



Appel à projets de recherche de l'Institut de Recherche en Santé Publique Année – Nom de l'AAP

Rapport final

Pièces à envoyer pour le rapport final

- Le document scientifique (ce document) qui comporte les résultats de recherche ;
- Le document financier au format Excel.

Il est demandé au coordonnateur du projet, en cumulant les éléments des éventuelles équipes participantes, d'établir un rapport sur le modèle ci-dessous et de le communiquer à l'IReSP.

I. Renseignements administratifs

A. Identification du projet

Appel concerné	AAP handicap et perte autonomie Session 6- 2015
Titre du projet	Typologie et besoins ressentis et qualité de vie des patients victimes d'AVC et d leurs aidants
Coordonnateur du projet (organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Anne-Marie SCHOTT Laboratoire HESPER – EA 7425
Autres équipes participantes ¹ (organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Université Lyon 2, Laboratoire GrePS (EA 4163)
Référence convention/décision	Session 6 n°2016-013
Période du projet (date début – date fin)	01/09/2016 au 30/09/2020
Rédacteur de ce rapport : nom	Claire Della Vecchia / Anne TERMOZ / Anne-Marie Schott
téléphone	04 27 85 63 00
adresse électronique	anne.termoz@chu-lyon.fr
Date de rédaction du rapport	02/11/2020

¹ En cas de projet multi-équipes

B. Le cas échéant, indiquer la liste des personnels recrutés dans le cadre du projet

Nom	Prénom	Niveau de recrutement / fonction	Date de recrutement	Durée du contrat (en mois)	Type de contrat (CDD, vacation ...)
CASTELLETA	Elodie	Agent administratif	01/01/2017	31/12/2017	CDD
VIVARD	Johanna	Agent administratif	01/01/2017	31/08/2017	CDD
CARPENTIER	Camille	Stagiaire	02/01/2017	30/06/2017	convention
KERD	Héla	Attachée de recherche clinique	01/09/2017	31/12/2017	CDD
CHAKIR	Mohammed	Attaché de recherche clinique	01/01/2018	31/01/2020	CDD
MAURIN	Audrey	Technicienne de recherche clinique	01/01/2019	31/08/2020	CDD
TASSA	Ouazna	Attaché de recherche clinique	01/02/2020	28/02/2020	CDD

C. Donner la liste des autres personnes impliquées dans le projet

Nom	Prénom	Fonction	% de son temps consacré au projet pendant la période décrite par le rapport
DELLA VECCHIA	Claire	Doctorante	50
TERMOZ	Anne	Chargée d'études	20
VIPREY	Marie	AHU	20
SCHOTT	Anne-Marie	PU-PH	30
PREAU	Marie	PU	15

D. Donner la répartition des/de la discipline mobilisé.s sur le projet

Les disciplines mobilisées sur le projet étaient l'épidémiologie (laboratoire HESPER) et la psychologie sociale (laboratoire GRePS). Les deux laboratoires ont travaillé conjointement, à part égale, sur toutes les étapes de l'étude TYBRA : création, mise en place, recueil de données, analyses et rédaction des articles scientifiques.

E. Donner brièvement une justification des dépenses réalisées au cours de la période décrite par le rapport

Le budget nous a permis de financer des attachés de recherche permettant le recrutement d'un nombre suffisant de patients dans la cohorte STROKE69. Les adjoints administratifs ont eu en charge la gestion des questionnaires : envoi des questionnaires, retour et saisie des questionnaires. Les patients inclus dans cette étude ont été rappelés par les attachés de recherche clinique pour les relancer au niveau des questionnaires et compléter certaines données manquantes.

F. Le cas échéant, indiquer les différents types d'aides complémentaires obtenues grâce à ce projet.

(Il peut s'agir de ressources financières, ressources humaines, allocations de recherche, ...)

Initialement il avait été prévu de financer un doctorant sur ce projet. Finalement, il nous a semblé plus approprié de financer plusieurs temps partiels afin d'optimiser la coordination logistique de l'étude et surtout le recueil de données qui reposait sur de nombreux appels téléphoniques et du recueil au sein des dossiers médicaux. En revanche, une doctorante qui était financée sur une bourse de la région Rhône-Alpes de l'école doctorale a largement participé à ce projet. Nous avons obtenu une aide financière supplémentaire de l'ALLP pour la réalisation et l'analyse de notre étude qualitative. Une chargée d'étude gère la coordination de cette étude.

II. Synthèse publiable du rapport final

Cette partie pourra être publiée sur le site de l'IReSP, et ses partenaires ou sur tout autre support de publication.

Ce résumé doit satisfaire les exigences suivantes (**Max 4 pages A4, Arial 11**) :

- Etre rédigé de façon à pouvoir être publié en l'état,
- Préciser la liste de tous les partenaires,
- Rédigé en français

Le contenu du document devra décrire :

- Contexte et objectifs du projet
- Méthodologie utilisée

- Principaux résultats obtenus : apport en termes de connaissance + apport en termes d'action de Santé Publique – transférabilité (débouchés opérationnels potentiels pour des décideurs en Santé Publique)
- Impacts potentiels de ces résultats.

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est un évènement de santé grave et brutal, en quelques secondes la vie des personnes va basculer et elles devront se réapproprier leur vie quotidienne. Nous nous sommes intéressés dans l'étude TYBRA à l'impact d'un AVC sur la vie quotidienne après l'AVC du patient et de ses proches aidants informels et la façon dont celles-ci font face à cet évènement. Afin d'étudier l'impact que l'AVC a sur le quotidien de ces personnes, nous avons investigué la notion de restriction de participation du patient AVC et avons cherché à déterminer quels facteurs influençaient cette participation. Nous avons utilisé le cadre conceptuel de la Classification Internationale du Fonctionnement et du handicap (CIF) (1) publié par l'OMS en 2001 et définissant la restriction de participation comme étant la difficulté d'une personne à s'impliquer dans une situation de vie quotidienne. La CIF considère les facteurs contextuels (personnels et environnementaux) comme étant des modérateurs de la relation entre séquelles et participation sociale. En parallèle, afin de mieux comprendre la façon dont les individus font face aux conséquences de l'AVC dans leur vie quotidienne, nous avons investigué la notion de représentation de la maladie, les croyances qu'ils ont développé autour de leur AVC et la façon dont cela influence leur gestion de l'AVC au quotidien.

1. Revue systématique de la littérature des déterminants personnels et environnementaux de la participation du patient AVC.

Nous avons réalisé une recherche systématique dans PubMed, PsycINFO et le Web of Science, les études originales qualitatives ou quantitatives en français ou en anglais qui investiguaient les déterminants personnels et/ou environnementaux de la participation du patient AVC étaient incluses.

Nous avons inclus 35 études, la plupart des variables socio-démographiques n'étaient pas liées à la participation des patients AVC. 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 apparaissait comme un déterminant important de la participation dans les études qualitatives mais les résultats étaient discordants dans les études quantitatives. Les facteurs environnementaux étaient peu étudiés et majoritairement dans des études qualitatives chez des personnes présentant des troubles de la communication. Parmi ces facteurs, le soutien social, les attitudes des autres à l'égard du patient, l'environnement physique, l'accès aux soins, aux services sociaux et les politiques de santé publique dédiées aux personnes ayant eu un AVC apparaissaient comme des facilitateurs de la participation. Cette revue systématique nous a permis d'avoir une approche compréhensive des déterminants contextuels de la participation après un AVC. La majeure partie de ces facteurs étant modifiables, ils constituent des éléments à prendre en compte en pratique clinique courante pour optimiser la récupération des patients.

