

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1  
FACULTE DE MEDECINE LYON EST

**REPRÉSENTATIONS ET CRAINTES DU RISQUE  
D'AVC CHEZ LE PATIENT DIABÉTIQUE DE TYPE 2:  
étude qualitative**

MEMOIRE D'INITIATION A LA RECHERCHE lors du stage chez le praticien.  
HASSAOUI Nadia - INTERNE EN MEDECINE GENERALE, 5<sup>ème</sup> semestre  
SEMESTRE ETE 2013

Maîtres de stage : Dr ALGOUD, Dr ROUSSEL, Dr VIGNAND  
Tuteur : Dr Nicolas PROTHON

## ABREVIATIONS

ACSOS : Agression cérébrale secondaire d'origine systémique

ADO : Antidiabétiques oraux

AIT : Accident ischémique transitoire

ALD : Affection de longue durée

ARMP: Association des Rencontres Médicales Pluridisciplinaires

ARS : Agence Régionale de Santé

AVC : Accident vasculaire cérébral

DNID : Diabète non-insulino dépendant

HAS : Haute Autorité de Santé

HTA : Hypertension artérielle

IMC : Indice de masse corporelle

NIHSS : National Institute of Health Stroke Score

OMS : Organisation mondiale de la Santé

RR : Risque relatif

SFNV : Société Française Neurovasculaire

UNV : Unité Neuro-Vasculaire

USINV : Unité de Soins Intensifs Neuro-Vasculaires

## TABLE DES MATIERES

I.	INTRODUCTION.....	4
1.	Choix du sujet.....	4
2.	Question de recherche .....	4
3.	Objectif de l'étude .....	5
II.	CONTEXTE.....	5
1.	L'accident vasculaire cérébral.....	5
a.	Epidémiologie.....	5
b.	Définition et clinique.....	5
c.	Les facteurs de risque d'AVC.....	6
d.	Les unités neurovasculaires (stroke units).....	7
2.	La stratégie AVC 2010-2014.....	8
a.	Amélioration de l'information et de la prévention de la population avant, pendant et après l'AVC.....	8
b.	Axe 2 : mettre en œuvre des filières de prise en charge et les systèmes d'information adaptés .....	9
3.	Les autres moyens de prévention et d'information.....	10
a.	Les moyens d'information.....	10
b.	Les moyens médicaux.....	11
4.	L'éducation du patient diabétique.....	11
III.	MATERIEL ET METHODE .....	12
1.	Méthodologie de la recherche bibliographique .....	12
2.	Le choix de la méthode.....	13
a.	Type de l'étude : une étude qualitative.....	13
b.	Les objectifs.....	13
c.	Les critères d'inclusion et de non-inclusion.....	14
3.	La population de référence .....	14
4.	Les entretiens.....	15

5.	Organisation et réalisation pratique des entretiens. Recueil des données.	15
	a.	Inclusion des patients dans l'étude.....15
	b.	Réalisation des entretiens.....16
	c.	Recueil des données et codage.....16
IV.	RESULTATS.....	17
	1.	Généralités.....17
	2.	Caractéristiques de la population interviewée.....17
	3.	Présentation linéaire entretien par entretien.....18
	4.	Résultats des entretiens par thèmes.....28
	a.	Les représentations.....28
	b.	Les craintes.....31
	c.	L'information et les propositions pour mieux informer.....32
V.	DISCUSSION.....	34
	1.	Analyse des résultats.....34
	2.	Forces et limites de l'étude.....37
VI.	CONCLUSION.....	39
VII.	ANNEXES.....	40
	1.	Annexe 1 : Tableau récapitulatif des caractéristiques de la population interrogée.....40
	2.	Annexe 2 : exemples d'affiches de la campagne de prévention de l'accident vasculaire cérébral.....41
	3.	Annexe 3 : Le formulaire de consentement.....42
	4.	Annexe 4 : le guide d'entretien.....43
VIII.	ENTRETIENS.....	44
	1.	Entretien 1.....44
	2.	Entretien 2.....46
	3.	Entretien 3 :.....49
	4.	Entretien 4.....52
IX.	BIBLIOGRAPHIE.....	56

# I. INTRODUCTION

## 1. Choix du sujet

Le choix de réaliser cette étude m'est venue suite au stage d'internat en service de neurologie au semestre d'Hiver 2012-2013 au Centre Hospitalier de Bourg en Bresse. Il s'agissait d'un service de neurologie générale qui comportait aussi une unité neurovasculaire. La problématique qui était parfois rencontrée chez les patients non pris en charge en UNV ou pris trop tardivement en charge était celui du délai. Celui-ci représentait une perte de chance pour le patient tant sur le plan parfois vital mais surtout fonctionnel. Malgré l'existence d'une filière AVC, permettant une prise en charge rapide des patients atteints ou suspects de faire un AVC, on s'est rendu compte que l'allongement du délai était le plus souvent trop long en pré-hospitalier.

L'idée était donc d'étudier directement en pré-hospitalier et auprès des sujets sains mais présentant un risque d'AVC, ce qu'ils savaient et surtout comment ils se représentaient le risque d'AVC. S'agissant d'un sujet vaste et concernant une relative grande partie d'une patientèle de médecine générale, j'ai choisi d'interroger plus spécifiquement les patients diabétiques de type 2. En effet, la population de personnes diabétiques de type 2 a été estimée à 2,7 millions en France en 2009. La surmortalité des patients diabétiques par rapport aux non-diabétiques est connue pour les décès liés à une cardiopathie ischémique avec un risque relatif à 2,19, puis à une maladie cérébrovasculaire avec un risque relatif égal à 1,76. Chez un patient diabétique, il a été montré que le risque d'AVC augmente de 3% par an, et que le risque décollait à partir de la deuxième décennie. Il s'agit d'une maladie peu ressentie par le patient avant le stade des complications. Par ailleurs, on sait que les patients diabétiques sont des patients de choix en ce qui concerne l'éducation du patient en médecine de soins primaires.

## 2. Question de recherche

Ainsi, l'idée d'étudier chez une population à risque d'AVC, les représentations du risque d'AVC. Ces patients à risque étaient-ils informés et capables de reconnaître des symptômes d'AVC pour pouvoir déclencher rapidement l'alerte au 15 et entrer rapidement dans la filière AVC pour optimiser leur prise en charge ? Comment se représentent-ils ce risque ? le craignent-ils ? En sont-ils même informés ?

L'hypothèse de recherche est que les patients diabétiques sont mal informés sur l'AVC, sur leur risque d'AVC, et sur les moyens existants pour y faire face en cas de survenue.

### 3. Objectif de l'étude

L'objectif de ce travail de recherche est de déterminer les représentations, ainsi que les craintes du risque d'AVC chez le patient diabétique de type 2, suivi en cabinet de médecine générale.

## II. CONTEXTE

### 1. L'accident vasculaire cérébral

#### a. Epidémiologie

L'AVC est un problème majeur de santé publique fréquent et grave :

Il est d'abord fréquent car il touche environ 130000 personnes par an (chiffres de 2008) en France. 12 millions de personnes en sont touchés dans le monde, et 1 400 000 en Europe. L'OMS projette une augmentation de l'incidence des AVC du fait du vieillissement de la population bien que les sujets jeunes soient aussi concernés (un quart ont moins de 65 ans). C'est une pathologie qui atteint une personne toutes les 5 secondes dans le monde.

Il est ensuite grave car l'AVC représente la 3<sup>ème</sup> cause de mortalité chez les hommes et la première cause de mortalité en 2008 (33000 décès) en France, et la première cause de mortalité chez les femmes en France, ainsi que la 2<sup>ème</sup> cause de mortalité dans le monde. Il est aussi la première cause de handicap acquis en France. Parmi les survivants des AVC, trois quarts gardent des séquelles. Enfin, il est la deuxième cause de démence en France après la maladie d'Alzheimer.

#### b. Définition et clinique

Le terme d'AVC regroupe l'ensemble des pathologies vasculaires cérébrales d'origine artérielle ou veineuse. Il en existe de plusieurs sortes :

- les ischémies cérébrales artérielles (80 %), connus sous le terme *d'AVC ischémiques*. Lorsque ces ischémies sont transitoires, elles sont dites *accident ischémique transitoire (AIT)*, et lorsqu'elles sont constituées, on parle *d'infarctus cérébraux*.
- les hémorragies cérébrales ou intraparenchymateuses (20 %), ou *AVC hémorragiques*.

En quelques minutes, survient la mort neuronale. En périphérie de cette zone infarctée, existe la zone de pénombre ischémique, qui est constitué de cellules

neuronales altérées mais encore viable. C'est cette zone qui est visée par les traitements thrombolytiques et la prévention des ACSOS.

L'accident vasculaire cérébral s'exprime par un déficit neurologique focalisé d'apparition brutale. Les symptômes peuvent être divers mais les plus fréquemment rencontrés sont un déficit moteur et/ou sensitif, une aphasie, une apraxie, une dysarthrie, une hémianopsie partielle ou totale, des troubles de conscience, une confusion, une diplopie, des vertiges, un nystagmus ou une ataxie. La liste n'est pas exhaustive.

### c. Les facteurs de risque d'AVC

Les 10 facteurs de risque contribuant à la survenue de 90% des AVC sont les suivants :

- *Antécédents d'hypertension artérielle.* Le risque relatif est de 9 avant 45 ans et de 4 après 45 ans. L'HTA est surtout un facteur de risque d'AVC hémorragique mais aussi d'AVC ischémique. C'est le principal facteur de risque d'AVC, dit aussi « le tueur silencieux ».
- *Le tabagisme :* le risque est dose-dépendant. RR= 2, par le biais de l'athérosclérose carotidienne. L'arrêt du tabac réduirait le risque d'AVC de 50%.
- *Le diabète.* RR = 1,7. Le diabète est reconnu comme facteur de risque indépendant pour l'AVC ischémique. Un contrôle strict des glycémies n'a pas prouvé une diminution du risque d'AVC.
- *L'obésité abdominale,* évaluée par le rapport tour de taille/tour de hanche. On notera qu'aucun lien n'a été établi entre l'IMC et le risque d'AVC.
- *Le mode d'alimentation et l'activité physique :* la consommation régulière de fruits et de poissons réduirait le risque d'AVC. L'activité physique régulière, elle, diminuerait d'un tiers le risque d'AVC.
- *L'alcoolisme* augmente le risque d'AVC hémorragique et ischémique.
- *Le stress et la dépression.*
- *L'arythmie cardiaque par fibrillation atriale.*

On notera aussi :

- *L'hypercholestérolémie* avec un RR = 1,5 mais elle est surtout un facteur de risque de coronaropathie.

- *La migraine*: augmentation du risque chez la femme jeune, surtout en association avec le tabac.
- *La contraception orale* : faible augmentation du RR, mais le risque est surtout lié à l'association avec le tabac de façon synergique.

On évoque rapidement les facteurs de risque de thrombophlébite cérébrale qui sont nombreuses dont les troubles de l'hémostase, les infections loco-régionales et générales, la grossesse et le post-partum, la contraception orale, les néoplasies et chimiothérapie ainsi que les maladies inflammatoire de système. Cette liste n'est pas exhaustive.

#### d. Les unités neurovasculaires (stroke units)

L'accident vasculaire cérébral est une urgence médicale.

L'hospitalisation en unité neurovasculaire a clairement prouvé une réduction de la morbi-mortalité post-AVC. On évite un décès ou handicap pour vingt patients traités en unité neurovasculaire.

L'unité neurovasculaire comporte des lits de soins intensifs. Elle regroupe des médecins et du personnel paramédical spécialisés en pathologie neurovasculaire (médecins neurologues, cardiologues, internistes, infirmiers, kinésithérapeute, orthophoniste et service social). Elle permet, en urgence et en parallèle, les prises en charge diagnostiques et thérapeutiques.

L'hospitalisation en unité neurovasculaire est justifiée :

- pour les infarctus cérébraux et les hémorragies intraparenchymateuses ;
- quels que soient l'âge et le sexe des patients ;
- quelle que soit la sévérité clinique (de l'AIT à l'AVC grave).

L'hospitalisation en unité de soins intensifs neurovasculaire (USINV) permet de réaliser les examens diagnostiques (diagnostic positif, topographique, étiologique). Elle permet une surveillance rapprochée par le monitoring cardio-tensionnel, surveillance clinique par des scores validés (NIHSS), un équilibre de la tension artérielle, de la fonction respiratoire, de la glycémie, de l'équilibre hydro-électrolytique et de la température. Elle permet surtout une revascularisation précoce et urgente par un traitement thrombolytique, pour sauver la zone de pénombre et réduire voire éviter le handicap neurologique physique. Seul le rtPA (ACTILYSE®) par voie intraveineuse est recommandé à dose de 0,9 mg/kg pour une dose maximum de 90 mg avec 10% de la dose administrée en bolus et le reste en perfusion sur une heure. A ce jour,

sa prescription dans le cadre de l'AVC est réservée aux neurologues en France. Il peut être prescrit jusqu'à 4h30 après le début des symptômes.

Les unités neuro-vasculaires se développent en France : il y en avait 33 en 2007, elles étaient 116 en octobre 2012. Pour tout le département de l'Ain, il existe une seule UNV située au CH de Bourg en Bresse.

## 2. La stratégie AVC 2010-2014

Il s'agit d'un plan élaboré en 2010 par le gouvernement de Mme Bachelot-Narquin en réponse à la remise du rapport sur la prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (2009).

Au vu des résultats du rapport, il a donc été décidé de faire de l'AVC une priorité de santé publique et cela pour plusieurs raisons :

- La prévalence et l'incidence des AVC étaient importantes et croissantes.
- Le sujet est méconnu et mésestimé.
- L'AVC entraîne un coût financier important, estimé à 8,4 milliards d'euros par an.
- L'accessibilité à la prévention de l'AVC est possible par la maîtrise des facteurs de risque.
- La nécessité de soins urgents prédisant les séquelles.
- Il a été noté une insuffisance de coordination entre les différents spécialistes et intervenants.
- Seuls 20% des AVC entrent en UNV.
- Seuls 1% en 2010 bénéficiaient de la thrombolyse essentiellement à cause du dépassement de délai.

L'objectif principal de ce plan est de « réduire la fréquence et la gravité des séquelles liées aux AVC ».

Les autres objectifs sont de développer la prévention et l'information, d'améliorer l'organisation de la prise en charge des AVC, d'améliorer la rééducation, de permettre une politique de recherche, de permettre une réflexion éthique, de développer l'accompagnement des malades, et de changer le regard des handicapés.

- a. Amélioration de l'information et de la prévention de la population avant, pendant et après l'AVC.

Il s'agit de l'axe numéro 1 de ce plan d'action.

→ Développer la prévention de l'AVC

Cette action insiste sur la prévention, le dépistage et le traitement de l'HTA, le renforcement du dépistage du diabète et de sa prise en charge ainsi que la lutte contre le tabac chez les patients en ALD.

Il s'agit aussi d'agir sur l'alimentation et l'activité physique essentiellement par une limitation de la consommation de sel.

→ Informer la population sur l'AVC, depuis les signes d'alerte jusqu'à l'accompagnement du handicap.

Les moyens d'actions retenus étaient les suivants :

Concevoir et diffuser des campagnes d'affichage et radiodiffusées sur la reconnaissance des signes de l'AVC et la conduite à tenir. En effet, le rapport de 2009 a permis de se rendre compte que seuls 50% des patients suspects d'AVC faisaient appel au centre 15.

Former les collégiens et lycéens à la reconnaissance des premiers signes d'un AVC et à la conduite à tenir. (Intégrée à la formation aux gestes de secours et d'urgences).

Développer l'éducation thérapeutique pour les patients à risque d'AVC (notamment chez les patients hypertendus et diabétiques).

Poursuite de la participation des ministères et des agences régionales de santé à des actions de sensibilisation du public, en lien avec les associations de patients. Notamment :

- Manifestation à l'occasion de la journée mondiale de l'AVC le 29 octobre ;
- Participation à la semaine nationale de l'aphasie du 7 au 12 juin 2010 ;
- Mise à jour périodique du dossier « AVC » sur le site internet du ministère des affaires sociales et de la santé.

b. Axe 2 : mettre en œuvre des filières de prise en charge et les systèmes d'information adaptés

L'optique est d'améliorer la santé des populations, de réduire les inégalités de santé et de faciliter les parcours des patients en accroissant l'efficacité du système de santé.

Il s'agit pour les ARS de :

- Mettre en place des actions d'information et de prévention (cf plus haut)
- Mailler les territoires en organisant des filières de prise en charge
- Poursuivre la montée en charge des UNV : la cible nationale est de 140 UNV. 87 UNV existaient en 2010.
- Définir l'organisation à mettre en œuvre au travers du schéma régional d'organisation des soins.
- Déployer les systèmes de télémédecine relatifs à l'AVC
- Organiser les relations ville-hôpital
- Favoriser l'identification et si besoin la création de lits ou de secteurs AVC ou cérébrolésés en SSR.
- Fluidifier le retour des patients au domicile ou en institution.
- Conduire des expérimentations organisationnelles

### 3. Les autres moyens de prévention et d'information

#### a. Les moyens d'information

. Il y a eu une journée européenne de prévention de l'accident vasculaire cérébral le 14 mai 2013. Elle est organisée par la société française de neurovasculaire (SFNV) et l'association de patients France AVC, pour informer la population générale.

. Les campagnes de prévention diffusées à la radio et à la télévision en 2012.

. Les émissions radiodiffusées ou télédiffusées.

. Un clip musical animé en vidéo, téléchargeable gratuitement sur le site [www.avcvitele15.com](http://www.avcvitele15.com), met en scène les différents signes avant-coureurs d'un AVC. Ce clip vidéo entre dans la campagne d'information avec pour objectif de sensibiliser la population à la nécessité de connaître les symptômes de l'AVC et à l'urgence de contacter le 15. D'autres clips vidéos ont été élaborés et sont disponibles sur le net souvent sous forme de film animé (ex : film ARMP, avec le soutien du ministère de la santé et du collège National des cardiologues français).

. Les livrets d'information patient.

. Des flyers symptômes.

- . Des cartes de visite.
- . Des posters en A3, pouvant être affichés dans les hôpitaux ou cabinets médicaux par exemple.
- . Des communiqués de presse.
- . Une application smartphone a même été élaborée pour aider à reconnaître les symptômes d'un AVC chez un patient suspect.

#### b. Les moyens médicaux

Il s'agit de situation particulière où le risque d'AVC est important souvent en relation avec une maladie causale.

L'administration d'AVK en prévention primaire devant une fibrillation atriale apporte un bénéfice largement démontré pour un score CHADS2-VASc  $\geq 2$ . Le bénéfice de la chirurgie par endartériectomie sur sténose carotide asymptomatique serrée est discuté car le risque spontané d'infarctus cérébral est faible (1 % par an), alors que le risque opératoire avoisine 3 %. L'indication est donc discutée individuellement et nécessite une concertation multidisciplinaire (appréciation notamment du pronostic cardiaque). L'indication est retenue en cas d'espérance de vie de plus de 5 ans, de risque chirurgical faible inférieur à 3% et de sténose carotidienne de plus de 60%. *L'information des patients* à risque sur les manifestations évocatrices d'un AVC (critères FAST : *face, arm, speech, time*) est une étape importante de la stratégie de prévention. Et c'est là le point auquel nous nous attacherons, et que l'on tentera de développer.

On notera que l'aspirine en prévention primaire n'a pas prouvé une réduction du risque d'AVC mais bien une diminution du risque d'infarctus du myocarde.

On ne détaillera pas ici les moyens de prévention secondaire en post-AVC.

#### 4. L'éducation du patient diabétique.

L'HAS recommande dans la prise en charge du patient diabétique de type 2 une éducation thérapeutique. Il s'agit d'apprendre à ces patients à connaître leur maladie, à l'autodiagnostic, à l'autocontrôle glycémique, à la maîtrise des gestes techniques, à l'adaptation à son environnement.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé vient statuer sur le droit du patient à l'information.

*« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. »* Article 35 (article R.4127-35 du code de la santé publique)

L'éducation du patient atteint d'une pathologie chronique représente un travail et un rôle important du médecin spécialiste en médecine générale. Le cas le plus représentatif est celui du patient diabétique. En effet, il s'agit du patient type qui reçoit probablement le plus d'éducation, concernant son alimentation, son traitement, observance et adaptation.

