

# Charge des Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) à Cotonou (Bénin) : études originales sur l'épidémiologie, les connaissances, les expériences de la maladie et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC

Marie-Joëlle Cossi

▶ **To cite this version:**

Marie-Joëlle Cossi. Charge des Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) à Cotonou (Bénin) : études originales sur l'épidémiologie, les connaissances, les expériences de la maladie et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC. Sciences du Vivant [q-bio]. Ecole Doctorale n°523 Gay Lussac "Sciences pour l'Environnement", 2012. Français. NNT : 2012LIMO310A . tel-01288136

**HAL Id: tel-01288136**
**https://unilim.hal.science/tel-01288136**

Submitted on 14 Mar 2016

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

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

**Université de Limoges**

École Doctorale Thématique Sciences pour l'Environnement

**Faculté de Médecine**

Institut Génomique, Environnement, Immunité, Santé et Thérapeutiques (GEIST)

**Institut d'Épidémiologie Neurologique et de Neurologie Tropicale**

**UMR Inserm 1094 Neuroépidémiologie Tropicale**

Année 2012-2013 Thèse N°

Thèse

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE LIMOGES EN COTUTELLE AVEC l'UNIVERSITÉ D'ABOMEY-CALAVI

Discipline : Santé Publique

Présentée et soutenue publiquement par

**Marie-Joëlle COSSI**

Le 2 mars 2012

# Charge des Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) à Cotonou (Bénin)

*Études originales sur l'épidémiologie, les connaissances, les expériences de la maladie et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC*

Thèse dirigée par:
Pr Pierre-Marie PREUX
Pr Dismand HOUINATO

Jury:

| | |
|---|---|
| Pr Roger Salamon | Président |
| Pr Athanase Millogo | Rapporteur |
| Pr Alice Desclaux | Rapporteur |
| Pr Pierre-Marie Preux | Membre |
| Pr Dismand Houinato | Membre |

# Remerciements

**1/Merci à ceux sans qui cette aventure n'aurait pu exister**

- Pour la mise en place et le déroulement pratique :

  Le Ministère de la Santé du Bénin et Le Programme National de Lutte contre les Maladies Non Transmissibles (PNLMNT) ;

  L'École Doctorale « Gay-Lussac » de Limoges (ED 523, Science pour l'Environnement) ;

  L'Hôpital Lariboisière de Paris ;

  Claire Gobron et Hugues Chabriat, merci pour votre implication active dans la confirmation des cas d'AVC (Accident Vasculaire Cérébral) et dans les productions scientifiques qui ont découlé de la collecte des données.

- Pour la saisie des données :

  Léontine Ayena, Lucrèce Yémadjè, Victoire Atindehou et Gisèle Azomahoun, merci pour votre courage et votre assiduité à la tâche ;

  Anfany Zinsou, un mot particulier pour avoir accepté de concevoir puis de corriger à maintes reprises le masque de saisie des données collectées et d'avoir satisfait à toutes mes exigences.

- Pour le traitement et l'analyse des données et les diverses ressources intellectuelles numériques :

  L'Institut d'Épidémiologie neurologique et de Neurologie Tropicale de Limoges ;

  Pascale, Nicole, Sandra et Élisabeth, trouvez ici l'expression de ma reconnaissance pour les nombreux services que vous m'avez rendus.

**2/Merci à ceux qui ont participé à l'étude**

- Les enquêtés :

À toutes les personnes ayant participé à cette étude dans les premier et deuxième arrondissements de Cotonou.

- Les enquêteurs:

Adrien, Alban, Alphonse, Anitha, Armel, Aubierge, Bertille, Blanche, Bory, Carine, Clément, Darius, David, Fabrice, Gilbert, Gilberte, Hermine, Isaac, Isidore, Jean, Juriph, Karamatou, Lambert, Léopold, Lord, Louise, Marie-Josée, Michaël, Mozaire, Rhylwann, Roméo, Saturnin, Sffyhna, Sylvia et Wilfried ;

Édouard Agbogbo, Henri Kotchoni, Éric Hounsonou, Emeric Azankpan, Freddy Gnangnon et Didier Niama, mes co-équipiers fidèles sans qui la confirmation des cas suspectés d'AVC n'aurait pu jamais devenir une réalité, trouvez ici toute ma reconnaissance ainsi que ma gratitude.

**3/Merci à toutes les personnes qui de près ou de loin m'ont soutenue**

- Au Pr Alice Desclaux pour ses bonnes idées qui sont venues enrichir la partie qualitative de ce travail ;
- À Catherine-Marie Dubreuil, pour le temps consacré à relire le manuscrit de la partie qualitative ;
- L'Association pour le Développement de la Biostatistique, l'Informatique Médicale et l'Épidémiologie pour l'aide financière ponctuelle apportée.

- CORUS N°6066

  À toute l'équipe responsable des programmes CORUS et spécialement Mme Penda Bary pour les échanges cordiaux lors de la mise en place du projet AVC et l'opportunité de soutien de fin de thèse.
- À mes compagnons de route, merci pour votre amitié, votre aide et votre hospitalité tout au long de ces quatre années.

  À Moussiliou Paraïso pour le coup de pouce donné lors de l'analyse des données relatives à la prévalence des AVC ;

  À Florentina Rafael, un grand merci pour ses longs moments d'explication sur EMIC ;

  À Maëlenn Guerchet, Angélique Faure, merci d'avoir été là lors de mes passages à Limoges ;

  À Luce-Perrine Yémadjè.

**5/À ma famille et mes amis**

- À mon mari et à mon fils, un merci tout particulier pour votre patience, tous ces moments où je n'ai pas pu être disponible pour vous à cause de ce travail.
- À mes parents : Merci pour votre soutien sans réserve et vos encouragements quotidiens.
- À mes frères :

  Merci Hervé pour la découverte de toutes les applications de productivité et spécialement pour la conception de l'application « Mjfileparser » ;

  Merci Jean-Luc pour tes nombreux encouragements et pour ton soutien constant.
- À ma belle-famille

  Pour votre soutien et vos encouragements.

- À Stéphanie Dado Acouetey pour l'aide apportée au cours de l'analyse statistique ;
- À Béatrice Kapek pour m'avoir offert les conditions idéales afin que ce document puisse prendre forme ;
- À E-M Ouendo pour la relecture minutieuse de ce document ;
- À Olga et Nicole Agbohoui, merci pour votre sympathie.

**4/A mes directeurs de thèse**

Je ne pourrai pas fermer cette page de remerciement sans un mot pour vous.

- Au Professeur Houinato, merci du fond du coeur de m'avoir tirée dans cette expérience exaltante, difficile et super enrichissante au bout du compte ;
- À Pierre-Marie, merci d'avoir eu le courage de prendre la direction de cette thèse. C'était loin d'être évident au départ. Merci de m'avoir relue, de m'avoir soutenue avec amitié et bienveillance tout au long de cette thèse.

**6/Aux membres du jury**

- Je remercie les Professeurs Desclaux et Millogo d'avoir bien voulu être les rapporteurs de ce travail.
- Je remercie aussi les Professeurs Preux et Houinato d'avoir accepté de siéger dans ce jury et le Professeur Salamon d'avoir accepté de le présider.

# Résumé

Une série de trois enquêtes a été menée en population urbaine à Cotonou (Bénin) afin de rechercher des éléments pertinents de l'épidémiologie des AVC. La première avait pour objectif de mesurer la prévalence des AVC, la deuxième devait permettre de déterminer les connaissances et perceptions de l'AVC et la dernière, aider à décrire l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC.

De type transversal, prospectif, descriptif et analytique, ces études ont permis d'atteindre l'ensemble des objectifs ci-dessus évoqués. L'étude de prévalence s'est effectuée porte-à-porte, sur une population de 15155 individus avec une version modifiée de l'outil de l'OMS sur les désordres neurologiques. Le sondage sur les connaissances et perceptions de l'AVC s'est effectué sur la population précédemment évoquée avec un outil réalisé à partir d'une revue de la littérature sur le sujet. L'enquête sur les expériences de la maladie s'est effectuée sur la population des 70 survivants d'AVC confirmés par l'étude de prévalence avec l'EMIC.

La prévalence des AVC a été estimée à 4,6/1000 et demeure plus élevée que les prévalences de la région. Les connaissances de l'AVC ne sont pas bonnes dans la population de Cotonou. Quatorze pour cent (14,1 %) savent que le cerveau est l'organe touché en cas d'AVC ; 34,5 % sont au courant que l'hypertension est un facteur de risque d'AVC et 34,4 % pensent que le symptôme d'alerte de l'AVC est la paralysie ou l'hémiplégie. Ce résultat n'est pas surprenant comparativement aux autres études qui dans leur majorité, démontrent une méconnaissance de l'AVC dans les populations des pays développés ou de pays en développement. La vie post-AVC est faite de souffrance chez les survivants, état expliqué par des symptômes physiques et émotionnels dérangeants. Ce constat effectué chez tous les survivants d'AVC de manière générale est exacerbé dans la population de survivants de Cotonou, sans doute à cause de la jeunesse des sujets, mais aussi leur manque de ressources financières, morales face à la maladie.

Ces études par leurs résultats renforcent la notion d'épidémie des maladies cardio-vasculaires, annoncée dans les prochaines décennies. Elles doivent servir de base pour la mise en place de recherches approfondies et de plan d'action sur les AVC au Bénin.

**Mots clés:** AVC, Prévalence, Connaissance, Perception, Vécu, Itinéraire thérapeutique, Population urbaine, Bénin, Afrique sub-saharienne.

# Abstract

A series of three studies were conducted in an urban population of Cotonou (Benin) in order to collect relevant information of the epidemiology of stroke. The objective of the first study was to measure the prevalence of stroke, the objective of the second was to determine knowledge and perceptions of stroke and in the last study, the objective was to describe the experience and the therapeutic itinerary of stroke survivors.

The studies was cross-sectional, prospective, descriptive and analytical and they helped achieved all the goals mentioned above. The prevalence study was conducted door-to-door, in a population of 15,155 individuals with a modified version of the WHO protocol for neurological disorders. The survey on the knowledge and perceptions of stroke was conducted on the previously mentioned population with a tool made from a review of the literature on the subject. The study on the experience of the disease was conducted with the EMIC on the population of 70 stroke survivors confirmed by the prevalence study.

The prevalence of stroke was estimated at 4.6/1,000 and remains higher than the prevalence reported for the region. Stroke is not well known by the people of Cotonou. Fourteen percent (14.1%) know that the brain is the organ affected in case of stroke, 34.5% were aware that hypertension is a risk factor for stroke and 34.4% think that warning symptom of stroke is paralysis or hemiplegia. This result is not surprising when compared to other studies. The majority of these studies show a lack of awareness of stroke in populations of developed countries as well as in developing countries. Life after stroke is made of suffering among the survivors explained by disturbing physical and emotional symptoms. This observation made in all stroke survivors in general is exacerbated in the population of survivors of Cotonou, probably because of their youth, but also their lack of financial and moral resources to deal with the disease.

The results of these studies reinforce ideas about the epidemic of cardiovascular disease announced in the coming decades. They must be the basis for the establishment of extensive research and action plan on stroke in Benin.

**Keywords:** Stroke, Prevalence, Knowledge, Perception, Experience, Therapeutic itinerary, Urban population, Benin, Subsaharan Africa.

# Sommaire

Remerciements ..... i

Résumé ..... v

Abstract ..... vi

Sommaire ..... vii

Liste des sigles et acronymes ..... ix

Liste des tableaux ..... xi

Liste des figures ..... xii

Liste des encadrés ..... xiii

Liste des annexes ..... xiii

INTRODUCTION ..... 1

CHAPITRE 1 : AVC, maladie et itinéraire thérapeutique ..... 3

1 Généralités sur les AVC ..... 4

2 Épidémiologie des AVC ..... 40

3 Aspects théoriques de l'expérience de la maladie et des itinéraires thérapeutiques ..... 62

4 Émergence d'une recherche sur l'épidémiologie des AVC au Bénin ..... 73

5 Cadre, population et méthodes de l'étude ..... 76

CHAPITRE 2 : Résultats des enquêtes ..... 96

1 Prévalence des AVC, facteurs de risque, dépression et handicaps liés en population urbaine à Cotonou (Bénin) ..... 97

2 Connaissances et perceptions des AVC en population urbaine à Cotonou (Bénin) ..... 101

3 Expériences et itinéraires thérapeutiques des survivants d'AVC à Cotonou (Bénin)..... 129

CHAPITRE 3: Discussion générale..... 206

1 Synthèse des résultats..... 207

2 Méthodologie des études ..... 208

3 Résultats des enquêtes ..... 213

4 Recommandations ..... 222

CONCLUSION..... 224

RÉFÉRENCES ..... 225

TABLE DES MATIERES ..... 240

ANNEXES..... 251

# Liste des sigles et acronymes

ADL: Activity of Daily Life

AIC: Accident Ischémique Constitué

AIT: Accident Ischémique Transitoire

ALD: Affection de Longue Durée

ARIC: Athrosclerosis Risk in Communities

ARM: Angiographie par Résonance Magnétique

AVC: Accident Vasculaire Cérébral

CNHU: Centre National Hospitalier et Universitaire

CPSS: Cincinnati Prehospital Stroke Scale

ECG: Électrocardiographie

EEG: Électro-Encéphalographie

EMIC: Explanatory Model Interview Catalogue

FAI: French Activity Index

FDR: Facteur De Risque

GBD: Global Burden of Disease

HAS: Haute Autorité de la Santé

HC: Hémorragie Cérébrale

HIC: Hématome Intra Cérébral

HTA: Hypertension Artérielle

IC: Infarctus Cérébral

IMC: Indice de Masse Corporelle

INSAE: Institut National de la Statistique et de l'Économie

IRM: Imagerie à Résonance Magnétique

LAPSS: Los Angeles Prehospital Stroke Screen

MADRS: Montgomery and Asberg Depression Rating Scale

MIF: Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle

MNT: Maladies Non Transmissibles

OMS: Organisation Mondiale de la Santé

PNLMNT: Programme National de Lutte contre les Maladies Non Transmissibles

RGPH: Recensement Général de la Population et de l'Habitat

TVC: Thrombose Veineuse Cérébrale

UNV: Unité NeuroVasculaire

# Liste des tableaux

Tableau I: Principaux syndromes cliniques des infarctus hémisphériques ..... 8
Tableau II: Principaux syndromes cliniques des infarctus sous tentoriels ..... 8
Tableau III: Facteurs de risque d'infarctus cérébral et accident ischémique transitoire selon leur risque relatif ..... 22
Tableau IV: Facteurs de risque d'hémorragie intracérébrale selon leur risque relatif ..... 23
Tableau V: Facteurs de risque d'hémorragie sous-arachnoïdienne selon leur risque relatif..... 23
Tableau VI: Variables significativement associées au risque de dépression post-AVC ..... 36
Tableau VII: Fréquence des types de facteurs de risque cités par la population de Cotonou, enquête sur les connaissances et facteurs de risque des AVC, septembre 2008..... 126
Tableau VIII: Scores des modalités de réponses durant l'entretien EMIC AVC, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009. ..... 131
Tableau IX: Score des dimensions de l'expérience dans l'EMIC AVC, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009. ..... 132
Tableau X: Caractéristiques socio-démographiques de la population de l'étude, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009. ..... 134
Tableau XI: Potentiel évolutif de l'AVC selon les survivants, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009. ..... 136
Tableau XII: Détresse physique des survivants d'AVC selon l'occurrence des symptômes dans le récit de l'expérience de la maladie, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009. ..... 138
Tableau XIII: Score de l'importance des symptômes physiques chez les survivants d'AVC, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009. ..... 140
Tableau XIV: Expression de la souffrance physique chez les survivants d'AVC, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009. ..... 141
Tableau XV: Détresse émotionnelle des survivants d'AVC selon l'occurrence des symptômes émotionnels dans le récit de l'expérience de la maladie, enquête

sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009. ..... 144
Tableau XVI: Score de l'importance des symptômes émotionnels chez les survivants d'AVC, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009..... 145
Tableau XVII: Expression de la souffrance émotionnelle chez les survivants d'AVC, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009. ..... 146
Tableau XVIII: Fréquence et modalités de réponse aux indicateurs du stigmate, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009. ..... 155
Tableau XIX: Score de l'importance de la stigmatisation, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009. ... 156
Tableau XX: Fréquence des différentes stratégies de gestion dans la vie post-AVC, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009. ..... 161
Tableau XXI: Score de l'importance des causes perçues de l'AVC selon les survivants, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009..... 163
Tableau XXII: Fréquences des causes perçues comme les plus importantes selon les survivants, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009..... 165
Tableau XXIII: Score de l'importance de l'itinéraire thérapeutique selon les survivants d'AVC, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009..... 168
Tableau XXIV: Hiérarchie des recours d'aide en cas d'AVC, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009. ..... 169

# Liste des figures

Figure 1: Démarche diagnostique devant un événement neurologique d'installation brutale..... 28
Figure 2: Organisation de la filière des soins en pathologie neurovasculaire (France)..... 30
Figure 3: Objectifs de la thèse et différentes études associées ..... 75
Figure 4: Présentation de la carte du Bénin et des principaux indicateurs du pays ..... 77

Figure 5: Carte du département de l'Atlantique/Littoral avec l'indication des arrondissements de l'étude ..... 81
Figure 6: Schéma de l'organisation générale des études selon les dates de déroulement ..... 84
Figure 7: Perception des facteurs de risque des AVC dans la population urbaine de Cotonou, enquête sur les connaissances et facteurs de risque des AVC, septembre 2008..... 128
Figure 8: Sélection de la population de l'étude, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009..... 129
Figure 9: Causes perçues de l'AVC rapportées spontanément ou à la question posée, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009. ..... 164

# Liste des encadrés

Encadré 1: Histoire de cas illustrative du profil 1, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009..... 177
Encadré 2: Histoire de cas illustrative du profil 2, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009..... 186
Encadré 3: Histoire de cas illustrative du profil 3, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009..... 191
Encadré 4: Histoire de cas illustrative du profil 4, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009..... 199
Encadré 5: Histoire de cas illustrative du profil 5, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009..... 205

# Liste des annexes

Annexe 1: Questionnaire de dépistage des AVC..... a
Annexe 2: Questionnaire de confirmation des AVC..... k
Annexe 3: EMIC AVC ..... o
Annexe 4: MIF ..... bb
Annexe 5: MADRS ..... ee
Annexe 6: mRS ..... ii
Annexe 7: Population de la zone de l'étude.....kk

# INTRODUCTION

En 2004, 59 millions de morts sont survenus dans le monde et 60 % de ces décès étaient dus aux Maladies Non Transmissibles (MNT) **(Kapiga, 2011)**. Elles ont un caractère chronique et regroupent des pathologies comme les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires chroniques, les maladies métaboliques, les cancers, les affections neurologiques, psychiatriques, bucco-dentaires, etc. En Afrique, en 1990, les maladies non transmissibles représentaient 28 % de la morbidité et 35 % de la mortalité. En 2020, elles représenteront respectivement 60 % et 65 % de celles-ci.

Les accidents vasculaires cérébraux représentent la seconde cause de mortalité dans les pays industrialisés, la première cause de handicap physique et la seconde cause de démence chez l'adulte. On note une fréquence importante des dépressions post AVC (50 % des cas) et un coût socio économique considérable puisque moins de 20 % des patients reprennent un travail.

Les accidents vasculaires cérébraux, infarctus cérébraux et hématomes cérébraux font partie des MNT et constituent à eux seuls un problème majeur de santé publique dans les pays industrialisés, mais aussi dans les pays en développement. Dans ces derniers, les données épidémiologiques concernant les MNT et les AVC sont encore aujourd'hui éparses à cause du sous-équipement des structures de santé et l'insuffisance d'informations sur les maladies chroniques. Il faut rajouter à cela que beaucoup de patients souffrant de maladies chroniques ne se rendent pas dans les structures de santé et très peu d'études existent sur les potentiels facteurs de risque des MNT.

Vu cette charge des AVC, mais aussi les prévisions pour les années à venir, il est judicieux de continuer les études sur cette affection surtout dans des régions où les informations sont quasi inexistantes.

La présente thèse au moyen de trois études voudrait répondre en population urbaine à Cotonou à un ensemble d'objectifs visant un approfondissement des connaissances sur l'épidémiologie des AVC. Elle est structurée en trois chapitres. Le premier présente quelques généralités sur les AVC en insistant sur les définitions, les symptômes, les facteurs de risque, les outils de diagnostic et la prise en charge. Il aborde également des éléments de l'épidémiologie des AVC notamment les indicateurs de mesure de la charge (incidence, prévalence et mortalité) dans le monde, en Afrique sub-saharienne et au Bénin. Il présente aussi des éléments théoriques sur la notion de maladie, ses représentations et les itinéraires thérapeutiques. Ce premier chapitre se termine sur la justification des différentes enquêtes menées dans le cadre de cette thèse tout en précisant leur méthodologie. Le deuxième chapitre présente les résultats de trois enquêtes menées à Cotonou sur les AVC. Le dernier chapitre enfin est une discussion générale sur l'ensemble des résultats de cette thèse.

# CHAPITRE 1

## AVC, maladie et itinéraire thérapeutique

# 1 Généralités sur les AVC

## 1.1 Définitions

### 1.1.1 Définition de l'AVC

Ce paragraphe sur les définitions de l'AVC débute par une citation extraite du chapitre introductif du livre concernant les AVC, écrit sous la coordination de Marie-Germaine Bousser et de Jean-Louis Mas. Ils évoquent la définition de l'AVC en mettant en exergue sa complexité. Ainsi, pour eux, « le terme d'AVC lui-même a quelque chose de trompeur, le mot "accident" laissant à penser que c'est un événement imparable pour lequel il n'y a pas grand-chose à faire et ne suggérant absolument pas qu'il s'agit en fait de la complication brutale d'une pathologie vasculaire chronique évoluant à bas bruit depuis des années, voire des décennies » **(Bousser & Mas, 2009)**.

Cette définition suggère bien que l'AVC est une conséquence. Il caractérise toute anomalie clinique, secondaire à une lésion anatomique d'un ou de plusieurs vaisseaux cérébraux. Ces lésions peuvent être l'occlusion (par thrombose ou embolie), la rupture, une diminution de la circulation par chute de la pression sanguine, une modification du calibre vasculaire, un trouble de la perméabilité de la membrane vasculaire, une augmentation de la viscosité ou autre trouble du sang circulant.

Les accidents vasculaires cérébraux sont des complications aiguës (soudaines) d'une maladie vasculaire, dues à un arrêt de la vascularisation sanguine dans un

territoire cérébral (infarctus cérébral) ou à une rupture d'un vaisseau (hémorragie cérébro-méningée).

Une autre définition de l'AVC existe et se rencontre couramment en épidémiologie. Il s'agit de la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Elle définit l'AVC comme « le développement rapide de signes cliniques localisés de déficit ou dysfonction cérébrale durant plus de 24 heures ou conduisant à la mort, sans cause apparente autre qu'une origine vasculaire ».
Cette définition opérationnelle dans le champ de l'épidémiologie a tout de même des limites. Elle masque une diversité, aussi bien dans la nature des lésions cérébrales que dans le type de vaisseaux impliqués.

L'AVC est un terme très générique qui regroupe plusieurs entités distinctes tant sur le pan physiopathologique qu'étiologique. Le terme implique d'une part une atteinte cérébrale parenchymateuse focale (hémorragique ou ischémique) s'exprimant cliniquement par un déficit neurologique brutal, transitoire ou permanent et d'autre part une lésion vasculaire artérielle (ou très rarement veineuse) responsable de cette atteinte. Elles sont décrites dans le paragraphe ci-dessous.

### 1.1.2 Différents types d'AVC

Il peut être distingué deux grands types d'AVC: les accidents ischémiques ou infarctus cérébraux, représentant 80 % des AVC et les accidents hémorragiques ou hématomes intra cérébraux représentant 20 % des AVC. Les mécanismes de chacun, les causes et les prises en charge sont différents.

Deux autres cadres de pathologies neurovasculaires aiguës sont individualisées tant sur le plan physiopathologique, que sur le plan diagnostique: ce sont les hémorragies méningées et les thromboses veineuses cérébrales.

#### 1.1.2.1 Accidents ischémiques

##### 1.1.2.1.1 Physiopathologie, mécanismes et causes des accidents ischémiques cérébraux

Il s'agit ici d'accidents ischémiques constitués ou infarctus cérébraux et accidents ischémiques transitoires. Les accidents ischémiques cérébraux ou AVC ischémiques résultent de la survenue brutale de l'occlusion d'une artère cérébrale qui prive de son apport normal en oxygène et en glucose le territoire cérébral focal irrigué par cette artère. L'occlusion artérielle se traduit par la survenue brutale d'un déficit neurologique focal dont les caractéristiques dépendent du territoire parenchymateux cérébral touché. Selon la durée de l'occlusion, l'ischémie cérébrale focale pourra n'être que fonctionnelle (trouble métabolique neuronal sans destruction). Elle sera alors responsable d'un déficit neurologique brutal bref et spontanément réversible en moins d'une heure sans preuve d'infarctus à l'imagerie cérébrale **(ANAES, 2004)**. On parlera alors d'accident ischémique transitoire (AIT). Le diagnostic d'AIT ne repose que sur l'interrogatoire. Ils représentent 10 % des accidents ischémiques, et sont très largement sous-estimés (absence de consultation, absence de reconnaissance du trouble).

Lorsque l'ischémie cérébrale est suffisamment prolongée, elle conduit à une destruction cellulaire responsable d'un infarctus cérébral visible sur l'imagerie

cérébrale, appelée également accident ischémique constitué (AIC). Il a pour conséquence un déficit neurologique prolongé avec séquelles cliniques soit stabilisées soit sous forme d'une régression partielle des troubles.

L'ischémie cérébrale globale liée à un bas débit global résultant le plus souvent d'un arrêt cardiaque est exclue des infarctus cérébraux.

#### 1.1.2.1.2 Éléments diagnostiques clinico-radiologiques

L'accident ischémique est défini par des éléments cliniques et radiologiques :

- la survenue brutale d'un déficit neurologique focal dont les caractéristiques cliniques ou syndromes cliniques dépendent de la topographie artérielle et parenchymateuse de l'infarctus, de la latéralité hémisphérique selon la somatotopie cérébrale ;
- d'une image radiologique pratiquée en urgence (scanner et/ou IRM cérébrale) excluant une hémorragie cérébrale et affirmant l'existence d'une ischémie dans un territoire artériel.

À distance de l'infarctus cérébral, la séquelle radiologique apparaît sous forme d'une hypodensité de taille et de topographie variables.

Les principaux syndromes cliniques des infarctus sont présentés dans les Tableau I et Tableau II.

Tableau I: Principaux syndromes cliniques des infarctus hémisphériques

| INFARCTUS HÉMISPHÉRIQUES |
|---|
| **Infarctus dans le territoire de la sylvienne ou artère cérébrale moyenne**<br>Territoire superficiel<br>Déficit sensitif/moteur à prédominance brachiofaciale, aphasie de Broca, aphasie de Wernicke, heminégligence<br>Territoire profond<br>Territoire superficiel et profond |
| **Infarctus dans le territoire de la cérébrale antérieure**<br>Hémisyndrome moteur à prédominance crural, Hémisyndrome sensitif brachio facial<br>Hypertonie en flexion, Mutisme, aphasie motrice |
| **Infarctus choroïdien antérieur**<br>Hémisyndrome moteur proportionnel, hémisyndrome sensitif, hémianopsie latérale homonyme |
| **Infarctus cérébral postérieur**<br>Hémianopsie latérale homonyme, alexie, prosopagnosie |
| **Infarctus thalamique**<br>Hémisyndrome sensitif, aphasie, héminégligence, trouble oculomoteur, aphasie sous corticale |

Source: **(Sablot et al., 2007)**

Tableau II: Principaux syndromes cliniques des infarctus sous tentoriels

| INFARCTUS SOUS TENTORIELS |
|---|
| **Infarctus mésencéphalique**<br>Paralysie oculomotrice (III) , syndrome cérébelleux, hémisyndrome moteur, hallucinose pédonculaire |
| **Infarctus protubérentiel**<br>Paralysie des nerfs crâniens, oculomoteurs, facial, hémisyndrome moteur, locked in syndrome |
| **Infarctus bulbaire**<br>Paralysie des dernières paires crâniennes (IX X XI), hémisyndrome sensitifalterne, syndrome cérébelleux, syndrome vestibulaire |
| **Infarctus cérébelleux (territoire supérieur, antero inférieur et postéro inférieur)**<br>Syndrome cérébelleux statique ou cinétique, syndrome sensitif alterne |

source: (**Sablot et al., 2007)**

1.1.2.1.3 Étiologie des infarctus cérébraux

La cause de l'occlusion artérielle responsable de l'AIC est variable. On distingue quatre groupes étiologiques ou causes:

- **Cause athéromateuse**

Vingt pour cent (20 %) des infarctus cérébraux sont directement liés à une sténose athéromateuse ipsilatérale à l'infarctus cérébral.
Le mécanisme principal de survenue de l'AVC d'origine athéromateuse est lié le plus souvent à une complication aiguë brutale de la plaque athéromateuse (détachement et migration de fragment de plaque) entraînant une embolie artérielle par mécanisme d'embolie « d'artère à artère » dans le territoire d'aval à partir de la plaque athéromateuse. L'occlusion artérielle en aval qui en résulte entraine la souffrance ischémique transitoire ou constituée du parenchyme cérébral, irrigué par l'artère au siège de l'occlusion embolique.
Plus rarement, l'AIC athéromateux est lié à un mécanisme hémodynamique : la sténose athéromateuse très serrée ou l'occlusion athéromateuse entraîne une diminution sévère du flux sanguin et de la perfusion cérébrale en aval. Si le bas débit est suffisamment sévère pour créer une ischémie cérébrale, il aboutit à la constitution d'un infarctus cérébral appelé infarctus jonctionnel.