2. Etude quantitative : déterminants de la participation sociale chez des patients AVC

L'étude quantitative TYBRA est basée sur une cohorte populationnelle répertoriant de façon exhaustive tous les cas d'AVC du Rhône sur la période novembre 2015 – décembre 2016. Le choix de nos variables d'intérêt a été guidé par notre revue de la littérature et notre étude qualitative. Dans une première étape, nous avons réalisé un pré-test de nos questionnaires auprès de 6 patients et 6 aidants afin d'avoir un retour sur la faisabilité, l'acceptabilité et l'ergonomie. Notre analyse a finalement porté sur 352 patients victimes d'un AVC en moyenne 14.6±6.3 mois après leur AVC, 62.8% étaient des hommes d'un âge moyen de 68.7±14.5 ans. Notre première modélisation consistait à expliquer le score de participation des individus avec les déficiences qu'ils ont rapporté et les variables liées à l'AVC. Les personnes sans emploi, présentant une atteinte motrice, des troubles du langage et un score de fatigue élevé avaient un

score de participation significativement plus faible, toutes choses égales par ailleurs. Ce modèle expliquait 46% de la variance de la participation, $R^2 = 0.46$ [0.37-0.54].

Notre deuxième modélisation consistait à expliquer le score de participation avec les facteurs contextuels (à la fois personnels et environnementaux). Ainsi, le fait d'être une femme, d'avoir un score NIHSS élevé au moment de l'admission, d'être satisfait de son environnement de vie et de rechercher un soutien émotionnel était associé à un score de participation plus faible. En revanche, le fait d'utiliser l'humour pour faire face à l'AVC, et de réinterpréter l'évènement de façon positive était associé à un score plus élevé de participation. Ce modèle expliquait 38% de la variabilité de la participation, $R^2 = 0.38$ [0.29-0.46]. Au-delà des séquelles, prendre en compte les caractéristiques personnelles (caractéristiques socio-démographique et stratégies d'ajustement face à la maladie) et environnementales (satisfaction perçue de son environnement de vie) permettrait d'améliorer la participation sociale des individus. Une fois encore, ces facteurs étant potentiellement modifiables, ils représentent des leviers de la récupération à considérer en pratique clinique courante.

3. Etude qualitative : vécu et représentations de l'AVC chez des personnes ayant eu un AVC avec des séquelles mineures

L'équipe du GREPS a assuré la formation d'un doctorant de l'équipe HESPER concernant la méthodologie qualitative. Toutes les passations, analyses et rédaction d'articles ont été menées conjointement par les deux équipes GREPS et HESPER. Nous avons conduit 24 entretiens semi-directifs avec des personnes ayant eu un AVC mineur, à 6 mois de leur AVC, afin de recueillir leur vécu de l'AVC, l'impact sur leur quotidien. Nous avons appréhendé les croyances, représentations que les individus ont développé autour de leur maladie et leur influence sur la façon dont les individus gèrent les conséquences principalement invisibles de l'AVC au quotidien. Nous avons retranscrit en verbatim ces 24 entretiens et nous avons réalisé une analyse thématique basée sur une approche déductive c'est-à-dire en utilisant un cadre théorique d'analyse, le modèle d'autorégulation de Leventhal et al (2). Ce modèle postule que les individus développent une représentation de leur maladie à deux niveaux : cognitif et émotionnel. Les représentations cognitives comportent : l'identité (séquelles et sévérité perçues de la maladie), la durée de la maladie (pathologie aiguë ou chronique), conséquences (retentissement sur la vie quotidienne), cause de la maladie et le contrôle que les personnes estiment avoir sur leur maladie. La représentation émotionnelle constitue l'impact émotionnel engendré par la maladie.

Tous les patients 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, 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 engendrait une faible connaissance concernant les médicaments de la part des patients et un faible contrôle perçu sur le risque de récurrence 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. Ainsi, malgré le fait que ces individus avaient des séquelles mineures suite à leur AVC, ils présentaient des difficultés à développer des croyances facilitant la gestion de l'AVC au quotidien et de son retentissement émotionnel. Les représentations cognitives et émotionnelles que les individus développent autour de l'AVC devraient 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 dans l'adoption de comportements favorables à leur santé.

4. Qualité de vie et fardeau perçu de l'activité d'aidance chez des aidants de personnes ayant eu un AVC

Les premiers résultats concernant les 145 aidants dont les données ont pu être analysées ont montré plusieurs éléments intéressants dont nous poursuivrons l'analyse. Les aidants de notre

étude avaient un âge moyen de 65.4 ± 13.6 ans, près de 3 aidants sur 4 (75.2%) étaient des femmes, la quasi-totalité des aidants étaient les conjoints des personnes ayant eu un AVC (96.6%), pour la majorité retraités (61.1%). En termes de fardeau perçu que représente l'activité d'aidance, plus de la moitié de l'échantillon (54.6%) déclarait que leur activité d'aidance représentait une charge au quotidien. De façon plus précise, près d'un aidant sur 5 percevait une charge modérée à sévère de leur activité d'aidance. Concernant la qualité de vie des aidants, de façon préoccupante, près de la moitié (49.3%) ont une qualité de vie liée à la santé physique inférieure au <25^{ème} percentile du score de santé physique en population générale. Plus d'un aidant sur 3, avait un score de santé mentale inférieur au <25^{ème} percentile de la santé mentale en population générale et près de 2 aidants sur 3 présentaient un score de qualité de vie liée aux relations sociales inférieur au <25^{ème} percentile au score en population générale. Les différents domaines de la qualité de vie et le fardeau demeuraient très négativement corrélés avec respectivement des coefficients de corrélation de -0.287 ($p=0.001$) entre le fardeau et la santé physique, -0.358 ($p<0.001$) pour la santé mentale, -0.483 ($p<0.001$) pour la qualité de vie liée aux relations sociales et -0.448 ($p<0.001$) pour la qualité de vie liée à l'environnement de vie. Ces premiers résultats nous montrent que la qualité de vie est fortement impactée négativement par l'activité d'aidance, le fardeau perçu représenté par l'activité d'aidance est très présent dans cette population. Pour la suite il s'agira d'analyser les déterminants de ce fardeau et de la qualité de vie pour envisager des stratégies pour l'identification des situations à risque de rupture sociale et proposer des pistes d'amélioration de l'accompagnement de ces personnes.

5. Conclusion générale

Nous avons pu mieux comprendre le vécu des personnes ayant eu un AVC et la façon dont celles-ci gèrent les conséquences au quotidien et identifier des pistes d'amélioration de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes ayant eu un AVC en prenant en compte leur vécu et leurs besoins. Pour de prochaines analyses, nous étudierons l'impact d'un AVC sur la vie des proches aidants de personnes ayant eu un AVC. La solide coopération entre les équipes projet GRePS et HESPER à toutes les étapes de l'étude a permis d'enrichir la méthodologie utilisée et l'interprétation des données.

1. Organisation mondiale de la santé. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF. 2001.
2. 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 Dec 1;39(6):935–46.

III. Renseignements scientifiques : description générale des travaux menés au cours du projet

Donner une description détaillée des travaux réalisés dans le cadre du projet et des résultats obtenus (**30-40 pages A4, Arial 11**). Tout livrable (rapport, thèse ou mémoire de Master...) réalisé au cours du projet devront être également transmis à l'IRESP.

Décrire les interactions entre les différentes équipes, les efforts particuliers en matière d'interdisciplinarité, l'ouverture internationale, etc.

