vos moyens de transport ?	☐	☐	☐	☐	☐

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
26. Eprouvez-vous souvent des sentiments négatifs comme le cafard, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?	☐	☐	☐	☐	☐

VOTRE NIVEAU DE FATIGUE

Nous allons nous intéresser à votre niveau de fatigue et à la façon dont cela impacte possiblement votre quotidien. Entourez un numéro entre 1 et 5 qui s'applique le mieux à ce que vous ressentez ces jours-ci (1 étant celui qui s'applique le mieux à votre cas).

	Oui c'est vrai				Non ce n'est pas vrai
1. Je me sens en forme	1	2	3	4	5
2. Physiquement, je ne me sens capable que de très peu	1	2	3	4	5
3. Je me sens actif(ve)	1	2	3	4	5
4. J'ai envie de faire plein de choses agréables	1	2	3	4	5
5. Je me sens las(se)	1	2	3	4	5
6. Je crois que j'en fais beaucoup dans la journée	1	2	3	4	5
7. Quand je fais quelque chose, je peux m'y concentrer	1	2	3	4	5
8. Je redoute d'avoir quelque chose à faire	1	2	3	4	5
9. Je me sens faible	1	2	3	4	5
10. Je crois que je fais très peu dans la journée	1	2	3	4	5
11. Je me concentre bien	1	2	3	4	5
12. Je suis reposé(e)	1	2	3	4	5
13. Il me faut beaucoup d'efforts pour me concentrer	1	2	3	4	5

	Oui c'est vrai				Non ce n'est pas vrai
14. Physiquement je me sens en mauvaise condition	1	2	3	4	5
15. J'ai beaucoup de projets	1	2	3	4	5
16. Je me fatigue facilement	1	2	3	4	5
17. Je n'achève que très peu de choses	1	2	3	4	5
18. J'ai envie de ne rien faire	1	2	3	4	5
19. Mes pensées s'égarent facilement	1	2	3	4	5
20. Physiquement, je me sens en excellente forme	1	2	3	4	5

VOTRE SOUTIEN SOCIAL

Merci de cocher la case qui correspond le mieux à votre situation ces jours-ci (au cours de la dernière semaine). **Si vous n'êtes pas concerné par la situation proposée, merci de cocher « non concerné(e) (par exemple si je n'ai pas de conjoint je coche la case « non concerné(e) » concernant la satisfaction du soutien de mon conjoint).**

1. **Il y a des personnes dans mon entourage pour me réconforter et m'écouter lorsque j'en ai besoin.**

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni en désaccord ni d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐

2. **Cochez dans la colonne de gauche les soutiens sur lesquels vous pouvez compter pour vous réconforter et vous écouter puis cochez à quel point vous en êtes satisfait :**

	Pas du tout satisfait	Pas satisfait	Ni satisfait / ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait	Non concerné (e)
☐ a) Mon conjoint(e) / compagnon(agne)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐ b) Un ou des membres de ma famille	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐ c) Mes amis	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐ d) Une association	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐ e) Un ou des professionnels de santé, paramédicaux ou de l'aide sociale	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐ f) D'autres personnes, précisez : ……	☐	☐	☐	☐	☐	

★★★★★★★★★★

3. **Il y a des personnes dans mon entourage pour s'occuper de moi, m'aider matériellement** (hygiène, ménage, soutien financier…) **lorsque j'en ai besoin.**

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni en désaccord ni d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐

4. **Cochez dans la colonne de gauche les soutiens sur lesquels vous pouvez compter pour s'occuper de vous et vous aider matériellement puis cochez à quel point vous en êtes satisfait :**

	Pas du tout satisfait	Pas satisfait	Ni satisfait / ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait	Non concerné (e)
☐ a) Mon conjoint(e) / compagnon(agne)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐ b) Un ou des membres de ma famille	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐ c) Mes amis	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐ d) Une association	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐ e) Un ou des professionnels de santé, paramédicaux ou de l'aide sociale	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐ f) D'autres personnes, précisez : ……	☐	☐	☐	☐	☐	