Doit-on l'éduquer sur tout, doit-il connaître totalement sa maladie. Doit-il en connaître sa physiopathologie ? Ses complications quelles qu'elles soient. Dans le cadre de l'AVC, il s'agit d'informer le patient d'une complication possible, mais survenant de manière brutale. L'intérêt de cette éducation est la reconnaissance rapide des symptômes de l'AVC, pour pouvoir appeler rapidement le 15 et entrer dans une filière AVC, réduire le temps de prise en charge en pré-hospitalier, et bénéficier au plus vite du traitement adéquat pour pouvoir sauver cet organe noble. En effet, la thrombolyse ne peut être réalisée que dans les 4h30 et sous réserve de nombreuses contre-indications.

### **III. MATERIEL ET METHODE**

#### **1. Méthodologie de la recherche bibliographique**

La recherche documentaire pour ce travail, a été réalisée essentiellement en français mais aussi en langue anglaise. Différents supports de recherche classique on été utilisé comme PubMed, Google Scholar, Cismef, banque de données de santé Publique, Dépôt Universitaire de mémoire après soutenance (DUMAS), catalogue de la bibliothèque universitaire de Lyon1.

Le logiciel ZOTERO a été utilisé pour la réalisation de la bibliographie.

Par ailleurs, d'autres sites comme celui de l'HAS, celui du ministère de la santé et des sports ou des forums non conventionnels ont été consultés pour essayer de trouver des craintes rapporté par des internautes. Les sites des sociétés savantes ont aussi été consultés.

Les mots clefs utilisés ont été : AVC / accident vasculaire cérébral / diabète / représentations / craintes / peur /risque. Et en anglais : stroke / diabetic / fear / risk/ representations.

Les différents termes ont été entrés sous plusieurs combinaisons, en utilisant les divers opérateurs booléens existants pour affiner au mieux la recherche et la rendre plus pertinente. La troncature a permis de ne pas se restreindre au terme seul, mais d'élargir aux mots de la même famille et ainsi augmenter les résultats de la recherche documentaire.

Les cibles d'informations recherchées étaient les suivantes :

- Information concernant l'AVC, les campagnes de prévention, les facteurs de risque, et la filière AVC.
- Information concernant le diabète et l'information du patient, ainsi que l'éducation du patient.
- L'information qui doit être révélée au patient en l'occurrence diabétique.
- Recherche de travaux étudiant les représentations du risque d'AVC chez les patients diabétiques, et recherche d'éléments liés aux craintes sur les forums.

## 2. Le choix de la méthode

### a. Type de l'étude : une étude qualitative

La notion de représentations et de craintes n'est pas chiffrable au sens strict du terme, et amène à des réponses attendues variables. Le choix de réaliser une étude qualitative a été évident.

L'idée était de laisser libre parole au patient pour pouvoir s'exprimer au mieux sur le sujet, à l'aide d'un entretien semi-dirigé, et de questions ouvertes.

### b. Les objectifs

L'objectif principal de l'étude était de déterminer les représentations et les craintes du risque d'AVC, chez les patients atteints de diabète de type 2.

Les objectifs secondaires étaient de déterminer s'ils avaient reçu l'information même du risque, comment ils imaginaient le risque d'AVC, l'expression d'un AVC et le traitement.

### c. Les critères d'inclusion et de non-inclusion.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Patient atteint d'un diabète de type 2.
- Diabète suivi par un médecin généraliste en cabinet de médecine générale.
- Evolution du diabète arbitrairement fixé à au moins dix ans d'évolution. Initialement, le seuil de 10 ans avait été retenu mais suite à des difficultés pour le recrutement des patients, la limite a été modifiée en cours d'étude à une limite minimale de 8 ans. Cette différence de 2 ans d'évolution ne change pas significativement la population incluse car l'objectif était de permettre au patient d'avoir accepté la maladie et d'avoir reçu une certaine éducation de sa maladie, ainsi qu'une certaine acceptation. Ce qui, pense-t-on devrait à priori être acquis en 8 ans d'évolution.
- Sexe indifférent

Les critères de non-inclusion étaient les suivants :

- Patient avec un antécédent d'AVC ou d'AIT, rendant difficile la possibilité même d'une représentation du risque, alors que la maladie est déjà survenue.
- Patient ayant des troubles cognitifs majeurs.
- Patient ayant une maladie grave active, de type néoplasique, auto-immune ou non équilibrée, pouvant biaiser les craintes d'un risque d'AVC car pouvant être perçu comme secondaire.
- Patient ayant une maladie thromboembolique ou toute autre pathologie à risque même de provoquer un AVC (drépanocytose).
- Patient ne comprenant pas couramment le français (représentations et imaginaire compliqué à mon sens à traduire par un traducteur, et empêchant la réalisation d'entretiens individuels).

### 3. La population de référence

La population interrogée a été composée de patients du cabinet des docteurs ALGOUD et ROUSSEL, situé en plein centre de Chatillon sur Chalaronne, village d'environ 4900 habitants, situé dans la dombes, à l'ouest du département de l'AIN. Le milieu est semi-rural à peu près à équidistance de Bourg-en-Bresse, Villefranche et Mâcon, à 20 minutes de trajet voiture et à moins d'une heure de route de Lyon.

## 4. Les entretiens

Il a été choisi de réaliser des entretiens semi-dirigés individuels pour permettre une liberté de parole, du fait de la confidentialité et de l'anonymisation des données et sans aucune influence par un tiers familial ou professionnel.

L'élaboration du guide d'entretien a été basée sur la recherche documentaire initiale, et sur mon expérience propre liée aux situations rencontrées en service de neurologie.

Le guide a permis d'établir des questions clefs ouvertes avec un fil directeur, permettant de structurer l'entretien. Celui n'était pas restrictif, et des questions supplémentaires pouvaient être posées à tout moment.

Les grands thèmes abordés par les questions étaient : questions pour connaître le patient et le mettre en confiance en s'intéressant à lui, comprendre les représentations du risque d'AVC, objectiver les craintes par rapport à ce risque et une partie de questions libres.

Le guide d'entretien a été relu par les médecins du cabinet, avant d'être finalisé. L'objectif était de poser des questions simples pour qu'elles puissent être comprises au mieux. Les questions ont été essentiellement regroupées par thème.

Après l'entretien, je proposais au patient une information sur le risque d'AVC, sur la conduite à tenir, sur l'existence de traitement, et de l'importance de la rapidité de la prise en charge.

Le guide d'entretien et le formulaire de consentement se trouvent en annexe.

Du fait de l'objectif interprétatif de l'étude, l'obtention d'une représentativité de la population de tous les diabétiques de type 2 n'était pas primordiale.

## 5. Organisation et réalisation pratique des entretiens. Recueil des données.

### a. Inclusion des patients dans l'étude

La sélection des patients s'est faite de manière standardisée. L'inclusion des patients a débuté le 19 juin 2013. Les entretiens ont été réalisés sur les mois de juin et juillet 2013.

Chacun des 2 médecins du cabinet était chargé de repérer le premier patient de chaque journée de travail, remplissant les critères d'inclusion. Dès lors qu'un patient pouvait être inclus dans l'étude de recherche, il lui était proposé de participer à l'étude en répondant à des questions sous forme d'un entretien, d'une durée prévue entre 30 et 60 minutes. Le numéro de téléphone et le nom du patient était noté. Soit il lui était donné un rendez-vous dès lors si j'étais moi-même dans le cabinet, soit il était rappelé rapidement pour convenir d'une date pour l'entretien.

#### b. Réalisation des entretiens

Les entretiens se sont tous déroulés au sein même du cabinet, dans un petit cabinet aménagé pour l'interne. Le patient était vu seul pour permettre une libre expression, sans influence ni regard d'une tierce personne.

Le dossier médical informatique du patient était consulté avant de l'accueillir. Le principe de l'étude était initialement expliqué au patient, puis repris en début du guide d'entretien. Il a été remis un formulaire de consentement à chacun des patients, ayant été cosigné avant de débiter l'entretien.

#### c. Recueil des données et codage

Les entretiens ont tous été intégralement enregistrés à l'aide d'un dictaphone simple, puis retranscrits rapidement par écrit et informatisé, tout ceci dans le respect de l'anonymat.

La retranscription des entretiens a été fidèle. Les silences, les hésitations, les intonations ont été notés lorsqu'ils paraissaient importants. Bien qu'il ait été possible de ne pas retranscrire certains passages des discours des patients surtout lorsqu'ils s'éloignaient du sujet, ma volonté a été de retranscrire intégralement leurs dires pour ne pas perdre le fil de leur réflexion et essayer de décrypter même à travers ces passages des représentations et des craintes cachées.

L'analyse des données a choisie d'être réalisée en deux temps. Premièrement, on procèdera à une analyse par entretien pour dégager de chaque interview les idées fortes, en essayant de déchiffrer dans le même temps les sous-entendus et les non-dits en prenant en compte son contexte de vie et sa gestuelle. Dans un deuxième temps, on réalisera une analyse transversale par

thème. On dégagera ainsi les items importants, dont on discutera ensuite dans la discussion.

Les retranscriptions ont été codées de façon manuelle. Chaque codage s'est fait de façon individuelle par entretien, pour aboutir à une mise en commun et dégager les grands thèmes de l'étude.

L'ensemble des retranscriptions d'entretiens se trouvent en annexe.

## IV. RESULTATS

### 1. Généralités

La taille de l'échantillon est faible : 5 patients ont pu être interrogés. Cependant, un des patients a exposé lors de son discours avoir eu un AIT, élément qui n'était pas répertorié dans le dossier médical ; il n'a donc pu être inclus dans l'analyse de l'étude. Donc 4 patients au total ont été inclus ; la faiblesse de l'échantillon est peu gênante car il s'agit d'une étude qualitative. L'importance réside dans l'importance des informations recueillies, et de la qualité de ces informations.

### 2. Caractéristiques de la population interviewée.

Ont été notés à partir du dossier médical et en interrogeant avant ou après l'entretien les éléments suivants : les antécédents personnels et familiaux, le traitement de fond, les facteurs de risque cardio-vasculaires associés, le taux de la dernière hémoglobine glyquée. L'âge et la profession des patients étaient demandés en début d'entretien.

Deux hommes et une femme ont été interrogés. Ils avaient entre 69 et 79 ans, la moyenne d'âge étant de 71.5 ans. Tous étaient retraités dont une patiente encore en activité. Sans que cela ait été un critère d'inclusion, tous avaient des facteurs de risque cardio-vasculaires associés au diabète de type 2. Tous avaient une HTA associée, et 3 sur 4 avaient une dyslipidémie associée. L'évolution du diabète allait de 8 à 23 ans, avec une moyenne d'évolution au moment de l'étude de 16.5 ans.

Le tableau récapitulatif des caractéristiques de la population incluse est en annexe.

### 3. Présentation linéaire entretien par entretien

Le choix d'analyser chaque entretien séparément dans un premier temps est de permettre de comprendre le raisonnement et la personnalité de chaque patient afin de dégager de chaque discours les idées principales permettant de répondre à notre problématique de recherche.

Tous les entretiens réalisés sont retranscrits en annexe.

#### ENTRETIEN N°1 avec M. S

M. S débute quasiment d'emblée en coupant l'introduction pour signaler la non-connaissance de ce risque : « *mais alors ce que je ne savais pas, c'est que les sujets diabétiques, ben comme moi, on était sujets à des AVC.* »

Il s'agit d'un ancien cuisinier-restaurateur, qui semble relier sa grande consommation de pâtisserie ancienne à la découverte de son diabète.

Le terme d'AVC est connu du patient mais le lie au mot « attaque » utilisé plus couramment à l'époque : « *on appelle ça AVC mais dans le temps on disait : « ohhh, tiens, il a fait une attaque ! ».* »

Le terme de risque semble mal compris : « *Pour vous, c'est quoi un risque ? -Ben c'est le moment...où on a un problème de santé, où on peut pas mener sa vie courante normalement quoi disons. Parce que si on a un risque d'AVC, disons qu'on est un peu paralysé ou disons... c'est comme ça que je le vois.* ». Le risque est compris comme l'atteinte par la maladie, l'AVC.

Il n'établit pas de lien entre le diabète et l'AVC : « *Ben justement, je ne vois pas le lien, je vois pas le lien de... silence...qu'y a entre l'AVC et puis le diabète* » pensif, et inquiet de ne pas comprendre la relation entre ces deux pathologies.

M. S est formel, il n'aurait jamais reçu l'information par son médecin traitant comme quoi il risquait un AVC. : « *il m'en a jamais parlé !* »

La définition globale de l'AVC est bien comprise : il sait qu'il s'agit d'un accident cardio-vasculaire, et « *qui se porte à la tête, au cerveau* », et note la paralysie comme symptôme automatique : « *et puis qui vous donne une paralysie* »

Pour lui, le risque d'AVC peut être augmenté par les excès liés à l'alcool et à l'alimentation. « *faut avoir une vie saine quoi !* ». Lorsqu'on lui demande ce qui peut aggraver ce risque d'AVC : il répond « *une vie qui est pas*

*régulière, une vie où on fait des excès. » « Alcool, tabac, la nourriture, tout ça... ».*

Concernant les signes d'AVC, il évoque les céphalées et la vue, en justifiant ses idées par un lien topographique avec la tête *« je pense que ça se situe dans cette partie du corps montre sa tête. »*. Il ne parle pas de la paralysie qu'il évoquait plus tôt. Plus loin dans l'entretien, alors qu'il raconte une expérience personnelle : *« Et Au bout d'un moment, il y a des fois ils étaient paralysés, ils pouvaient pas bien parler, et ça revenait après au bout de...silence. »*. Il identifie la paralysie et l'aphasie comme séquelle mais ne sait pas les considérer comme des symptômes diagnostiques. La notion de récupération neurologique existe chez ce patient : *« J'ai vu des gens, bon ben ils revenaient comme avant. »*

Il n'a aucune notion des traitements possibles de l'AVC, et n'arrive pas à imaginer des manières de traiter.

Quand on lui demande s'il est à risque, il reconnaît que du fait du diabète, et des maladies associées sans préciser lesquelles, il se considère à risque : *« Oui, je pense que je serais concerné plus qu'un autre, ça c'est sûr. »* Cependant, il évoque immédiatement une vie saine, des analyses bonnes en faisant référence à l'hémoglobine glyquée, et se considère dès lors à risque si les analyses son mauvaises et s'il ne fait pas attention ! *« je pense que je suis à risque si je ne fais pas attention. »*

Concernant la crainte du risque : il ne pensait bien évidemment jamais à ce risque qui lui était inconnu jusqu'alors. Mais, il certifie que même en ayant connaissance de ce risque, il n'y pensera pas.

De nouveau, on comprend un amalgame entre la notion de risque et la survenue de l'AVC. Quand on lui demande ce qu'il ferait si survenait un AVC, il répond : *« Bonne question ça ! Et qu'est ce qu'on peut faire quand on a un risque d'AVC ? »*

S'il pense faire un AVC, il se réfèrerait à son médecin traitant qui lui indiquerait la conduite à tenir. Chose surprenante, quand on lui demande si qu'il ferait si ça arrivait à sa femme, il *« téléphone tout de suite au SAMU ou aux pompiers. »* parce qu'il a une *« femme qui a beaucoup de risque. Il y a 2 ans, elle a fait un infarctus. [] j'appellerais les urgences oui oui tout de suite. »*

Concernant l'information du risque, il aurait aimé être informé spécifiquement par le médecin traitant : *« c'était son travail à lui. »* soulignant le rôle d'information du médecin généraliste.

La connaissance du risque ne va pas changer essentiellement le vécu de se patient, *« je dirais que peut être qu'un jour dans ma tête : « tiens, un jour tu peux faire un AVC ! »* Il sait qu'il peut faire un AVC, et qu'il est à risque.

Concernant l'information autre, il dit avoir déjà vu des émissions télévisées ayant pour thème les AVC, mais n'avoir jamais vu ou entendu les campagnes de prévention des AVC.

M. S pense que les patients diabétiques ne sont pas assez informés de l'existence de ce risque d'AVC. Il pense que le rôle de l'information revient au médecin traitant : *« j'ai pas souvenir que le Dr X. m'ai dit : « bon ben on vous fait faire des analyses pour ça et ça parce que comme vous avez du diabète, vous êtes sujet à faire un AVC, à faire ça, à faire ça ». ça non j'ai pas souvenance, c'est marrant, j'ai pas souvenance. Mais enfin, je l'accuse pas. »*

#### ENTRETIEN N°2 avec Mme V

Mme V est une religieuse, qui a passé toute sa vie a aidé les gens dans le besoin. Elle a été enseignante d'enfants en difficultés, et est encore très active.

Concernant la notion de risque d'AVC, elle n'était pas du tout inspirée mais en insistant un peu, elle définit ce risque comme *« un risque qui peut briser toute une vie »*. Lorsqu'elle dit *« j'aimerais mieux mourir debout que mourir dans un fauteuil roulant et je sais que c'est ça qui me retient de manger du sucre »*, elle révèle dans un premier temps des conséquences séquellaires avec une dépendance, et dans un deuxième temps un lien avec le fait de manger du sucre et donc avec son diabète. Elle utilise le terme d' *« AVS »* au lieu de AVC. Et parle d' *« arrêt vasculaire cérébral »* et qui *« provoque une paralysie totale ou une paralysie partielle »*.

Elle insiste sur un point essentiel qui sont les conséquences médico-sociales qui vont avec une éventuelle dépendance provoquée, cela provenant d'une expérience personnelle, puisque chaque jeudi matin à la messe, elle va dans une maison de retraite pour s'occuper des personnes âgées dépendantes entre autres en post-AVC. *« il y a tous ceux qui nous subiront, qui devront subir de nous laver, de nous nourrir. C'est ça qui me retient au fond... de pas ne pas donner un travail complémentaire et supplémentaire à bien des*

*gens pour finir la vie.* » Elle s'inquiète finalement pour autrui et non pour elle-même en ce qui concerne le risque d'AVC.

La physiopathologie en lien avec le diabète est comprise comme une perturbation du système vasculaire, sans donner plus de détail.

Elle évoque à nouveau les séquelles possibles comme les troubles de mémoire, la désorientation, la perte d'autonomie.

La notion d'hygiène de vie revient pour limiter le risque, en sous-entendant le repos, le bon sommeil et la consommation d'alcool.

Sont notés comme facteurs pouvant faire augmenter le risque le surpoids (*« la bonne chair »*), et les écarts de régime.

Concernant les signes d'AVC, peu de réponse sont données sans aucune certitude, elle évoque éventuellement le mal de tête, et la sensation de malaise.

Dans la question sur la prise en charge de l'AVC, elle dit initialement ne savoir *« rien du tout »*. Puis elle évoque en repensant aux patients qu'elle rencontre régulièrement à la maison de retraite les points suivants : *« Repos, nourriture très sobre, et puis de la kiné »*. Elle évoque ici un point important qui est la rééducation, pilier important de la prise en charge de l'AVC quel qu'il soit afin de favoriser au mieux la plasticité cérébrale.

Mme V était bien au courant du risque réel d'AVC induit par le diabète, elle a appris ceci lors d'une conférence sur le diabète à laquelle elle avait assisté quelques années auparavant. Cette notion lui était inconnue avant d'aller à cette conférence. *« c'est un fait que on dit que les diabétiques sont plus sujets à un AVC ! »* Elle parle des conséquences de cette conférence sur son équilibre alimentaire avec des résultats sur 3 ans, avec un effort pour manger moins de glucides.

Le risque d'AVC connu par la patiente, ne l'inquiète pas pour autant, ceci pour plusieurs raisons, premièrement parce qu'elle n'est pas de nature anxieuse, *« pas très soucieuse »*, puis du fait de son âge (*« j'en ai plus pour longtemps à vivre (Rires) »*).

Aucun médecin de ceux qu'elle a rencontré n'a évoqué avec elle le risque d'AVC à long terme. Elle a donc bien reçu cette information lors de cette conférence.

Concernant la conduite à tenir en cas de survenue d'un AVC, pour elle-même, elle dit ne rien pouvoir faire car « *il paraît qu'on s'en rend pas compte* », mais pour autrui, elle appellerait les secours.

En ce qui concerne l'information, il lui semble avoir entendu la campagne de prévention à la télévision. Elle aurait aimé être informée de ce risque.