Indiquer également ici les informations (événements positifs ou négatifs rencontrés au cours de la mise en œuvre du projet) dont vous pensez qu'elles peuvent être utiles à d'autres équipes.

Pour chaque tâche prévue initialement ou mise en place en cours de projet :

- Rappel des objectifs
- Les méthodes mises en œuvre
- Les résultats significatifs (les graphiques ou tableaux doivent avoir une légende détaillée)
- Les difficultés rencontrées et les solutions mises en œuvre
- Eventuellement, justification des écarts par rapport aux prévisions initiales

Résultats scientifiques

Expliquer dans quelle mesure les objectifs initiaux de recherche ont été atteints et souligner les principaux résultats des travaux, leur apport dans le domaine, leur positionnement par rapport à l'état de l'art.

Tableau de suivi de réalisation des tâches et d'utilisation des ressources

Pour chaque tâche initialement prévue ou décidée en cours de projet, préciser l'état d'avancement de la tâche : réalisée, retardée, révisée, abandonnée.

L'accident vasculaire cérébral est un événement de santé grave et brutal, en quelques secondes la vie des personnes va basculer et elles devront se réapproprier leur vie quotidienne. Nous nous sommes intéressés dans l'étude TYBRA à l'impact d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) sur la vie quotidienne après l'AVC du patient et de ses proches aidants informels et la façon dont celles-ci font face à cet événement. Afin d'étudier l'impact que l'AVC a sur le quotidien de ces personnes, nous avons investigué la notion de restriction de participation du patient AVC et avons cherché à déterminer quels facteurs influençaient cette participation. Nous avons utilisé le cadre conceptuel de la Classification Internationale du Fonctionnement et du handicap (CIF) (1) publié par l'OMS en 2001 et définissant la restriction de participation comme étant la difficulté d'une personne à s'impliquer dans une situation de vie quotidienne. La CIF considère les facteurs contextuels (personnels et environnementaux) comme étant des modérateurs de la relation entre séquelles et participation sociale. En parallèle, afin de mieux comprendre la façon dont les individus font face aux conséquences de l'AVC dans leur vie quotidienne, nous avons investigué la notion de représentation de la maladie, les croyances qu'ils ont développé autour de leur AVC et la façon dont cela influence leur gestion de l'AVC au quotidien.

1. Ce qui a été réalisé

a. **Revue systématique de la littérature des déterminants personnels et environnementaux de la participation du patient AVC.**

Contexte

Le concept de restriction de participation est défini dans la Classification Internationale du fonctionnement et du handicap (CIF) comme étant « les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans des situations de vie réelle » (1). C'est la conséquence de l'interaction entre des déficiences (séquelles), des limitations d'activités (difficultés rencontrées par une personne dans l'exécution d'une tâche de la vie de tous les jours) et des facteurs contextuels (à la fois personnels et environnementaux). Les facteurs personnels sont des facteurs socio-démographiques, des facteurs psychosociaux et les facteurs environnementaux sont définis par "l'environnement physique, social et comportemental dans lequel les gens vivent et mènent leur vie" (1). Selon la CIF, une personne ayant des séquelles données pourra connaître des conséquences différentes sur sa vie quotidienne selon l'influence des facteurs contextuels. Ce modèle permet de considérer le handicap à la fois du point de vue médical et du point de vue social (en considérant l'individu dans son environnement, en tant qu'être sociétal).

Objectif

L'objectif de cette revue de la littérature était d'identifier dans la littérature existante les facteurs contextuels (à la fois personnels et environnementaux) associés à la participation du patient AVC.

Méthode

Recherche bibliographique

Nous avons effectué notre recherche bibliographique dans 3 bases de données répertoriant des articles de champs disciplinaires différents : PubMed, PsycINFO et le Web of Science entre Janvier 2001 et Juin 2019. Les équations de recherche étaient les suivantes :

- PubMed (4990 résultats)

((("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 résultats)

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 résultats)

(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)

Deux auteurs ont examiné les titres, les abstracts et les textes intégraux de façon indépendante. Nous avons sollicité l'avis d'un troisième auteur pour solutionner les éventuelles discordances.

Critères d'inclusion

Nous avons inclus les articles originaux (études qualitatives ou quantitatives) qui avait 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.

Critères d'exclusion

Nous avons exclu les études interventionnelles et les études qui n'incluaient pas uniquement des patients AVC. De plus, les études avec une faible puissance statistique étaient exclues.

Extraction des données

Nous avons extrait les informations suivantes pour chaque étude : (1) auteur, année de publication, (2) pays, (3) design de l'étude, (4) modalités de recrutement des participants, (5) âge, (6) type d'AVC, (7) outil utilisé pour mesurer la participation, (8) le temps post-AVC

d'administration du questionnaire, (9) la taille de l'échantillon, (10) les résultats liés aux facteurs contextuels associés à la participation.

Evaluation de la qualité des études

La qualité des études qualitatives a été effectuée en utilisant l'outil « CASP checklist for qualitative studies »(3) et la qualité des études quantitatives a été évaluées en utilisant l'outil développé par le National Institute of Health (4).

Résultats

Nous avons identifié à partir de notre recherche bibliographique 5741 titres, nous avons retenu 253 articles dont les abstracts ont été lus. A partir de ces abstracts, 97 articles ont été retenus pour une lecture intégrale. Au final, nous avons inclus 35 articles (Figure 1). Les caractéristiques des études incluses sont présentées en Table 1. La plupart des variables socio-démographiques n'étaient pas liées à la participation des patients AVC. 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 apparaissait comme un déterminant important de la participation dans les études qualitatives mais les résultats étaient discordants dans les études quantitatives (Table 2). Les facteurs environnementaux (Table 3) étaient peu étudiés et majoritairement dans des études qualitatives chez des personnes présentant des troubles de la communication. Parmi ces facteurs, le soutien social, les attitudes des autres à l'égard du patient, l'environnement physique, l'accès aux soins, aux services sociaux et les politiques de santé publique dédiée aux personnes ayant eu un AVC apparaissaient comme étant des facilitateurs de la participation.