5. **Il y a des personnes dans mon entourage pour <u>me donner des conseils ou m'informer</u> sur ma santé.**

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni en désaccord ni d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐

6. **Cochez dans la colonne de gauche les soutiens sur lesquels vous pouvez compter pour <u>vous donner des conseils ou vous informer sur votre santé</u> puis cochez à quel point vous en êtes satisfait :**

	Pas du tout satisfait	Pas satisfait	Ni satisfait / ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait	Non concerné (e)
☐ a) Mon conjoint(e) / compagnon(agne)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐ b) Un ou des membres de ma famille	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐ c) Mes amis	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐ d) Une association	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐ e) Un ou des professionnels de santé, paramédicaux ou de l'aide sociale	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐ f) D'autres personnes, précisez : ……	☐	☐	☐	☐	☐	

★★★★★★★★★★

7. **Il y a des personnes dans mon entourage pour <u>me redonner confiance en moi</u>.**

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni en désaccord ni d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐

8. **Cochez dans la colonne de gauche les soutiens sur lesquels vous pouvez compter pour <u>vous redonner confiance en vous</u> puis cochez à quel point vous en êtes satisfait :**

	Pas du tout satisfait	Pas satisfait	Ni satisfait / ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait	Non concerné (e)
☐ a) Mon conjoint(e) / compagnon(agne)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐ b) Un ou des membres de ma famille	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐ c) Mes amis	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐ d) Une association	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐ e) Un ou des professionnels de santé, paramédicaux ou de l'aide sociale	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐ f) D'autres personnes, précisez : ……	☐	☐	☐	☐	☐	

VOTRE BIEN-ETRE PSYCHOLOGIQUE

Veuillez cocher la case qui s'applique le mieux à ce que vous avez ressenti **au cours de la semaine qui vient de s'écouler.**

1. **Je me sens tendu(e) ou énervé(e)**

Jamais	De temps en temps	Souvent	La plupart du temps
☐	☐	☐	☐

2. **Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois**

Presque plus	Un peu seulement	Pas autant	Oui, tout autant
☐	☐	☐	☐

3. **J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver**

Pas du tout	Un peu mais cela ne m'inquiète pas	Oui, mais ce n'est pas trop grave	Oui, très nettement
☐	☐	☐	☐

4. **Je ris facilement et vois le bon côté des choses**

Plus du tout	Vraiment moins qu'avant	Plus autant qu'avant	Autant que par le passé
☐	☐	☐	☐

5. **Je me fais du souci**

Très occasionnellement	Occasionnellement	Assez souvent	Très souvent
☐	☐	☐	☐

6. **Je suis de bonne humeur**

Jamais	Rarement	Assez souvent	La plupart du temps
☐	☐	☐	☐

7. **Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)**

Jamais	Rarement	Oui, en général	Oui, quoi qu'il arrive
☐	☐	☐	☐

8. **J'ai l'impression de fonctionner au ralenti**

Jamais	Parfois	Très souvent	Presque toujours
☐	☐	☐	☐

9. **J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué**

Jamais	Parfois	Assez souvent	Très souvent
☐	☐	☐	☐

10. **Je ne m'intéresse plus à mon apparence**

Plus du tout	Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais	Il se peut que je n'y fasse plus autant attention	J'y prête autant d'attention que par le passé
☐	☐	☐	☐

11. **J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place**

Pas du tout	Pas tellement	Un peu	Oui, c'est tout à fait le cas
☐	☐	☐	☐

12. **Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses**

Presque jamais	Bien moins qu'avant	Un peu moins qu'avant	Autant qu'avant
☐	☐	☐	☐

13. **J'éprouve des sensations soudaines de panique**

Jamais	Pas très souvent	Assez souvent	Vraiment très souvent
☐	☐	☐	☐

14. **Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision**

Très rarement	Rarement	Parfois	Souvent
☐	☐	☐	☐

L'impact de l'AVC sur votre santé et votre vie

Nous voulons savoir SELON VOUS quel impact a eu votre AVC. Nous nous intéressons aux éventuelles limitations actuelles que vous ressentez causées par votre AVC, ainsi que sur la façon dont il a modifié votre qualité de vie. Enfin, nous vous demanderons d'évaluer à quel point vous pensez être rétabli(e) après votre AVC.