Elle revient à nouveau sur les conséquences sociales d'un AVC, et ce qui l'inquiète le plus est la charge de travail laissée aux autres, elle n'évoque pas son ressenti personnel. « *je me dis on n'a pas le droit, si on peut l'éviter : on n'a pas le droit de ne pas l'éviter.* ». elle décrit même cela comme une obligation de diminuer le risque si possible par rapport aux autres personnes s'occupant des malades.

Ses propositions sont d'informer systématiquement les patients et ceci dès la première consultation et même dès la consultation d'annonce. Elle dénonce l'ordonnance de l'amaigrissement : « *faut maigrir, faut maigrir !* » de la part de la diabétologue qui lui a annoncé le diagnostic de diabète sucré. Elle prône l'annonce claire et directe de telle façon par exemple : « *méfiez vous // vous risquez un AVC* », assumant et recherchant à ce qu'on lui fasse peur. « *Je crois que là ça m'aurait fait peur un petit peu et ça aurait été bien parce que...bon ben j'avais vu mon père avoir du diabète en fait il avait continué sa vie comme avant donc...* ». Elle exprime là quelque chose de très fort comme la puissance de prévenir d'un risque d'AVC sur l'observance par rapport au diabète et l'éducation thérapeutique du patient, en prenant l'exemple de son père, lui-même diabétique. « *il faut pouvoir tout donner en disant « ça dépend de vous » puisque ça dépend de nous.* »

### ENTRETIEN N°3 avec M. C

M C est un homme âgé de 67 ans, marié, retraité, ancien photographe. Il semble dans son discours assez sûr de lui et répond assez rapidement aux questions. Il nous explique en début d'entretien que dès lors de la découverte de son diabète, il a arrêté son métier de photographe pour la distribution de journaux dans l'idée d'augmenter son activité physique: « *comme j'avais du diabète, j'ai arrêté et puis je me suis mis à faire des distributions de journaux pour m'occuper quoi et surtout pour bouger* ». Son diabète évolue depuis environ 20 ans.

Quand on lui demande ce qu'il sait du risque d'AVC, il répond pressement « *Rien du tout !* ».

Malheureusement, le médecin généraliste l'ayant recruté le matin même pour l'étude lui a délivré des informations succinctes pour qu'il puisse comprendre l'intérêt de l'étude.

Puis, il dit en avoir entendu parler quand Belmondo était malade. « *c'est le truc qu'à eu Belmondo non c'est à ça ?* ».

Quand je lui demande ce qu'est un risque : il répond évoquant la physiopathologie de l'AVC par une obstruction des artères : « *Les tuyaux qui se bloquent, les artères qui se bouchent, un truc comme ça, mais bon du sang qui arrive plus au cerveau un truc comme ça* ». M. C tente de me faire comprendre qu'il n'est pas censé savoir ça car il n'est « *pas médecin, donc...* ».

Cependant, il ne fait aucun lien entre le diabète et le risque d'AVC, il suppose même un lien du fait même de l'essence de la question, « *autrement, on n'en parlerait pas !* ». Puis, il déduit un lien par un problème de circulation sanguine mais ne comprend « *pas du tout pourquoi c'est le cerveau et pas le cœur qui prend* ». Puis, dans un second temps, il évoque une cause cardiaque : « *à moins que ce soit le cœur qui n'ait pas assez de force pour envoyer le sang au cerveau mais bon, je suis pas médecin donc... je sais pas.* ». on remarquera qu'à nouveau il précise qu'il n'est pas médecin et qu'à priori, il n'est pas censé savoir.

Pour fait diminuer le risque d'AVC, il évoque la perte de poids « *le régime* » et l'activité physique mais qu'à part ça, il ne « *voit pas ce qu'on peut faire d'autre* ». En le stimulant un petit peu, et en lui demandant de faire appel à son imagination, il évoque « *l'activité cérébrale, lire, quelques occupations* », soit la stimulation intellectuelle.

Concernant la question sur les signes d'un AVC, voici sa réponse : « *des points sur les côtés, des crampes, des trucs comme ça ça pourrait être...enfin ouais.* ». Il n'a pas d'idée concernant les signes avant-coureurs.

Concernant le traitement, il avoue n'avoir aucune notion, mais imagine le traitement en hospitalisation avec des perfusions, des médicaments, et évoque même la chirurgie.

Pour lui, un AVC, c'est grave car « *quand on voit à la télé, les artistes qui ont eu ça, ils ont pas l'air bien frais quoi.* », en repensant à Belmondo

« *Oui, parce qu'on l'a vu donc ça m'a marqué quoi,* ». Puis, il me demande si Jacques Martin avait eu un AVC aussi et évoque « *Il avait des difficultés d'élocution. Il était beaucoup handicapé.* » Il évoque l'aphasie et le handicap probablement comme séquelles ou alors comme symptômes initiaux. Mais n'était pas capable quelques minutes plus tôt de citer ses symptômes là comme signes d'AVC.

Quand on lui demande s'il pense être concerné par un risque augmenté d'AVC, il semble y avoir une confusion, il parle de brutalité « *ça peut arriver d'un moment à l'autre quoi, je pense qu'on n'est pas à l'abri.* » en évoquant probablement la survenue de l'AVC. Il dit que le Dr Z. lui a dit que « *c'était tout bon donc je suppose que... mais peut être que... ça arrive comme ça quoi.* », en évoquant probablement l'équilibre du diabète, ce qu'il doit relier ou confondre avec le risque. Finalement, il pense que « *Peut être ceux qui ont le diabète à l'insuline peut être* » serait plus concernés par un risque d'AVC. La confusion est nette dans ce passage entre le risque, l'AVC, et l'équilibre du diabète.

Aucun médecin ni aucun proche ne lui a parlé de risque d'AVC, hormis pour l'étude.

Quand je lui demande si ce risque l'inquiète, il ne répond pas franchement à la question et dévie en répondant à l'intérêt de l'information du patient sur ce risque. « *disons que si c'est pour rester quelques années à l'état végétatif, autant y passer tout de suite, autant pas se relever quoi, autant y passer carrément. [] c'est mortel je suppose, c'est mortel. [] Si c'est pour être végétatif, un légume, ça m'intéresse pas du tout, j'aime mieux pas en entendre parler quoi.* » Il explique qu'un AVC est forcément grave voire mortel. Pour lui, dans le meilleur des cas, les survivants d'un AVC sont des « *légumes* ». « *Est-ce que le fait de savoir, ça va changer grand-chose ?* », voilà la question qu'il m'a posé, en répondant ensuite par la négative. « *Disons que si on dit « pour éviter ça, faut faire ça, ça et ça », oui ! mais bon, si on peut rien y faire.* ». Il explique l'intérêt de l'information uniquement si une prévention est possible. Il y a ensuite une confusion sur le fait de vouloir être informé ou non, entre le fait de ne pas être inquiet et le fait de pouvoir se soigner pour éviter de l'avoir. Là encore, il y a confusion entre la maladie et le risque.

Pour lui, le fait de savoir ne va pas changer son quotidien : « *le régime pareil, les cachets pareils !* »

Il ne se souvient pas avoir vu ni entendu les campagnes de prévention des AVC.

En cas de survenue d'un AVC pour lui-même : « *on est dans un état tel qu'on peut pas savoir donc on a pas de réaction* ». Pensant à un tableau d'aréactivité, de coma, il pense ne rien pouvoir faire et par déduction, s'en remet à autrui, en particulier au corps médical « *ben on est pris en charge par les médecins* ». Concernant un proche, il appellerait immédiatement les secours ou le médecin traitant, il évoque la possibilité d'un massage cardiaque, là encore évoquant un automatique état de gravité.

Ses propositions pour mieux informer les patients serait de faire diffuser un courrier personnalisé par la sécurité sociale ou par le médecin traitant même, avec qui le contenu aurait peu être discuté, et un support papier qui pourrait être relu. « *Leur envoyer un courrier en leur expliquant, fait par la sécurité sociale ou quand ils vont chez le médecin pour faire une visite, ben le médecin leur donne un papier en leur expliquant, qu'ils puissent le lire tranquillement quoi* ». Il évoque l'inefficacité des spots télévisés « *que personne ne regarde en général* »

Quand je lui demande s'il faut informer systématiquement les patients, il répond là encore que si l'évitement de l'AVC est possible, il faudrait informer et termine par cette phrase révélatrice : « *mais le fait d'être informé c'est quand même mieux* »

#### ENTRETIEN N° 4 avec M. F

M. F à 71 ans, est retraité, ancien plombier. Son diabète évolue depuis 1990 environ, il a été découvert sur une polydipsie. Il évoque spontanément le fait qu'il ait beaucoup mangé au restaurant du temps où il travaillait : « *J'ai mangé au resto toute ma vie* », ce qu'il semble mettre en lien avec l'apparition de son diabète.

« *« M.FOURNIER, alors ! plus boire, plus manger de pain, patati patata* ». tels sont les premiers conseils de son médecin traitant au vu des résultats biologiques. « *Et puis bon, y a presque plus rien maintenant* », en voulant

parler de l'équilibre du diabète. Il dit être très observant et suivre correctement le régime diabétique.

Il dit ne pas connaître le terme d'« *accident vasculaire cérébral* », mais reconnaît celui d'« *AVC* ». « *Je sais qu'une chose, soit on meurt soit on devient tout...c'est tout.* », évoquant la situation d'une connaissance par alliance : « *ça fait bien 10 ans qu'elle a fait un AVC, c'est une loque* ».

Il ne fait pas de lien entre le diabète et l'AVC. Par contre, il sait que le diabète peut entraîner un infarctus, information donnée par son médecin traitant : « *Oui, mais le diabète, ça peut provoquer l'infarctus aussi. [] C'est ce qu'y m'a dit. Parce que j'écoute bien ce qu'y me dit. Rires.* ». Il confond par contre infarctus et AVC et me demande si c'est la même chose.

Pour faire diminuer le risque d'AVC, il propose de faire diminuer le diabète, signalant que ce ne pas possible le diabète étant incurable. « *ça se guérit pas le diabète, c'est ce qu'on m'a dit.* ». Il propose l'abstention d'alcool et de tabac.

Comme facteurs aggravants, il évoque en priorité la « *contrariété* », évoquant ensuite son anxiété personnelle, puis il évoque la fatigue qu'il met finalement sur le compte de son anxiété.

Concernant les signes d'AVC, « *Celui qui en a eu un, il peut peut-être parler plus que moi [] Si il s'en est remis. Je sais pas, y a tellement de cas.* ». on voit ici qu'il évoque la gravité du pronostic d'un AVC, mais aussi la variabilité des symptômes. Il va être incapable de donner le moindre signe : « *non j'ai aucune idée* ». Pourtant, il a plusieurs connaissances « *depuis 2010 ils ont terminé comme ça, ils étaient pas bien âgés non plus.* », sous-entendant là encore que c'est une maladie qui emporte, même les sujets non âgés. « *elle était pas âgée, elle devait avoir 49 ans* ».

Concernant le traitement de l'AVC, il dit n'avoir aucune notion. Mais suppose que les traitements sont rares : « *Il doit pas y avoir grand-chose, je pense pas.* ». « *parce que sinon, y en aurait beaucoup moins autrement. Parce que y en a de plus en plus, ça prolifère cette maladie là...mais je sais pas.* » justifiant cela par l'augmentation de l'incidence.

Il ne pense pas être concerné par un risque augmenté d'AVC car il « *mène une vie assez gentille* ». « *je me tiens à ce qu'il me donne en médicament. Et je le suis au max, à la lettre. Donc, si ça bouge pas, c'est que c'est stable, c'est normal. Donc, je risque pas trop grand-chose. Si il augmente, je risque de m'inquiéter mais je vais faire tout pour pas qu'il augmente.* » il ne se sent donc pas inquiété de la connaissance de ce risque.

Ce qui l'inquiéterait, c'est que le diabète soit déséquilibré «*Parce que ça peut engendrer encore d'autres maladies* ». Parmi ces maladies, il évoque la tension : « *Ben la tension aussi, ça va avec le diabète* », sans parler de l'AVC ou des complications du diabète.

Il dit ne pas avoir été informé du risque d'AVC par son médecin traitant, ni par un proche. Par contre, il est au courant du risque d'infarctus. « *non il m'en avait jamais parlé de ça, il m'a parlé de l'infarctus* ».

En cas de survenue d'un AVC, il dit : « *vais faire comme beaucoup, je vais suivre l'évolution, s'il doit y en avoir une* » sous-entendant la mort. Puis, reprenant son sérieux, il dit consulter son médecin traitant, qui l'enverra « *j'sais pas où* ».

Cependant, dans le cas où il serait témoin d'un AVC, il répond sûr de lui qu'il appellerait le SAMU, les secours, « *c'est ce qu'y faut faire, l'urgence* ». Quand je lui fait la remarque de pourquoi il n'appellerait pas pour lui : « *Et ben moi je compte sur les autres. Rires.* ».

Concernant l'information des patients : « *c'est à la médecine d'informer les patients.* » « *il pourrait me dire au moins déjà ce qu'il faut faire ou ce qu'il ne faut pas faire « en cas de »* », il dit là vouloir être informé de la conduite à tenir en cas de complication. Il tient aussi à ce que ce soit au médecin de famille d'informer le patient. « *il faut que ce soit le toubib de famille, le toubib qui vous suit depuis des années* ». Sur la manière d'informer : « *Faut déjà nous prévenir déjà : « attention ! »* » Pour lui, les choses doivent être dites clairement. Il aurait lui aimé être informé.

Il insiste longuement sur l'intérêt du suivi médical et du dépistage en particulier. Il évoque les diabétiques qui s'ignorent. Et que sans cela, il est impossible d'informer les gens correctement. *« les gens ils devraient aller au toubib plus souvent hein c'est tout, c'est pour ça qu'il y en a beaucoup qui sont diabétiques sans le savoir. »* (limite hors-sujet, mais a tellement insisté sur ce point)

Concernant la connaissance du risque sur le vécu : *« qu'on fera attention à beaucoup de choses, qu'on pense pas maintenant » « c'est un risque ! on va se méfier de tout » « Le risque n'évite pas le danger de toute façon. Souffle. On fait plus rien aussi si on se méfie de tout. » « On se méfie bien assez, c'est compliqué ! rires. On se méfie jamais assez. Après, si on se méfie de tout, ben ma foi, on fait plus rien, c'est ça. »*. Concrètement il va continuer sa bonne observance médicamenteuse et être plus vigilant par rapport au risque d'AVC *« Maintenant que je le sais oui ! Jusqu'à maintenant, je pensais pas à ça, je pensais aux crises cardiaques. »*

#### 4. Résultats des entretiens par thèmes

##### a. Les représentations

➔ Peu de connaissances et une représentation peu précise et erronée de l'accident vasculaire cérébral.

Sauf pour M. S (E1) qui en a quelques notions : *« c'est l'histoire où dans le temps, on disait : « tiens il est âgé et ben il a pris une attaque ».* » puis *« maintenant, on appelle ça AVC mais dans le temps on disait : « ohhh, tiens, il a fait une attaque ! ».* Et...donc... *il est paralysé d'un côté »* puis *« Et ben, un AVC, c'est un...un accident disons en général cardio-vasculaire, hein, c'est ça ? qui se porte à la tête, au cerveau, enfin j'en sais rien et puis qui vous donne une paralysie ou un genre comme ça ! »*

E2 : *« Rien du tout. » « j'aimerais mieux mourir debout que mourir dans un fauteuil roulant » « qui provoque une paralysie totale ou une paralysie partielle »*

*« la mémoire qu'on perd, la notion du temps. » « ne sont plus maîtres ni de leurs pensées ni de leurs gestes parce qu'ils ont fait un arrêt vasculaire »*

*E3 : « Rien du tout ! » « ? Belmondo qu'a eu un truc... ça doit être ça je suppose. » « je pense que c'est grave » « c'est mortel je suppose, c'est mortel. »*

*E4 : « Rien, je connais pas ! » puis « Je sais qu'une chose, soit on meurt soit on devient tout... »*

→ une mauvaise représentation du lien entre diabète et risque d'AVC.

*E1 : « Ben justement, je ne vois pas le lien, je vois pas le lien de... silence...qu'y a entre l'AVC et puis le diabète. »*

*E2 : « quand le taux de sucre est trop important dans le sang, ça perturbe tout, et donc ça ne peut que perturber le système vasculaire »*

*E3 : « Ben, si on en parle, c'est qu'il y a sûrement un lien ! autrement, on n'en parlerait pas. Mais bon, je suppose que ça a un lien avec la circulation sanguine mais bon, je vois pas du tout pourquoi c'est le cerveau et pas le cœur qui prend. »*

*E4 : « Je sais pas s'il y a un lien, je peux pas penser à tout. Silence. »*

→ Une mauvaise représentation des facteurs aggravants ou atténuants ce risque

*E1 : « le risque d'AVC est diminué par le comportement de la vie. [Pas faire d'excès. [Ben je pense à l'alcool, euh, peut être l'alimentation aussi [faut avoir une vie saine quoi »*

*Concernant les facteurs augmentant le risque : « Alcool, tabac, la nourriture, tout ça... »*

*E2 : « Une bonne hygiène de vie » « la bonne chair »*

*E3 : « le régime et l'activité. A part ça... » « l'activité cérébrale, lire, quelques occupations »*

*E4 : « Faut déjà réussir à faire diminuer le diabète. C'est pas possible. Rires. C'est ce qu'on sait maintenant, ça doit pas être possible. Ça se guérit pas le*

*diabète, c'est ce qu'on m'a dit. » « faut pas fumer déjà, faut pas boire d'alcool peut être... peut être ! silence. » « la contrariété surtout »*

→ Les symptômes de reconnaissance de l'AVC inconnus et mal représentés

*E1 : « des maux de tête » « ou peut être la vue » « mais je pense que ça se situe dans cette partie du corps montre sa tête »*

*E2 : « Ça, j'en sais rien du tout ! Silence. Mal à la tête peut être ? » « Peut être, tout d'un coup, se sentir pas bien mais ça je ne sais pas »*

*E3 : « Symptômes ? silence euh... des points sur les côtés, des crampes, des trucs comme ça ça pourrait être...enfin ouais. »*

*E4 : « aucune idée. Silence. »*

→ Le traitement de l'AVC est mal connu.

*E1 : « Non, je vois pas. »*

*E2 : « Repos, nourriture très sobre, et puis de la kiné »*

*E3 : « dans un hôpital avec des tuyaux de partout, des trucs comme ça mais bon, avec des produits je suppose, à moins qu'il y ait un truc chirurgical. »*

*E4 : « Silence. Connais pas ça ! je sais pas du tout. » « Il doit pas y avoir grand-chose, je pense pas. »*

→ Une confusion fréquente entre le risque de la maladie et la maladie elle-même

*E1 : « -Pour vous, c'est quoi un risque ? -Ben c'est le moment...où on a un problème de santé, où on peut pas mener sa vie courante normalement quoi disons. Parce que si on a un risque d'AVC, disons qu'on est un peu paralysé ou disons... c'est comme ça que je le vois. »*

*E1 : « Oui, puisque j'ai du diabète, j'ai des maladies, des problèmes. Oui, je pense que je serais concerné plus qu'un autre, ça c'est sûr. » « Mais vu qu'on mène une vie saine, qu'on fait attention à ce qu'on mange, que les*

*analyses sont bonnes ? » « -Oui, je pense que je suis à risque si je ne fais pas attention. »*

*E3 : « Comment vous vous représentez un risque ? -Les tuyaux qui se bloquent, les artères qui se bouchent, un truc comme ça, mais bon du sang qui arrive plus au cerveau un truc comme ça »*

➔ Une bonne notion de la conduite à tenir en cas d'AVC pour les proches mais pas pour soi-même

*E1 : « Bien sûr ... ben aller voir un docteur, et le docteur me dira : « ben tiens faut faire ça, ça et ça » » « -Si votre femme fait un AVC, qu'est ce que vous faites ? -Bon ben, je téléphone tout de suite au SAMU ou aux pompiers. [] « -Parce que j'ai une femme qui a beaucoup de risque. »*

*E2 : « Alors, moi, il paraît qu'on s'en rend pas compte, donc je pourrais rien faire. Pour quelqu'un de mon entourage, j'appellerais tout de suite les urgences parce que je vois pas ce qu'on peut faire. »*

*E3 : « si je suis tout seul. Je crois que je serais dans un état... je pourrais pas faire grand-chose. » « Ben j'appelle l'ambulance ou le médecin tout de suite. Sinon, je saurais pas quoi faire, peut être un massage cardiaque ou quelque chose comme ça. »*

*E4 : « Je vais vite courir au toubib » « ben moi je compte sur les autres. Rires. » pour autrui : « là j'appelle le SAMU »*

#### b. Les craintes

➔ Des patients qui ne sentent pas concernés par un risque élevé d'AVC.