Figure 1: PRISMA Flowchart

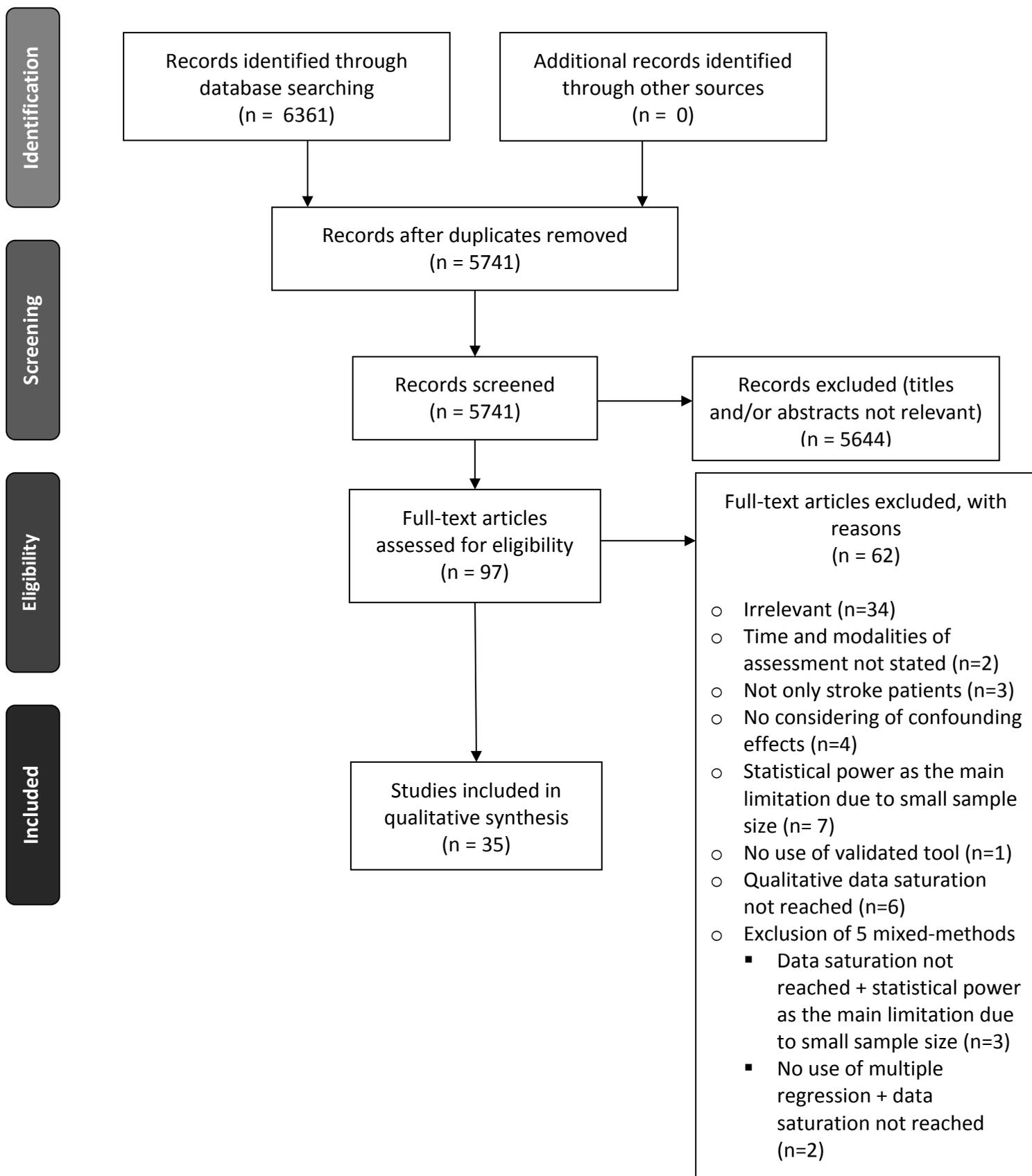


Table 1: Characteristics of included studies

Author, year (ref)	Country	Design	Modalities of recruitment					Age (years old)	Type of stroke	Tools for participation assessment	Time of post-stroke assessment	Sample size (N)	Quality assessment
			Rehabilitation center	Acute care services	Geriatric day hospital	Speech therapist	Population-based						
Adamit, 2015 (5)	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 (6)	USA	Cohort study	×					≥ 50	Inclusion: First-ever stroke	PAR-PRO	At discharge and at 3 months	605	Fair
Blömer, 2015 (7)	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 (8)	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 (9)	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 (10)	Netherlands	Cohort study		×				≥ 18	All types	USER-participation	Stroke onset, 1 year	395 at stroke onset, 326 at one year	Good
Egan, 2014 (11)	Canada	Cohort study	×	×				≥ 18	Inclusion: First-ever stroke	RNLI	6 to 24 months	67 at 6 months, 55 at 24 months	Fair
Ekechukwu, 2017 (12)	Nigeria	Cohort study		×				≥ 18	Inclusion: All types Exclusion: cognition deficit, neurological impairment	RNLI	At discharge and at 3 months	52	Good
Norlander, 2016 (13)	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 (14)	The Netherlands	Cohort study	×					≥ 18	Inclusion: first-ever stroke Exclusion: prestroke disabling comorbidities	FAI	Rehabilitation stay to 1 year	250	Good
Singam, 2015 (15)	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 (16)	Singapore	Cohort study	×					≥ 21	Inclusion: First-ever stroke	PRPS	At admission, 1 week before discharge	122	Fair
Beckley, 2007 (17)	USA	Cross-sectional	×					≥ 18	Inclusion: All types Exclusion: aphasia	RNLI	3 to 6 months after rehabilitation center discharge	95	Fair

Bertolin, 2017 (18)	USA	Cross-sectional		×		≥ 18	Inclusion: Mild to moderate stroke (NIHSS ≤ 16) Exclusion: severe aphasia, severe dysarthria	SIS	6 months	498	Fair
Chau, 2009 (19)	China	Cross-sectional	×			≥ 18	All types	LHS	12 months	188	Fair
Chen, 2017 (20)	China	Cross sectional		×		≥ 18	Inclusion: First ever stroke	IPA	3 months	257	Fair
Choi, 2015 (21)	Korea	Cross sectional	×	×		≥ 18	Inclusion: First-ever stroke	IPA	Mean 47.98 months	171	Fair
Dalemans, 2010 (22)	Netherlands	Cross-sectional	×	×		≥ 18	Inclusion: Patients with aphasia	CIQ	Mean 90.6 months	150	Poor
D'Alisa, 2005 (23)	Italy	Cross-sectional	×			≥ 18	All types	LHS	Mean 5 years	73	Poor
Eriksson, 2013 (24)	Sweden	Cross-sectional		×		≥ 18	Inclusion: Mild to moderate stroke (NIHSS ≤ 15) Exclusion: psychiatric comorbidities	SIS	4 to 9 months	116	Fair
Fallahpour, 2011 (25)	Sweden	Cross-sectional	×	×		≤ 75	Inclusion: First-ever stroke Exclusion: sub-arachnoid hemorrhage	IPA	Mean 17.7 months	102	Fair
Silva, 2009 (26)	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 (27)	Thailand	Cross sectional			×	≥ 18	Inclusion: First-ever stroke Exclusion: severe cognitive impairment	IPA	Mean 14.5 months [1-145 months]	121	Fair
Tse, 2017 (28)	Australia	Cross sectional	×			≥ 18	Inclusion: ischemic stroke only	ACS	3 months	98	Fair

Vincent-Onabajo, 2016 (29)	Nigeria	Cross sectional			×	≥ 18	All types	LHS	Mean 19.6 months	96	Fair	
Zee, 2013 (30)	Netherlands	Cross sectional	×			≥ 18	All types	USER-participation	Median 3.4 months	111	Fair	
Zhang, 2015 (31)	China	Cross sectional			×	≥ 18	Inclusion: All types Exclusion: subarachnoid hemorrhage, lacunar infarction	WHODAS 2.0	70% > 2 years post-stroke	639	Fair	
Zhang, 2016 (32)	China	Cross-sectional			×	≥ 18	All types	WHODAS 2.0	3 months	639	Fair	
Brady, 2011 (33)	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	
Dalemans, 2010 (34)	Netherlands	Cross sectional Semi-structured interviews + focus groups		×		≥ 20	Inclusion: Patients with aphasia	NA	Range [1.4-11 years]	12	Good	
Howe, 2008 (35)	Australia	Cross sectional Semi-structured interviews		×	×	(aphasia support group)	≥ 18	Exclusion: psychiatric comorbidities, significant cognitive disorders	NA	Range [10-137 months]	25	Good
Robison, 2009 (36)	UK	Cross sectional Semi-structured interviews			×	≥ 18	All types	NA	12 months	19	Good	
Sumathipala, 2011 (37)	UK	Cross sectional Semi-structured interviews			×	≥ 18	Inclusion: First ever stroke	NA	Range [1-11 years]	35	Good	
Le Dorze, 2014 (38)	Canada	Cross sectional Semi-structured discussion groups			×	≥ 18	Inclusion: Patients with aphasia All types	NA	Range [2-18 years]	17	Good	
Zhang, 2018 (39)	China	Cross sectional Semi-structured interviews			×	≥ 18	Exclusion: aphasia, TIA, lacunar infarction, dementia psychiatric disorder	NA	Range [4 months – 13years]	18	Good	