Ces questions portent sur les problèmes physiques actuels qui ont pu être causés par votre AVC.

- **Si vous n'avez pas de membres « affaiblis par l'AVC » merci de cocher « non concerné(e) » aux items correspondants.**

Au cours de la dernière semaine, comment évalueriez-vous la force de…	**Beaucoup de force**	**Pas mal de force**	**Force moyenne**	**Un peu de force**	**Pas de force du tout**	**Non concerné(e)**
1) …votre **bras** le plus touché par votre accident vasculaire cérébral?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2) …votre **main** la plus touchée par votre accident vasculaire cérébral (pour saisir des objets) ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3) …votre **jambe** la plus touchée par votre accident vasculaire cérébral ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4)…votre **pied/cheville** le/la plus touché(e) par votre accident vasculaire cérébral ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Ces questions portent sur votre mémoire et votre faculté à réfléchir actuels.

Au cours de la dernière semaine, vous a-t-il été difficile de…	**Pas du tout difficile**	**Un peu difficile**	**Moyen-nement difficile**	**Très difficile**	**Extrême-ment difficile**
1)…vous rappeler ce qu'on venait de vous dire ?	☐	☐	☐	☐	☐
2)…vous rappeler ce qui s'était passé la veille ?	☐	☐	☐	☐	☐
3)…vous rappeler ce que vous aviez à faire (par exemple aller à des rendez-vous ou prendre vos médicaments) ?	☐	☐	☐	☐	☐
4)…vous rappeler quel jour on était ?	☐	☐	☐	☐	☐
5)…ajouter et soustraire des nombres ?	☐	☐	☐	☐	☐
6)…vous concentrer ?	☐	☐	☐	☐	☐
7)…réfléchir rapidement ?	☐	☐	☐	☐	☐
8)…résoudre des problèmes quotidiens ?	☐	☐	☐	☐	☐

Ces questions portent sur la façon dont vous vous sentez **actuellement**, sur vos changements d'humeur et sur votre capacité à maîtriser vos émotions depuis votre AVC.

Au cours de la dernière semaine, avec quelle fréquence…	**Jamais**	**Rarement**	**De temps en temps**	**Une bonne partie du temps**	**En permanence**
1)…vous êtes-vous senti(e) triste ?	☐	☐	☐	☐	☐
2)…avez-vous eu le sentiment que vous n'étiez proche de personne ?	☐	☐	☐	☐	☐
3)…avez-vous eu le sentiment que vous étiez une charge pour les autres ?	☐	☐	☐	☐	☐
4)…avez-vous eu le sentiment que plus rien n'avait d'intérêt ?	☐	☐	☐	☐	☐
5)…vous êtes-vous reproché(e) vos erreurs ou maladresses ?	☐	☐	☐	☐	☐
6)…avez-vous apprécié les choses comme toujours ?	☐	☐	☐	☐	☐
7)…vous êtes-vous senti(e) nerveux(se) ?	☐	☐	☐	☐	☐
8)…avez-vous eu le sentiment que la vie valait la peine d'être vécue ?	☐	☐	☐	☐	☐
9)…avez-vous souri ou ri au moins une fois par jour ?	☐	☐	☐	☐	☐

Les questions suivantes portent sur votre capacité à communiquer avec les autres, ainsi que sur votre capacité à comprendre ce que vous lisez et ce que vous entendez au cours d'une conversation.

