



Université Claude Bernard



Lyon 1

DIPLÔME NATIONAL DE DOCTORAT

(Arrêté du 25 mai 2016)

Date de la soutenance : 24 janvier 2020

Prénom et nom de famille de l'auteur : **Claire DELLA VECCHIA**

Titre de la thèse : « *Participation sociale et représentations de l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) chez des patients suite à un AVC* »



Résumé

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-quant) 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 ($mRs \leq 2$). 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 récurrence 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).