Table 2: Personal determinants of post-stroke participation

Authors (ref)	Age	Gender	Marital status	Education level	Ethnicity	Income	Occupation	Motivation	Acceptance	Self-esteem
Adamit (5)	NS	NS		3 months NS 6 months ✓						
Beckley (17)	NS	NS			NS	NS				
Berges (6)	NS	NS	NS	NS	NS					
Bertolin (18)	NS	NS	NS	NS	NS					
Blömer (7)	NS	✓		NS						
Chau (19)	✓(*)	✓(*)								✓(*)
Chen (20)	✓									
Choi (21)	NS									✓(*)
D'Alisa (23)	✓(*)									
Dalemans (22)	✓(*)	✓(*)	NS	NS			NS			
de Graaf (10)	Patients < 70 years old NS Patients ≥ 70 years old ✓	Patients < 70 years old Female gender ✓ Patients ≥ 70 years old NS	NS	NS						
Desrosiers (8)	✓(*)							NS		
Desrosiers (9)	✓(*)								✓(*)	
Egan (11)	NS	NS				✓				
Ekechukwu (12)	✓									
Eriksson (24)	NS	NS	NS	NS	NS					
Fallahpour (25)	NS	NS	NS	NS	NS		NS			
Norlander (13)	✓(*)	NS					NS			

Singam (15)	✓	NS		NS		NS	
Schepers (14)	✓(*)	✓(*) female gender	NS	NS		NS	
Silva (26)	✓	NS	NS	NS			
Suttiwong (27)	NS						
Tse (28)	NS						
Vincent-Onabajo (29)	NS	NS	NS	NS		NS	
Yang (16)	NS	NS					
Zee (30)	✓(*)	NS	NS	✓			
Zhang (31)	age ≥76 ✓	NS	NS	NS			
Dalemans, (34)							‡
Le Dorze, (38)							‡
Robison, (36)							‡ optimism, determination and perseverance
Sumathipala, (37)				‡			‡

Table 3: Environmental determinants of post-stroke participation

Authors (ref)	Social support	Attitudes of others	Physical environment	Services and policies
Results regarding quantitative studies				
Beckley (17)	Quantity ✓(*) Quality ✓			
Chau (19)			Living arrangement ✓(*)	
Chen (20)	✓			
Choi (21)	NS			
Dalemans (22)	NS		Living arrangement NS	
Fallahpour (25)	✓(*)			
Norlander (13)	Size of social network ✓(*)			
Suttiwong (27)	✓(*)			
Vincent-Onabajo (29)	✓(*)		Living arrangement NS	
Yang (16)	NS			
Zhang (31)	NS	NS	Physical/structure barriers ✓ Living arrangement NS	Access to services ✓ Policies NS
Zhang (32)	✓(*)		✓(*)	Access to services ✓(*) Policies ✓
Results regarding qualitative studies				
Brady, (33)	‡ Barrier: Social isolation	‡ Barriers: stigmatization, fear to speak in public, reactions of others)		
Dalemans, (34)	‡ 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	

<p>Howe, (35)</p>		<p>‡ Barriers: exclusion from conversation, speak instead of person with aphasia, impatience, lack of respect, little knowledge about aphasia and how communicate</p>	<p>‡ Barriers: lot of noise and movement in the street</p>	<p>‡ Barriers: Low societal knowledge of aphasia, lack of rehabilitation services, lack of policies measures dedicated to aphasic people, financial and transport matters</p>
<p>Sumathipala, (37)</p>	<p>‡ Facilitator: satisfaction with support from family</p>			
<p>Le Dorze, (38)</p>	<p>‡ Facilitators: help and support from family, find good speaking partners Barriers: poor spousal relationship</p>	<p>‡ Barriers: poorly adjusted speakers, fear of family reactions</p>		
<p>Robison, (36)</p>	<p>‡ Facilitator: satisfaction with social support</p>		<p>‡ Facilitator: familiar environment Barrier: low level of accessibility of public spaces</p>	<p>‡ Facilitator: satisfaction with interactions with health care professionals</p>
<p>Zhang, (39)</p>	<p>‡ Facilitator: support from family and neighbors</p>	<p>‡ Facilitator: friendly and helpful attitudes form others Barrier: people’s lack of knowledge (e.g. some perceived stroke as an infectious diseases)</p>	<p>‡ Barriers: lack of assistive devices, lack of housing facilities, difficulties to getting out</p>	<p>‡ Barriers: public transport accessibility, difficulties with administrative procedures</p>

Conclusion de cette première partie

Cette revue systématique nous a permis d'avoir une approche compréhensive des déterminants contextuels de la participation après un AVC. A notre connaissance, aucune revue de ce type avec cette méthodologie systématique n'a été réalisée. Le soutien social, les attitudes des autres à l'égard du patient, l'environnement physique, l'accès aux soins, aux services sociaux et les politiques de santé publique dédiées aux personnes ayant eu un AVC apparaissent comme des facilitateurs de la participation. La majeure partie de ces facteurs sont modifiables et mériteraient d'être pris en compte en pratique clinique courante pour optimiser la récupération des patients. Cette revue de la littérature a été le point de départ pour la construction de notre étude quantitative et a fait l'objet d'un article scientifique publié en octobre 2019 dans une revue internationale à comité de relecture indépendant (Disability and Rehabilitation).

b. Etude quantitative

L'objectif de l'étude quantitative était d'identifier les facteurs contextuels au sens de la CIF c'est-à-dire les facteurs personnels et environnementaux associés à la participation du patient AVC. Le rationnel est le même que pour la revue de la littérature.

Méthode

Design de l'étude et participants

L'étude TYBRA est une étude ancillaire de la cohorte STROKE 69 (identifiant clinical trial : NCT02421133). STROKE 69 est une cohorte populationnelle qui incluait de façon exhaustive toutes les personnes admises dans un service d'urgence ou dans une unité neurovasculaire du Rhône pour une suspicion d'AVC entre le 06/11/2015 et le 31/12/2016. Les personnes éligibles à l'étude TYBRA étaient les patients de STROKE 69 dont le diagnostic d'AVC a été confirmé à l'imagerie. En revanche nous n'avons pas inclus les personnes institutionnalisées à 6 mois de l'AVC et/ou au moment de la réception des questionnaires à domicile. Les personnes éligibles recevaient un questionnaire auto-administré, qu'elles devaient nous renvoyer à l'aide d'une enveloppe préimprimée. Nous avons déclaré cette étude à la CNIL et au CPP conformément aux normes en vigueur.

Critère de jugement principal

Le critère de jugement principal était le score du domaine participation du Stroke Impact Scale (SIS) 2.0 dans sa version française. Ce domaine comprend 9 items dont les scores à chaque item varient de 0 (restriction permanente) à 5 (aucune restriction). 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).