Au cours de la <u>dernière semaine</u>, vous a-t-il été difficile de…	**Pas du tout difficile**	**Un peu difficile**	**Moyen-nement difficile**	**Très difficile**	**Extrême-ment difficile**
1)…dire le nom de la personne qui était en face de vous ?	☐	☐	☐	☐	☐
2)…comprendre ce qu'on vous disait au cours d'une conversation ?	☐	☐	☐	☐	☐
3)…répondre à des questions ?	☐	☐	☐	☐	☐
4)…nommer des objets correctement ?	☐	☐	☐	☐	☐
5)…participer à une conversation avec un groupe de personnes ?	☐	☐	☐	☐	☐
6)…avoir une conversation au téléphone ?	☐	☐	☐	☐	☐
7)…téléphoner à quelqu'un, y compris choisir le bon numéro de téléphone et le composer ?	☐	☐	☐	☐	☐

Les questions suivantes portent sur les activités que vous pourriez faire au cours d'une journée ordinaire.

Au cours des 2 dernières semaines, vous a-t-il été difficile de…	**Pas du tout difficile**	**Un peu difficile**	**Moyen-nement difficile**	**Très difficile**	**Impossible à faire**
1)…couper vos aliments avec un couteau et une fourchette ?	☐	☐	☐	☐	☐
2)…habiller la partie supérieure de votre corps ?	☐	☐	☐	☐	☐
3)…vous laver (bain, douche…) ?	☐	☐	☐	☐	☐
4)…vous couper les ongles des pieds ?	☐	☐	☐	☐	☐
5)…aller aux toilettes rapidement ?	☐	☐	☐	☐	☐
6)…vous retenir d'uriner (ne pas avoir d'accident) ?	☐	☐	☐	☐	☐
7)…retenir vos selles (ne pas avoir d'accident) ?	☐	☐	☐	☐	☐
8)…faire de petits travaux ou tâches domestiques ?	☐	☐	☐	☐	☐
9)…faire des courses ?	☐	☐	☐	☐	☐
10)…manipuler de l'argent (par ex. compter la monnaie) ?	☐	☐	☐	☐	☐
11)…gérer vos finances (par ex. payer les factures mensuelles, gérer votre compte) ?	☐	☐	☐	☐	☐
12)…faire de gros travaux ou tâches domestiques ?	☐	☐	☐	☐	☐

Les questions suivantes portent sur votre capacité à vous déplacer, chez vous et à l'extérieur.

Au cours des 2 dernières semaines, vous a-t-il été difficile de…	**Pas du tout difficile**	**Un peu difficile**	**Moyen-nement difficile**	**Très difficile**	**Impossible à faire**
1)…rester assis(e) sans perdre l'équilibre ?	☐	☐	☐	☐	☐
2)…rester debout sans perdre l'équilibre ?	☐	☐	☐	☐	☐
3)…marcher sans perdre l'équilibre ?	☐	☐	☐	☐	☐
4)…passer d'un lit à une chaise ?	☐	☐	☐	☐	☐
5)…vous lever d'une chaise sans vous aider de vos mains ?	☐	☐	☐	☐	☐
6)…marcher une centaine de mètres ?	☐	☐	☐	☐	☐
7)…marcher vite ?	☐	☐	☐	☐	☐
8)…monter un étage par l'escalier ?	☐	☐	☐	☐	☐
9)…monter plusieurs étages par l'escalier?	☐	☐	☐	☐	☐
10)…monter et descendre d'une voiture?	☐	☐	☐	☐	☐

Les questions suivantes portent sur votre capacité à vous servir de la main LA PLUS TOUCHEE par votre AVC.

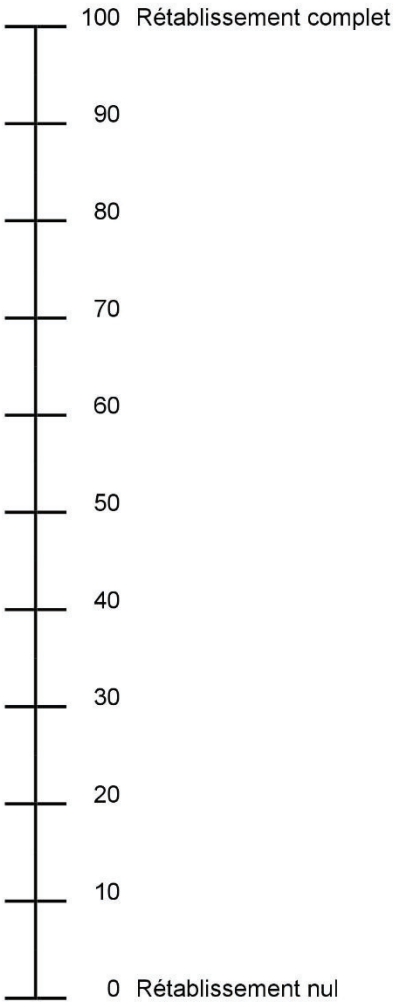
- **Si vous estimez pouvoir vous servir de vos mains de la même façon qu'avant l'AVC, merci de cocher « non concerné(e) » aux items correspondants.**