- **Cause cardio embolique**

Dans 20 % des cas, l'Infarctus cérébral résulte d'une occlusion artérielle cérébrale secondaire à la migration d'embols formés initialement dans les cavités cardiaques.

Les cardiopathies emboligènes responsables de la formation de ces emboles sont nombreuses. Les embols peuvent être d'origine fibrino-cruorique endocavitaires notamment constitués à la faveur de troubles du rythme cardiaque essentiellement fibrillation auriculaire, mais aussi thrombus muraux (infarctus du myocarde), embols calcaires ou fibrino-cruoriques sur valves cardiaques pathologiques ou encore d'origine infectieuse (endocardite).

- **Maladie des petites artères cérébrales**

Cette cause survient dans 20 % des cas. Elle correspond à une entité hétérogène en cours de démembrement regroupant des causes très variées acquises ou constitutionnelles. La maladie des petites artères cérébrales est le plus souvent liée à l'âge et à l'hypertension artérielle ou au diabète, entrainant des lésions artérielles siégeant préférentiellement sur les artères intracérébrales de petit calibre (<400 microns) soit lipohyalinose, soit arteriolosclérose aboutissant au final à son occlusion. L'infarctus cérébral est de petite taille, de moins de 2 cm, en rapport avec le territoire vascularisé par cette petite artère.

- **Causes plus rares**

Des causes beaucoup plus rares d'infarctus cérébral sont retrouvées dans moins de 5 % des cas: hyperviscosité sanguine (hémopathie, thrombophilie artérielle) ou anomalie acquise de la paroi (dissection artérielle, vascularite cérébrale de type Takayashu, Horton, lupus érythémateux disséminé).

- **Aucune cause**

Dans 20 % des cas, aucune cause d'infarctus cérébral n'est identifiée, malgré la recherche des causes sus-citées : on parle alors d'accident cryptogénique.

La recherche de l'étiologie est faite systématiquement, orientée sur un contexte clinique et un bilan cardiaque et vasculaire: recherche d'une sténose athéromateuse cervicale, recherche d'une cause cardioembolique (Électrocardiographie (ECG) et échographie cardiaque) trouble du rythme, échographie cardiaque, et données biologiques pour les principaux facteurs de risque vasculaires. La recherche étiologique est parfois plus poussée (bilan immunologique, artériographie).

#### 1.1.2.2 Hémorragie cérébrale

##### 1.1.2.2.1 Physiopathologie, mécanismes et causes des hémorragies cérébrales ou hématomes intracérébraux

Les accidents hémorragiques représentent 20 % des AVC. Ils sont dus à la rupture d'une artériole cérébrale entraînant la constitution d'une collection sanguine intra parenchymateuse, appelée hématome intraparenchymateux.
L'extravasation sanguine intra-tissulaire entraine des dégâts parenchymateux, responsable d'un déficit neurologique focal d'apparition brutale dont les caractéristiques cliniques (syndrome clinique) dépendent de la topographie de l'hématome.

Les hématomes cérébraux liés à une cause post-traumatique sont exclus du cadre de l'AVC hémorragique.

#### 1.1.2.2.2 Éléments diagnostiques clinico-radiologiques

Le diagnostic ici est clinico-radiologique: l'HIC associe l'apparition d'un déficit neurologique hémicorporel d'installation brutale et un scanner cérébral non injecté montrant une hyperdensité intraparenchymateuse soit lobaire (pariétal, occipital, temporal, frontal, cervelet) soit profonde (capsulo lenticulaire, capsulo thalamique, thalamus, noyaux de la base), parfois associée à un saignement intraventriculaire.

À distance de l'hématome intracérébral, le scanner montre une résorption de l'image hyperdense qui laisse une séquelle visible, sous forme d'une hypodensité ou d'une cavité porencéphalique. Il est à ce stade, après résorption de l'hématome, non différentiable d'un infarctus cérébral sur les données du scanner cérébral.

#### 1.1.2.2.3 Étiologie des hématomes intracérébraux

La cause la plus fréquemment retrouvée de l'hémorragie cérébrale est l'Hypertension Artérielle (HTA). D'autres causes plus rares appelées causes secondaires, sont à l'origine d'hématomes intracérébraux: malformations artério veineuses, troubles de la crase sanguine, traitements anticoagulants, thrombose veineuse cérébrale, vascularites toxiques (crack, cocaïne, héroïne) ou inflammatoire (lupus, périartérite noueuse).

Les hémorragies méningées et les thromboses veineuses cérébrales, autres pathologies neuro-vasculaires aiguës plus rares, sont classées parmi les AVC.

#### 1.1.2.3 Hémorragies méningées

Les hémorragies méningées ou hémorragies sous-arachnoïdiennes représentent moins de 5 % des AVC. Elles correspondent à une effraction brutale de sang dans les espaces sous-arachnoïdiens sans lésion initiale du parenchyme cérébral. Elles sont dues dans 90 % des cas à une rupture d'anévrysme siégeant sur les artères intracrâniennes ou plus rarement à une malformation artério veineux.
La présentation clinique est celle de céphalées explosives, parfois associées à un coma classiquement sans syndrome déficitaire focal clinique au moins initialement.

#### 1.1.2.4 Thromboses veineuses cérébrales

Les Thromboses Veineuses Cérébrales (TVC) constituent la variété la plus rare d'AVC (moins de 1 %). Elles correspondent à une occlusion d'une ou plusieurs veines de drainage cérébral par une thrombose, sans atteinte artérielle.
Elles peuvent entraîner secondairement des conséquences sur le parenchyme cérébral en raison d'un phénomène de stase veineuse pouvant donner une souffrance ischémique cérébrale d'origine veineuse, qui se traduit par la constitution d'un infarcissement veineux parfois hémorragique. Le mode de révélation est classiquement caractérisé par des céphalées inhabituelles d'installation progressive avec signes d'hypertension intracrânienne, parfois

associées à des signes neurologiques focaux (crise d'épilepsie partielle, syndrome déficitaire sensitivo-moteur).
L'AVC étant défini, quels peuvent être ses facteurs de risque ?

## 1.2 Facteurs de risque

Une bonne compréhension des relations existantes entre les Facteurs De Risque (FDR) et AVC est importante, car elle peut aider à identifier de véritables causes et permettre de définir et d'évaluer des stratégies de prévention. Classiquement, les facteurs de risque sont regroupés en FDR non modifiables, modifiables et potentiellement modifiables.

### 1.2.1 Facteurs de risque non modifiables

#### 1.2.1.1 Âge

L'âge est le FDR non modifiable le plus puissant. On estime que le risque d'AVC double chaque décennie après 55 ans **(Goldstein et al., 2011)**.

#### 1.2.1.2 Sexe

Le sexe masculin n'est pas un FDR majeur d'infarctus cérébral ou d'AIT. Le taux d'incidence des IC est un peu plus élevé chez l'homme dans les tranches d'âge de moins de 75 ans, mais la tendance s'inverse ensuite. Les femmes ayant une espérance de vie plus longue que celle des hommes, le nombre absolu d'IC et

d'AIT est plus important chez elles que chez les hommes. Il est toutefois admis que le sexe masculin est associé à un risque accru d'hémorragie cérébrale alors que l'hémorragie sous-arachnoïdienne est plus fréquente chez la femme.

#### 1.2.1.3 Race

Plus que les autres, les sujets de race noire ont un risque accru d'AVC. Aux USA, le risque d'AVC est deux fois plus élevé chez les Noirs avec une incidence ajustée sur l'âge de 6,6 pour 1000 chez les hommes de race noire et de 3,6 pour 1000 chez les hommes de race blanche. Chez les femmes de race noire, cette incidence est de 4,9 pour 1000 contre 2,3 pour 1000 chez les femmes de race blanche. Un peu comme chez les personnes de race noire, les Hispano-américains ont deux fois plus de risque d'IC ou d'HC que les non-Hispaniques **(Goldstein et al., 2006)**. Les Noirs et les Hispano-Américains ont d'une manière globale une incidence plus élevée quel que soit le type d'AVC et une mortalité plus élevée que les Blancs. Ceci s'est confirmé dans une étude de l'ARIC (Athrosclerosis Risk in Communities) où les Noirs avaient une incidence, tout type d'AVC confondus, de 38 % de fois supérieure à celle des Blancs. Il est cependant important de mettre en exergue que le rôle des facteurs raciaux est difficile à séparer de celui des facteurs socio-économiques et culturels pouvant être à l'origine des différences constatées **(Goldstein et al., 2011)**.

#### 1.2.1.4 Antécédents familiaux et facteurs génétiques

D'une manière générale, les antécédents familiaux de maladie cardiovasculaire ayant touché un ou plusieurs parents du premier degré sont un facteur de risque. Ils sont d'autant plus importants que l'âge de survenue des événements a été précoce dans la famille. Ils reflètent cependant à la fois une susceptibilité génétique et les habitudes de vie familiale (alimentaire par exemple). Un antécédent familial d'AVC constitue un facteur d'AVC rendant les personnes dans ce cas de figure, 4 fois plus susceptibles (IC à 95 %: 2.6-6.0) de faire un AVC que les autres **(Mvundura et al., 2010)**.

Dans la mesure où des facteurs génétiques peuvent prédisposer à l'AVC, ils entretiennent des liens avec la survenue des AVC. Le rôle des facteurs génétiques reste encore difficile à établir aujourd'hui.

#### 1.2.1.5 Petit poids de naissance

Une étude en Grande-Bretagne et au pays de Galles a démontré que des personnes de faible poids de naissance avaient une mortalité par AVC plus élevée que les autres adultes. Une étude similaire réalisée en Caroline du Sud est arrivée aux mêmes conclusions. Les bébés de faible poids de naissance (<2500 g) avaient deux fois plus de chance de faire un AVC que les autres ayant un poids de 4000g. Les raisons potentielles de ces associations restent encore incertaines et l'association statistique ne prouve pas une relation de causalité entre le faible poids de naissance et une plus grande probabilité de faire un AVC **(Goldstein et al., 2011)**.

### 1.2.2 Facteurs de risque modifiables ou potentiellement modifiables

#### 1.2.2.1 Pression artérielle

La relation entre le niveau de pression artérielle systolique ou diastolique et le risque d'IC et d'HC est connue et établie. Chaque augmentation de la pression artérielle systolique de 20 mmHg ou de la pression artérielle diastolique de 10 mmHg est associée à un doublement du risque d'AVC quelque soit l'âge **(Bejot et al., 2009b; Touzé & Bejot, 2009)**.

#### 1.2.2.2 Cholestérol

Les relations entre cholestérol et AVC sont complexes et pas encore bien documentées. Divers essais thérapeutiques menés dans différentes populations à risque d'événements vasculaires ont cependant clairement démontré qu'une réduction du taux de cholestérol LDL était associée à un amoindrissement du risque d'IC. Ainsi, une diminution de 1 mmol/l du LDL cholestérol est associée à une réduction relative du risque d'IC de 19 % **(Bejot et al., 2009b; Touzé & Bejot, 2009)**.

#### 1.2.2.3 Diabète

Le diabète de type 2 est un facteur de risque bien établi de l'IC. Le risque d'IC semble aussi augmenter chez les sujets ayant une hyperglycémie sans diabète avéré. Le rôle du diabète dans les AVC hémorragiques reste à préciser. Il n'y a pas de preuve qu'un meilleur contrôle du diabète diminue l'incidence des AVC, mais il

est probable qu'un bon contrôle du diabète et une correction de l'hyperglycémie souvent constatée à la phase aiguë des AVC ischémiques chez les diabétiques, diminuent la sévérité des lésions en cas d'infarctus cérébral **(Bejot et al., 2009b; Touzé & Bejot, 2009)**.

#### 1.2.2.4 Tabac

Il a été démontré dans plusieurs études que les fumeurs avaient deux fois plus de risque que les autres de faire un AVC. En effet, le tabagisme est un facteur de risque d'athérosclérose. Plusieurs études ont également montré que le tabagisme passif est un facteur de risque d'IC, avec un risque relatif de l'ordre de 2 **(Goldstein et al., 2006)**. Les fumeurs ont donc deux fois plus de risque d'AVC que les non-fumeurs et le tabagisme est associé à 1 AVC sur 5.

#### 1.2.2.5 Alcool

Les résultats d'une méta-analyse **(Reynolds, 2003)** ont montré qu'une consommation régulière d'alcool supérieure à 60g/j était associée à un risque accru d'IC (le risque relatif était de 1,7) et d'AVC hémorragique (le risque relatif était de 2,2). Il est cependant intéressant de souligner que dans certaines conditions, l'alcool a plutôt un effet protecteur lorsqu'il est consommé modérément (12 à 24 g/j) et il diminuerait donc le risque d'IC (le risque relatif était de 0,7). En effet, l'alcool augmenterait le HDL-cholestérol protecteur et serait antiagrégant. L'effet protecteur serait observé avec le vin, contenant des tanins antioxydants, mais pas avec la bière ou les alcools forts.