Facteurs associés à la participation

Nous avons regroupé les variables indépendantes selon les catégories de la CIF. Ainsi, nous avons pris en compte le score NIHSS (score de gravité de l'AVC) à l'admission comme facteur d'ajustement de notre modèle. Les facteurs personnels étaient constitués de :

- Des variables sociodémographiques (âge, sexe, CSP)
- Des stratégies d'ajustement par rapport à l'AVC (échelle de Coping 28 items, 14 dimensions, le Brief Cope)

Les facteurs environnementaux étaient constitués de :

- La dimension qualité de vie liée à l'environnement du Who-Qol bref
- Une échelle de satisfaction vis-à-vis du soutien social perçue

Analyses statistiques

Nous avons utilisé les statistiques descriptives dans un premier temps afin de décrire notre échantillon. Les variables quantitatives étaient décrites par la moyenne \pm écart-type et les variables catégorielles étaient décrites par des effectifs et pourcentages.

Afin d'avoir le modèle multivarié le plus parcimonieux possible, nous avons effectué notre analyse en deux grandes étapes. Dans une première étape, nous avons réalisé des régressions linéaires univariées sur l'ensemble des variables de notre échantillon. Celles qui étaient associées à la participation à un niveau de signification de 20% étaient retenues dans le modèle multivarié final. Dans un second temps, nous avons réalisé une modélisation multivariée du score de participation à l'aide des variables significatives au seuil de 20% en univarié. Nous avons utilisé un diagramme quantiles-quantiles afin de vérifier la normalité des résidus du modèle. Le niveau de significativité pour le modèle multivarié était fixé au seuil de 5%. Les analyses ont été conduites avec le logiciel RStudio dans sa version 1.0.153.

Résultats

Notre analyse portait sur 352 patients victimes d'un AVC à un temps moyen depuis l'AVC de 14.6±6.3 mois, 62.8% étaient des hommes d'un âge moyen de 68.7±14.5 ans. En analyse univariée, seules deux dimensions du soutien social (satisfaction perçue du soutien social et satisfaction perçue du soutien matériel) et deux dimensions du coping (le déni et la distraction) n'étaient pas incluses dans notre modélisation finale en raison de leur seuil de significativité supérieur à 20%. Notre modélisation multivariée a montré qu'être une femme, avoir un score NIHSS élevé à l'admission et rechercher du soutien émotionnel étaient associés à un score de participation plus faible (Table 1). En revanche, un score élevé de qualité de vie liée à l'environnement, une réinterprétation positive de l'AVC et l'utilisation de l'humour étaient associés à des scores de participation plus élevés (Table 1). Ce modèle expliquait 38% [29-46] de la variance de la variable participation.

Régression linéaire multivariée	Estimate (B)	p-value
SEXE2 (les femmes par rapport aux hommes)	-6.17	0.019
Age	-0.19	0.116
CSP (retraité)	0.17	0.964
CSP (sans emploi)	-5.69	0.361
Score NIHSS à l'admission	-0.70	0.0003
Domaine environnement de la Who-Qol	0.54	9.39e-12
<i>Dimensions du Brief-Cope</i>		
Coping actif	-0.45	0.659
Recherche de soutien instrumental	-0.82	0.435
Recherche de soutien émotionnel	-2.33	0.041
Réinterprétation positive	2.16	0.021
Acceptation	-1.10	0.243
Blâme	-0.06	0.942
Humour	2.11	0.041
Religion	-0.31	0.661
Utilisation de substances	-2.89	0.0715
Désengagement comportemental	-1.00	0.359
<i>Dimensions du soutien social</i>		
Satisfaction perçue du soutien émotionnel	-1.36	0.400

Soutien d'estime	-0.34	0.850
------------------	-------	-------

Table 1. Résultats de la régression linéaire multivariée

Discussion et conclusion

Nous avons étudié des facteurs très peu investigués dans la littérature, notamment la notion de coping. Prendre en compte en pratique clinique courante l'environnement de vie des individus et la façon dont ceux-ci s'adaptent face à la maladie représente une voie intéressante pour améliorer le niveau de participation des individus et prévenir les restrictions de participation importantes.

c. Etude qualitative : vécu et représentations de l'AVC chez des personnes ayant eu un AVC avec des séquelles mineures

Leventhal et al (2) dans leur modèle d'autorégulation de la maladie postulent que les individus développent une représentation de leur maladie à deux niveaux : cognitif et émotionnel. Les représentations cognitives comportent : l'identité (séquelles et sévérité perçues de la maladie), la durée de la maladie (pathologie aiguë ou chronique), conséquences (retentissement sur la vie quotidienne), cause de la maladie et le contrôle que les personnes estiment avoir sur leur maladie. La représentation émotionnelle constitue l'impact émotionnel engendré par la maladie. Afin de recueillir le vécu de l'AVC des patients AVC et d'appréhender la façon dont les personnes ont développé des croyances, des représentations autour de leur AVC influençant leur gestion de l'AVC et de ses conséquences au quotidien, nous avons réalisé une étude qualitative dont l'analyse était basée sur le modèle d'autorégulation de la maladie.

Méthode

Design de l'étude et participants

Nous nous sommes intéressés à une population peu étudiée dans la littérature, les individus présentant des séquelles mineures (et principalement invisibles) à la suite de leur AVC. Nous avons inclus des personnes ayant des séquelles mineures suite à leur AVC (avec un mRS \leq 2 au moment de l'entretien), approximativement à 6 mois de leur AVC. Nous avons contacté par téléphone les personnes éligibles à l'étude pour leur proposer la participation. Les entretiens étaient réalisés en face à face, semi-dirigés et le lieu de l'entretien était décidé par le participant.

Analyse des données

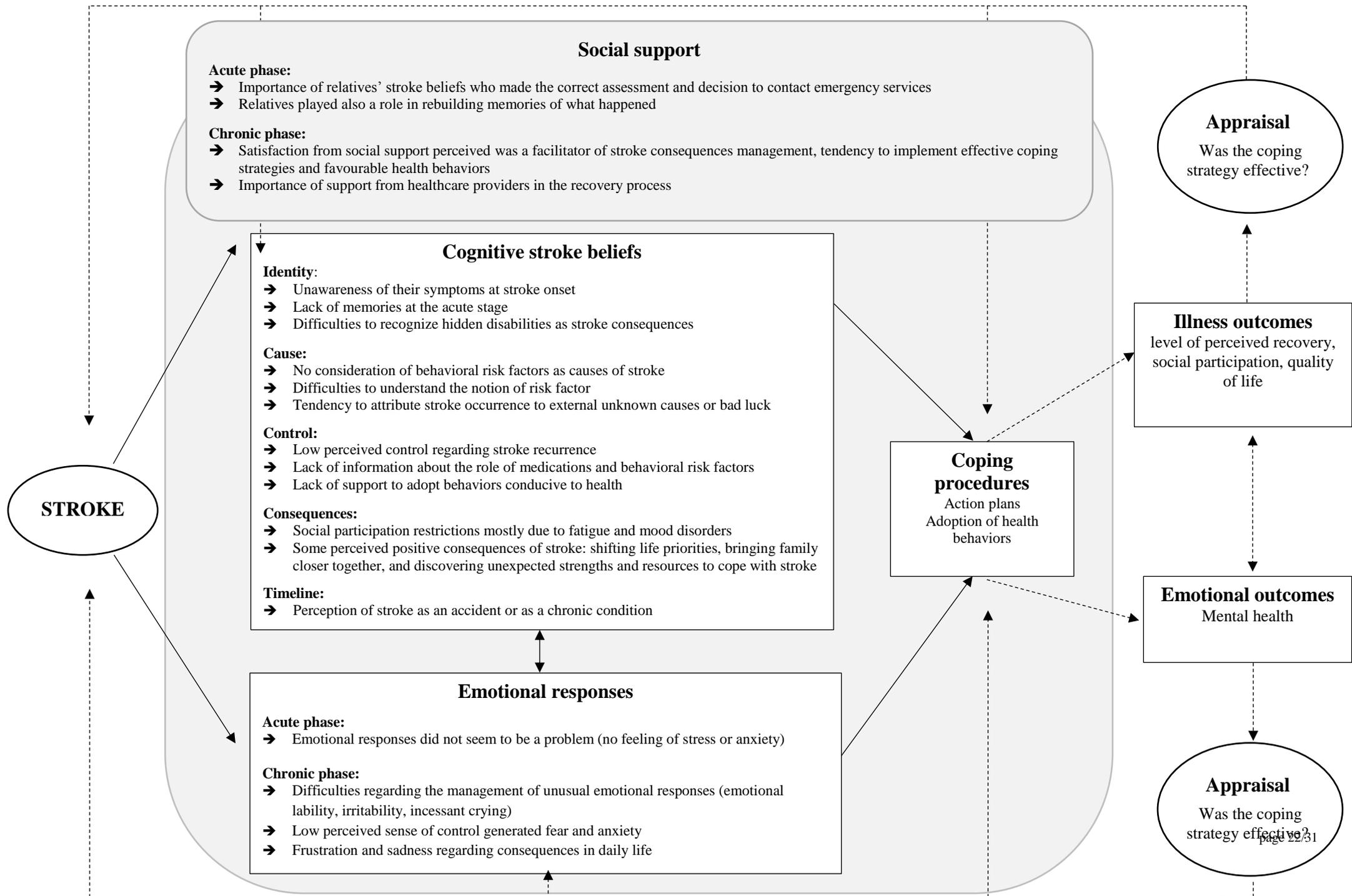
Nous avons retranscrit de façon verbatim les entretiens et nous avons réalisé une analyse thématique basée sur une approche déductive c'est-à-dire en utilisant un cadre théorique d'analyse, le modèle d'autorégulation de Leventhal et al (2).