Au cours des 2 dernières semaines, vous a-t-il été difficile de vous servir de la main la plus touchée par votre accident vasculaire cérébral pour…	**Pas du tout difficile**	**Un peu difficile**	**Moyen-nement difficile**	**Très difficile**	**Impossible à faire**	**Non concerné (e)**
1)…porter des objets lourds ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2)…tourner une clé dans la serrure ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3)…ouvrir une boîte de conserve ou un bocal ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4)…faire vos lacets ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5)…ramasser une petite pièce de monnaie ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Les questions suivantes portent sur la façon dont l'AVC a affecté votre capacité à participer à vos activités habituelles, à faire des choses qui comptent pour vous et vous aident à trouver un but dans la vie.

Au cours des <u>4 dernières semaines</u>, avec quelle fréquence avez-vous été limité(e) dans...	**Jamais**	**Rarement**	**De temps en temps**	**Une bonne partie du temps**	**En permanence**
1)...votre travail (rémunéré, bénévole ou autre) ?	☐	☐	☐	☐	☐
2)...vos activités avec les autres ?	☐	☐	☐	☐	☐
3)...vos loisirs nécessitant peu d'efforts physiques ?	☐	☐	☐	☐	☐
4)...vos loisirs nécessitant davantage d'efforts physiques ?	☐	☐	☐	☐	☐
5)...votre rôle en tant que membre de la famille et/ou ami(e) ?	☐	☐	☐	☐	☐
6)...votre participation à des activités spirituelles ou religieuses ?	☐	☐	☐	☐	☐
7)...votre capacité à montrer vos sentiments à vos proches ?	☐	☐	☐	☐	☐
8)...votre capacité à contrôler votre vie comme vous le souhaitez ?	☐	☐	☐	☐	☐
9)...votre capacité à aider les autres ?	☐	☐	☐	☐	☐

Sur une échelle de 0 à 100, dans quelle mesure vous êtes-vous rétabli(e) après votre AVC ?
(0 correspond à un rétablissement nul et 100 correspond à un rétablissement complet)



PARTAGER SES EMOTIONS

Pouvez-vous nous dire à présent pour quelle(s) raison(s) vous avez parlé de l'AVC ?
Pour chacune des propositions, cochez la case de votre choix.