#### 1.2.2.6 Obésité

L'obésité est évaluée par l'indice de Masse Corporelle (IMC) obtenu par la formule: poids/taille$^2$. Elle est définie par un indice de masse corporelle supérieur ou égal à 30Kg/m$^2$. L'ensemble des études montre une association entre obésité et IC aussi bien chez l'homme que chez la femme **(Hu et al., 2007)**. Dans tous les cas, l'obésité représente aujourd'hui un facteur de risque pour les maladies cardiaques et l'hypertension artérielle et il a été clairement démontré qu'une diminution du poids était associée à une réduction de la pression artérielle **(Goldstein et al., 2011)**.

#### 1.2.2.7 Alimentation

Il est clairement établi aujourd'hui que le risque d'AVC est influencé par des facteurs alimentaires **(Schneider et al., 2007; Johnsen, 2004)**. Une consommation importante de fruits et de légumes est associée à une diminution du risque d'IC avec une relation dose-effet. Ainsi, un régime alimentaire riche en fruits et légumes et pauvre en graisses (graisses saturées) diminue la pression artérielle. Une consommation régulière de poisson, plus d'une fois par mois, est associée à une réduction de 40 à 50 % du risque d'IC chez les hommes et chez les femmes **(He et al., 2002)**. Une alimentation élevée en sodium et faible en potassium serait un facteur de risque d'AVC à cause des effets de ces derniers sur la pression artérielle.

#### 1.2.2.8 Inactivité physique

Le manque d'activité physique régulière est associé à une augmentation du risque de mortalité cardiovasculaire dans la plupart des études épidémiologiques. Ainsi, l'activité physique régulière a des bénéfices, car permettrait de réduire la pression artérielle, le poids et de réguler la glycémie. L'activité physique régulière est un facteur protecteur d'AVC. Elle réduit le risque d'IC de 0,78 et celui de HC de 0,74 **(Wendel-Vos et al., 2004)**.

Dans l'ensemble des facteurs de risque, dix facteurs sont associés de manière significative à l'AVC. Il s'agit de la pression artérielle élevée (supérieure à 160/90 mm/Hg), du tabagisme, de l'obésité abdominale, du régime alimentaire, de la sédentarité, des lipides, du diabète, de la consommation d'alcool, du stress et de la dépression puis des troubles cardiaques. Ensemble, ces facteurs représentent 90 % du risque global d'AVC. Tous sont associés de manière significative à l'AVC de type ischémique. Concernant l'AVC d'origine hémorragique, les facteurs de risque significatifs sont l'hypertension, le tabagisme, l'obésité abdominale, le régime alimentaire et la consommation d'alcool **(O'Donnell et al., 2010)**.

La liste des facteurs de risque ci-dessus évoqués n'est pas exhaustive. De l'ensemble, il peut être retenu que certains sont bien renseignés, d'autres beaucoup moins. À ce jour, parmi les facteurs de risque modifiables, les mieux renseignés sont l'hypertension, la consommation de cigarettes, le diabète, la fibrillation auriculaire et autres maladies cardiaques, la dyslipidémie, la sténose carotidienne asymptomatique, la drépanocytose, le traitement hormonal post-ménopause, le régime alimentaire inapproprié, l'inactivité physique et l'obésité.

Les facteurs de risque les moins documentés et potentiellement modifiables sont les syndromes métaboliques, la consommation excessive d'alcool, l'utilisation de contraceptifs oraux, les syndromes d'apnées du sommeil, la migraine, l'hyperhomocystéinémie, l'élévation de la lipoprotéine (a), l'hypercoagulabilité, l'inflammation et l'infection.

### 1.2.3 Facteurs précipitants

En dehors de leur caractère modifiable ou non modifiable par rapport à l'accident vasculaire cérébral, les facteurs de risque peuvent aussi être appréhendés comme « précipitants ». Les facteurs précipitants sont définis comme pouvant modifier le risque d'AVC de façon transitoire. Cela peut aller de quelques minutes à quelques semaines. Ils sont encore à l'étude, mais les plus connus aujourd'hui dans le cas des AVC sont: la prise aiguë d'alcool, les infections aiguës (respiratoires, ORL et urinaires), les accès brusques de colère, la survenue événements graves de la vie, la pollution atmosphérique, les variations importantes de températures extérieures et l'arrêt de l'aspirine.

Les Tableau III, Tableau IV, Tableau V, et Tableau VII présentent un aperçu synthétique des FDR les plus connus ainsi que de leur niveau de risque selon le type d'AVC.

Tableau III: Facteurs de risque d'infarctus cérébral et accident ischémique transitoire selon leur risque relatif

| **Infarctus cérébral et accident ischémique transitoire** | |
|---|---|
| Facteurs de risque | Risque relatif |
| **Facteurs non modifiables** | |
| Âge | Doublement du risque par décennie après 55 ans |
| Sexe masculin | Variable selon l'âge |
| Race noire | Environ 2,0 |
| Antécédent familial d'AVC | 1,8 |
| Petit poids de naissance | Environ 2,0 <2500 g vs >4000 g |
| Antécédent familial d'AVC | Antécédent paternel : 2,4<br>Antécédent maternel : 1,4 |
| **Facteurs modifiables ou potentiellement modifiables** | |
| Pression artérielle | Doublement du risque pour chaque augmentation de 20 mmHg de la PA systolique ou de 10 mmHg de la PA diastolique |
| Lipides (HDL bas) | 1,5 à 2,5 |
| Tabac | 1,9 |
| Diabète | 1,8 à 6,0 |
| Obésité | 1,8 à 2,4 |
| Syndrome métabolique | 2,1 à 2,5 |
| Sténose carotide asymptomatique | 2,0 |
| Fibrillation auriculaire | 2,6 à 4,0 selon l'âge |
| Inactivité physique | 2,7 |
| Traitement hormonal substitutif | 1,3 |
| Contraception orale | 2,1 à 4,0 |
| Drépanocytose | 200-300 |
| Alcool (≥ 5 verres par jour) | 1,6 |

Source: **(Touzé & Bejot, 2009; Goldstein et al., 2011)**

Tableau IV: Facteurs de risque d'hémorragie intracérébrale selon leur risque relatif

| Hémorragie intracérébrale | |
|---|---|
| Facteurs de risque | Risque relatif |
| Âge | Doublement du risque par décennie |
| Sexe masculin | 4,6 |
| Hypertension artérielle | 3,7 avec relation dose-effet |
| Alcool >56 g/j | 3,4 |
| Inactivité physique | 1,5 |
| Tabac | ? |
| Diabète | ? |

Source: (Touzé & Bejot, 2009; Goldstein et al., 2011)

Tableau V: Facteurs de risque d'hémorragie sous-arachnoïdienne selon leur risque relatif

| Hémorragie sous-arachnoïdienne | |
|---|---|
| Facteurs de risque | Risque relatif |
| Antécédent familial d'hémorragie sous-arachnoïdienne | Environ 2,0 |
| Tabac | 2,2 |
| Hypertension artérielle | 2,5 |
| Alcool | 2,1 |

Source: **(Touzé & Bejot, 2009; Goldstein et al., 2011)**

## 1.3 Symptômes

Le début de l'AVC est brutal (les signes apparaissent en quelques secondes, minutes ou heures), instantané ou progressif avec une inconstante altération de la conscience. Les signes cliniques peuvent évoluer vers la stabilisation ou la régression. Ils varient selon la cause (hémorragique ou thrombo-embolique), la localisation et la gravité du dommage cérébral. Ils vont d'un léger engourdissement à la paralysie complète. Les principaux signes d'alerte de l'AVC sont:

- un engourdissement ou une perte de la force qui peut aller jusqu'à la paralysie complète d'un côté du corps (visage, bras, jambe) ;
- la perte soudaine de la parole, des problèmes d'élocution (dysarthrie) ou de la difficulté à comprendre des mots ou à lire (aphasie) ;
- une vision soudainement trouble ou voilée ou une perte de vision, la plupart du temps dans un oeil seulement ;
- des maux de tête graves et inhabituels, accompagnés de nausées et de somnolence ;
- un étourdissement ou une sensation de vertige ;
- une chute soudaine, instabilité, mouvements gauches ;
- une perte de conscience inexplicable ou chute ;
- un tremblement d'un côté du corps (un bras, une jambe) ;
- une démarche hésitante déséquilibre ;
- une difficulté de déglutition ;
- une diminution de la sensation du toucher.

Parmi ces différents symptômes, l'accent est mis sur certains afin de faciliter la reconnaissance et la prise en charge initiale des AVC. C'est pour cette raison que l'American Stroke Association **(NINDS, 2008)** affiche sur son site web la campagne FAST (Face, Arm, Speech, Time), message dérivé de l'échelle préhospitalière de Cincinnati. Ce message demande d'appeler le service de prise en charge en urgence (911) si l'un des trois symptômes suivants survient de façon brutale ou est associé à l'apparition brutale de troubles de l'équilibre, ou de céphalée intense, ou d'une baisse de vision: perte de force ou engourdissement au visage, perte de force ou engourdissement au membre supérieur et trouble de la parole. L'utilisation de ce message pour informer le grand public dans le cadre d'une sensibilisation de la population générale à la pathologie neuro-vasculaire

est également recommandée par la Haute Autorité de Santé (HAS) en France **(HAS, 2009)**.

## 1.4 Outils de diagnostic

Comme évoqué plus haut, le diagnostic d'AVC repose sur la clinique et l'imagerie cérébrale. La clinique permet de rechercher un déficit neurologique focalisé ou des troubles de la vigilance d'installation soudaine, rapide ou brutale. Mais elle ne peut par exemple pas permettre de distinguer un AVC hémorragique d'un AVC ischémique. Elle n'autorise pas non plus à affirmer la nature vasculaire de l'accident. Celle-ci est renseignée par l'imagerie cérébrale. Les limites dans le diagnostic d'AVC se présentent face aux patients comateux, aphasiques ou amnésiques. Dans le cas des accidents transitoires, le diagnostic repose uniquement sur l'interrogatoire.

### 1.4.1 Clinique

Lors de l'examen clinique, le patient ou son entourage doivent préciser :

- l'heure de survenue et le mode d'installation du déficit
- le ou les déficits initiaux et leur évolution
- les éventuels signes d'accompagnement ou les symptômes anormaux dans les jours ou semaines précédents (déficit transitoire, céphalée inhabituelle).
- Le contexte : antécédents cardio-vasculaires et facteurs de risque d'athérosclérose, traitement(s) en cours (en particulier anti-thrombotiques), traumatisme cervical ou crânien, fièvre, infection ORL,

consommation de produit toxique ; état général du patient avant l'accident.

L'examen clinique est aussi un moment qui permettra de rechercher différents symptômes cliniques.

L'examen neurologique proprement dit doit confirmer le déficit, en préciser la topographie et cerner le territoire atteint. L'examen cardiovasculaire et l'examen général cerneront le contexte étiologique.

L'examen des capacités motrices et de la sensibilité de tout le corps orientera vers le siège des lésions. Ainsi, le syndrome sylvien (superficiel, profond ou total) et le syndrome de l'artère cérébrale antérieure désigneront une origine carotidienne. Les troubles sensitifs de tout un hémicorps, le syndrome cérébelleux seront typiques d'un territoire vertébrobasilaire. La confirmation des lésions et leur siège seront obtenus grâce à la réalisation d'examens complémentaires.

### 1.4.2 Imagerie cérébrale

#### 1.4.2.1 Scanner cérébral

Le scanner cérébral, malgré ses insuffisances, est actuellement considéré comme l'examen de base à réaliser en urgence dans le cadre d'un AVC. Son intérêt premier est le diagnostic d'hémorragie cérébrale, mais il permet également de reconnaître certaines lésions non vasculaires.

Le scanner cérébral sans injection de produit de contraste permet de reconnaitre les signes précoces d'ischémie comme la perte de différenciation de substance grise - substance blanche, l'effacement du noyau lenticulaire.
Il est important de savoir que le scanner cérébral est une technique imparfaite pour évaluer précisément l'intérêt à instaurer un traitement thrombolytique et il n'y a pas de preuve établie que l'injection de produit de contraste augmente ses performances chez le patient en phase aiguë.

#### 1.4.2.2 Imagerie par résonance magnétique nucléaire (IRM)

L'IRM permet d'identifier des infarctus de petite taille pouvant échapper au scanner, mais n'est pas adaptée au cas d'urgence.
Il existe plusieurs sortes d'IRM: l'IRM morphologique, l'IRM de diffusion, l'IRM de perfusion et l'Angiographie par Résonance Magnétique (ARM).
L'IRM de diffusion par exemple permet de localiser la zone de souffrance du tissu cérébral dès la première heure. L'IRM de perfusion quant à elle montre la zone hypoperfusée correspondant à une zone de risque sans anomalie apparente.
L'IRM a toutefois des limites : elle ne peut être pratiquée chez 10 à 20 % des patients soit du fait d'une contre-indication (stimulateur cardiaque, sonde d'entraînement électrosystolique, neurostimulateur, corps étranger ferromagnétique intraoculaire et certains clips vasculaires) soit en raison d'une claustrophobie.

La Figure 1 (ci-dessous) représente la démarche diagnostique devant un événement neurologique d'installation brutale.