Résultats (Figure 1)

Tous les patients 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, 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 engendrait une faible connaissance concernant les médicaments de la part des patients et un faible contrôle perçu sur le risque de récurrence 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. Ainsi, malgré le fait que ces individus avaient des séquelles mineures suite à leur AVC, ils présentaient des difficultés à développer des croyances facilitant la gestion de l'AVC au quotidien et de son retentissement émotionnel. Les représentations cognitives et émotionnelles que les individus

développent autour de l'AVC devraient 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 dans l'adoption de comportements favorables à leur santé.

Fig 1. The stroke Common Sense Model of Self-Regulation adapted from Leventhal et al, 2016 (2)



----- The relationships showed in dotted lines are derived from the Leventhal's CSM theoretical model but have not been studied in the article

█ Social support influences cognitive beliefs, emotional responses and coping procedures

Discussion et conclusion (Table 1)

Bien que les participants de notre étude aient des séquelles mineures suite à leur AVC, ils rapportaient des difficultés à développer des représentations autour de l'AVC qui seraient favorables à un coping efficace, et leur permettraient de gérer au mieux leurs émotions liées à l'AVC.

Cette analyse a fait l'objet d'une publication dans une revue internationale à comité de relecture indépendant (PLOS One).

Main findings	Implications for clinical practice and patient support interventions
<p style="text-align: center;">Identity</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 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
<p style="text-align: center;">Cause</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Participants tended to minimize the contribution of behavioural risk factors 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Discuss beliefs survivors have on stroke causes and provide relevant information about risk factors
<p style="text-align: center;">Consequences</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Participants were autonomous in daily life but reported physical, psychological and cognitive consequences that induced participation restrictions 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Discuss consequences from the survivors' perspectives ▪ Assess the impact of stroke on social participation, reduce participation restrictions by considering modifiable factors that influence it
<p style="text-align: center;">Control</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 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 they 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)
<p style="text-align: center;">Timeline</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Two profiles of participants were observed, those who considered stroke as an accident and those who considered it a chronic condition 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 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)
<p style="text-align: center;">Emotional responses to stroke</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Provide appropriate advice, resources, referral about the survivor's specific emotional responses to stroke
<p style="text-align: center;">Social support</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 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

Table 1. Main findings and their link with implications for clinical practice and patient support interventions

2. Ce qu'il reste à poursuivre : l'analyse du vécu des aidants de personnes ayant eu un AVC

Une prolongation a été demandée afin de pouvoir réaliser les analyses concernant l'étude qualitative et quantitative auprès des aidants. En revanche les analyses n'ont pas pu être conduites entièrement à temps étant donné le contexte sanitaire actuel notamment. Les entretiens auprès des aidants ont tous été retranscrits (7 entretiens exploratoires non-dirigés, et en longitudinal 11 entretiens à 6 mois de l'AVC du proche et 9 à 12 mois de l'AVC). Il est prévu de réaliser une analyse longitudinale de ces entretiens concernant le vécu d'un AVC mineur chez le proche conjointement entre les laboratoires GREPS et HESPER.

Concernant l'étude quantitative, les premiers résultats concernant les 145 aidants dont les données ont pu être analysées ont montré plusieurs éléments intéressants dont nous poursuivrons l'analyse. Les aidants de notre étude avaient un âge moyen de 65.4 ± 13.6 ans, près de 3 aidants sur 4 (75.2%) étaient des femmes, la quasi-totalité des aidants étaient les conjoints des personnes ayant eu un AVC (96.6%), pour la majorité retraités (61.1%). En termes de fardeau perçu (Zarit) que représente l'activité d'aidance, plus de la moitié de l'échantillon (54.6%) déclarait que leur activité d'aidance représentait une charge au quotidien. De façon plus précise, près d'un aidant sur 5 percevait une charge modérée à sévère de leur activité d'aidance. Concernant la qualité de vie des aidants (WHOQOL-BREF), de façon préoccupante, près de la moitié (49.3%) ont une qualité de vie liée à la santé physique inférieure au <25^{ème} percentile du score de santé physique en population générale. Plus d'un aidant sur 3, avait un score de santé mentale inférieur au <25^{ème} percentile de la santé mentale en population générale et près de 2 aidants sur 3 présentaient un score de qualité de vie liée aux relations sociales inférieur au <25^{ème} percentile au score en population générale. Les différents domaines de la qualité de vie et le fardeau demeuraient très négativement corrélés avec respectivement des coefficients de corrélation de -0.287 ($p=0.001$) entre le fardeau et la santé physique, -0.358 ($p<0.001$) pour la santé mentale, -0.483 ($p<0.001$) pour la qualité de vie liée aux relations sociales et -0.448 ($p<0.001$) pour la qualité de vie liée à l'environnement de vie. Ces premiers résultats nous montrent que la qualité de vie est fortement impactée négativement par l'activité d'aidance, le fardeau perçu représenté par l'activité d'aidance est très présent dans cette population. Pour la suite il s'agira d'analyser les déterminants de ce fardeau et de la qualité de vie pour envisager des stratégies pour l'identification des situations à risque de rupture sociale et proposer des pistes d'amélioration de l'accompagnement de ces personnes.

Conclusion générale de notre étude :

Nos premiers résultats nous ont permis de mieux comprendre le vécu des personnes ayant eu un AVC et la façon dont celles-ci gèrent les conséquences au quotidien et d'identifier des pistes dans l'amélioration de la prise en charge et l'accompagnement des personnes ayant eu un AVC en prenant en compte leur vécu, leurs besoins. La solide coopération entre les équipes projet GRePS et HESPER à toutes les étapes de l'étude a permis d'enrichir la méthodologie utilisée et l'interprétation des données.