Lorsque j'ai parlé de l'AVC c'était pour…	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'accord ni en désaccord	Assez d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
1. Savoir ce que l'autre en pense	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. Etre soutenu(e)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. Partager mes émotions	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. Avoir l'opinion de l'autre	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Revivre ce moment	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6. Exprimer mes émotions	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7. Partager mon expérience	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8. Etre épaulé(e)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9. Avoir l'attention portée sur moi	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10. Recevoir des suggestions	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11. Informer l'autre	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12. Réfléchir à ce qui s'est passé	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13. Avoir un avis extérieur	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Lorsque j'ai parlé de l'AVC c'était pour…	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Assez d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
14. Etre pris(e) en considération	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15. Evacuer le trop plein d'émotions	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16. Prévenir l'autre de ce qui s'est passé	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
17. Me distinguer	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
18. Sentir que je pouvais compter sur quelqu'un	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
19. Prendre du recul par rapport à ce qui s'était passé	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
20. Voir comment l'autre aurait réagi	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
21. Provoquer la surprise	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
22. Avertir les autres	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
23. Etre entouré(e)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
24. Analyser ce qui s'était passé	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
25. Me remémorer ce qui s'est passé	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
26. Susciter l'empathie	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Lorsque j'ai parlé de l'AVC c'était pour…	**Pas du tout d'accord**	**Pas d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Ni d'accord ni pas d'accord**	**Assez d'accord**	**D'accord**	**Tout à fait d'accord**
27. Mieux comprendre ce qui s'était passé	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
28. Etre aidé(e)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
29. Vider mon sac	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
30. Informer de la situation	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
31. Toucher, attendrir l'autre	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
32. Déballer ce que j'avais sur le cœur	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
33. Susciter l'intérêt	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
34. Trouver du sens à ce qui s'était passé	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
35. Mettre en garde l'autre	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
36. Extérioriser mes émotions	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
37. Emouvoir l'autre	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
38. Mettre de l'ordre dans mes idées à propos de ce qui s'était passé	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
39. Partager l'événement	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

FAIRE FACE AUX CONSEQUENCES DE L'AVC

Nous allons vous demander de penser à l'AVC, ses conséquences et à la façon dont vous réagissez face à cette situation ces jours-ci. Répondez à chacune de ces affirmations suivantes en cochant la case qui correspond le mieux à la manière dont vous avez réagi dans cette situation.

	Pas du tout	Un petit peu	Beaucoup	Tout à fait
1. Je me tourne vers le travail ou d'autres activités pour me changer les idées.	☐	☐	☐	☐
2. Je détermine une ligne d'action et je la suis.	☐	☐	☐	☐
3. Je me dis que ce n'est pas réel.	☐	☐	☐	☐
4. Je consomme de l'alcool ou d'autres substances pour me sentir mieux	☐	☐	☐	☐
5. Je recherche un soutien émotionnel de la part des autres.	☐	☐	☐	☐
6. Je renonce à essayer de résoudre la situation.	☐	☐	☐	☐
7. J'essaie de trouver du réconfort dans ma religion ou dans mes croyances spirituelles.	☐	☐	☐	☐
8. J'accepte la réalité de ma nouvelle situation.	☐	☐	☐	☐
9. J'évacue mes sentiments déplaisants en en parlant.	☐	☐	☐	☐
10. Je recherche l'aide et le conseil d'autres personnes.	☐	☐	☐	☐
11. J'essaie de voir la situation sous un jour plus positif.	☐	☐	☐	☐
12. Je me critique.	☐	☐	☐	☐
13. J'essaie d'élaborer une stratégie à propos de ce qu'il y a à faire.	☐	☐	☐	☐
14. Je recherche le soutien et la compréhension de quelqu'un.	☐	☐	☐	☐
15. J'abandonne l'espoir de faire face.	☐	☐	☐	☐

	Pas du tout	Un petit peu	Beaucoup	Tout à fait
16. Je prends la situation avec humour.	☐	☐	☐	☐
17. Je fais quelque chose pour moins y penser (comme aller au cinéma, regarder la TV, lire, rêver tout éveillé, dormir ou faire les magasins)	☐	☐	☐	☐
18. J'exprime mes sentiments négatifs.	☐	☐	☐	☐
19. J'essaie d'avoir des conseils ou de l'aide d'autres personnes à propos de ce qu'il faut faire.	☐	☐	☐	☐
20. Je concentre mes efforts pour résoudre la situation.	☐	☐	☐	☐
21. Je refuse de croire que ça m'arrive.	☐	☐	☐	☐
22. Je consomme de l'alcool ou d'autres substances pour m'aider à traverser la situation.	☐	☐	☐	☐
23. J'apprends à vivre dans ma nouvelle situation.	☐	☐	☐	☐
24. Je planifie les étapes à suivre.	☐	☐	☐	☐
25. Je me reproche les choses qui m'arrivent.	☐	☐	☐	☐
26. Je recherche les aspects positifs dans ce qu'il m'arrive.	☐	☐	☐	☐
27. Je prie ou médite.	☐	☐	☐	☐
28. Je m'amuse de la situation.	☐	☐	☐	☐