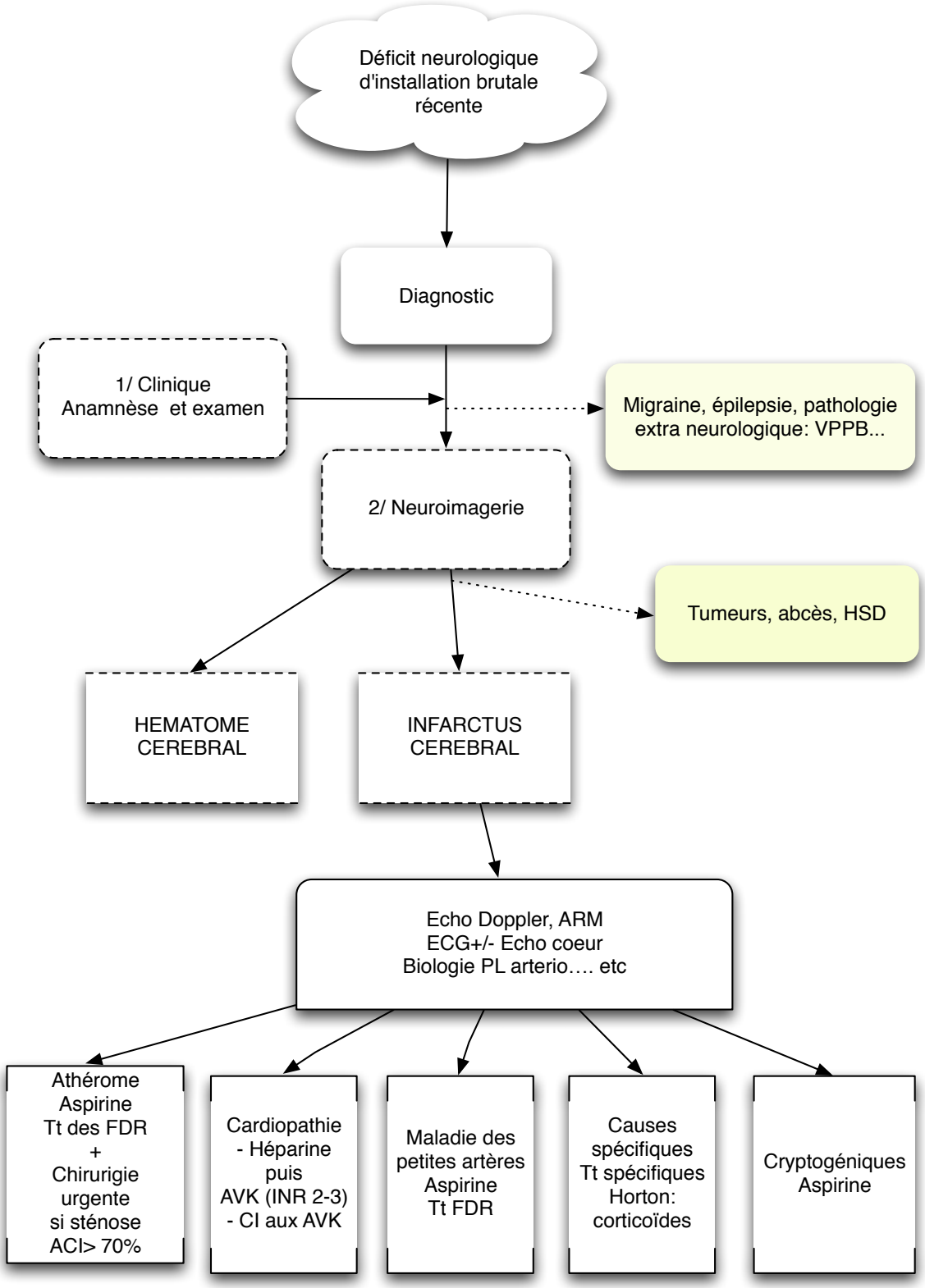



Figure 1: Démarche diagnostique devant un événement neurologique d'installation brutale

## 1.5 Prise en charge et traitement

La démarche de prise en charge des pathologies neurovasculaires en France est présentée dans la Figure 2. Il est à noter que lorsqu'un AVC est suspecté, la personne concernée elle-même ou un de ses parents proches appelle le centre de régulation des appels d'urgence (SAMU: 15 ou pompiers: 18).
Le SAMU ou les pompiers organisent la prise en charge médicalisée du patient sur les lieux de survenue du déficit puis orientent le patient vers une structure d'accueil hospitalière, idéalement, une Unité NeuroVasculaire (UNV).

Aujourd'hui en France, la capacité d'accueil des UNV est encore insuffisante. Elles sont en développement. Il y en avait 33 en 2007, elles étaient 78 au 31 mars 2009. Elles accueillent actuellement moins de 20 % des patients victimes d'AVC. Quatre-vingts pour cent (80 %) des AVC hospitalisés ne sont pas admis en unité neuro-vasculaire, soit par absence d'UNV dans l'établissement, soit par manque de place dans l'UNV, soit par orientation vers un autre service. Le pourcentage de patients admis en UNV varie entre 8 et 33 % selon les régions disposant d'une UNV, dénotant une importante inégalité dans l'accès aux soins **(Ministère de la santé)**.

Il existe de légères différences entre la prise en charge initiale des AVC en France et en Amérique du Nord par exemple. L'organisation française vise à conduire le patient le plus rapidement possible dans une (UNV). En Amérique du Nord, l'objectif est d'emmener le patient le plus vite possible aux urgences de l'hôpital.

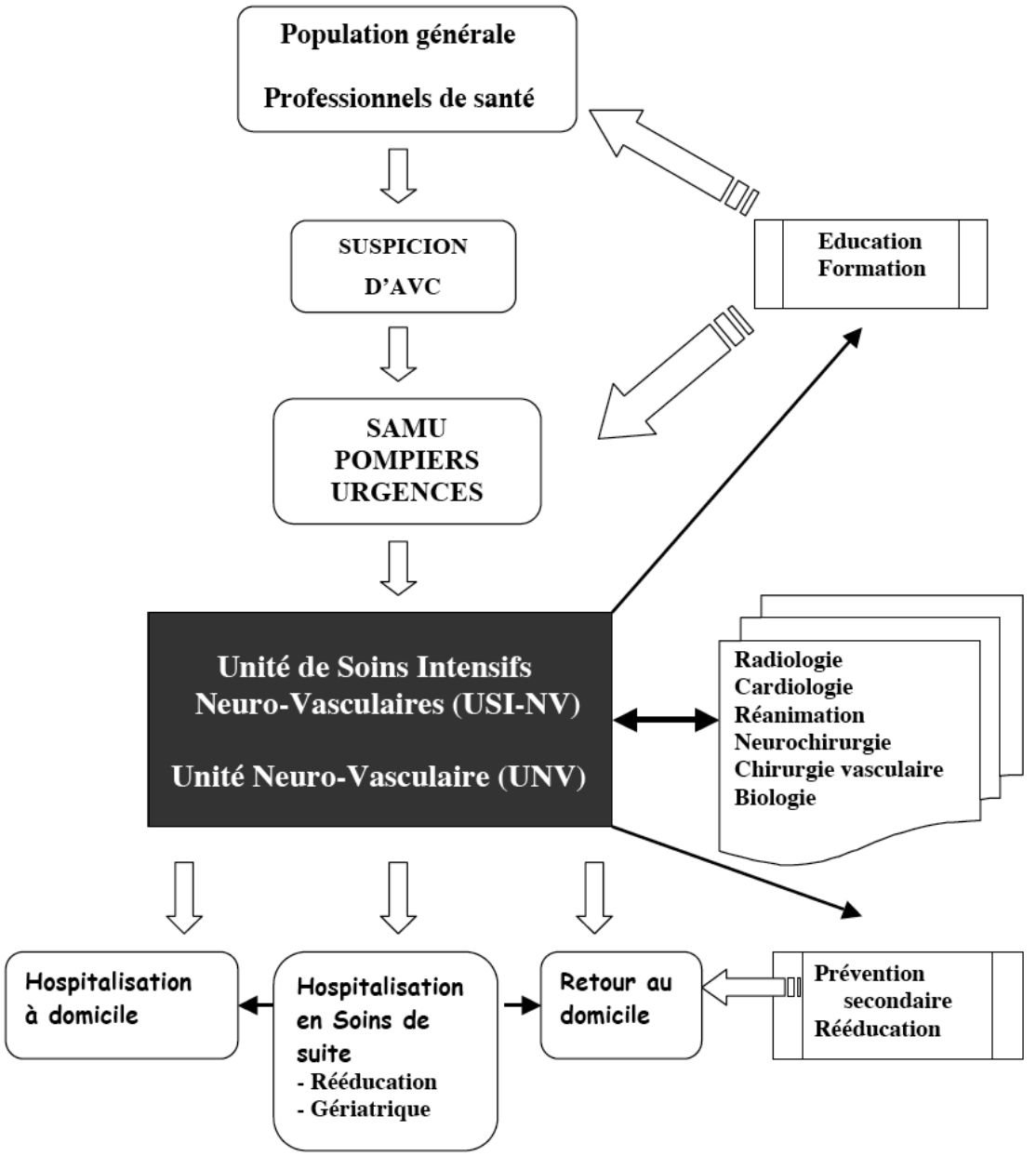



Figure 2: Organisation de la filière des soins en pathologie neurovasculaire (France)

Lors de la prise en charge de l'AVC, la recherche d'une cause débouche sur des actions spécifiques à l'étiologie retenue.

En cas d'infarctus cérébral:

- correction des facteurs de risque vasculaire, notamment diabète, HTA et dyslipidémie,
- traitement antithrombotique systématique ou traitement anticoagulant si une cause cardioembolique est retrouvée,
- traitement chirurgical d'une sténose athéromateuse cervicale serrée,
- prise en charge précoce de la rééducation kinésithérapique et orthophonique.

En cas d'hématomes intracérébraux:

- correction des facteurs de risque vasculaire, notamment diabète, HTA et dyslipidémie,
- traitement spécifique neuro-chirurgical ou endovasculaire d'une éventuelle malformation vasculaire,
- prise en charge précoce de la rééducation kinésithérapique et orthophonique.

La prise en charge pré-hospitalière et hospitalière de l'AVC permet la mesure du déficit ou du handicap, essentiellement à l'aide d'échelles. De retour chez lui, les échelles aident également à l'évaluation de la qualité de la vie du survivant.

## 1.6 Mesures du déficit, du handicap et de la qualité de vie

### 1.6.1 Déficiences, incapacités et handicaps post-AVC

Ce paragraphe portant sur le handicap et les répercussions de l'AVC sur la vie quotidienne va s'attacher à mettre en relief les déficiences, incapacités et handicaps les plus fréquents après un AVC, mais aussi quelques éléments connus du vécu de l'AVC chez les survivants.

Les patients qui ont eu un AVC gardent des séquelles à vie **(Pradat-Diehl et al., 2009)**. D'ailleurs en France, l'AVC est la première cause de handicap acquis de l'adulte, la deuxième cause de démence (après la maladie d'Alzheimer) et la troisième cause de mortalité **(Fery-Lemonnier, 2009)**.

#### 1.6.1.1 Déficiences neurologiques

Après un AVC, les déficiences neurologiques les plus communes sont l'hémiplégie, l'hémianopsie latérale homonyme et les troubles cognitifs, l'aphasie et le syndrome hémisphérique droit.

- L'hémiplégie est un déficit de la commande motrice de l'hémicorps controlatéral à l'AVC. En cas d'hémiplégie, pour le plus grand nombre des patients, une certaine qualité de marche peut parfois être récupérée, mais la récupération du membre supérieur et la commande motrice de la main restent mauvaises et peu fonctionnelles. Ceci entraine des incapacités dans les activités de la vie quotidienne, par exemple pour:

- la toilette: troubles de l'équilibre pour s'habiller, difficultés à tenir sur le pied hémiplégique, à se laver les cheveux, à se couper les ongles ou à laver le membre supérieur sain ;
- l'habillage: on observe des difficultés pour attacher des petits boutons, une fermeture éclair, attacher un soutien-gorge, enfiler un collant ou des bas ;
- la prise des repas: elle est limitée pour des activités sollicitant les deux mains (couper la viande, ouvrir un yaourt, éplucher un fruit, etc.) ;
- les déplacements: le périmètre de marche peut être limité et on peut observer des difficultés en station debout prolongée, des risques de chutes, des difficultés pour courir, etc.

- L'hémianopsie latérale homonyme est fréquente. Elle peut être responsable de choc dans des obstacles lors des déplacements ou entrainer des difficultés de lecture.
- L'aphasie est caractérisée par un trouble du langage oral et écrit. Elle peut toucher l'expression et la compréhension, et ce, à des degrés variables en fonction du type d'aphasie. Les difficultés ou l'incapacité de communication font de l'aphasie une séquelle entrainant des difficultés pour la communication: s'adresser à un inconnu, demander un renseignement par téléphone, incapacité à prendre rapidement la parole et donc à participer à des débats, à des conversations animées. Lorsque les difficultés de lecture sont importantes, il devient impossible aux personnes souffrant d'aphasie de lire un livre. On observe aussi des troubles du calcul et des difficultés de maniement des chiffres engendrant une gêne à évaluer par exemple la somme totale d'achats multiples ou la monnaie restante après achat, ou pour le remplissage d'un chèque, etc.

- Les troubles cognitifs des lésions hémisphériques droites : ils ont aussi des conséquences importantes dans la vie quotidienne. Il y a par exemple la négligence visuospatiale unilatérale, le plus souvent à gauche, expliquée par un trouble attentionnel. De manière concrète, les personnes souffrant de ce type de séquelles ne vont pas manger les aliments situés à gauche de leur assiette, ne trouveront pas les objets situés à leur gauche, lors des déplacements, ils auront du mal à se diriger vers la gauche et peuvent heurter facilement des obstacles.

Les AVC ont d'autres séquelles dont se plaignent souvent les patients: la fatigue, mais surtout la fatigabilité. Tout geste simple devient pour le patient long et fatiguant. La fatigue peut ici être autant physique (majoration de la spasticité à l'effort) que cognitive (difficultés de concentration, réapparition d'un manque du mot en fin de journée).

#### 1.6.1.2 Dépression post-AVC

##### 1.6.1.2.1 Définition

Une distinction existe entre les dépressions non organiques, encore appelées primaires et les dépressions post-AVC (DPAVC).
Les dépressions post-AVC ne sont pas forcément liées aux conséquences psychologiques du handicap, mais peuvent aussi résulter des lésions cérébrales secondaires à l'AVC notamment chez les patients ayant peu ou pas de séquelles **(Guiraud et al., 2009)**.
Leurs conséquences dépassent le simple trouble de l'humeur et peuvent retentir

sur le pronostic fonctionnel des patients.

#### 1.6.1.2.2 Fréquence

La prévalence des dépressions post-AVC est hétérogène en raison des types d'étude, des différences de délai d'évaluation, des échelles utilisées, du type d'AVC et des critères d'inclusion des participants dans les études (Pinoit et al., 2006).

Toutes dépressions confondues, les dépressions post-AVC affectent environ un tiers des patients, quels que soient le délai (avant ou au-delà de six mois) et le type de population étudiée **(Hackett et al., 2005)**.