Références bibliographiques

1. Organisation mondiale de la santé. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF. 2001.
2. 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 Dec 1;39(6):935–46.
3. Critical Appraisal Skills Programme (2018). CASP (Qualitative checklist) Checklist [Internet]. Available from: <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>

4. 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>
5. Adamit T, Maeir A, Ben Assayag E, Bornstein NM, Korczyn AD, Katz N. Impact of first-ever mild stroke on participation at 3 and 6 month post-event: the TABASCO study. *Disabil Rehabil.* 2015;37(8):667–73.
6. Berges I-M, Seale GS, Ostir GV. The role of positive affect on social participation following stroke. *Disabil Rehabil.* 2012 Dec 1;34(25):2119–23.
7. 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.
8. Desrosiers J, Noreau L, Rochette A, Bourbonnais D, Bravo G, Bourget A. Predictors of long-term participation after stroke. *Disabil Rehabil.* 2006 Jan 1;28(4):221–30.
9. Desrosiers J, Demers L, Robichaud L, Vincent C, Belleville S, Ska B. Short-Term Changes in and Predictors of Participation of Older Adults After Stroke Following Acute Care or Rehabilitation. *Neurorehabil Neural Repair.* 2008 May 1;22(3):288–97.
10. 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.
11. Egan M, Davis CG, Dubouloz C-J, Kessler D, Kubina L-A. Participation and Well-Being Poststroke: Evidence of Reciprocal Effects. *Arch Phys Med Rehabil.* 2014 Feb;95(2):262–8.
12. 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 Jan;27(1):27–34.
13. 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 [cited 2017 Feb 22];11(2). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/gate2.inist.fr/pmc/articles/PMC4765767/>
14. Schepers VP, Visser-Meily AM, Ketelaar M, Lindeman E. Prediction of social activity 1 year poststroke. *Arch Phys Med Rehabil.* 2005 Jul;86(7):1472–6.
15. Singam A, Ytterberg C, Tham K, von Koch L. Participation in Complex and Social Everyday Activities Six Years after Stroke: Predictors for Return to Pre-Stroke Level. *PLoS ONE* [Internet]. 2015 Dec 10 [cited 2017 Mar 5];10(12). Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4692261/>
16. Yang S-Y, Kong KH. Level and predictors of participation in patients with stroke undergoing inpatient rehabilitation. *Singapore Med J.* 2013 Oct;54(10):564–8.
17. 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.

18. Bertolin M, Van Patten R, Greif T, Fucetola R. 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 Aug 1;33(5):562–76.
19. 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.
20. 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.
21. Choi YI, Park JH, Jung M-Y, Yoo EY, Lee J-S, Park SH. Psychosocial predictors of participation restriction poststroke in Korea: A path analysis. *Rehabil Psychol*. 2015;60(3):286–94.
22. Dalemans RJP, Witte LPD, Beurskens AJHM, Heuvel WJAVD, Wade DT. An investigation into the social participation of stroke survivors with aphasia. *Disabil Rehabil*. 2010 Jan 1;32(20):1678–85.
23. D'Alisa S, Baudo S, Mauro A, Miscio G. How does stroke restrict participation in long-term post-stroke survivors? *Acta Neurol Scand*. 2005 Sep;112(3):157–62.
24. Eriksson G, Carolyn Baum M, Wolf TJ, Connor LT. Perceived participation after stroke: the influence of activity retention, reintegration, and perceived recovery. *Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc*. 2013 Dec;67(6):e131-138.
25. 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.
26. Silva SM, Corrêa JCF, Pereira GS, Corrêa FI. Social participation following a stroke: an assessment in accordance with the international classification of functioning, disability and health. *Disabil Rehabil*. 2019 Apr;41(8):879–86.
27. 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.
28. Tse T, Douglas J, Lentin P, Lindén T, Churilov L, Ma H, 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 Jan 24;49:120–7.
29. 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.
30. Zee CH van der, Visser-Meily JMA, Lindeman E, Kappelle LJ, Post MWM. Participation in the Chronic Phase of Stroke. *Top Stroke Rehabil*. 2013 Jan 1;20(1):52–61.
31. 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.

32. 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.
33. 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.
34. 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.
35. 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.
36. 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.
37. Sumathipala K, Radcliffe E, Sadler E, Wolfe CD, McKeivitt C. Identifying the long-term needs of stroke survivors using the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Chronic Illn.* 2011 Oct 24;1742395311423848.
38. 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.
39. 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.

Tableau récapitulatif de l'avancement des tâches

Tâches	Avancement
Revue systématique de la littérature	Réalisée, publiée
Etude quantitative auprès des patients et de leurs aidants	Rédaction de l'article patients en cours, soumission pour fin 2020 Retard concernant l'analyse aidants
Etude qualitative auprès des patients et de leurs aidants	Etude qualitative patients réalisée et publiée Etude qualitative aidants : les entretiens sont retranscrits, retard dans l'analyse

IV. Valorisation

Cette partie pourra être publiée sur le site de l'IReSP et ses partenaires ou sur tout autre support de publication.

La rédaction doit satisfaire aux exigences suivantes :

- Mentionner les informations confidentielles, qui ne feront pas l'objet d'une divulgation
- Indiquer les publications issues du projet financé et les occasions que vous avez eues de valoriser les résultats de la recherche.

A. Liste des livrables externes réalisés

Articles dans des revues internationales à comité de relecture indépendant :

- 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.
- 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;14(10):e0223681.
- Contextual déterminants of participation after stroke : a quantitative study (en préparation)
- Préparation de deux autres publications concernant l'étude qualitative longitudinale auprès des aidants et de l'étude quantitative

Une thèse de sciences portant sur l'étude TYBRA et soutenue le 24 janvier 2020

- Della Vecchia C. Participation sociale et représentations de l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) chez des patients suite à un AVC [Internet] [These de doctorat]. Lyon; 2020. Available from: <http://theses.fr/2020LYSE1011>

Claire Della Vecchia à la suite de sa thèse a été recrutée en tant que post-doctorante au GRePS (Février 2020 à Juin 2021).

Communications orales dans des congrès européens :

- ❖ **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

Communications orales dans des congrès nationaux :

- ❖ **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
- ❖ **Congrès francophone de psychologie de la santé (AFPSA)**, Décembre 2016, Lyon, *Impact psychosocial de l'Accident Vasculaire cérébral sur les aidants*, Claire Della Vecchia, Marie Préau, Anne-Marie Schott

Communications affichées dans des congrès européens :

- ❖ **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
- 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

Communications affichées dans des congrès nationaux :

- ❖ **CONGRES DES 10 ANS DE L'IRESP : JOURNEES DE LA RECHERCHE EN SANTE 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

B. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé que vous avez organisé durant la période du projet

Pour une restitution éthique dans le domaine de la recherche en santé : positionnements du chercheur, dispositifs, publics. Journée d'étude interdisciplinaire en sciences humaines et sociales, 9 juin 2017, Lyon, 200 participants

C. Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

Aucune

D. Liste des communications au grand public

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

Glossaire

Livrable : tout composant matérialisant le résultat de la prestation de réalisation. Toute production émise par le titulaire au cours du projet : document, courrier revêtant un caractère officiel, module de code logiciel, dossiers de tests, application intégrée, objet, dispositif...

Fait marquant : élément non nécessairement quantifiable mais significatif pour le projet.