*E1 : « je pense que je suis à risque si je ne fais pas attention. »*

*E4 : « Personnellement non, je pense pas. Disons que je mène une vie assez gentille »*

➔ L'AVC et le risque d'AVC ne semble pas être une crainte en soi chez nos patients diabétiques

E1 : « *Ben ce risque, je n'y pense pas premièrement parce que je suis bien* »

E2 : « *Non. Non, j'y pense pas parce que bon ben maintenant, j'en ai plus pour longtemps à vivre (Rires). Donc, qu'est ce qui peut arriver, on n'en sait rien (Rires).* »

E3 : « *Si c'est pour être végétatif, un légume, ça m'intéresse pas du tout, j'aime mieux pas en entendre parler quoi.* »

➔ La connaissance de ce risque entraînera une nouvelle vigilance

E1 : « *Non, j'y pense pas, maintenant, je vais y penser parce que... vous me l'avez dit Rires* » « *Ben je dirais que peut être qu'un jour dans ma tête : « tiens, un jour tu peux faire un AVC ! », »* »

E2 : « *je trouve que c'est quand même important d'y faire attention quoi !* » « *je me dis on n'a pas le droit, si on peut l'éviter : on n'a pas le droit de ne pas l'éviter.* »

E3 : « *Non, je vais rien changer du tout, régime pareil, les cachets pareils !* »

E4 : « *Ben c'est-à-dire qu'on fera attention à beaucoup de choses, qu'on pense pas maintenant. Mais ça rires, peut être ! c'est un risque ! on va se méfier de tout.* » « *ça peut venir du jour au lendemain* »

### c. L'information et les propositions pour mieux informer

➔ aucun des patients interrogés n'a été informé par le médecin traitant de l'existence de ce risque.

E1 : « *-On vous en avait jamais parlé ? -Jamais !* » « *il m'a pas dit que le diabète pouvait encourir un risque d'AVC, il m'en a jamais parlé.* » « *c'était son travail à lui.* »

E2 : « *c'est un fait que on dit que les diabétiques sont plus sujets à un AVC !* » (conférence) « *Est-ce qu'un médecin vous en avait déjà parlé ? Non. (Silence).* »

E4 : « Il me demande simplement lui, si j'ai pas de douleur dans la poitrine. J'ai pas eu de douleur, je pense pas que ce soit pour l'AVC ça. » « non il m'en avait jamais parlé de ça, il m'a parlé de l'infarctus. »

→ Ces patients n'ont pas été touchés par les campagnes de prévention.

E1 : « -Avez-vous déjà vu les campagnes de prévention ? -Non, alors ça, j'ai jamais vu »

E2 : « Je crois qu'une fois à la télé, j'ai entendu parler de la campagne de prévention. -Vous aviez retenu certaines choses ? - Pas trop. »

E3 : « Peut être que j'y ai vu mais ça m'a pas spécialement..., j'ai pas accroché non »

→ Un souhait unanime d'être informé de l'augmentation du risque d'AVC

E1 : « Ben moi j'aurais aimé être informé par le docteur ! »

E2 : « Ben je crois que c'est important, par exemple pour le diabète, si on nous le disait » « C'est pas ça mais si elle m'avait dit ; vous savez, méfiez vous, votre tension est trop forte, votre, euh, le diabète, vous risquez un AVC. Je crois que là ça m'aurait fait peur un petit peu et ça aurait été bien » « il faut pouvoir tout donner en disant « ça dépend de vous » puisque ça dépend de nous »

E3 : « Si en m'informant, je peux éviter, oui. Mais bon, si je peux pas... mais le fait d'être informé c'est quand même mieux. »

E4 : « c'est à la médecine d'informer les patients. » « Faut déjà nous prévenir déjà : « attention ! » » « il pourrait me dire au moins déjà ce qu'il faut faire ou ce qu'il ne faut pas faire « en cas de » ! »

## V. DISCUSSION

### 1. Analyse des résultats

Sur le plan des représentations :

On note tout d'abord un manque de connaissance de l'AVC ainsi qu'une représentation peu précise et erronée. L'abréviation AVC est plus souvent connue que le terme complet d'accident vasculaire cérébral. Souvent, ils ne se savent pas à quoi cela correspond. Ils font tout de même le lien entre le système vasculaire et le cerveau. Pour beaucoup, il s'agit d'une maladie grave qui emporte la vie ou alors qui laisse des séquelles importantes avec un handicap lourd. Ils font souvent référence à des personnes atteintes qu'ils connaissent ou alors à des personnalités. Cela souligne le fait évident que la maladie est plus souvent mieux représentée par ce qu'on en a déjà vu.

Le lien entre diabète et risque d'AVC était connu pour 1 patient sur 4. La physiopathologie est difficilement représentée. La plupart savent tout de même que les conséquences sont dues à l'état d'hyperglycémie. Aucun des patients n'a évoqué le terme de plaque ou d'athérome ou de terme similaire. La notion d'athérosclérose semble ne pas avoir été éduquée à ces patients.

Les facteurs protecteurs et associés sont très mal représentés. Certes, la question de l'hygiène de vie et des toxiques est quasi systématiquement évoquée. Mais aucun n'évoque les autres maladies comme l'hypertension artérielle ou la dyslipidémie, alors que 3 patients sur 4 a une dyslipidémie associée et que la totalité des patients interrogés à une HTA associée. Cela montre une mauvaise connaissance des facteurs de risque cardio-vasculaire et de leurs conséquences. Un travail de thèse de médecine avait déjà montré ceci.

Les symptômes de reconnaissance de l'AVC sont globalement très mal connus et mal représentés par les patients interrogés. En effet, ils font une relation topographique et imaginent donc que l'AVC peut donner des céphalées. Pour d'autres, on comprend qu'il s'agit de symptômes d'apparition brutale, mais souvent graves, comme un coma ou une mort rapide. Certains évoquaient le point de côté, et d'autres font le lien entre les symptômes de l'AVC et ceux du diabète, voire aux complications du diabète. Ceux d'entre eux qui connaissaient des personnes qui avaient des séquelles d'AVC, ont été incapables de les citer comme des symptômes pouvant faire évoquer l'AVC. Aucun des patients n'a été en mesure de me citer la triade : paralysie d'un membre, trouble de langage, paralysie faciale.

Concernant le traitement, paradoxalement, la plupart appellerait le 15 pour leurs proches mais pas pour eux même. Cela va avec la croyance que tous les AVC sont graves, et que seuls des témoins peuvent appeler les secours. La notion d'urgence est acquise pour autrui, mais pas pour soi, ou alors, ils comptent sur les autres pour appeler les secours. Ils s'en réfèreraient à leur médecin traitant. Cela souligne la relation-médecin malade forte en médecine générale. Aucun des patients n'a évoqué la notion de délai limité. Aucun n'a notion d'un traitement possible par thrombolyse mais dans un délai limité. Ceci est dommage car c'est la connaissance de ce délai qui permettrait la prise de conscience de l'urgence.

Il a aussi été noté par moment une confusion entre la notion de risque, de maladie, et de facteur de risque. En effet, le diabète est une maladie silencieuse, qui est aussi un facteur de risque. Le facteur de risque peut être en effet une idée abstraite pour certains car sans effet immédiat ni ressenti, ni mesure objectivable facile. Ces points mériteraient d'être abordés dans l'information communiquée au patient à risque de façon générale.

Sur le plan des craintes :

Les patients interrogés, pour la plupart, même si ils entendent que le diabète est un facteur de risque d'AVC, ne se considèrent pas tous concernés par l'augmentation de ce risque. En effet, ils estiment que leur bonne hygiène de vie, leur bonne observance médicamenteuse et leur objectif d'hémoglobine glyquée atteint supprimeraient ce risque. Or, le diabète est un facteur de risque indépendant d'AVC et indépendamment de son équilibre.

La connaissance de ce risque n'entraînerait pas de changement du vécu mais une vigilance nouvelle comme pour l'angor ou l'infarctus du myocarde. Une information sur la reconnaissance des symptômes, sur la conduite à tenir, et sur l'AVC de façon globale donnée en fin d'entretien, hors enregistrement.

Concernant les informations et les propositions :

Aucun des patients interrogés n'a été informé par son médecin traitant. La totalité des personnes interrogées sont certaines de ne pas avoir été informées par leur médecin traitant, malgré des consultations régulières. Par opposition, le risque d'infarctus du myocarde semble systématiquement évoqué et prévenu évidemment par la recherche systématique d'un angor chez ces patients à risque de coronaropathie, par la recherche d'une ischémie silencieuse, par la réalisation d'un ECG annuel.

Les campagnes de prévention radiodiffusées en 2012 n'ont pas retenu l'attention de nos quatre patients. L'un d'entre eux a même insisté sur le fait que ce mode de communication lui semblait moins efficace qu'une information donnée individuellement. Pourtant, pour anecdote, certains patients ou famille rencontrés en unité neurovasculaire avaient appelé le 15 et pensé tout de suite à un AVC, suite aux campagnes de prévention qu'ils avaient vu passé à la télévision peu de temps avant. Cela donnait une certaine satisfaction de gain de temps et de non-perte de chance chez ces patients qui ont pu être pris en charge dans des délais optimaux. Il s'agit d'un des axes du plan AVC 2010-2014.

La totalité des patients, après réflexion pour l'un d'entre eux affirment souhaiter être informé de ce risque de préférence par leur médecin traitant. Cela souligne l'attachement qu'à cette patientèle pour son médecin traitant. Ils auraient aimé être informés simplement et directement, quitte à avoir peur. La prévention est un axe clef de la médecine de premier recours, et de la médecine générale de ville. Elle se fait bien évidemment par la prévention médicamenteuse, mais surtout par l'éducation du patient concernant l'équilibre de son diabète, l'observance médicamenteuse. Mais ne doit-elle pas passer par l'information des risques encourus ? Ne doit-on pas « enseigner » une certaine reconnaissance de l'AVC chez une population cible, du fait même de la brutalité de son apparition par définition, du fait de l'importance de réagir vite, du fait de l'importance d'appeler le 15 de préférence, comme pour un arrêt cardiaque. Il semble que cette réaction serait évidente pour les témoins de l'AVC en cas de tableau de gravité comme une perte de conscience. Mais concernant les symptômes frustrés et les AIT ? Ne doit-on pas aussi informer nos patients que des symptômes transitoires ou isolés comme une discrète aphasie ou un minime trouble du champ visuel peut être un AIT ou un AVC ?

Quelle satisfaction de constater pratiquement sous nos yeux l'efficacité clinique et radiologique d'une thrombolyse sur un AVC grave !

Il s'agit là de la première étude analysant les représentativités du risque d'AVC dans une population saine mais à risque.

Le rapport sur la prévention de la prise en charge des AVC rendu par l'HAS en 2009 avait bien montré que l'AVC était peu connu par la population et même par certains professionnels de santé. La volonté du gouvernement par le plan AVC 2010-2014 est finalement de donner une chance à un maximum de patients atteints d'AVC de pouvoir être pris en charge à temps, d'intégrer une UNV et de bénéficier des traitements les plus efficaces.

Le concept « Time is brain » définit très bien la relation entre le temps écoulé et le territoire cérébral perdu.

Finalement, que peut-on faire à notre niveau de médecin généraliste pour combattre l'AVC ? Le moyen le plus simple serait d'informer chaque patient à risque. Il est évident que la coronaropathie est clairement recherchée chez ces patients diabétiques car insidieuse. D'ailleurs, ils sont même bien au courant du risque qu'ils ont de faire un infarctus du myocarde. Mais ne seraient-ils pas surpris par un AVC sans pouvoir savoir de quoi il s'agit et sans savoir quoi faire ? Ne seraient-ils pas satisfaits de pouvoir sauver une vie ou leur propre vie par la reconnaissance précoce de l'AVC ?

L'heure est à l'information claire, loyale et appropriée. Mais doit-elle être ciblée ? complète ? exhaustive ?

Cette recherche a permis de montrer qu'il existe de nombreux moyens d'information et sous différents supports.

En tout cas, il ressort clairement de cette étude que les patients diabétiques sont mal informés et qu'ils auraient aimé être informé de ce risque d'AVC et la majorité par leur médecin traitant.

## 2. Forces et limites de l'étude

### → Les limites

Pour la réalisation de ce mémoire, le nombre de patients inclus est limité, ce qui représente un frein à la richesse de nos données recueillies. En effet, la saturation des données n'a évidemment pas été atteinte.

La méthode d'investigation par entretiens individuels a volontairement été choisie pour laisser libre parole à la personne interrogée. Les entretiens ont été dirigés par une seule et même personne, alors qu'une méthode par triangulation aurait sûrement été plus riche en information et exhaustive. Elle aurait permis des approches différentes dans l'analyse des données brutes et sous-entendues.

Les patients qui avaient des critères de non-inclusion n'ont évidemment pu être interrogés, alors que les patients qui présentent une barrière de la langue, ainsi que les patients ayant des troubles cognitifs représentent tout de même une part importante de la population, elle aussi concernée par ce risque d'AVC.

Concernant les caractéristiques de la population incluse, on note une majorité d'hommes. Certes, la faiblesse du nombre de patients interrogés ne représente de toute façon pas l'ensemble de la population des diabétiques. Tous sont retraités, on s'attendait de toute façon à avoir un âge moyen avancé du fait d'une évolution du diabète requise d'au moins 8 ans.

#### → Les forces

Les entretiens individuels ont, me semble-t-il permis une liberté de parole au patient, concernant leur craintes et leur croyances, et ceci dans l'insouciance de la confidentialité. Ils ont pu parler librement et même de ce que leur avait dit ou non leur médecin traitant.

La force de la recherche qualitative est de permettre de recueillir des données non chiffrables, en allant au plus profond des idées, des ressentis et des opinions des gens.

#### La validité interne

Aucune étude étudiant les représentations du risque d'AVC chez les patients diabétiques n'a été réalisée. Il s'agit donc d'une première étude.

#### La validité externe

Il serait enrichissant de poursuivre cette étude en réalisant une thèse par exemple, pour augmenter la puissance de cette étude. En effet, des travaux sur la connaissance que les patients avaient du risque cardio-vasculaire ont été réalisés, mais pas sur le risque spécifique d'AVC. Les résultats amenés sont riches et mériteraient d'être comparés à une étude à plus grande échelle.

## VI. CONCLUSION

L'hypothèse initiale était que les patients diabétiques suivis en cabinet de médecine générale avaient de fausses représentations du risque d'AVC. Cette hypothèse semble s'être confirmée au vu des résultats de l'étude menée.

En effet, les réponses récoltées lors de la réalisation de cette étude permettent de mettre en évidence de façon certaine que les médecins généralistes n'informent pas assez leurs patients diabétiques du risque d'accident vasculaire cérébral. Il s'agit d'une pathologie peu connue et lorsqu'elle l'est, elle est mal connue. Pourtant, elle est fréquente et grave. Le gouvernement français en a fait une priorité de santé publique. L'élément important souhaité par le plan AVC 2010-2014 est de mener de façon répétitive et soutenue des campagnes d'information du grand public sur la reconnaissance des symptômes devant faire évoquer l'AVC et sur l'urgence de la prise en charge.

Ainsi, le médecin généraliste traitant devrait finalement lui aussi participer à ce plan en informant les patients, ou tout au moins ceux à risque, sur les symptômes de reconnaissance d'un AVC. Le patient diabétique est suivi de façon régulière, souvent trimestrielle. Cela offre donc plusieurs opportunités de lui évoquer son risque d'AVC, de lui expliquer les symptômes à reconnaître et la conduite à tenir.

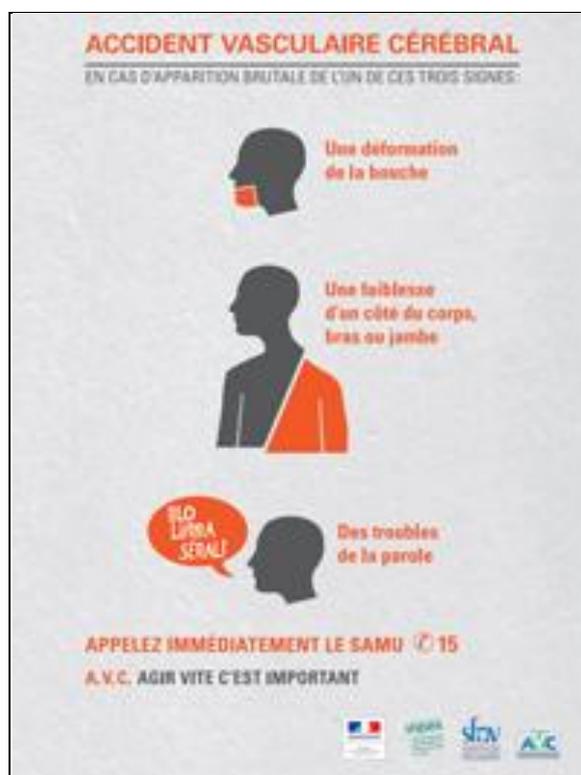
L'idée première serait de ne pas informer de tous les risques pour ne pas inquiéter le patient qui doit déjà subir une maladie lourde, avec un régime contraignant. Mais les informations recueillies montrent qu'il n'y a pas réellement de crainte de ce risque d'AVC, et qu'au contraire, le malade diabétique préfère être informé du risque d'AVC, au mieux par son médecin généraliste traitant.

## VII. ANNEXES

### 1. Annexe 1 : Tableau récapitulatif des caractéristiques de la population interrogée.

Entretien	Sexe	Age	Profession	FDRCV	Traitement	Antécédents notables	Dernière HbA1c	Evolution du diabète
E1	H	69 ans	Retraité, ancien restaurateur	DNID, HTA, Dyslipidémie, surpoids, tabagisme ancien sevré	ADO	Aucun	6,5%	15 ans
E2	F	79 ans	religieuse	DNID, HTA dyslipidémie	ADO	Cancer du sein à 45 ans, père diabétique, père IDM, mère HTA	6,9%	8 ans
E3	H	67 ans	Retraité, ancien photographe	DNID, HTA	ADO	Aucun	6,8%	20 ans
E4	H	71 ans	Retraité, ancien plombier	DNID, HTA, dyslipidémie	ADO	Aucun	5,9%	23 ans

2. Annexe 2 : exemples d'affiches de la campagne de prévention de l'accident vasculaire cérébral.



### 3. Annexe 3 : Le formulaire de consentement

#### **FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LA PARTICIPATION A UNE RECHERCHE CLINIQUE**

**Titre de la recherche : REPRÉSENTATIONS ET CRAINTES DU RISQUE  
D'ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL CHEZ LE PATIENT DIABÉTIQUE DE  
TYPE 2 SUIVI EN MÉDECINE GÉNÉRALE.**

Je soussigné(e) .....,

accepte de participer à l'étude de recherche clinique « **Représentations et craintes du risque d'accident vasculaire cérébral chez le patient diabétique de type 2 suivi en médecine générale** » dans le cadre de la réalisation d'un mémoire de stage chez le praticien.

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par Mme Nadia HASSAOUI, interne de médecine générale en 5<sup>ème</sup> semestre.

J'accepte de répondre à un entretien individuel qui sera soumis à un enregistrement, que la totalité des informations recueillies au cours de cet entretien sera retranscrite par écrit, après anonymisation des données. L'échange au cours de l'entretien sera sous-couvert du secret médico-professionnel.

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire.

Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude. Cela n'influencera pas la qualité des soins qui me seront prodigués. Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à .....,

Le .....