En France, la dépression post-AVC est comprise entre 16 et 72 % dans les premières années de la vie après l'AVC **(Guiraud et al., 2009)**.

#### 1.6.1.2.3 Diagnostic

Le diagnostic post-AVC n'est pas différent de celui des dépressions non organiques. Ce sont les mêmes critères qui sont utilisés et le tout repose sur l'interrogatoire. Il est important de savoir que la plupart des outils utilisés sont ceux relevant du domaine psychiatrique et ils ne sont pas conçus pour les patients ayant des problèmes neurologiques.

Tableau VI: Variables significativement associées au risque de dépression post-AVC

| | Variables |
|---|---|
| Facteurs démographiques | - Âge<br>- Sexe féminin<br>- Faible niveau socio-éducatif |
| Facteurs sociaux | - Vivre seul<br>- Support social faible<br>- Institutionnalisation |
| Antécédents médicaux | - Maladies cardio-vasculaires<br>- Troubles cognitifs préexistants à l'AVC ou démence<br>- Dépression (antécédent de traitement par antidépresseur)<br>- Autres affections psychiatriques<br>- Handicap physique, dépendance ou déficit sensoriel avant l'AVC<br>- Antécédent personnel d'AVC<br>- Antécédent d'évènements de vie stressants |
| Facteurs liés à l'AVC | - Pleurs pathologiques<br>- Aphasie<br>- Démence post-AVC<br>- Handicap physique sévère, sévérité initiale de l'AVC<br>- Altération des activités de la vie quotidienne<br>- Siège (latéralisation gauche, sous-cortical, territoire de l'artère cérébrale antérieure) et taille de l'AVC |

Source : **(Guiraud et al., 2009)**

Plusieurs échelles d'évaluation des patients existent. Elles servent comme des aides à l'examen clinique. Leur choix dépend principalement des objectifs fixés.

### 1.6.2 Échelles dans la prise en charge initiale des AVC

Dans la prise en charge initiale des AVC, lors des premiers moments de l'admission en milieu hospitalier, des échelles sont utilisées pour identifier les patients qui ont probablement un AVC et ceux qui pourraient être des candidats potentiels à la thrombolyse. Les deux échelles les plus connues et adaptées à

cette situation sont: le Cincinnati Prehospital Stroke Scale (CPSS) et le Los Angeles Prehospital Stroke Screen (LAPSS).

### 1.6.3 Échelles pour la mesure des limitations dans les activités de la vie quotidienne

Les limitations des survivants d'AVC dans les activités de la vie quotidienne peuvent être mesurées par des échelles standardisées. Elles permettent de décrire l'autonomie dans des activités simples de la vie quotidienne par exemple la toilette, l'habillage, la prise des repas, les déplacements et l'autonomie sphinctérienne. La majorité de ce type d'échelle se limite aux conséquences de l'AVC sur les actes simples de la vie quotidienne et peu abordent des activités complexes comme les loisirs, la gestion d'un budget, les courses et l'utilisation des transports en commun. Les échelles les plus reconnues pour mesurer l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne sont l'indice de Barthel et la Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF). Il existe d'autres échelles comme « The PULSES prole », « Nottingham Extended ADL Scale », « The Rivermead ADL Scale », le score de Rankin modifié, le « Frenchay Activity Index (FAI) ». Seules quelques unes sont présentées succinctement ci-dessous.

#### 1.6.3.1 Indice de Barthel (BI)

L'indice de Barthel **(Barthel & Mahoney, 1965)** permet d'évaluer 10 aspects fondamentaux de la vie quotidienne, particulièrement les capacités à se prendre en charge et à se mouvoir. Un sujet avec un score de 100 est considéré comme normal et un score inférieur à 60 témoigne d'une dépendance.

L'indice de Barthel ne convient pas aux patients les moins handicapés, car il comporte un effet plafond expliquant qu'un patient ayant un score de 100 est normal. Il exclut donc les survivants d'AVC ayant d'autres types de déficits, par exemple les déficits cognitifs, les troubles comportementaux et affectifs, l'aphasie et la négligence, le champ visuel et la douleur.

#### 1.6.3.2 Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF)

La MIF **(Keith et al., 1987)** est un outil validé dont les reproductibilités interjuges et test–retest ont été prouvés. Elle comprend 18 items répartis dans six domaines généraux: soins personnels (6 items), contrôle des sphincters (2 items), transferts (3 items), locomotion (2 items), communication (2 items) et conscience du monde extérieur (3 items). Chaque item est coté sur sept niveaux en fonction du degré de dépendance: 1 = dépendance complète, 7 = indépendance complète. Le score global est compris entre 18 et 126.

Avec la MIF, il est possible d'obtenir deux sous-échelles. En effet, les 13 premiers items de l'échelle peuvent être regroupés dans une sous-échelle « motricité », et les cinq derniers dans une sous-échelle « cognitive ». De ce fait, des sous-scores peuvent être calculés pour les deux sous-échelles « motricité » et « cognitive ».

Malgré sa validation, des réserves ont été émises concernant la validité des cinq items de la sous-échelle « cognitive », par comparaison avec des outils d'évaluation neuropsychologiques **(Gellez-Leman et al., 2005**).

#### 1.6.3.3 Échelle de Rankin modifié (mRS)

L'échelle de Rankin modifié est la plus utilisée des échelles pour évaluer le devenir fonctionnel des personnes ayant souffert d'un AVC. Elle comporte 7 catégories et va de 0 (pas de symptôme) à 6 (décès).

Des différentes échelles évaluant le devenir fonctionnel des AVC, le mRS est l'échelle la plus sensible aux modifications et la plus pertinente pour identifier les modifications dans les AVC peu invalidants. Elle se révèle aussi plus sensible pour la détection de modifications liées à une dépression.

Le mRS est une échelle fiable et rapide à passer, mais comporte quelques limites. Il manque de spécificité, car prend en compte aussi d'autres sources de handicaps qui ne sont pas liés à l'AVC (handicap orthopédique par exemple). Il prend peu en compte les déficits neurologiques lorsque ceux-ci ne retentissent pas sur les capacités fonctionnelles **(Gellez-Leman et al., 2005)**.

#### 1.6.3.4 Frenchay Activity Index (FAI)

Le FAI **(Holbrook & Skilbeck, 1983)** est une échelle donnant des renseignements essentiels sur la réinsertion sociale et professionnelle des patients. Il permet donc de mesurer une part de leur handicap.

Le Frenchay Activity Index comprend 15 items (cotés 1 à 4) répartis en trois sous-échelles: activités domestiques (activités ménagères, voiture), activités de loisir et de travail, et activités extérieures. Son score global varie de 15 à 60 points. Il est validé, sensible aux changements et reproductible entre observateurs.

# 2 Épidémiologie des AVC

## 2.1 Transition épidémiologique et émergence des maladies cardiovasculaires

Une importante transition épidémiologique est en cours dans les pays développés et dans les pays en développement. C'est un processus défini comme « un recul des maladies infectieuses et de la malnutrition au profit des maladies non transmissibles, au premier rang desquelles, les maladies cardiovasculaires et les cancers ». À titre d'exemple, dans le monde, la proportion des décès par maladies non transmissibles était de 59 % en 2002. Il est prévu qu'il atteigne 69 % en 2030. Cette mutation sanitaire n'est possible que grâce au développement industriel et technologique, et aux transformations socio-économiques **(Fourcade, 2007)**.

Au centre de la transition épidémiologique se trouvent donc les maladies cardiovasculaires. Au début du vingtième siècle, elles étaient responsables de moins de 10 % de la mortalité dans le monde. De nos jours, elles représentent environ 30 % de cette mortalité globale. Il est à préciser que 80 % des décès dus aux maladies cardiovasculaires surviennent dans les pays en développement **(Callow, 2006)**. En Afrique de façon particulière, les maladies cardio-vasculaires sont en constante progression: 15 % en 1995 et 35 % en prévision pour l'année 2015. L'augmentation de ce type d'affection dans les pays en développement s'explique par le vieillissement de la population, le changement de style de vie accompagnant le développement socio-économique et l'urbanisation intensive. Il en résulte l'émergence de grands facteurs de risque des maladies comme l'hypertension artérielle, le diabète et la dyslipidémie.

Les maladies cardiovasculaires progressant, elles entraînent par la même occasion, la hausse du nombre d'AVC.

Différents indicateurs (mortalité, incidence, prévalence, etc.) permettent de mesurer la charge de ces affections. Deux d'entre eux, l'incidence et la prévalence sont ici utilisés afin de donner une idée de la charge des AVC dans le monde, mais surtout en Afrique sub-saharienne.

## 2.2 Mesure de la charge

Dans les données chiffrées présentées dans les paragraphes ci-dessous, une différence est effectuée entre le monde et l'Afrique sub-saharienne. Le monde fait référence à toutes les autres régions, l'Afrique sub-saharienne exclue.

### 2.2.1 Charge dans le monde

Chaque année, environ 15 millions de personnes souffrent d'AVC dans le monde. Cinq millions d'entre elles meurent et cinq autres millions vivent permanemment avec un handicap permanent **(Lewis, 2004)**.

À l'échelle mondiale, les AVC constituent la deuxième cause de décès, la première cause de handicap acquis chez l'adulte, la deuxième cause de démence et une cause fréquente de dépression aussi bien chez les personnes atteintes que dans leur entourage **(Murray & Lopez, 1997)**.

Les études faisant état de la charge des maladies cardiovasculaires permettent d'affirmer qu'il y a eu au cours de l'année 2005, dans le monde, 16 millions de nouveaux cas d'AVC et 5,7 millions de décès par AVC. Si aucune disposition n'est prise, le monde devrait connaître 18 millions de nouveaux cas d'AVC et 6,5 millions de décès par AVC en 2015. Au même rythme, pour l'année 2030, 2

millions de nouveaux cas d'AVC et 7,8 millions de décès sont attendus **(Mensah, 2008; Strong et al., 2007)**.

Toutes les prévisions vont donc dans le sens d'une épidémie des AVC dans les années à venir, car la population mondiale vieillit, et ce, malgré la baisse de l'incidence des AVC depuis une cinquantaine d'années.

#### 2.2.1.1 Mortalité dans le monde et en Afrique

##### 2.2.1.1.1 Mortalité dans le monde

Les accidents vasculaires cérébraux sont une cause importante de décès et représentent 10 % de l'ensemble des décès **(Lopez et al., 2006)**.

Aux États-Unis, les AVC constituent la troisième cause de décès après les maladies cardiaques et le cancer et en moyenne toutes les quatre minutes, une personne décède des suites d'un AVC **(Roger et al., 2011; American-Heart-Association, 2010)**.

En 2006, il y avait 137 119 décès par AVC (54 524 hommes et 82 595 femmes) et le taux de mortalité était estimé à 43,6 pour 100 000 personnes. Ce même taux pour 100 000 personnes était de 41,7 pour les hommes de race blanche contre 67,1 chez ceux de race noire. Une différence de taux de mortalité était aussi observée entre les femmes des deux races. Ainsi le taux de mortalité était de 41,1 pour 100 000 chez les Blanches et 57,0 pour 100 000 chez les Noires. Le taux de mortalité pour 100 000 par AVC était respectivement de 35,9 et de 32,3 pour les hommes et les femmes Hispaniques ou latino.

À cause de l'espérance de vie plus longue des femmes par rapport à celles des hommes, celles-ci meurent plus souvent d'AVC. Leurs décès en 2006, ont compté pour 60,6 % du total des décès par AVC en 2006 aux États-Unis.

En France, le centre d'épidémiologie pour les causes de décès de l'INSERM classe l'AVC parmi les maladies cérébrovasculaires. Ces dernières ont représenté 32 652 décès sur 515 952 en France métropolitaine en 2006, soit 6,3 %. Tous sexes confondus à 30,6 % les maladies cardio-cérébro-vasculaires sont la deuxième (28,2 %) cause de mortalité après les tumeurs. Parmi elles, les AVC occupent le troisième rang chez les hommes et le premier chez les femmes **(Ministère de la santé)**.

À l'échelle mondiale, 87 % des décès par AVC en 2005, quelque soit la tranche d'âge sont survenus dans les pays à moyen ou à bas revenus. Ce chiffre atteint 97 % lorsqu'on considère les personnes âgées de moins de 70 ans. Ces statistiques créent un contraste entre les pays en développement et ceux développés. Dans ces derniers, tous les décès survenus par AVC sont estimés à 13 % quelque que soit la tranche d'âge ; lorsqu'on ne considère que les personnes âgées de moins de 70 ans, les décès sont de l'ordre de 6 % **(Strong et al., 2007)**.

2.2.1.1.2 Mortalité en Afrique

La mortalité de l'AVC standardisée selon l'âge dans les pays membres de l'OMS Afrique va de 107 à 189 pour 100 000 personnes chez les femmes et de 95 à 168 pour 100 000 dans la population masculine.

Dans presque tous les pays de la région OMS Afrique, le taux de mortalité standardisé par âge en 2002 était plus élevé chez les femmes que chez les hommes, à l'exception du Cap Vert (où les taux étaient égaux dans les deux sexes) et la Mauritanie (le taux de mortalité chez les hommes dépassait celui des femmes). Ce taux n'était pas uniforme dans tous les pays de la région. Les Seychelles par exemple ont un taux de mortalité plus bas que les autres pays (27 et 22 pour 100 000 personnes chez les hommes et chez les femmes respectivement).

En termes de comparaison avec les autres pays, la mortalité des AVC en Afrique est supérieure à celle de la plupart des pays à hauts revenus, comme l'Angleterre, le Canada, etc. Elle est également plus élevée que chez les Noirs Américains. En 2002, chez ces derniers, la mortalité de l'AVC standardisée par âge étaient de 81,7 et 71,8 pour 100 000 personnes chez les hommes et les femmes respectivement **(Strong et al., 2007)**.

Les données sur la mortalité post-AVC en Afrique sub-saharienne ne sont pas très fiables à cause du faible nombre de décès survenant dans les hôpitaux et de l'inexistence des certificats de décès. Les études antérieures sur la mortalité des personnes reçues à l'hôpital pour un AVC indiquent un taux de létalité à un mois se situant entre 27 % et 46 %.