LES SEQUELLES DE L'AVC ET L'INFORMATION SUR LA SANTE

1. **Estimez-vous présenter des séquelles suite à votre AVC ?**
   - ☐ Oui
   - ☐ Non

2. **Depuis l'AVC, souffrez-vous des troubles présentés dans le tableau ?**

	Oui	Non
a) Atteintes motrices : bras, jambes, pied(s)	☐	☐
b) Paralysie faciale	☐	☐
c) Fatigue physique	☐	☐
d) Difficultés de mémoire, de concentration, d'attention	☐	☐
e) Troubles du langage (compréhension, expression, écriture, articulation…)	☐	☐
f) Troubles de l'humeur : hyperémotivité, irritabilité, sautes d'humeur, anxiété, dépression	☐	☐
g) Troubles visuels	☐	☐
h) Troubles de l'équilibre, vertiges…	☐	☐
i) Troubles de la déglutition	☐	☐
j) Problèmes de sommeil	☐	☐
k) Douleurs depuis l'AVC	☐	☐
l) Autre : précisez……		

2.1. **Si vous présentez des séquelles motrices, merci de préciser quels membres sont atteints (plusieurs choix possibles) :**

	Côté droit	Côté gauche	Les deux
☐ a) Bras	☐	☐	☐
☐ b) Jambe(s)	☐	☐	☐
☐ c) Pied(s)	☐	☐	☐

3. **A quel point vous sentez-vous appartenir à chacune des catégories suivantes ? Pour chaque proposition entourez le chiffre qui vous correspond le plus entre : 1 = Ne me correspond pas du tout et 7 = Me correspond tout à fait (si vous n'avez pas de conjoint ou d'enfant, cochez non concerné).**

	Ne me correspond pas du tout						Me correspond tout à fait	Non concerné(e)
a) Patient	1	2	3	4	5	6	7	
b) Malade	1	2	3	4	5	6	7	
b) Victime d'AVC	1	2	3	4	5	6	7	
c) Parent	1	2	3	4	5	6	7	☐
d) Conjoint	1	2	3	4	5	6	7	☐
e) Handicapé(e)	1	2	3	4	5	6	7	
f) Je me sens moi-même tel que j'étais avant mon AVC	1	2	3	4	5	6	7	

4. **Avez-vous cherché par vous-même de l'information sur l'AVC ?**

	Oui	Non
a) En allant sur Internet ?	☐	☐
b) En contactant des associations de malades ?	☐	☐
c) Auprès d'amis et/ou de la famille ?	☐	☐
d) Auprès d'une ou de personnes atteintes de la même maladie que vous ?	☐	☐
e) Auprès du personnel médical, paramédical ou de l'aide sociale ?	☐	☐
f) Autre : précisez		

5. **Au sujet de vos échanges d'informations avec les médecins, l'équipe soignante et paramédicale, avez-vous eu le sentiment que :**

	Souvent	De temps en temps	Jamais
a) Le temps consacré par les médecins ou l'équipe soignante ou paramédicale pour répondre à vos questions était insuffisant	☐	☐	☐
b) Vous étiez dans l'incapacité de poser des questions	☐	☐	☐
c) Les informations médicales étaient trop compliquées	☐	☐	☐
d) La quantité d'information donnée était insuffisante	☐	☐	☐
e) Vous ne saviez pas comment poser vos questions	☐	☐	☐

DONNEES GENERALES

Pour terminer, nous allons nous intéresser à vos données sociodémographiques.

1. **Quel est votre statut marital ?**

Célibataire	En couple	Pacsé(e)/Marié(e)	Veuf(ve)	Divorcé(e)
☐	☐	☐	☐	☐

2. **Quel âge avez-vous ?**
   ……..