*Nom et signature de l'investigateur*

*Signature du sujet*

## 4. Annexe 4 : le guide d'entretien

### GUIDE D'ENTRETIEN

Bonjour, je suis Nadia HASSAOUI, interne de médecine générale en dernière année. Merci d'avoir accepté de participer à cette étude et de répondre à quelques questions. Je réalise un mémoire pour étudier les représentations et les craintes concernant le risque d'accident vasculaire cérébral chez le patient diabétique. Je vous précise que « AVC » est l'abréviation d' « accident vasculaire cérébral ». Il ne s'agit pas de vous inquiéter mais de mieux comprendre les patients diabétiques que l'on suit en médecine générale afin de pouvoir les aider au mieux. Avec votre accord, l'entretien sera enregistré, puis retranscrit par écrit de façon anonyme. On n'utilisera que l'initiale de votre nom pour respecter cet anonymat. Certains éléments de votre dossier médical pourront être utilisés pour l'étude, toujours sous respect du secret professionnel. Je vous laisse le soin de signer ce formulaire de consentement si vous êtes d'accord. Nous allons pouvoir commencer.

#### 1°/ Questions pour mieux connaître le patient :

*Objectif : Montrer de l'intérêt à la personne et à sa maladie. Instaurer un climat de confiance propice aux confidences.*

- Pouvez-vous vous présenter s'il vous plaît ? (âge, sexe, profession, niveau d'études).
- Depuis quand est connu votre diabète ?

#### 2°/ Questions pour comprendre les représentations :

*Objectif : comprendre les représentations et l'imaginaire du patient concernant le risque d'AVC et le lien avec le diabète. Représentations des signes d'AVC et du traitement.*

- Que savez-vous du risque d'accident vasculaire cérébral? Comment vous représentez-vous ce risque ?
- Comment imaginez-vous le lien entre le diabète et l'AVC ?
- D'après-vous, comment est-il possible de faire diminuer ce risque ? Quels sont les facteurs qui peuvent faire augmenter ou varier ce risque ?
- A votre avis, quels sont les signes d'AVC ou les signes avant-coureurs ?
- Que savez-vous de la prise en charge précoce de l'AVC ?

#### 3°/ Questions pour objectiver les craintes du patient :

*Objectif : déterminer les craintes du patient par rapport au risque théorique et à l'apparition de signes d'AVC.*

- Pensez-vous être concerné par un risque augmenté d'AVC ?
- Est-ce que ce risque vous inquiète ? Y pensez-vous ? Est-ce que ce risque avait déjà été évoqué avec vous par un médecin ou par un proche ?
- Que feriez-vous si ça vous arrivait à vous, ou à quelqu'un de votre entourage ?
- Comment auriez-vous aimé être informé de ce risque ?
- Est-ce que la connaissance ou non de ce risque a changé votre vécu, votre attention par rapport à votre santé ?

#### 4°/ Questions libres :

*Objectif : permettre au patient de s'exprimer librement sur un éventuel point qui n'aurait pas été abordé au cours de l'entretien. Possibilité d'apporter de nouvelles idées.*

- Souhaitez-vous ajouter quelque chose concernant le diabète et l'AVC ?
- Auriez-vous des propositions pour que les patients soient mieux informés de ce risque ?

Je vous remercie de votre participation.

## VIII. ENTRETIENS

### 1. Entretien 1

- Je suis Nadia HASSAOUI, je suis interne de médecine générale en dernière année, je vous remercie d'avoir accepté de participer à cette étude et de répondre à quelques questions. Je réalise un mémoire pour étudier les représentations et les craintes concernant le risque d'accident vasculaire cérébral chez le patient diabétique. Je précise que « AVC », c'est l'abréviation d'accident vasculaire cérébral, je ne sais pas si vous saviez.
- oui... mais alors ce que je ne savais pas, c'est que les sujets diabétiques, ben comme moi, on était sujets à des AVC. , ça je savais pas, on me l'avait jamais dit.
- On vous l'avait jamais dit, et bien justement, il y aura des questions sur ça, donc vous allez pouvoir me dire. Il ne s'agit pas de vous inquiéter mais c'est vraiment pour comprendre un mieux les patients diabétiques qu'on suit en médecine générale pour pouvoir les aider au mieux. Après votre accord, l'entretien sera enregistré, puis retranscrit par écrit de façon anonyme. On n'utilisera que l'initiale de votre nom pour respecter l'anonymat. Certains éléments de votre dossier médical pourront être utilisés pour l'étude, toujours sous respect du secret professionnel. Et je vous laisse le soin de signer ce formulaire que vous avez déjà signé ; et on va pouvoir commencer.
- Est-ce que vous pouvez présenter déjà s'il vous plaît ?
- Oui...Alors, Je suis M S, j'ai 70 ans... 69 et demi parce que les 70 arrivent à la fin de l'année.
- D'accord.
- J'ai 70 ans, je suis un ancien cuisinier, restaurateur. Et c'est y a 15 ans à peu près que, au cours d'une visite, je sais pas, qu'on a découvert que j'avais du diabète. Mais je me rappelle pas exactement parce que j'ai eu des problèmes de santé autres, qui font que la mémoire est partie un peu. Et donc, disons que... et c'est vrai que... quand j'étais ...euh, ...en restauration quoi chez moi, je buvais beaucoup d'Orangina® pendant le service pendant tout ce temps. Et c'est vrai que moi qui n'avait jamais été attiré par la pâtisserie là, j'étais attiré par la pâtisserie, je mangeais de la pâtisserie plus qu'avant. Et donc, disons que c'est là qu'on a découvert que j'avais du diabète... et quand j'étais à Nice.
- C'était il y a combien de temps à peu près ?
- Oh, il y a 15 ans. Et donc... j'étais encore en activité quoi, j'étais encore restaurateur, et bon j'étais chez moi... et je faisais mon régime et tout ça et... disons que j'ai eu un problème de santé, disons que j'ai fait... comment on appelle ça, j'ai fait une déprime et disons que j'avais travaillé nuit et jour, j'étais pas fatigué, je finissais le service du soir, vous voyez bon ben on faisait la lessive, les nappes, les serviettes tout ça, on mettait en route ; on n'habitait pas loin du restaurant donc on partait et donc la machine elle mettait tant de temps pour laver...et une heure et demi après, je retournais chercher les nappes, les serviettes, et on étendait ça le soir, et le lendemain matin, c'était sec, et disons que ma femme les repassait...
- D'accord
- Et conclusion, j'étais...j'étais... Disons pas fatigué ! Alors, on se couchait à les 1 heures et demi du matin, moi à 4 heures j'étais déjà réveillé, et disons que je faisais ma comptabilité, et quand c'était l'heure je partais faire mon marché. A la fin, ma femme elle me dit, « ben tu vas quand même aller voir le docteur, ça va pas ça cette histoire »
- Qu'est ce qui n'allait pas ?
- Ben disons... parce que... c'était à une époque où j'avais perdu mon père, bon... j'avais perdu un patron que j'avais eu qui était à Nice, un patron niçois avec qui j'avais travaillé mais c'était comme un père pour moi pareil. Et disons que, j'ai perdu mon beau-père. Disons qu'ils étaient tous quand même dans le même âge quoi, 80 passés mais... disons que... je sais pas euh...
- Donc, ça n'allait pas par rapport au moral en fait ?
- Oui, c'était le moral qui s'était dégradé quoi. Et... conclusion, en allant voir le toubib, ma femme elle m'avait dit « il faut que t'ailles voir le toubib parce que ça peut pas aller comme ça, parce que tu finis ton travail, tu recommences, tu...
- Qu'est ce qu'il vous a dit le toubib ?
- Et ben le toubib... il a décrété que j'étais en train de faire une dépression. Et conclusion, il m'a donné un médicament, soit disant parce que le docteur qui nous soignait d'habitude était en vacances, donc j'étais chez le remplaçant quoi. Et il a dit, je vais vous donner un médicament, ça va être léger. Léger. Et conclusion, ce médicament léger, qui m'a filé des crises d'épilepsie. Et c'était du SEROPRAM 20@.
- Oui... Et est ce que c'est là qu'ils vous ont trouvé votre diabète ?
- Non, c'était avant.
- Bon, alors on va revenir sur le diabète si vous êtes d'accord.
- Le diabète, je l'avais déjà avant. Alors on va revenir à ce moment là.
- Est-ce que vous avez fait des études ?
- Des études de cuisine, oui. Disons que j'étais pas doué pour les études, et bon ben j'ai fait mon apprentissage de cuisine, ... CAP, CFA quoi, comme à l'époque ça se faisait.
- Que savez-vous du risque d'accident vasculaire cérébral ?
- Et bien, le risque d'accident vasculaire cérébral, ça peut nous...enfin disons je pense que c'est... maintenant, on appelle ça AVC mais dans le temps on disait : « ohhh, tiens, il a fait une attaque ! ». Et...donc... il est paralysé d'un côté. Et il était soigné, y a des fois ça revenait, ça revenait pas, hein, disons, mais je pense que c'est ça hein l'histoire, c'est l'histoire où dans le temps, on disait : « tiens il est âgé et ben il a pris une attaque ».
- Et comment vous vous représentez ce risque ?
- Ben ce risque, je n'y pense pas premièrement parce que je suis bien. *Silence*. Mais... disons que ça doit pas être marrant quoi !
- Pour vous, c'est quoi un risque ?
- Ben c'est le moment...où on a un problème de santé, où on peut pas mener sa vie courante normalement quoi disons. Parce que si on a un risque d'AVC, disons qu'on est un peu paralysé ou disons... c'est comme ça que je le vois.
- D'accord. Comment vous-imaginez-vous un lien entre le diabète et l'AVC ?
- Ben justement, je ne vois pas le lien, je vois pas le lien de... *silence*...qu'y a entre l'AVC et puis le diabète. Je ne vois pas, je... et puis Dr X, ben depuis que je suis rentré à la retraite, maintenant que je suis revenu dans le pays, avant on était à Lille, bon... mais c'est vrai que ... il m'en a jamais parlé !
- D'accord.

- Par contre, depuis que j'ai fait mon truc d'épilepsie, j'ai beaucoup de perte de mémoire, et donc comme j'étais à Chatillon, et ma mère, elle avait Alzheimer, et c'était le Dr X qui la soignait, parce qu'elle avait été à Lyon passer des examens... et Dr X était qualifié pour la suivre, il l'a suivait, tout ça. ET... comme il me voit pout mon diabète tout ça...
- Oui, c'est lui qui vous suit.
- Oui, c'est lui qui me suit tous les 3 mois. Et les 3 mois passés, et je lui ai dit j'ai des pertes de mémoire. Vous voyez, c'est des pertes... je vois quelqu'un à la télévision, je me souviens plus du nom, c'est les noms vous voyez surtout qui disparaissent, et un moment après ça va revenir mais faut chercher. Je lui ai dit mais dites docteur, comme vous avez soigné ma mère pour l'Alzheimer, est ce que j'aurais des tendances à prendre le même chemin, et donc...
- Il vous a fait le test... qui était bon.
- Il m'a dit non, il était très bon, mais par contre ! Depuis que j'ai pris mes crises d'épilepsies, avant je comptais très bien mentalement, mais maintenant compter mentalement, ça m'est difficile.
- D'accord, On va revenir au questionnaire ?
- Oui.
- Pour vous, qu'est ce que c'est un AVC ?
- Et ben, un AVC, c'est un...un accident disons en général cardio-vasculaire, hein, c'est ça ? qui se porte à la tête, au cerveau, enfin j'en sais rien et puis qui vous donne une paralysie ou un genre comme ça ! Je sais pas comment vous appelez ça vous en médecine mais... il me semble que c'est ça hein.
- Et d'après vous, comment est-il possible de faire diminuer le risque d'AVC
- Bon, ben disons, que ... y a déjà le risque d'AVC est diminué par le comportement de la vie.
- Par exemple ?
- Pas faire d'excès.
- D'excès par rapport à quoi ?
- Ben je pense à l'alcool, euh, peut être l'alimentation aussi, mais ça je sais pas, mais disons l'alcool, ça c'est sûr que ça doit jouer plus que ... et que disons que faut avoir une vie saine quoi !
- Et quels sont les facteurs qui peuvent faire augmenter ce risque à votre avis ?
- Et ben, le... comment dire, soufflez-moi !!! rires
- J'ai pas le droit, mais allez-y, prenez votre temps.
- Euh, disons, une vie irrégulière, une vie euh....disons. .... Une vie, une vie une vie, je vais pas dire une vie de débauche, parce que c'est pas ça, mais enfin, une vie qui est pas régulière, une vie où on fait des excès.
- D'accord, excès vous avez-dit par rapport à l'alcool, tabac...
- Alcool, tabac, la nourriture, tout ça...
- Ok. Et, à votre avis, quels sont les signes d'AVC et quels sont les signes avant-coureurs d'un AVC ?
- Ah ! ... très bonne question! Alors les signes avant-coureurs ?...
- A votre avis, est ce que vous savez ? ou pas ?
- Ben je sais pas, si c'est, si c'est disons ? en général, ça se prend à la tête, au cerveau, peut être des maux de tête (montre sa tête), des personnes qui ont jamais été sujets à avoir des maux de tête là, ils vont avoir des maux de tête, euh, tout ça, ou peut être la vue, parce que vu que le diabète ça porte sur la vue, il me semble, alors peut être, la vue, les maux de tête, mais je pense que ça se situe dans cette partie du corps *montre sa tête*. Parce que Bon ben disons le reste, je pense pas que ça ait...
- Que ça ait de lien ?
- De lien avec euh...
- D'accord. Qu'est ce que vous savez de la prise en charge précoce de l'accident vasculaire cérébral.
- J'en sais rien du tout, alors là.
- Est ce que vous savez des choses par rapport au traitement de l'AVC ?
- Non, pas du tout non. Non, je vois pas.
- D'accord. Est-ce que vous pensez être concerné par un risque augmenté d'AVC ?
- Ben... *silence*
- Ou pas ?
- Oui, puisque j'ai du diabète, j'ai des maladies, des problèmes. Oui, je pense que je serais concerné plus qu'un autre, ça c'est sûr.
- Pourquoi ? Par rapport à votre diabète, c'est ça ?
- Ouais, peut être par rapport au diabète mais bon ben disons...
- Par autre chose ou pas ?
- Mais vu qu'on mène une vie saine, qu'on fait attention à ce qu'on mange, que les analyses sont bonnes ?
- Vous pensez que vous faites attention ?
- Oui, parce que je ne sais pas si vous avez vu mais...
- Oui, j'ai vu que vos analyses étaient très bonnes effectivement.
- D'accord, donc pour vous, vous êtes quand même plus à risque ?
- Oui, je pense que je suis à risque si je ne fais pas attention.
- Est ce que ce risque vous inquiète ?
- Non, j'y pense pas.
- Vous n'y pensez pas, jamais ?
- Non, non, non, j'y pense pas. Mais, maintenant, je vais y penser parce que... vous me l'avez dit *Rires*
- L'idée n'est pas de vous inquiéter.
- Non *rires*, j'y pense pas.
- Est ce que risque avait déjà été évoqué avec vous par un médecin, ou par quelqu'un d'autre, un proche ?
- Non, Jamais !
- On vous en avait jamais parlé ?
- Jamais !
- D'accord. Que feriez-vous si ça vous arrivait à vous ou à quelqu'un de proche ? Qu'est ce que vous feriez ?
- Ah...*silence*. Ah... Ah... Bonne question ça ! Et qu'est ce qu'on peut faire quand on a un risque d'AVC ?
- Non, mais qu'est ce que vous feriez si survenait un AVC ? Là, on n'est plus dans le risque, on est dans la survenue de l'AVC. Qu'est ce que vous faites ?
- Je ne sais pas. Bien sûr ... ben aller voir un docteur, et le docteur me dira : « ben tiens faut faire ça, ça et ça ». Je ne sais pas s'il y a des médicaments exactement. Mais bon, ben il me dira : « faut faire ça et ça ».
- Vous iriez voir quel médecin ?
- Ben n'importe... en premier le docteur traitant déjà.
- Oui
- Le docteur traitant, et puis lui après, d'après ce qu'il va diagnostiquer, il me dira : « bon ben faut peut être aller voir à l'hôpital ou... »tout ça !
- D'accord, donc c'est ce que vous feriez ?
- Oui.
- Et si ça arrivait à quelqu'un de vos proches, qu'est ce que vous feriez ?
- Quelqu'un de proche ? Ben, y a 2 solutions, bon, ma femme... *silence*. Si ma femme prenait un AVC...qu'est ce que je ferais ?
- Si votre femme fait un AVC, qu'est ce que vous faites ?
- Bon ben, je téléphone tout de suite au SAMU ou aux pompiers.
- D'accord.
- Parce que j'ai une femme qui a beaucoup de risque. Il y a 2 ans, elle a fait un infarctus. Euh, elle n'a pour ainsi dire qu'un poumon parce qu'elle a une grosse scoliose. Et, disons qu'elle est suivie maintenant à l'hôpital, à Fleyriat. Tout va bien mais...ce que je ferais...j'appellerais les urgences oui oui tout de suite.
- Autre question : comment auriez-vous aimé être informé de ce risque ?

- *silence*...aimé, ben aimé, ben j'aurais aimé, si le Dr X m'en avait parlé oui, j'aurais dit ben c'est bien, c'est normal, n'importe comment, c'était son travail à lui.
- Vous préférez être informé du risque ?
- Oui, oui bien sûr. Dr X m'aurait dit ben tiens voilà ; je suis surveillé par lui d'accord et... mais il m'a pas dit que le diabète pouvait encourir un risque d'AVC, il m'en a jamais parlé.
- D'accord, donc pour vous, c'était à lui de vous expliquer ?
- Ben oui !
- Est ce que la connaissance de ce risque, ça va changer votre vécu, ou est ce que ça va changer votre attention par rapport à votre santé ? Ou le fait de savoir ou non, ça peut changer quelque chose ?
- Non, je pense pas ! Je vais continuer à faire mon régime et notre vie comme on fait. Puisque tous les 3 mois, j'ai mes analyses, mes trucs comme ça, bon ben.
- Et qu'est ce que ça va changer pour vous de connaître ce risque ? De savoir qu'il existe.
- Ben je dirais que peut être qu'un jour dans ma tête : « tiens, un jour tu peux faire un AVC ! », hein, mais enfin disons qu'on parle tellement de ça maintenant, d'AVC, d'AVC.
- Qui est ce qui en parle ?
- Ben entre personnes, entre citoyens, on dit ben tiens, tu connais untel, il a fait un AVC, et le type il était pas malade avant. Bon ben disons dans le fond, on sait pas. C'est ce que je vous disais au début, dans le temps, on disait « oh ben tiens, il a fait une attaque ! ».
- Oui, on disait « attaque ».
- Bon, ben c'était moi je m'en rappelle surtout les personnes âgées : oh ben tiens il a fait une attaque. Et puis bon après, le docteur venait, les soignait enfin d'après les expériences que j'ai vu et que j'ai eu auprès, ou de la famille ou des personnes que je connaissais, bon il leur donnait un traitement. Et Au bout d'un moment, il y a des fois ils étaient paralysés, ils pouvaient pas bien parler, et ça revenait après au bout de...*silence*.
- D'accord, pour vous ça peut revenir comme avant ?
- Ouais, enfin d'après ce que j'ai vu. J'ai vu des gens, bon ben ils revenaient comme avant.
- Est ce que vous avez entendu parler de l'AVC ailleurs ?, qu'avec les autres citoyens ?
- C'est-à-dire ?
- Est ce que vous avez déjà entendu parler d'AVC à la télévision ? À la radio ?
- Oui, bien sûr si on prend des émissions comme euh, qui parlent d'AVC ou tout ça quoi ! bien sûr.
- Avez-vous déjà vu les campagnes de prévention ?
- Non, alors ça, j'ai jamais vu. Mais enfin bon. Je regarde pas tout hein. Rires. Je regarde mes émissions, le sport, la 5 et la 7 parce que y a beaucoup de reportages ; ça ça m'intéresse, parce que comme j'ai perdu beaucoup de mémoire et de géographie, alors j'aime bien regarder ça me ressource ;
- Est-ce que vous souhaitez ajouter quelque chose concernant le diabète et l'AVC ?
- Non, parce que si on peut pas... L'AVC dans le fond, comment il va se signaler si je prend un AVC ? Je sors de chez vous, on en a discuté, disons que dans 4-5 jours, ah ben tiens j'ai des maux de tête, j'ai mal ici *montre le thorax*, j'ai mal dans les bras, j'en sais rien. Est-ce que c'est un signe précurseur que je vais faire un AVC ?
- C'est une question que vous me posez ?
- Oui
- Je vais vous y répondre après l'entretien. Je vais répondre à vos questions.
- *Rires*
- Est-ce que vous auriez des propositions pour que les personnes soient mieux informées de ce risque, les personnes diabétiques en l'occurrence.
- Oh oui, je pense. Ça je ne suis pas sûr que les personnes qui sont diabétiques, on leur a posé la question, vous êtes sujets à un AVC. Et j'ai mon petit voisin, on est sur le même palier, mais lui, il est un peu plus âgé que moi, il a 86 ans, il a du diabète lui, je vais lui demander ! je vais lui demandé si on lui en a parlé ?
- s'il sait ? Et si ça avait été évoqué avec lui ? Qui doit informer alors ? Comment vous auriez aimé être informé ?
- Ben moi j'aurais aimé être informé par le docteur !
- Le médecin traitant ?
- Oui le médecin traitant déjà au départ, le médecin traitant parce que tous les 3 mois, il me fait faire des analyses. Bon je fais un régime, et disons qu'elles sont bonnes, et je pense, j'ai pas souvenance, je vais pas dire qu'il m'a pas dit le docteur, mais j'ai pas souvenir que le Dr X m'ai dit : « bon ben on vous fait faire des analyses pour ça et ça parce que comme vous avez du diabète, vous êtes sujet à faire un AVC, à faire ça, à faire ça ». Ca non j'ai pas souvenance, c'est marrant, j'ai pas souvenance. Mais enfin, je l'accuse pas.
- Ca restera confidentiel de toute façon.
- Bon ben je vous remercie de votre participation, et je peux répondre à vos questions si vous en avez.