Sur une période de trois ans, le Tanzanian Stroke Incidence Project a identifié 130 cas incidents d'AVC. Parmi eux, 23,8 % sont décédés au bout de 28 jours et 60,0 % au bout de trois ans. Sur la même période, par autopsie verbale, 223 décès par AVC ont été identifiés avec 28,7 % de décès 28 jours après l'AVC et 84,3 % après trois ans. De récentes études dans les pays développés montrent que le taux de létalité au bout 3 et 5 ans est de 43 à 54 % et 53 à 60 % respectivement **(Walker et al., 2011)**.

Au total, au-delà des différentes variations, il apparaît que les pays pauvres comptent plus de 80 % des décès par AVC survenus dans le monde et que ce chiffre est en augmentation constante. La situation est encore plus critique pour l'Afrique particulièrement **(Sagui, 2007)**.

#### 2.2.1.2 Prévalence et incidence dans le monde

Outre le taux de mortalité, la prévalence et l'incidence permettent aussi d'avoir une idée du fardeau des AVC.

##### 2.2.1.2.1 Prévalence dans le monde

Une étude de prévalence réalisée sur 11 sites (Amérique Latine, Inde et Chine) de trois continents différents a porté sur 15 000 participants et concernait les personnes âgées de plus de 65 ans. Sur l'ensemble des sites, le même protocole de recherche et les mêmes définitions ont été utilisés afin de déterminer la prévalence de l'AVC (rapporté par les participants) et celles d'autres maladies chroniques.

Les résultats de cette étude montrent que la prévalence était très variable selon les sites et généralement plus élevée en milieu urbain qu'en milieu rural. À l'exception du milieu rural au Pérou, les sites de l'Amérique latine avaient des prévalences similaires allant de 6,5 % à Mexico (milieu rural) à 8,4 % en République Dominicaine. Le milieu urbain chinois avait la prévalence la plus élevée (9,3 %). En milieu rural, des prévalences plus basses ont été retrouvées en Inde (1,1 %), en Chine (1,6 %) et au Pérou (2,7 %). En Inde, en milieu urbain la prévalence des AVC était de 1,9 % **(Ferri et al., 2011)**.

Aux États-Unis, la prévalence globale des AVC pour l'année 2008 a été estimée à 3,0 % avec environ sept millions d'Américains de plus de 20 ans qui auraient eu un AVC durant la période **(Roger et al., 2011)**.

Les données de l'année 2009 provenant du sondage du Center for Disease Control and Prevention permettent d'estimer la prévalence à 2,4 % avec des disparités entre les régions. Ainsi, la prévalence la plus élevée était en Alabama et en Oklahoma (3,5 %) et la plus basse dans le Colorado (1,4 %) **(Roger et al., 2011)**.

2.2.1.2.2 Incidence dans le monde

Dans les pays développés, l'incidence des AVC reste relativement élevée, avec une mortalité par AVC constituant une des principales causes de décès.

Aux États-Unis, toutes les 40 secondes, un AVC survient et les AVC restent la troisième cause de décès avec plus de 140 000 personnes mourant de la maladie chaque année. De plus, aux États-Unis, 795 000 individus subissent un AVC chaque année, avec 600 000 cas pour qui c'est la première fois. L'incidence globale des AVC aux États-Unis se situe autour de 269 par 100 000 habitants **(Roger et al., 2011; Mukherjee & Patil, 2011)**.

L'incidence des AVC aux États-Unis baisse cependant avec les années. Une comparaison entre les données de 2005 et ceux de 1990 montre un déclin de l'incidence des AVC chez les Blancs, mais pas chez les Noirs. Ces derniers continuent à avoir des incidences d'AVC élevées surtout chez les jeunes. Les disparités raciales observées dans les incidences des AVC ne changent pas avec le temps. Le statut socio-économique pourrait expliquer pour près de 39 % de cet excès de survenue des AVC chez les Noirs Américains.

Des différences existent aussi entre les hommes et les femmes en ce qui concerne l'incidence des AVC. Chaque année près de 55 000 femmes plus que les hommes ont un AVC.

Les chiffres présentés ci-dessus ne diffèrent pas fondamentalement de ceux de l'Europe, où l'incidence annuelle se situe entre 94,6 AVC pour 100 000 habitants pour les femmes et 141,3 pour 100 000 habitants pour les hommes **(Roger et al., 2011; Mukherjee & Patil, 2011)**.

Une revue couvrant la période de janvier 1993 à juin 2004 a porté sur les pays membres de l'Union européenne y compris l'Islande, la Norvège et la Suisse. Elle a rapporté des prévalences et incidences des AVC en s'inspirant des méthodes de calcul de la GBD (Global Burden of Disease) en effectuant une projection du nombre d'AVC attendu entre les années 2000 et 2025. L'étude conclut que même, avec des incidences stables, le nombre d'AVC approximativement de 1,1 million chaque année dans les années 2000, passera à 1,5 million par an d'ici 2025 **(Truelsen et al., 2006)**.

Outre l'augmentation des AVC prévue pour les années à venir, les AVC en Europe ont aussi la caractéristique d'être variables d'une zone géographique à une autre. Le taux d'incidence le plus élevé est celui de la Russie (Novossibirsk) avec 600 cas pour 100 000 contre 210 cas pour 100 000 en France (Dijon). Les raisons de ces différences peuvent être l'accès à la prévention et à la prise en charge en cas d'urgence ; les facteurs météorologiques, le niveau de pollution de l'environnement ; le régime alimentaire, la consommation de sel, l'abus d'alcool et le tabagisme.

La génétique peut aussi expliquer certaines différences: ainsi, les taux d'incidence sont plus élevés chez les Noirs de Londres que chez les Blancs de la même ville

**(Bejot et al., 2007)**.

En France par exemple, par période de 5 ans, entre 1985 et 2004, il existait une fluctuation du taux d'incidence d'AVC chez l'homme et chez la femme. Mais celle-ci n'était pas significative. Sur ces 20 dernières années, en considérant des périodes de 5 ans, le taux d'incidence d'AVC était plus élevé chez l'homme que chez la femme. Sur cette même période, il y a eu en moyenne 2,5 cas d'AVC par an et le nombre absolu d'AVC a augmenté aussi bien chez les hommes que chez les femmes.
En France, malgré une augmentation de la population à risque, le taux d'incidence des AVC n'a pas augmenté **(Bejot et al., 2009a)**.

#### 2.2.1.3 Prévalence et incidence en Afrique sub-saharienne

Il n'existe pas de nombreuses études en Afrique Sub-saharienne. Quelques-unes ont été rapportées par différents auteurs **(Sagui, 2007; Connor et al., 2007; Feigin, 2007; Kengne & Anderson, 2006)** et constituent des références pour la région.

##### 2.2.1.3.1 Prévalence en Afrique sub-saharienne

Différentes revues permettent de retenir quelques études rendant bien compte de la prévalence des AVC en Afrique sub-saharienne. En 1982 et en 1987 au Nigéria, Osuntokun et al ont publié trois études **(Connor et al., 2007; Longe & Osuntokun, 1989; Osuntokun et al., 1982b)** entreprises pour mesurer la prévalence des maladies neurologiques dans les communautés rurales nigérianes. Dans une communauté (Aiyete) de 2000 personnes, 903 ont été

enquêtées et quatre avaient déjà eu un AVC. Dans une autre communauté (Udo), 2925 ont été enquêtées et deux avaient déjà eu un AVC **(Longe & Osuntokun, 1989)**. Dans une autre étude plus large ayant eu lieu à Igbo-Ora en 1982, toutes les personnes de plus de 7 ans ont été considérées et les cas suspectés examinés par un neurologue. Il y avait 11 cas d'AVC sur 18954 personnes. La prévalence brute a été estimée à 58 pour 100 000 **(Osuntokun et al., 1987)**.

En Éthiopie, entre 1986 et 1988, une étude a été menée dans les communautés rurales sur 60820 personnes **(Tekle-Haimanot et al., 1990; Connor et al., 2007)**. La stratégie de collecte était la même que celle des autres enquêtes du même type, à savoir que des travailleurs sociaux ou des personnes proches du domaine de la santé repéraient les cas suspectés d'AVC, confirmés ensuite par un examen neurologique. Neuf cas d'AVC ont ici été trouvés chez les personnes âgées de 28 à 85 ans. La prévalence brute a été estimée à 15 pour 100 000. Il existe une autre étude réalisée récemment au Nigéria **(Danesi et al., 2007)**. Elle s'est faite en population urbaine sur un échantillon de 15 000 personnes entre juin 2005 et mai 2006. La stratégie de collecte des données était la même que celle utilisée dans les études précédentes. Sur un total de 13127 sujets, 15 ont été dépistés comme ayant eu un AVC. La prévalence était de 1,14 pour 1000 et 1,51 pour 1000 chez les hommes et 0,69 pour 1000 chez les femmes.

Les trois études évoquées ci-dessus sont de type porte-à-porte. D'autres études concernant la prévalence existent, mais elles sont plutôt basées sur une surveillance démographique.

En 1994, en Tanzanie, dans le district de Hai, 148135 personnes ont été considérées dans une étude portant plus largement sur les incapacités liées aux AVC que sur les AVC eux-mêmes. Cent huit (108) personnes dont les critères correspondaient à ceux définis par l'étude ont été considérées comme suspectées. La prévalence d'incapacité due aux AVC était de 154 pour 100 000

chez les hommes et 114 pour 100 000 chez les femmes. Tous étaient âgés de plus de 15 ans **(Walker et al., 2000)**.

Toujours sur la base de la surveillance démographique, une étude a été menée en Afrique du Sud sur un échantillon de 42378 personnes âgées de 15 ans et plus. Cent trois (103) d'entre elles ont été identifiées comme ayant eu un AVC. Chez les plus de 15 ans, la prévalence a été estimée à 290 pour 100 000. Elle était de 281 chez les hommes et 315 chez les femmes sur 100 000 personnes **(Connor et al., 2004)**.

Il peut être noté que les études de prévalence faites sur la base d'une surveillance démographique affichent des prévalences plus élevées que celles conduites porte-à-porte.

Après la prévalence, il est possible de dénombrer quelques études d'incidence existant sur les accidents vasculaires cérébraux en Afrique sub-saharienne.

2.2.1.3.2 Incidence en Afrique sub-saharienne

Une étude d'incidence a été réalisée dans la région de Ibadan au Nigéria entre 1973 et 1975 **(Osuntokun et al., 1979)**. Elle a concerné 803 098 personnes et a permis d'établir un registre des AVC dans la zone d'étude. La taille de l'échantillon a été définie sur la base du recensement de la population de 1963 en tenant compte d'une croissance annuelle de 2,5 %. Au cours de cette étude qui a duré deux ans, 318 patients ayant subi un AVC ont été enregistrés. Le taux d'incidence chez les personnes ayant eu un premier AVC était par an de 15 pour 100 000; 17 pour 100 000 chez les hommes et 13 pour 100 000 chez les femmes. Cette étude a des limites en raison de l'insuffisance de personnels dans l'équipe de recherche et des difficultés rencontrées par les investigateurs pour la

confirmation des cas d'AVC **(Connor et al., 2007)**. Une autre étude d'incidence a été réalisée au Zimbabwe et publiée en 1997. Dans ce travail, ont été recueillis prospectivement sur un an, tous les nouveaux cas d'AVC survenus dans la capitale Harare. L'incidence trouvée était de 30,7 pour 100 000 et 68,0 pour 100 000 après standardisation sur la population mondiale **(Matenga et al., 1986)**.

Cette étude, même si elle fait exception de par sa qualité parmi les nombreuses autres estimant l'incidence en milieu hospitalier, elle comporte des biais **(Sagui, 2007)**.

Plus récemment en Tanzanie, une étude d'incidence sur les AVC a été menée dans le cadre du projet TSIP (The Tanzania Stroke Incidence Project en milieu rural (Haï District) et urbain (Dar-Es-Salaam). Durant trois ans, 636 cas d'AVC ont été répertoriés, 453 en milieu rural avec une incidence brute de 94,5 pour 100 000 et 183 en milieu urbain, l'incidence brute évaluée à 107,9 pour 100 000. Ces taux standardisés à la population mondiale OMS donnaient une incidence annuelle pour 100 000 de 108,6 pour le district de Haï et 315,9 pour Dar Es-Salaam **(Walker et al., 2010)**.

Ce tour d'horizon des études de prévalence et d'incidence des AVC en Afrique sub-saharienne impose de retenir quelques conclusions fortes. L'incidence des AVC varie de 15 à 68 pour 100 000 en Afrique sub-saharienne. L'incidence dans les pays développés varie entre 420 et 650 pour 100 000 personnes années. Mais les données n'étant pas obtenues à partir de méthodologies similaires, la comparaison reste difficile **(Sagui, 2007)**. Sur la base des études réalisées à propos de la prévalence des AVC, kengne et al **(Kengne & Anderson, 2006)** estiment que la prévalence des AVC en Afrique sub-saharienne serait autour de 200 à 300 pour 100 000 personnes. Ces chiffres apparaissent plus bas que ceux des pays développés, mais selon les auteurs laissent voir en réalité une

augmentation de la charge de la maladie de près de 400 % ces deux dernières décennies.

Pour la plupart des auteurs qui étudient les AVC dans les pays en développement et particulièrement en Afrique, le fardeau de cette affection risque d'augmenter dans ces pays à cause du vieillissement de la population et de la transition épidémiologique en cours. Ils rappellent que les informations existantes sur cette maladie dans ces pays et particulièrement en Afrique sub-saharienne ont des insuffisances et sont parfois peu fiables. D'ailleurs, Feigin **(Feigin, 2007)** affirme que de bonnes études épidémiologiques s'accumulent sur les AVC dans les pays industrialisés, mais que ce n'est pas le cas pour les pays en développement.

### 2.2.2 Situation au Bénin

Le Bénin ne reste pas en marge des autres pays de l'Afrique Sub-saharienne dans le sens où les données sur l'AVC sont rares et pratiquement inexistantes en population. La plupart des études sur les AVC ont été réalisées jusqu'à présent en milieu hospitalier. Sur ces dernières années, au Centre National Hospitalier et Universitaire (CNHU) de Cotonou, des études ont montré que les AVC constituaient 48,3 % des affections neurologiques **(Avodé et al., 1997)** et les décès par AVC représentaient 57,2 % des décès par affections neurologiques **(Avodé et al., 1998)**. Par ailleurs, il a été démontré que dans 78 % des cas, les AVC conduisaient à un handicap fonctionnel **(Kpadonou et al., 2002)**.