3. **Quelle était votre Catégorie Socio-Professionnelle <u>au moment de l'AVC</u> ?**
   - ☐ Agriculteurs
   - ☐ Artisans, commerçants et chefs d'entreprise
   - ☐ Cadres et professions intellectuelles supérieures
   - ☐ Professions intérimaires
   - ☐ Employés
   - ☐ Ouvriers
   - ☐ Retraités
   - ☐ Sans activité professionnelle

4. **<u>Si vous étiez en activité professionnelle</u> avant l'AVC, avez-vous :**

   a. **Repris votre travail** ? ☐ oui
      ☐ non
   b. **<u>Si oui</u>**, avez-vous repris à la même quotité horaire ? ☐ oui
      ☐ non

4. **Avez-vous un proche qui vous aide dans les activités de la vie quotidienne ? (famille, conjoint, enfant…)**
   - ☐ Oui (il trouvera un questionnaire à remplir dans le courrier)
   - ☐ Non

5. **Vivez-vous actuellement dans une institution ?** (EHPAD, maison de rééducation, hospitalisation de longue durée…)
   - ☐ Oui
   - ☐ Non

7. **Rappelez-vous de votre retour à domicile, si vous avez rencontré des difficultés, de quoi auriez-vous eu besoin pour vous aider à faire la transition entre l'hôpital et le domicile ? Est-ce qu'une personne transition/ressource aurait pu vous être utile ? De quelle manière ?**

……
……
……
……
……
……
……
……
……

Le questionnaire est maintenant terminé, nous vous remercions d'avoir contribué aux avancées de la recherche sur l'AVC en participant à l'étude TYBRA. Nous vous laissons le soin de nous retourner le questionnaire dans l'enveloppe préaffranchie jointe.

Etude des conséquences de l'AVC

HESPER
Health Services and Performance Research

Equipe de recherche
sur la performance des systèmes de santé
www.hesper.fr

Typologie des Besoins Ressentis des patients AVC et de leurs Aidants. TYBRA

Typologie des Besoins Ressentis et qualité de vie des personnes victimes d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) et de leurs aidants.

Etude TYBRA

Contact principal :

Claire Della Vecchia
Doctorante de santé publique, recherche clinique
Equipe HESPER, Université Lyon 1
☎ 04 26 68 82 20
✉ claire.della-vecchia@univ-lyon1.fr

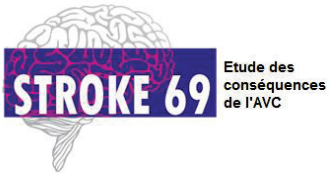
Dans un souci constant d'améliorer la prise en charge médico-sociale dans le cadre de l'accident vasculaire cérébral, nous vous proposons de participer à l'étude TYBRA.

Nous envoyons des questionnaires et proposons aux personnes victimes d'un AVC et leurs proches de les rencontrer afin de mieux connaître la vie après un AVC, les conséquences.

Nous garantissons que **les informations recueillies resteront strictement confidentielles et anonymes**. De plus, nous vous informons, conformément à la loi "Informatique et Libertés" (article 40), de votre droit d'accès, de rectification et d'opposition aux informations vous concernant à tout moment et sans motif. **Le choix de participer ou non à cet entretien n'influence en aucun cas votre prise en charge médicale.**

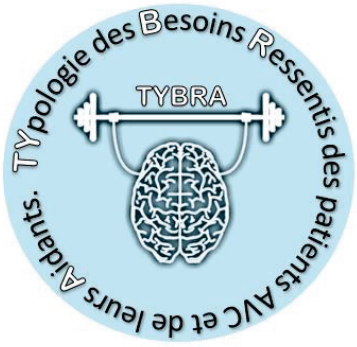
Si vous souhaitez plus d'informations, n'hésitez pas à me contacter à tout moment.

Nous vous remercions grandement pour votre participation à cette étude.





Equipe de recherche sur
la performance des systèmes de santé
www.hesper.fr



Formulaire de consentement de participation à l'étude TYBRA

Je soussigné(e)……..(nom et prénom)
accepte de participer à un entretien dans le cadre de l'étude TYBRA.

J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise.

Fait à……

Le……

Signature du participant