## 2. Entretien 2

- Bonjour, je suis Nadia HASSAOUI, interne de médecine générale en dernière année. Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cette étude et de répondre à quelques questions. Je réalise un mémoire pour étudier les représentations et les craintes concernant le risque d'accident vasculaire cérébral chez le patient diabétique. Je vous précise que « AVC » est l'abréviation d'accident vasculaire cérébral. Il ne s'agit pas du tout de vous inquiéter mais de mieux comprendre les patients diabétiques que l'on suit en médecine générale pour pouvoir les aider au mieux. Avec votre accord, l'entretien sera enregistré puis retranscrit par écrit de façon anonyme. On n'utilisera que l'initiale de votre nom pour respecter l'anonymat. Certains éléments de votre dossier médical informatisé pourront être utilisés pour l'étude toujours sous respect du secret professionnel. Je vous laisse le soin de signer le formulaire de consentement si vous êtes d'accord avec tout ça et puis après, on pourra commencer. Alors, est ce que vous pourriez vous présenter déjà s'il vous plaît pour commencer ?
- Hum (sourires). Alors, heu, je suis fille de la charité de Saint Vincent de Paul, c'est-à-dire que depuis bientôt 60 ans, je suis entrée dans une congrégation qui est au service des pauvres particulièrement. Et donc, moi, j'ai été enseignante surtout dans les sections d'enfants en difficulté, les CPPN, les CAP. Bon, pendant un temps, j'ai été prof, puis après directrice des études. Et puis,

- mes dernières années, je les ai fait en passe-oral. Et après, à 65 ans, on m'a proposé de faire l'accueil au lieu natal de Saint Vincent. Donc, je suis partie 10 ans, et ensuite au moment où je pensais bien être à la retraite pour de bon, et ben on m'a demandé de venir à Chatillon pour remettre en route un peu, justement l'accueil près Vincent de Paul qui, ici, a découvert sa vocation de service des pauvres.
- D'accord.
  - Voilà !
  - Donc, vous êtes toujours en activité !
  - Oui, mais je commence à fatiguer, je vais avoir 80 ans quand même.
  - Donc, vous avez 79 ans, c'est ça ?
  - Oui, ben je vais avoir 80 dans 4 mois, quand même !
  - D'accord, donc bientôt. Depuis quand est connu votre diabète ?
  - Et bien, depuis 8 ans, mais bon, ça s'est... j'étais très fatiguée. Bon, j'avais une vie très active et j'avais toujours envie de me coucher. Et c'est comme ça qu'un beau jour le cardiologue m'a dit « mais votre taux » de chez pas quoi, parce que je suis pas infirmière du tout. « Donc, ça va pas, faut aller voir une diabétologue et voilà comment ça s'est...
  - Qui vous suis pour le diabète ?
  - Dr Z maintenant, on n'a pas de diabétologue sur la région.
  - Que savez-vous du risque d'accident vasculaire cérébral ?
  - Rien du tout.
  - Vous n'avez pas de notion ?
  - Non.
  - Ça vous évoque quelque chose ou pas ?
  - Ben ça m'évoque que...je sais que maman avait une énorme tension artérielle mais c'est parce qu'elle buvait beaucoup beaucoup de café. Et que, un jour, elle avait des varices, que l'ulcère a éclaté mais elle avait encore 27 de tension et que le médecin lui a dit : « vous avez frôlé de peu l'AVS », sinon, j'en sais pas trop.
  - Comment vous représentez-vous ce risque ?
  - Ben, euh, je me dis que c'est un risque qui peut briser toute une vie. Bon, la mienne, elle est à la fin ! (Rires), mais malgré tout, j'aimerais mieux mourir debout que mourir dans un fauteuil roulant et je sais que c'est ça qui me retient de manger du sucre, parce que je suis une bouche sucrée et comme je sais qu'on m'a dit qu'il fallait faire attention, que je pouvais faire un AVS, que je pouvais faire un arrêt cardiaque, euh etc...
  - Qu'est ce que vous appelez AVS ?
  - Ben, le... justement, le... l'arrêt vasculaire cérébral. Je pense que c'est ça. Et qui provoque une paralysie totale ou une paralysie partielle donc, euh... mais je me dis qu'il n'y a pas seulement nous mais il y a tous ceux qui nous subiront, qui devront subir de nous laver, de nous nourrir. C'est ça qui me retient au fond... de pas ne pas donner un travail complémentaire et supplémentaire à bien des gens pour finir la vie.
  - D'accord. Comment imaginez-vous le lien entre le diabète et l'AVC, l'accident vasculaire cérébral ?
  - Alors, j'imagine pas trop mais je sais que quand le taux de sucre est trop important dans le sang, ça perturbe tout, et donc ça ne peut que perturber le système vasculaire et... mais enfin c'est vrai que je me suis jamais penchée sur... (Rires).
  - Oui. Non, on ne vous demande pas de... C'est un petit peu comment vous imaginez les choses mais pour vous, ça crée un déséquilibre.
  - Oui, ça crée un déséquilibre et puis bon... (Silence) c'est surtout les suites qui sont...
  - Les suites de quoi ?
  - Ben les suites de cet arrêt un peu vasculaire, les suites qui sont, bon la mémoire qu'on perd, la notion du temps. Quand je vois, je vais le jeudi matin, je vais à la messe à la montagne. Bon, c'est l'hôpital, c'est la maison de retraite du village et quand je vois les gens qui ont complètement, enfin, qui ne sont plus maîtres ni de leurs pensées ni de leurs gestes parce qu'ils ont fait un arrêt vasculaire, je trouve que c'est quand même important d'y faire attention quoi ! C'est ce qui m'arrête, sinon je mangerais du sucre...
  - Toute la journée ?
  - Pas toute la journée mais une bonne partie ! (Rires)
  - D'accord. D'après vous, comment il est possible de faire diminuer ce risque d'accident vasculaire cérébral ?
  - Une bonne hygiène de vie. C'est vrai que moi, je m'en rend compte, quand je force trop. Parce que quand j'ai des grosses journées, le soir je suis KO. Bon si je force trop en faisant encore quelques chose le soir ou autre, je me dis on amenuise nos possibilités aussi donc... je sais plus trop la question ?
  - Comment on peut faire diminuer ce risque ? vous aviez dit, l'hygiène de vie.
  - Oui, une hygiène de vie. Bon, moi, je bois pas trop (Rires) mais c'est vrai que la boisson aussi pour le diabète, c'est mauvais.
  - Vous voulez dire l'alcool ?
  - Oui, l'alcool.
  - D'accord.
  - Oh, pas un petit verre ; je prends un quart de verre de vin. Mais quand j'étais jeune, le spécialiste m'avait dit que c'était le meilleur médicament : un verre de bordeaux ! (Rires)
  - Quels sont les facteurs qui peuvent faire augmenter ou varier ce risque d'accident vasculaire cérébral ?
  - Alors, à mon avis, c'est la bonne chair. Bon, nous en communauté, nos menus sont simples. Comme il y en a qui sont au régime, on est presque tous au régime (Rires). Mais c'est vrai que pour moi, je sais que quand je prends, par exemple euh le boulanger nous donne quelques fois des gâteaux ; quand je prends un gâteau et que j'ai déjà eu un... parce que la diabétologue m'avait donné le régime. Donc, quand je vais en dehors de ce régime, ben je sais que je suis pas bien.
  - D'accord. A votre avis, quels sont les signes d'AVC ou les signes avant-coureurs ?
  - Ça, j'en sais rien du tout ! Silence. Mal à la tête peut être ? mais justement, j'ai toujours mal à la tête donc (Rires). Non je ne sais pas.
  - Vous n'avez pas d'idée ?
  - Peut être, tout d'un coup, se sentir pas bien mais ça je ne sais pas.
  - D'accord, que savez-vous de la prise en charge précoce de l'AVC ?
  - Rien du tout !
  - Comment vous-imaginez vous le traitement de l'AVC ?
  - Ben, à voir. Je ne peux parler que des gens que je connais qui ont fait un AVC, donc je les vois à l'hôpital. Donc, je sais que d'abord, ils les font bien reposer et

- puis y a sans doute une hygiène de nourriture très très forte. Repos, nourriture très sobre, et puis de la kiné, du kiné mais, de LA kiné mais sinon...vous savez je...
- D'accord. Bon, pensez-vous être concernée par un risque augmenté d'AVC ?
  - Alors je suis allée à une conférence une fois sur le diabète. Et donc, en sortant, j'ai dit : faut vraiment que je mange plus du tout ni de sucre (Rires) ni rien. Enfin, ça a pas duré. Ça a duré, si 3 ans. Et puis, c'est cette année, ça fait depuis 6 mois que je reprends du sucre parce que je n'ai plus de force quand je prends pas de sucre. Mais c'est un fait que on dit que les diabétiques sont plus sujets à un AVC !
  - Vous, vous avez appris ça lors de la conférence ?
  - Oui.
  - Et avant, vous le saviez ou pas ?
  - Non, non, non.
  - D'accord, c'est là que vous avez appris que les diabétiques avaient un risque un petit peu plus élevé que les autres de faire un AVC. Est-ce que ce risque vous inquiète ? Est-ce que vous y pensez ?
  - Non. Non, j'y pense pas parce que bon ben maintenant, j'en ai plus pour longtemps à vivre (Rires). Donc, qu'est ce qui peut arriver, on n'en sait rien (Rires).
  - Pourquoi vous dites ça, du fait de l'âge ?
  - Ben oui.
  - Il y a des gens qui vivent longtemps.
  - Oui, mais enfin, mon père est mort jeune lui était diabétique, et il est mort au 5<sup>ème</sup> infarctus donc il y a de l'espoir (Rires). Maman est morte à 84 ans, elle faisait une forte tension artérielle. Bon, c'est un bel âge donc je me dis « bon, on verra bien !».
  - En tout cas, pour l'instant, vous vous portez plutôt pas mal !
  - Oui.
  - OK, est ce que ce risque avait déjà été évoqué avec vous par un médecin ou par un proche ?
  - Non, sinon la conférence.
  - Est-ce qu'un médecin vous en avait déjà parlé ?
  - Non. (Silence).
  - Est-ce qu'un proche dans votre congrégation vous en avait déjà parlé ?
  - Non.
  - Ce n'est pas une question pour vous inquiétez mais que feriez vous si ça vous arrivait à vous ou à quelqu'un de votre entourage ?
  - Alors, moi, il paraît qu'on s'en rend pas compte, donc je pourrais rien faire. Pour quelqu'un de mon entourage, j'appellerais tout de suite les urgences parce que je vois pas ce qu'on peut faire.
  - Donc, vous appelleriez qui ?
  - Ben, le 115, je crois que c'est le 115.
  - Le 15 ?
  - Le 15, oui !
  - D'accord.
  - Mais on le sent venir ça ?
  - Ben je vous expliquerai après l'entretien si vous voulez ? Je pourrais répondre à toutes vos questions. Je vous donnerais quelques notions, il n'y a pas de problème.  
Comment auriez-vous aimée être informée de ce risque ?
  - Silence. Ecoutez, vraiment, moi, je suis pas très soucieuse. Vous avez quelqu'un qui ne répond pas beaucoup parce que je suis quelqu'un qui me fait pas beaucoup de souci. Moi, je me laisse faire.
  - Vous répondez très bien ! Vous n'êtes pas de nature anxieuse, c'est ce que vous voulez dire ?
  - Non, je ne suis pas anxieuse. Bon, quand je suis pas bien, je me dis que je vais penser à le dire au médecin et puis quand je viens, j'oublie.
  - Beaucoup de gens oublient. (Rires). Est-ce que vous auriez déjà aimé être informée de ce risque ou non.
  - Ben je crois que c'est important, par exemple pour le diabète, si on nous le disait... parce que quelques fois c'est lassant ce régime qu'ils nous donnent.
  - Oui, c'est une maladie difficile à supporter tous les jours effectivement.
  - Oui, parce que on est invité, on peut pas, bon ! Donc, on aimerait bien savoir si vraiment, en faisant quelques excès euh (rires), ça peut provoquer ou pas...
  - Provoquer quoi ?
  - Ben provoquer l'AVC ! (visage inquiet)
  - Silence. Je dirais non, mais je vous expliquerai après. Non, je pense pas que de temps en temps des petits écarts, ça... c'est pas ça qui fait le risque, je vous en parle après.
  - Est-ce que vous avez déjà entendu parler des campagnes de prévention pour les AVC, pas seulement pour les diabétiques mais pour la population générale. Je sais pas si vous écoutez parfois la radio ou la télé.
  - Oui, justement, je suis en train de chercher. Je crois qu'une fois à la télé, j'ai entendu parler de la campagne de prévention.
  - Vous aviez retenu certaines choses ?
  - Pas trop. Au fait, quand on entend parler, je me dis autant être prudent et ne... mais enfin c'est vrai qu'en communauté, on ne fais quand même pas de grands excès ? Je fais des excès un peu quand je vais dans ma famille dans les Landes, puisque là, ils font (Rires) des repas plus gras que ce qu'on mange nous, mais sinon...
  - Est-ce que la connaissance de ce risque donc, depuis la conférence où vous aviez appris ça, est ce que ça a changé votre vécu, votre attention par rapport à votre diabète, à votre maladie ?
  - Oui, quand même. Je pense que depuis... je vous dis pour moi, déjà, je m'en rendrais peut être pas compte si je fais un AVC, je serais un peu dans le cirage, mais je me dis pour les autres, je dois faire attention pour ne pas surcharger les autres. Quand je vois les gens, quand on doit prendre leurs mains, leurs jambes parce qu'ils peuvent plus, je me dis... ça ça me choque un peu intérieurement quoi, je me dis on n'a pas le droit, si on peut l'éviter : on n'a pas le droit de ne pas l'éviter.
  - D'accord. Pour vous, c'est surtout ce que vous laissez aux autres comme charge de travail pour les soins que finalement ils vont vous apporter.
  - Oui.
  - Et donc, pour vous, l'éviter, c'est faire comment ? C'est ce que vous disiez tout à l'heure, l'hygiène de vie ?
  - Oui, l'hygiène de vie. Et puis, bon maintenant, je m'oblige à me coucher pas trop tard. Parce que je me couchais très tard, je travaille mieux la nuit moi donc mais enfin à mon âge, je me dis allez 11 heures, terminé ! (rires).

- D'accord. Est-ce que vous souhaiteriez ajouter quelque chose concernant le diabète et l'AVC ?
- C'est lassant, je trouve le diabète parce que un jour on est très bien, le lendemain, on est fatigué, on ne sait plus où on en est. Euh, ça réduit la vitalité, bien que moi, je n'ai pas trop à me plaindre parce que j'ai une forte résistance physique.
- Et puis, vous êtes active, hein si j'ai bien compris.
- Oui, très. Mais malgré tout, je le ressens vous savez comme aujourd'hui déjà, bon ça j'ai oublié de lui dire aussi mais le lendemain je n'ai plus de voix, j'ai du mal à respirer. Euh, bon, des choses où maintenant je me rend compte que je peux rien prendre les lendemains où j'ai un groupe de 9h du matin à 17 heures le soir parce que je parle debout pendant tout ce temps donc le matin, avant, bon ben je déjeunais normalement, mais maintenant quand j'ai un groupe, je mange du fromage le matin, pour dire de tenir le choc au moins jusque midi et puis je mets une réserve de petits TUC® parce que je peux pas prendre des gâteaux sucrés et donc...il faut toujours penser quoi parce que quelques fois, tout d'un coup, je me sens pas bien, les gens me disent : « ah, vous êtes blanche ! ». pouf, c'est pas rigolo ! (rires)
- Il faut toujours prévoir, c'est ça ?
- Et puis on a des coups de pompe je dirais, je peux pas l'appeler autrement, qui sont très désagréables.
- C'est surtout ça qui vous gêne dans votre maladie ?
- Oh oui ! j'ai l'impression que je vais partir. Pas ma tête hein ! mais mes forces physiques. J'ai l'impression que tout d'un coup, y'a plus personne, je suis là mais je peux plus, je peux plus avancer, je peux plus. A lors, ça c'est très désagréable !
- Et je crois, que ça c'est le... oh fait, ça a commencé comme ça mon diabète quand j'étais là-bas. Je me suis rendue compte qu'il y avait des moments où je me sens tellement vide que je m'allongeais par terre. Et donc, ça me reprend en ce moment ça, d'avoir envie de m'allonger n'importe où.
- De fatigue ?
- Oui, de fatigue. Et ça je crois que c'est la pire des choses, enfin pour moi parce que je sais pas du tout comment réagissent les autres donc...
- Qu'est ce que vous faites justement quand ça vous arrive ?
- Ben quand je peux pas m'allonger, ben je risque de plus me relever. Donc, si je m'allonge par terre, j'en ai pour un temps avant de pouvoir me relever. Parce que j'ai plein d'arthrose des pieds à la tête. Donc, j'ai beaucoup de mal à bouger mais quand je peux je vais m'allonger un peu sur mon lit même s'il est 6h du soir. Sauf quand je suis avec des gens, là, cette semaine, pendant une visite guidée à l'église, tout d'un coup, j'ai dit « mon dieu je vois plus la dame ! », j'ai dit « pardonnez-moi, mais je vais m'asseoir », je me suis assise mais je sentais qu'en fait j'y étais sans y être. Je sais pas comment exprimer ça mais c'est ça le plus désagréable pour moi.
- La gosse fatigue et l'impression de partir ?
- Oui, et puis de plus habiter mon corps. Vous savez, j'ai l'impression que mon corps me lâche et donc je vais tomber.
- Et vous prenez quelque chose à manger dans ce cas là ?
- Oui, si j'ai pas oublié (rires)
- Est-ce que vous auriez des propositions pour que les patients soient mieux informés du risque d'AVC ?
- Au moment où on voit les...bon. Pour moi, j'ai su que j'étais diabétique quand j'ai vu le diabétologue sinon, je le savais pas. Donc, déjà qu'elle nous le dise, qu'on nous prévienne sans nous faire peur mais qu'on nous dise « voilà... », moi elle voulait...bon, c'est vrai qu'à cette époque là, je pesais 80 kg, j'en ai perdu quelques uns quand même, 84 même, mais elle me disait « faut maigrir, faut maigrir ! », ben oui faut maigrir mais euh... on n'est pas... (rires). C'est pas ça mais si elle m'avait dit ; vous savez, méfiez vous, votre tension est trop forte, votre, euh, le diabète, vous risquez un AVC. Je crois que là ça m'aurait fait peur un petit peu et ça aurait été bien parce que...bon ben j'avais vu mon père avoir du diabète en fait il avait continué sa vie comme avant donc...
- Donc, pour vous, ça vous aurait pas choqué qu'un médecin vous dise ça comme ça : « vous risquez un AVC » ?
- Non.
- Dès la première consultation ?
- Oui, il faut pouvoir tout donner en disant « ça dépend de vous » puisque ça dépend de nous. Il suffit qu'on ait une hygiène de vie et puis c'est tout c'est vrai que moi, je mangeais à toute vitesse parce que j'avais beaucoup trop de chose à faire. Je mangeais à toute vitesse, je mangeais beaucoup de sucré, j'aime beaucoup la crème tout ça (rires) donc...
- Vous avez le droit, c'est très humain, c'est très bon.
- Ben oui, déjà, déjà je pouvais pas manger de fruits parce que je les digère pas donc je me disais faut que je me rattrape autrement.
- D'accord. Et bien, je vous remercie de votre participation, sœur V. Merci.

### 3. Entretien 3 :

- Est-ce que vous pourriez déjà commencer par vous présentez ?
- J'ai 67 ans, je suis fils unique, marié et 3 enfants, et à la retraite.
- Qu'est ce que vous faisiez comme profession ?
- J'étais photographe de photos scolaires et industrielles. Et puis, après, j'en ai eu assez. Je suis rentré chez Mammouth, je m'occupais du rayon photo et puis, après comme j'avais du diabète, j'ai arrêté et puis je me suis mis à faire des distributions de journaux pour m'occuper quoi et surtout pour bouger. Je l'ai fait pendant dix ans, mais je continue quand même, j'ai réduit un petit peu mon activité mais je le fais quand même.
- Depuis quand est connu votre diabète ?
- Euh...*siffle*, *silence*, c'était mon médecin du... autrefois, j'habitais Saint-Genis-Laval donc mon médecin...Je m'étais fait mal aux pieds, j'ai fait tombé un truc sur le

- pied et puis elle a dit, on n'y pensait même pas, elle m'a dit : « on va regarder le diabète », et je crois que c'était en 92-93, dans ces eaux-là.
- C'est à ce moment que ça a été découvert ?
  - Oui, si je m'étais pas fait tombé un truc sur le pied... peut être que... *silence*.
  - ...que vous ne le sauriez pas !
  - Non, comme beaucoup de gens je pense.
  - Qu'est ce que vous savez du risque d'accident vasculaire cérébral ?
  - Rien du tout !
  - Vous savez ce que c'est un AVC ?
  - On en a parlé avec Dr Z, c'est le truc qu'à eu Belmondo non c'est à ça ? Belmondo qu'a eu un truc... ça doit être ça je suppose.
  - Oui.
  - A part ça, j'avais entendu le nom mais bon.
  - Pour vous, c'est quoi un risque d'AVC ?
  - Aucune idée.
  - Comment vous vous représentez un risque ?
  - Les tuyaux qui se bloquent, les artères qui se bouchent, un truc comme ça, mais bon du sang qui arrive plus au cerveau un truc comme ça mais bon autrement, j' suis pas médecin, donc...
  - Du sang qui n'arrive plus au cerveau vous dites ?
  - Ben je suppose hein ?
  - D'accord, vous connaissez des gens qui ont déjà fait des AVC ?
  - Non.
  - Comment vous imaginez le lien entre le diabète et le risque d'AVC ?
  - Aucune idée.
  - Pour vous, est ce qu'il y a un lien ou pas ?
  - Ben, si on en parle, c'est qu'il y a sûrement un lien ! autrement, on n'en parlerait pas. Mais bon, je suppose que ça a un lien avec la circulation sanguine mais bon, je vois pas du tout pourquoi c'est le cerveau et pas le cœur qui prend.
  - D'accord. Pour vous, le cœur peut « prendre » aussi ou pas ?
  - Ben je suppose, parce que si c'est un problème de circulation sanguine puisque, à moins que ce soit le cœur qui n'ait pas assez de force pour envoyer le sang au cerveau mais bon, je suis pas médecin donc... je suis pas.
  - D'accord *silence*. D'après vous, comment est-il possible de faire diminuer le risque d'AVC ? parce qu'effectivement, les patients diabétiques ont un risque d'AVC. Comment vous pouvez faire diminuer ce risque ?
  - En perdant du poids je suppose, en marchant, en faisant une activité je suppose mais à part ça... je vois pas ce qu'on peut faire d'autre.
  - Est-ce que vous voyez autre chose que vous pourriez faire ?
  - Bon, peut-être le régime, le régime et l'activité. A part ça...
  - Donc, surtout l'activité ?
  - Oui, bouger quoi !
  - D'accord. Qu'est ce qui peut faire augmenter le risque ? Qu'est ce qui peut faire varier ce risque ?
  - *Silence. Souffle*. Il doit y avoir un problème de nourriture, un problème d'activité, mais à part ça...
  - Alors, on est dans l'imagination, est ce que vous imaginez autre chose ?
  - Non, l'activité cérébrale, lire, quelques occupations, peut être comme ça mais bon euh...
  - D'accord. A votre avis, quels sont les signes d'AVC ou les signes avant-coureurs ? *silence*. Quand je dis les signes, je parle des symptômes.
  - Symptômes ? *silence* euh... des points sur les côtés, des crampes, des trucs comme ça ça pourrait être...enfin ouais.
  - Quoi d'autre à votre avis ?
  - Alors là, aucune idée !
  - D'accord, d'après vous, est ce qu'il y a des signes avant-coureurs qui peuvent apparaître bien avant un AVC ?
  - *Silence*. Je suppose qu'il y en a, si vous me posez la question, c'est qu'il doit y en avoir.
  - Pas forcément.
  - Oui, mais si vous me posez la question, c'est qu'il y a quelque chose donc euh.
  - Bon, on n'est pas à l'école, c'est pour comprendre un peu ce que vous savez.
  - *Silence*. Là, je vois pas.
  - D'accord. Qu'est ce que vous savez de la prise en charge précoce de l'AVC, du traitement, vous avez des notions ou pas ?
  - Du tout.
  - Comment imaginez-vous le traitement d'un AVC ?
  - *Silence*. Je suppose que c'est dans un hôpital avec des tuyaux de partout, des trucs comme ça mais bon, avec des produits je suppose, à moins qu'il y ait un truc chirurgical.
  - Plutôt à l'hôpital donc le traitement ?
  - Ben, je suppose, ben, quand c'est grave comme ça, je pense pas qu'on soit à la maison
  - Pour vous, c'est grave un AVC ?
  - Oui, je pense que c'est grave parce que quand on voit à la télé, les artistes qui ont eu ça, ils ont pas l'air bien frais quoi.
  - Vous pensez toujours à Belmondo, c'est ça ?
  - Oui, parce qu'on l'a vu donc ça m'a marqué quoi, à part lui que je connais comme ça.
  - Qu'est ce que vous savez sur l'histoire, comment il était avant-après ?
  - Ils avaient dit à la télé qu'il y a je sais pas combien d'années, qu'il avait eu un accident. Et je crois qu'il y avait Jacques Martin aussi il me semble.
  - Je saurais pas vous dire.
  - Il me semble qu'il avait un truc à un moment donné. Il avait des difficultés d'élocution. Il était beaucoup handicapé.
  - D'accord. On va continuer. Est-ce que vous pensez être concerné par un risque augmenté d'AVC ou pas ?
  - Silence. Ben d'après ce que m'a dit le médecin Dr Z, quand je suis venu, c'était hier ou avant-hier, c'était tout bon donc je suppose que... mais peut être que... ça arrive comme ça quoi.
  - « ça arrive comme ça », c'est-à-dire ?
  - Ben, ça peut arriver d'un moment à l'autre quoi, je pense qu'on n'est pas à l'abri.
  - Et ce que vous pensez qu'il y a des gens qui peuvent être plus concerné ou pas ?
  - Silence. Peut être ceux qui ont le diabète à l'insuline peut être. Je sais même pas la différence entre le diabète soigné par l'insuline et le diabète soigné par cachets, donc je sais pas la différence donc euh...

- Ben, je vous l'expliquerai après si vous voulez mais c'est un petit peu la même chose, le traitement n'est pas le même, mais c'est la même maladie. Je vous le dis, les patients diabétiques ont un risque un peu augmenté d'AVC. Est-ce que ce risque vous inquiète ou pas ? est ce que vous y avez déjà pensé. Est-ce que ça avait déjà été évoqué avec un médecin ?
- Non.
- Est-ce qu'un proche vous avait déjà parlé d'un risque d'AVC ?
- Non.
- Le médecin non plus ?
- Non. Il m'aurait pas parlé de l'entretien, euh, j'y pensais même pas, j'aurais jamais pensé à ça.
- Est-ce que ce risque vous inquiète ?
- Ben, disons que si c'est pour rester quelques années à l'état végétatif, autant y passer tout de suite, autant pas se relever quoi, autant y passer carrément.
- Pourquoi vous dites ça ? je comprends pas bien.
- Ben, c'est mortel je suppose, c'est mortel.
- Pas forcément.
- Si c'est pour être végétatif, un légume, ça m'intéresse pas du tout, j'aime mieux pas en entendre parler quoi.
- Vous préférez ne pas être informé c'est ça ?
- Est-ce que le fait de savoir, ça va changer grand-chose ?
- Ben je vous pose la question !
- Ben non, ça va rien changer.
- Pour vous, le fait de savoir, est ce que ça va changer quelque chose ?
- Disons que si on dit « pour éviter ça, faut faire ça, ça et ça », oui ! mais bon, si on peut rien y faire.
- Oui, je comprends. Donc, vous, vous auriez aimé être informé de ce risque ou pas ?
- Franchement ?
- Oui. Franchement oui.
- C'est une question difficile ça !
- Pourquoi elle est difficile cette question ?
- Parce que si on est informé, on va y penser sans arrêt, dans la tête, ça va remuer. Si on le sait pas... *souffle*.
- On est insoucieux ?
- Non, non. Ne pas savoir !
- Vous préféreriez ne pas savoir ?
- Oui.
- D'accord. Pour ne pas être inquiet ?
- Voilà, parce que si je le sais ou pas. Quand ça arrive, ça arrive. Je peux rien y faire.
- Pour vous, y a pas de moyen de prévenir ?
- Ah ben si y a un moyen de prévenir oui. Parce que bon. Je sais pas si ils ont fait des études là-dessus, euh. Je suppose qu'ils doivent s'en occuper donc oui. Si on peut se soigner et l'éviter oui mais si c'est pour l'avoir, ça changera peut être pas grand chose de le savoir ou pas.
- D'accord. Donc, la connaissance de ce risque, est ce que vous pensez que ça va changer votre vécu, votre attention par rapport à votre santé ?
- Non, je vais rien changer du tout. Si y a pas de médicament, si y a pas de soin, d'effort pour ça, non. Mais bon, si y a des soins oui, si on peut se soigner avec des médicaments ou avec...
- Là, ça concerne les gens malades. Mais nous on parle juste du risque, c'est-à-dire les gens comme vous et moi qui n'avons pas d'AVC. Là, on est dans le risque et la probabilité de survenue.
- Parce que les gens qui ont du diabète, y en a combien qui ont des AVC ?
- C'est pas calculé comme ça. C'est calculé en risque relatif, c'est-à-dire que quelqu'un qui est diabétique par rapport à quelqu'un qui n'est pas diabétique a 1,5 fois le risque de faire un AVC par rapport à quelqu'un qui n'en n'a pas.
- Mais parmi les gens qui ont fait ça mettons, y en a combien qui ont du diabète, là on peut savoir.
- Alors, j'ai pas les chiffres en tête mais c'est pas la majorité qui avait du diabète. Mais effectivement, il y a beaucoup de personnes qui font des AVC qui n'avaient pas de diabète bien sûr.
- Si j'avais pas ce problème de diabète, est ce que vous m'auriez interrogé pareil ?
- Pour ce mémoire, je vous interroge parce que vous avez du diabète, parce que c'est un facteur de risque. Je ne vous dis pas que vous ferez un AVC, et je ne vous souhaite pas du tout d'en faire un, et c'est probable que vous n'en fassiez jamais mais c'est ce qu'on appelle un facteur de risque.
- D'accord.
- Donc pour vous, ça ne va pas changer votre attention par rapport au diabète ?
- Non, je vais rien changer du tout, régime pareil, les cachets pareils !
- Est-ce qu'il y a des choses que vous pensez pouvoir améliorer pour faire abaisser ce risque ?
- Silence. Non, je ne vois pas.
- Est-ce que vous avez déjà entendu parler des campagnes de prévention sur les AVC à la télé ou à la radio, ça devait être l'année dernière ?
- Non. Peut être que j'y ai vu mais ça m'a pas spécialement..., j'ai pas accroché non.
- Qu'est ce que vous feriez si ça vous arrivait à vous ?
- Silence. Ben, je suppose que si on a ça ben on est pris en charge par les médecins donc on peut pas faire grand chose, quand j'ai ce problème. Bon, ben on est dans un état tel qu'on peut pas savoir donc on a pas de réaction, donc, euh...
- Pour vous, quelqu'un qui fait un AVC n'est pas réactif ?
- Oui.
- Et avant que le médecin n'arrive, qu'est ce que vous feriez ?
- Mais si je suis tout seul. Je crois que je serais dans un état... je pourrais pas faire grand-chose.
- Et si ça arrivait à quelqu'un de votre entourage ?
- Ben j'appelle l'ambulance ou le médecin tout de suite. Sinon, je saurais pas quoi faire, peut être un massage cardiaque ou quelque chose comme ça.
- Donc vous appelleriez surtout ?
- Ah oui !
- Qui précisément ?
- Ben, un médecin, les pompiers, le SAMU.
- Les secours ?
- Oui.
- Est-ce que vous souhaitez ajouter quelque chose concernant le diabète et l'AVC ?
- Non.
- Est-ce que vous auriez des propositions pour que les patients soient mieux informés de ce risque ?
- Ben disons, sur le diabète ?

- Oui.
- Plutôt que de passer des spots à la télé que personne ne regarde en général. Leur envoyer un courrier en leur expliquant, fait par la sécurité sociale ou quand ils vont chez le médecin pour faire une visite, ben le médecin leur donne un papier en leur expliquant, qu'ils puissent le lire tranquillement quoi.
- D'accord, plutôt un support papier, c'est ça ?
- Oui, parce que le support télé, bon, au bout de 30 secondes... parce que vous allez avoir ça qui passe en spot publicitaire, après ça va être la lessive, ça va être les voitures, ça se perd dans la masse quoi.
- Pour vous, ça n'accroche pas l'attention. Même si ça passe plusieurs fois.

- Non, ça accroche pas l'attention. Je viens, il me donne mon ordonnance, il me donne le papier genre tout de suite, il en parle 30 secondes avec le patient, ça accroche mieux quoi. Ça sensibilise plus qu'à la télé.
- D'accord. Et donc, pour vous, le patient doit être informé systématiquement ou pas ? parce que vous disiez que vous, vous n'auriez pas aimé être informé.
- C'est pas la même chose là. Si en m'informant, je peux éviter, oui. Mais bon, si je peux pas... mais le fait d'être informé c'est quand même mieux.
- Vous avez des choses à ajouter ?
- Non.
- Je vous remercie de votre participation.

## 4. Entretien 4

- Est-ce que vous pourriez déjà vous présenter s'il vous plaît ?
- Me présenter, alors...oui. J'ai 71 ans comme vous le savez, j'étais artisan plombier pendant 26 ans, j'ai travaillé toute ma vie dans le bâtiment, c'est tout ce que je peux vous dire.
- Dans le bâtiment, comme plombier c'est ça ?
- Oui, plombier chauffagiste, tout ce qui va avec, la tuyauterie quoi.
- D'accord, vous avez des enfants ?
- Oui, j'ai deux filles.
- D'accord. Ok, vous avez fait des études de plomberie, vous avez fait une formation ?
- J'étais à l'école, oui, y'a longtemps, en 57, 58.
- Vous avez quel niveau d'études ?
- Oh, CAP, c'est tout. A l'époque, c'est ce qu'on vous demandait et puis on vous le demande même jamais.
- D'accord. Depuis quand est connu votre diabète ?
- Pas facile !
- Grosso modo.
- J'avais fait un chantier à Nice. C'était en... *silence* 90 ! 90 peut être. Mais bon, à l'époque, on mangeait au resto. J'ai mangé au resto toute ma vie, et puis comme c'était l'hôtel, ben on mangeait au resto encore bien plus. Mais bon là j'avais pas de médicament à prendre, j'aurais pas pu le suivre.
- Parce que vous étiez en déplacement c'est ça ?
- Oh toute ma vie j'étais en déplacement, toute ma vie j'ai mangé au restaurant.
- Et vous logiez à l'hôtel et vous mangiez au restaurant de l'hôtel c'est ça ?
- Oui, parce que quand c'était dans la région, je rentrais tous les jours mais je mangeais à midi au resto.
- Oui, quand même ! Et, ça a été découvert comment votre diabète ?
- Ben ça a été découvert...c'était la nuit, j'avais toujours soif. Je couchais avec une bouteille de Perrier® et puis un jour je viens et, il me dit ben on va regarder ça, et puis il me prescrit une prise de sang et puis il m'envoie là en bas et après il me téléphone à midi parce qu'il avait eu les résultats et, alarmant, il m'a dit : « M.F, alors ! plus boire, plus manger de pain, patati patata ». Je lui ai dit : « Alors, plus la peine de vivre ! » *rites*. Bon, et puis après, il m'a donné des médicaments, il

- m'a donné ce qu'il fallait. Et puis bon, y a presque plus rien maintenant. Mais, faut voir les médicaments que je prends aussi. Et je le suis, je le suis à la lettre, ça m'arrive des fois de sauter une journée parce que j'ai une petite-fille qui habite dans le midi alors quand je descends des fois, j'oublie les médicaments. Mais, c'est exceptionnel, c'est une ou deux fois dans l'année et puis c'est tout. Parce que c'est un problème quand même de toujours trimbaler ces médicaments avec soi. Alors, faut acheter une petite valise, y'en a trop !
- Que savez-vous du risque d'accident vasculaire cérébral ?
- Rien, je connais pas !
- Alors, l'accident vasculaire cérébral, c'est aussi plus couramment appelé AVC.
- Ah oui !
- Est-ce que ça vous parle ?
- Oh, non je vois pas.
- Comment vous imaginez vous un risque d'AVC ?
- Ah ben, c'est sournois ce truc là.
- Pour vous, c'est quoi un risque ?
- J'ai un frère qui est mort de ça. Il allait très bien en plus ! « un frère », si on veut, c'est un demi-frère. Il allait très bien et puis un matin, il devait reprendre le boulot, il avait un peu toussé, il était deux à trois jours à l'assurance. Il a toussé une fois ou deux. Et puis, il s'est pas réveillé. A 50 ans, ça fait mal hein ! Ma frangine, « une frangine », c'est pareil, c'est ma demi-sœur. Elle m'a dit, c'est bien de famille, elle m'a dit toi tu vas y avoir droit. Je lui ai dit : « j'espère ! ».
- Pas forcément.
- Ben oui mais bon.
- C'est à prendre en compte. Tous les enfants d'une même fratrie ne font pas tous les mêmes maladies. Et votre sœur, elle avait quel âge quand elle a fait l'AVC ?
- C'est mon frère ! à 50 ans, ça fait 16 ans déjà !
- Et votre demi-sœur, elle n'a pas fait d'AVC ?
- Non.
- Et elle a quel âge maintenant.
- Elle a 60...elle est de 46 donc ça fait 69 ans...non 44, c'est mon frère qui était de 46. 69 ans.
- Vous savez ce que c'est un AVC ?
- Je sais qu'une chose, soit on meurt soit on devient tout...c'est tout.

- Tout quoi ?
- Je sais pas expliquer moi, on perd tous ses repères ! Je connais quelqu'un du côté de la famille de ma femme. C'est pareil, il doit avoir 60 ans maintenant, mais ça fait bien 10 ans qu'elle a fait un AVC, c'est une loque, elle est à l'hôpital depuis je sais pas combien de temps. C'est une cousine à mon beau-frère. Voilà tout ce que je peux vous dire.
- Comment vous imaginez le lien entre le diabète et l'AVC ?
- Je sais pas s'il y a un lien, je peux pas penser à tout. *Silence.*
- Pour vous, il n'y a pas de lien ? vous ne savez pas ?
- *Silence.* Parce que l'infarctus, il fait partie de l'AVC ?
- L'infarctus, c'est une forme particulière d'AVC. L'infarctus, c'est plutôt pour parler du cœur. L'AVC, c'est pour le cerveau.
- Oui, mais le diabète, ça peut provoquer l'infarctus aussi.
- Oui tout à fait.
- C'est ce qu'y m'a dit. Parce que j'écoute bien ce qu'y me dit. *Rires.*
- C'est un facteur de risque aussi d'infarctus mais aussi d'AVC.
- Ah oui l'AVC, c'est plutôt le cerveau ?
- L'AVC, c'est une sorte d'infarctus du cerveau.
- D'accord.
- Mais on dit plutôt infarctus pour le cœur et AVC pour le cerveau. Ça vous saviez pas que AVC, c'était pour le cerveau ?
- Non.
- D'accord. D'après vous ? je vous le dis, le diabète augmente un petit peu le risque d'AVC par rapport à quelqu'un qui n'a pas de diabète, mais y a d'autres maladies qui peuvent augmenter ce risque. Voilà, mais ce risque, il existe de toute façon chez tout le monde quand même, même sans maladie. Donc c'est toujours par rapport à quelqu'un d'autre. D'après vous, comment il est possible de faire diminuer ce risque ?
- Faut déjà réussir à faire diminuer le diabète. C'est pas possible. *Rires.* C'est ce qu'on sait maintenant, ça doit pas être possible. Ça se guérit pas le diabète, c'est ce qu'on m'a dit.
- Comment on peut faire diminuer le risque d'après vous ? toujours dans ce que vous imaginez.
- Je ne sais pas mais y a de la recherche à faire pour y arriver.
- Est-ce que vous auriez des idées pour faire diminuer ce risque ? même sans le diabète.
- Ouais ben à ce moment là, je sais plus moi, faut pas fumer déjà, faut pas boire d'alcool peut être... peut être ! *silence.* Parce que tant que les gens fument et tant que les gens consomment de l'alcool. Ça existait pas à l'époque ou alors, ça s'appelait pas comme ça. C'était un autre nom ?
- A l'époque, on disait « attaque ».
- Oui ben si on veut. Oui, c'est comme l'Alzheimer, et ben ils s'en foutent et puis c'est tout, c'est un peu ça.
- Quels sont les facteurs qui peuvent faire augmenter ou varier ce risque à votre avis ?
- Facteurs de la vie courante, maintenant c'est la contrariété surtout, ça peut faire aussi je crois. Je pense parce que les soucis tous les jours. Même à mon âge, à 71 ans, je devais plus en avoir, j'ai tout ce qu'il faut pour vivre, je dors plus, je dors pas, ça fait au moins 3 mois que j'ai pas fermé l'œil. Je dors une heure par nuit. Hier, je me dis « tiens, demain matin, je vais chez le toubib », j'ai pris un cachet mais aujourd'hui je suis dans les vapes, je suis vasouillard aujourd'hui. Pourtant, ça me fait du bien parce que de ne pas dormir, ce n'est pas normal.
- Donc, pour vous, les soucis peuvent augmenter le risque d'AVC ?
- Ben c'est possible parce que un rien me fait un souci moi. Au boulot, c'était déjà pareil, ça tournait toute la nuit.
- Est-ce qu'il y a autre chose qui peut faire augmenter ce risque d'AVC ?
- Hem, la fatigue, c'est possible mais même ça c'est fatiguant, toujours ruminer, toujours penser, ça tourne là dedans. Enfin pour moi, partout c'est pareil.
- Mais là on parle de vous !
- *Rires.* Oui.
- A votre avis, quels sont les signes d'AVC, les symptômes.
- *Silence.* Les symptômes. *Silence* long. Pas facile ça.
- C'est pas une question d'examen, c'est comment vous imaginez vous les symptômes d'un AVC, d'une attaque du cerveau.
- Le voir venir, c'est autre chose. Celui qui en a eu un, il peut peut-être parler plus que moi.
- Ben justement, si je vous interroge vous, c'est parce que vous en avez pas eu !
- Si il s'en est remis. Je sais pas, y a tellement de cas.
- A votre avis, quels sont les symptômes qui pourraient vous faire penser à un AVC chez vous ou chez quelqu'un d'autre ?
- *Silence.* Non, ça va pas être concluant, non j'ai aucune idée. *Silence.* J'ai plusieurs cas hein pourtant, des amis, depuis 2010 ils ont terminé comme ça, ils étaient pas bien âgés non plus.
- Et vous savez pas bien comment ça avait commencé ?
- C'était la femme d'un copain, mais elle était pas âgée, elle devait avoir 49 ans, elle monte sur petit escabeau, un marche pied, pour remettre ses tringles de rideau et ses rideaux et puis elle est tombée. Ils l'ont emmenée à Lyon, ils l'ont opérée ou je sais pas quoi. Et puis 15 jours après, elle est partie. Mais c'est tout, après, j'ai pas demandé à son mari pourquoi.
- Que savez-vous de la prise en charge, du traitement de l'AVC ?
- *Silence.* Connais pas ça ! je sais pas du tout.
- Est-ce que vous pensez qu'il y a un traitement qui existe ou qu'il y a des traitements qui existent ?
- Il doit pas y avoir grand-chose, je pense pas.
- Pour vous, y a pas grand-chose ?
- *Rires.* Non, parce que sinon, y en aurait beaucoup moins autrement. Parce que y en a de plus en plus, ça prolifère cette maladie là...mais je sais pas.
- D'accord. Est-ce que vous pensez être concerné par un risque augmenté d'AVC ?
- Personnellement non, je pense pas. Disons que je mène une vie assez gentille. *Rires.* Bon ben, comme tout le monde, tant qu'on est en bonne santé ça va, après on a fait notre boulot quoi ! je dis ça à ma fille, je me fait engueuler ! *Rires.*
- Donc, est ce que ce risque vous inquiète si votre médecin vous dit que le diabète augmente un peu le risque d'AVC ?

- Non, parce que de toute façon, je me tiens à ce qu'il me donne en médicament. Et je le suis au max, à la lettre. Donc, si ça bouge pas, c'est que c'est stable, c'est normal. Donc, je risque pas trop grand-chose. Si il augmente, je risque de m'inquiéter mais je vais faire tout pour pas qu'il augmente.
- Oui, vous allez bien suivre votre traitement c'est ça ?
- Oui. Mais je peux même encore, au lieu de boire un verre de whisky par jour, j'en boirai un par semaine, ça me dérange pas moi.
- Vous êtes volontaire et actif dans votre traitement.
- Je suis un gros consommateur de whisky mais il y a longtemps, il le sait, il me dit, le whisky ? je lui dit toujours pareil, il me dit : il faut le faire ! et ben ça me fait rien, et puis ça me fait rien de pas en boire. Et le tabac, j'ai eu fumé jusqu'à 4 paquets par jour, j'ai arrêté du jour au lendemain. J'ai toujours arrêté comme je voulais moi et puis un jour il me dit : je voudrais essayé ; je lui dit c'est bien. Il me dit, j'en ai piqué un à ma fille de paquet de cigarette. Je lui ai dit c'est pas bien, il faut pas NON bof. J'étais un gros fumeur mais je tousse pas ! y a des gens qui ont fumé, ils toussent, ils peuvent plus respirer. J'ai un beau-frère qui est comme ça, il peut même plus se déplacer. C'est pareil avec son boulot, c'est parti de ça et puis à manger, et puis tout quoi.
- Donc, pour vous, quand le diabète est déséquilibré, qu'est ce qui vous inquiète ?
- Ben c'est qu'il y a un dysfonctionnement encore plus grave à ce moment là, soit on a pas pris les médicaments, soit les médicaments ne sont pas suffisants.
- Pourquoi c'est important que le diabète soit équilibré ?
- Parce que ça peut engendrer encore d'autres maladies. C'est pas facile de le soigner le diabète hein !
- Pourquoi ?
- On a trop de poids, on a toujours quelque chose. Alors maintenant, ça fait l'histoire de 3 semaines-un mois là, j'ai un peu de boulot, j'ai un peu de contrariété alors j'ai perdu au moins 3-4 kilos, il va me dire ben tant mieux, c'est bien. Voilà ! pour moi, c'est pas bien. On verra bien.
- Quand vous dites, ça peut engendrer d'autres maladies, quelles maladies ?
- Ben la tension aussi, ça va avec le diabète. J'en avais pas mal, et puis un jour, y dit il faut acheter un appareil pour vous la prendre tous les jours. J'ai acheté mais maintenant, ça allait bien donc je m'en sers plus. Mais la tension, j'en avais toujours de toute façon.
- Est-ce que ce risque d'AVC avait déjà été évoqué avec vous par un médecin ou un proche ?
- Non.
- On vous avait déjà dit que le diabète pouvait entraîner un AVC, une attaque du cerveau ?
- Non, pas du tout.
- Il me demande simplement lui, si j'ai pas de douleur dans la poitrine. J'ai pas eu de douleur, je pense pas que ce soit pour l'AVC ça.
- Non, c'est pour l'infarctus du cœur.
- Alors, qu'est ce que vous feriez si ça vous arrivait à vous ?
- Rires. Je vais faire comme beaucoup, je vais suivre l'évolution, s'il doit y en avoir une. Je vais vite courir au toubib qui m'enverra j'sais pas où.
- Donc votre médecin traitant ?
- Ben oui je pense.
- Lui, il me connaît, je suis peut être un cas un peu spécial.
- Pourquoi vous dites ça ?
- Rires. Comme ça !
- Et si ça arrive à quelqu'un de votre entourage de faire un AVC, devant vous, qu'est ce que vous faites ?
- Rires. Ah là, là j'appelle le SAMU, les pompiers, c'est ce qu'y faut faire, l'urgence, comme beaucoup de choses.
- Et pourquoi vous les appellerez pas pour vous ?
- Et ben moi je compte sur les autres. Rires.
- Faut que ce soit les autres qui appellent ?
- Pour moi, oui !
- Mais vous disiez que vous appellerez le toubib ?
- Ah ben oui, si y a un truc qui va pas, je vais voir le toubib. Alors, soit il est pas là, soit c'est un remplaçant. C'est pas bon non plus. Les remplaçants, c'est pas toujours... faut qu'ils reprennent tout le dossier, c'est ça le problème.
- Comment vous auriez aimé être informé de ce risque. Est-ce que vous auriez aimé être informé ou pas ?
- Ben c'est-à-dire, c'est à la médecine d'informer les patients.
- Pour vous, le patient doit être informé sur les risques potentiels.
- Oui, il pourrait me dire au moins déjà ce qu'il faut faire ou ce qu'il ne faut pas faire « en cas de » ! On n'informe pas grand-chose à part votre toubib quoi, et puis encore le toubib, il faut que ce soit le toubib de famille, le toubib qui vous suit depuis des années. Si c'est un toubib qu'on change tous les jours, c'est pas nécessairement bon.
- Et le toubib qui vous suit, il vous informe ?
- En principe oui, y a jamais eu de souci là-dessus.
- Et comment est ce qu'il faut vous informer alors ? dès le début de la maladie ? comment il faut dire les choses ?
- Faut déjà nous prévenir déjà : « attention ! »
- Donc pour vous, il faut dire clairement les choses ?
- Oui, après c'est au client à... y en a qui s'en tamponne du coquillard mais il y en a qui ferait gaffe quand même. Ils s'en foutent, faut se dire ce qui est.
- Et vous, vous auriez aimé être informé ?
- Oui. Vous savez, je vais vous dire un truc, le diabète, c'est une maladie bidon. Mais vous êtes pas malade : vous avez du diabète, vous le sentez pas. Quand on est jeune, on n'est jamais malade, on va jamais chez le toubib, c'est peut être une erreur aussi. Moi, étant dans le bâtiment, on passait la visite tous les une fois par an, la médecine du travail, un camion qui passait sur les chantiers, et une fois à 9h du matin, je me suis retrouvé j'avais déjà 19 de tension, j'avais 19 à l'époque. La doctoresse à l'époque a dit : « c'est beaucoup ! alors vous vous allonger un petit moment et on recommencera ». c'était pareil, ça avait pas bougé. Alors, il avait peut être fallu aller voir le toubib. Jamais j'allais au toubib, j'allais au toubib quand c'était nécessaire.
- Donc pour vous, il faudrait y aller même jeune, même quand on se sent bien ?
- Ah oui, c'est pour être prévenu de ce qui peut arriver. Un truc sournois comme le diabète. Y a bien des gens qui en ont et qui le savent pas ! beaucoup ouais je

- sais, je le vois sur les bouquins. Non, mais c'est vrai. Moi, j'étais pas malade, j'ai jamais été malade moi. J'ai eu des maladies infantiles comme beaucoup. *Rires*. Je vais vous raconter un truc moi. Non, mais ça me soulage. J'étais à l'école, je vous ai dit tout à l'heure que j'étais de la DDASS, vous êtes de la région vous non ?
- Oui.
  - J'étais à l'école à bergesarm. François, il connaît lui, y avait un sanatorium là-haut. Ben l'instituteur qui faisait l'école, il allait 2 fois par semaine se faire pomper les poumons parce qu'il était tuberculeux ; c'est pas normal qu'il fasse l'école aux gamins. Alors moi, à l'âge de 14 ou 15 ans, j'ai fait une primo-infection, ils m'ont envoyé à Villereversure. Voilà le résultat. Y a bien un truc de cause à effet ! Voilà ! Quand je pense à ça, je me dis maintenant, je l'enverrais en taule le gars ! C'est vrai, faut pas exagérer. Je suis pas le seul comme ça. A 14 ans, on mangerait les planches, on mangerait tout, mais non, fallait aller à l'aérium. J'y étais pour 6 mois et puis au bout de 4 mois, je suis revenu.
  - Est-ce que la connaissance de risque va changer votre vécu, votre attention par rapport à votre diabète, à votre traitement ou pas ?
  - Ben c'est-à-dire qu'on fera attention à beaucoup de choses, qu'on pense pas maintenant. Mais ça *rires*, peut être ! c'est un risque ! on va se méfier de tout.
  - Vous pensez que ça va changer quoi ?
  - Le risque n'évite pas le danger de toute façon. *Souffle*. On fait plus rien aussi si on se méfie de tout.
  - Est-ce qu'on peut se méfier de tout ?
  - On se méfie bien assez, c'est compliqué ! *rires*. On se méfie jamais assez. Après, si on se méfie de tout, ben ma foi, on fait plus rien, c'est ça.
  - Vous allez continuer à vivre comme avant, à prendre vos médicaments ?
  - Ah ben oui ! oui oui ! je vais surtout essayer de pas oublier. Quand je suis à la maison, y a pas de problème, mais c'est quand je sors 2-3-4 jours. On peut partir une semaine, alors là c'est plus compliqué, il faudrait que je fasse une liste de tout ce qu'y faut que je prenne. Non, mais je suis bien suivi, mais de toute façon, pour le diabète, on vient tous les 4 mois.
  - Est-ce que vous allez être vigilant, retenir que le diabète peut entraîner un AVC ?
  - Maintenant que je le sais oui ! Jusqu'à maintenant, je pensais pas à ça, je pensais aux crises cardiaques.
  - Pourquoi vous ne saviez pas ? parce que vous n'aviez pas reçu l'information ?
  - Oui.
  - Est-ce que vous voudriez ajouter quelque chose concernant le diabète et l'AVC ?
  - Ben le diabète, les gens ils devraient aller au toubib plus souvent hein c'est tout, c'est pour ça qu'il y en a beaucoup qui sont diabétiques sans le savoir.
  - Donc les gens qui sont pas malades c'est ça ?
  - Ben oui. On n'est pas malade parce qu'on sait pas !
  - Vous soulignez l'importance du dépistage.
  - Ben oui. Vous êtes pas malades, vous allez pas voir le toubib. Oui mais moi, j'ai beaucoup de copains qui disent : « je vais pas au toubib, si je vais au toubib, je suis foutu ! ». c'est véridique.
  - Pourquoi, parce qu'on trouve des maladies ?
  - Ben oui. J'ai un copain qui a travaillé avec moi mais il est toujours en vie. Dès qu'il baissait la tête, il fuyait du nez et puis le sang, ça y allait. Je lui dis : « mais va au toubib, Gilbert ! ». Il me dit : « si je vais chez le toubib, je suis foutu ! ». Et un jour, j'en ai parlé à un de ses voisins. Alors, maintenant, attention, il est suivi, c'est les médicaments et tout. Je lui ai dit je sais pas bien combien de fois mais y avait rien à faire.
  - Est-ce que vous auriez des propositions pour que les patients diabétiques soient mieux informés de ce risque d'AVC ?
  - La question, c'est toujours la même. Je vois pas. C'est ce que je vous dis. Faut déjà savoir qu'on a du diabète.
  - Et quand on sait qu'on a du diabète, comment on peut informer les patients, comment vous auriez aimé être informé ?
  - Oui, ben maintenant, je le suis depuis ce matin. Je sais notamment...non il m'en avait jamais parlé de ça, il m'a parlé de l'infarctus. C'est pour ça il dit « pas de problème là, tout va bien », mais ça peut venir du jour au lendemain. C'est pour ça que je reste au niveau où il est. Il m'a supprimé des médicaments, il m'a dit « on en remettra si le diabète remonte ».
  - Est-ce que vous souhaitez ajouter quelque chose ?
  - Non.
  - Merci beaucoup M.F.

## IX. BIBLIOGRAPHIE

- Hacke W et al. Thrombolysis with Alteplase 3 to 4.5 Hours after Acute Ischemic Stroke. NEJM 2008; 359: 1317-29
- Plan d'action national AVC, 2010-2014, ministère de la santé et des sports, ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. Disponible à l'adresse [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)
- Banerjee C, Moon YP, Paik MC et coll. Duration of Diabetes and Risk of Ischemic Stroke : The Northern Manhattan Study. Stroke2012 ; DOI: 10.1161/STROKEAHA.111.641381
- L'accident vasculaire cérébral (AVC) - Ministère des Affaires sociales et de la Santé - [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr) [Internet]. Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/l-accident-vasculaire-cerebral-avc.html>
- [www.carede.org](http://www.carede.org) [Internet]. Disponible sur: [http://www.carede.org/IMG/pdf/http://www.sante.gouv.fr/l-accident-vasculaire-cerebral-avc.html\\_QUALITATIVE.pdf](http://www.carede.org/IMG/pdf/http://www.sante.gouv.fr/l-accident-vasculaire-cerebral-avc.html_QUALITATIVE.pdf)
- SFNV - La Société Française NeuroVasculaire [Internet]. Disponible sur: <http://www.societe-francaise-neurovasculaire.fr/>
- Collège des enseignants en Neurologie - Accidents vasculaires cérébraux [Internet]. Disponible sur: <http://www.cen-neurologie.fr/2eme-cycle/Items%20inscrits%20dans%20les%20modules%20transversaux/Accidents%20vasculaires%20c%C3%A9r%C3%A9braux/index.phtml>
- Remise du rapport sur la prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (AVC) - Ministère des Affaires sociales et de la Santé - [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr) [Internet]. Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/remise-du-rapport-sur-la-prevention-et-la-prise-en-charge-des-accidents-vasculaires-cerebraux-avc.html>
- ALD8\_GuideMedecin\_DiabetType2\_revuNP\_vuCD - [ald8\\_guidemedecin\\_diabetype2\\_revunp\\_vucd.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ald8_guidemedecin_diabetype2_revunp_vucd.pdf) [Internet]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ald8\\_guidemedecin\\_diabetype2\\_revunp\\_vucd.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ald8_guidemedecin_diabetype2_revunp_vucd.pdf)

- Microsoft Word - RECHERCHE QUALITATIVE - RECHERCHE\_QUALITATIVE.pdf [Internet]. Disponible sur: [http://www.carede.org/IMG/pdf/RECHERCHE\\_QUALITATIVE.pdf](http://www.carede.org/IMG/pdf/RECHERCHE_QUALITATIVE.pdf)
- Accident Vasculaire Cérébral ou AVC, en urgence appelez vite le 15 [Internet]. Disponible sur: <http://www.avcvite15.com/>
- Accident Vasculaire Cérébral - Une grande urgence médicale [Internet]. Disponible sur: <http://www.accidentvasculairecerebral.fr/>
- France AVC Association d'aide aux victimes d'Accident Vasculaire Cérébraux. [Internet]. Disponible sur: <http://www.franceavc.com/>
- MANSOURI L. *Connaissances et perceptions de la notion de facteurs de risque cardio-vasculaire chez les patients en médecine générale*. Thèse d'exercice de médecine. Paris 7 : Université Paris Diderot, 2012. 122 f.