Selon les données de l'OMS Afrique, en 2002 au Bénin, la mortalité standardisée de l'AVC par âge était de 132 et 163 pour 100 000 chez les hommes et les femmes respectivement **(World Health Organisation)**.

## 2.3 Connaissances et perceptions

### 2.3.1 Connaissances et perceptions dans le monde

L'exploitation des différentes sources d'informations sur les AVC permettent d'arriver à la conclusion que l'incidence de cette affection a baissé de près de 40 % sur ces quatre dernières décennies dans les pays à revenus élevés, mais en même temps, elle a doublé dans les pays à bas ou à moyens revenus. Le taux de létalité de l'AVC cependant décroît dans les deux types de pays. Le vieillissement démographique dans les pays à revenus moyens ou inférieurs, couplé avec l'augmentation de l'incidence de l'AVC, la réduction des décès, contribuent aujourd'hui à alourdir la charge des AVC. Dans ces conditions, quelles connaissances et perceptions ont les populations de l'AVC ?

Plusieurs études réalisées dans le monde (Inde, Afrique, Pays du Golfe, France, USA, Australie, etc.) montrent une connaissance limitée des populations sur les accidents vasculaires cérébraux et une nécessité de relever leur niveau de connaissance par des actions d'éducation **(Wahab et al., 2008; Das et al., 2007; Pandian et al., 2006; Neau et al., 2009; Yoon et al., 2001; Pancioli et al., 1998)**.

### 2.3.2 Connaissances et perceptions en Afrique sub-saharienne

Les études réalisées en Afrique sub-saharienne sur les connaissances et perceptions des AVC, bien que rares, montrent une mauvaise connaissance au niveau des populations **(Ajayi & Ojo, 2007; Ayanniyi et al., 2006)**. Il est à préciser

que ces études sont souvent réalisées en milieu hospitalier et sur des échantillons de petite taille.

Une caractéristique de l'Afrique est que les populations arrivent à reconnaître facilement la paralysie ou la faiblesse d'un côté du corps comme symptôme de l'AVC. La paralysie est en effet, la présentation dominante de la maladie dans ces pays et l'accident vasculaire cérébral est bien souvent décrit comme une paralysie d'un côté du corps.

### 2.3.3 Déterminants du niveau de connaissance

Les analyses de régression logistique dans les études sur les connaissances et perceptions de facteurs de risque d'AVC utilisent souvent des variables telles que le niveau d'instruction, l'âge, le sexe, le revenu et d'autres facteurs de risque établis d'AVC comme l'hypertension, le diabète, l'hypercholestérolémie, les antécédents familiaux d'AVC, etc. Elles révèlent que la connaissance de l'AVC et de ses facteurs de risque est souvent associée à un niveau d'éducation élevé et à l'âge (plus les populations sont jeunes et meilleures sont leurs connaissances) **(Nicol & Thrift, 2005)**.

### 2.3.4 Sources d'information des enquêtés

Il est important de noter en ce qui concerne les sources d'information sur l'AVC que le personnel de santé n'est pas la première source citée. C'est beaucoup plus la famille et les proches qui constituent les meilleures sources d'informations **(Jones et al., 2010)**.

### 2.3.5 Caractéristiques des études sur les connaissances et perceptions des AVC et de leur FDR

Les études portant sur les connaissances et perceptions des AVC utilisent pour la plupart des questionnaires construits à partir d'une revue de la littérature sur le sujet. L'outil comprend généralement plusieurs sections dont une réservée à la collecte d'informations sur les caractéristiques socio-démographiques ou des facteurs de risque des AVC présents chez les interrogés. Les autres aspects abordés (symptômes de l'AVC, FDR, sources d'informations des enquêtés) le sont généralement avec des questions ouvertes ou fermées. Parfois, malgré que les questions soient ouvertes, le répondant est limité dans le nombre de réponses qu'il doit donner.

Dans ces études, le taux de réponse diffère selon le type des questions, ouvertes ou fermées. Lorsque les questions sont fermées ou proposent des réponses à choix multiples, l'exercice semble plus facile aux répondants et ceux-ci donnent de nombreuses réponses. Lorsque les questions sont ouvertes, l'effort de mémoire fait que le taux de réponse est bas **(Nicol & Thrift, 2005)**.

Sur les connaissances et perceptions des FDR d'AVC, il existe un gap entre les affirmations des populations et leurs actions en situation réelle. Beaucoup disent qu'ils contacteront l'hôpital s'ils pensent faire un AVC ou si une personne de leur entourage fait un AVC, mais ce n'est bien souvent pas ce qui se passe, pour preuve les délais et les retards à l'hôpital **(Carroll, 2004; Moreira et al., 2011**).

## 2.4 Impact socio-économique

### 2.4.1 Coût

Le coût d'une affection comprend un coût direct et indirect. Le coût direct est en relation avec le traitement et la gestion de la maladie. Les coûts indirects sont en rapport avec la perte en productivité due à la maladie.

Les AVC consomment 2 à 4 % du coût total des dépenses de santé dans le monde et font partie des affections les plus coûteuses **(Donnan et al., 2008)**.

#### 2.4.1.1 Coût des AVC en France

En France, le poids financier des AVC pour l'assurance maladie et la société est considérable: des travaux menés concluent à une dépense annuelle d'environ 8,3 milliards d'euros (5,9 milliards pour le secteur de soins, et 2,4 milliards d'euros pour le secteur médico-social). La dépense moyenne annuelle par patient en affection de longue durée (ALD) « accident vasculaire cérébral invalidant » était estimée à 9 642 euros en 2004 (soit 14 % de plus qu'un patient sous ALD pour maladie d'Alzheimer et 15 % de plus qu'un patient pour ALD « maladie de Parkinson »). La même année le total des remboursements pour cette ALD était estimé à 2 353 millions d'euros (soit 34 % de plus que l'ALD « maladie d'Alzheimer et autres démences » et 3,25 fois plus que l'ALD « maladie de Parkinson ») **(Fery-Lemonnier, 2009)**.

#### 2.4.1.2 Coût des AVC en Afrique

Les études sur le coût des maladies cardio-vasculaires et plus particulièrement des AVC en Afrique ne sont pas nombreuses **(Gaziano, 2008)**.
Une étude réalisée en Afrique du Sud permet d'avoir une estimation du côut des maladies cardio-vasculaires pour l'Afrique sub-saharienne. En 1991, il a été estimé que le coût total des maladies cardiaques et des AVC était entre 550 et 700 millions de dollars. Et les Sud-Africains dépensaient en moyenne 20 dollars pour les maladies cardio-vasculaires contre 500 à 1000 dollars en moyenne dans les pays en développement **(Gaziano, 2008)**.

D'une étude réalisée au CHU de Dakar (Sénégal), il a pu être estimé que le coût direct de la prise en charge des AVC était de plus de 32 millions avec un coût moyen par patient de 78 426 F CFA. Les coûts les plus élevés se situaient au niveau de l'hospitalisation (57,8 %), de la neuroradiologie (15,2 %), de la consultation (12,3 %) et de la kinésithérapie (6,6 %) **(Toure et al., 2005)**.

### 2.4.2 Impact économique

Des études sur l'impact économique et social des AVC sur les ménages sont rares. D'une étude réalisée en Chine, il peut être retenu que les soins post-AVC prennent plus de 10 % des revenus des ménages et par leur cherté placent celles-ci en dessous du seuil de pauvreté. Les AVC touchent généralement dans les pays en développement des populations en âge de travailler. La prise en charge de la maladie est élevée et les survivants doivent dans la plupart des cas, vivre avec des handicaps et pour le restant de leur vie, suivre un traitement médicamenteux. Tout ceci touche durement les familles et dans 37 % des cas,

trois mois après la survenue d'un AVC, elles se retrouvent en dessous du seuil de pauvreté (moins d'un dollar US par jour) **(Sherlock, 2010)**.

L'AVC a aussi un autre type de coût dans la mesure où les personnes s'occupant d'un des membres de leur famille ayant subi un AVC abandonnent assez fréquemment leur occupation pour ne plus se consacrer qu'au malade.
Dans une récente étude sur les AVC et leur charge, il a été révélé que 34,6 % de survivants avaient besoin d'aide et de soins. La proportion de parents gardes-malades ayant abandonné leur travail pour s'occuper d'un survivant d'AVC dans leur famille était variable selon les sites de l'étude, mais elle allait de 20,0 % au Venezuela à 57,1 % en milieu rural à Mexico **(Ferri et al., 2011)**.

### 2.4.3 Impact social

#### 2.4.3.1 Conséquences sociales

Comme dans le cas de l'impact économique des AVC, les études sur les conséquences sociales sont rares. Elles le sont dans les pays développés et encore plus dans les pays en développement. La stigmatisation existe par exemple dans le cas des AVC, mais elle est moins prononcée que dans le cas du VIH/SIDA dans la mesure où ce n'est pas une maladie infectieuse, associée à des comportements déviants. Mais il est reconnu qu'il existe une grande association entre AVC et dépression **(Sherlock, 2010)**.

En termes de genre, les conséquences de l'AVC sont plus dévastatrices pour les femmes que pour les hommes. Certaines études ont montré qu'elles faisaient des

AVC plus sévères que les hommes, avec un taux de létalité supérieur à celui des hommes et un pronostic moins favorable **(Ovbiagele & Nguyen-Huynh, 2011)**. Ces différences entre hommes et femmes ne s'expliquent pas encore bien et des études sont toujours nécessaires pour mieux comprendre la situation.

#### 2.4.3.2 Dépendance

Des recherches menées en Afrique du Sud ont par exemple révélé que 2/3 des survivants qui ont un AVC ont besoin d'aide pour au moins une des activités de la vie quotidienne. Dans les pays développés, la proportion de personnes dans la même situation n'est que de 20 % **(Hayward, 2004)**.

#### 2.4.3.3 Handicap et répercussions sur la vie quotidienne

Les conséquences de l'AVC sur la santé ne se limitent pas aux éléments développés plus haut. Une proportion non négligeable de personnes ayant subi un AVC ont différentes formes et divers degrés de déficience. Elle peut aller de la paralysie aux troubles cognitifs.

##### 2.4.3.3.1 Autres affections post AVC fréquentes

L'étude de Ferri **(Ferri et al., 2011)** montre en terme de handicap et d'incapacité post AVC, que la démence était l'affection la plus importante, présente chez 25,4 % des survivants d'AVC. La dépression était présente chez 10,8 %.
Il existait dans l'étude de Ferri et al d'autres affections et handicaps post AVC. Ainsi, 13,3 % à 63,6 % des survivants du milieu rural péruvien au milieu rural

indien ont reporté des difficultés à rester en posture debout pendant 30 minutes. En milieu rural, que ce soit au Pérou ou en Inde, 20,0 % à 63,6 % des survivants avaient de la peine à marcher sur un 1 km. Sur les deux sites déjà mentionnés, l'incontinence était présente chez 6,7 % à 45,5 % des participants à l'étude.

#### 2.4.3.3.2 Répercussions sur la vie quotidienne

Différentes études abordent l'expérience de l'AVC en insistant sur ses répercussions **(Bendz, 2000)**. Ainsi, les conséquences suivantes peuvent être retenues: le handicap physique, la fatigue, l'incertitude de l'état de santé caractérisée par la peur de refaire une autre crise plus sévère que la précédente, la perte de l'identité et différentes stratégies pour retrouver l'ancienne ou justifier la nouvelle, les stratégies de dissimulation des handicaps et infirmités, etc.

Ces différentes conséquences font de la période post AVC chez un individu une expérience douloureuse.

En termes de handicap liés aux AVC, la charge est plus lourde pour les personnes âgées que pour les plus jeunes.

## 2.5 Stratégie de lutte

Des stratégies de lutte existent et s'appliquent aussi bien aux AVC qu'aux maladies cardio-vasculaires dans leur globalité. Deux types de prévention peuvent être distingués. Il s'agit des préventions primaire et secondaire **(Hankey, 1999)**.

#### 2.5.1.1 Prévention primaire

Dans une prévention primaire, il s'agit de corriger les facteurs de risque cardio-vasculaires et de prévenir tout événement cardio-vasculaire chez les patients sans antécédent d'AVC ou infarctus du myocarde ou tout événement cardio-vasculaire plus largement. De manière spécifique, il s'agit de dépister et de gérer l'hypertension, de décourager le tabagisme, de contrôler le diabète et d'inciter les populations à des régimes alimentaires sains pauvres en sel et en graisses saturées.

Une telle prévention primaire ne connaîtra du succès que si les autorités de santé s'impliquent et que le niveau de connaissance des populations sur les AVC, ses facteurs de risque et ses symptômes d'alerte est amélioré.
Pour les chercheurs intervenant dans le domaine des AVC, même si les données épidémiologiques sur les AVC sont encore éparses, il ne faut plus attendre avant la mise en place de ce type de prévention **(Feigin, 2007; Bonita & Truelsen, 2003)**.

#### 2.5.1.2 Prévention secondaire

La prévention secondaire se met en place après l'AVC afin de prévenir les récidives. Il faut donc traiter les facteurs de risque cardiovasculaires. La spécificité de ce traitement dépend des causes de l'AVC.

# 3 Aspects théoriques de l'expérience de la maladie et des itinéraires thérapeutiques

L'objectif ici est de présenter de manière articulée les approches théoriques socio-anthropologiques de la maladie et de la santé, pouvant servir de cadre conceptuel à l'analyse de l'expérience de l'AVC et des itinéraires thérapeutiques chez les survivants d'AVC. Deux approches complémentaires sont intéressantes:

- l'approche socio-anthropologique tenant compte des aspects culturels et les intégrant dans la clinique **(de Almeida-Filho, 2006; Taieb et al., 2005)**,
- et l'approche de l'épidémiologie culturelle ayant abouti à l'EMIC (l'Explanatory Model Interview Catalogue) **(Weiss, 1997)**.

## 3.1 Définition de la santé et de la maladie

Différents modèles accordant une grande importance théorique à la notion de maladie en tant que phénomène social « sickness » sont conviés dans cette section.

Il s'agit essentiellement des approches théoriques de Kleinman et Good. Leurs propositions de modèle reposent sur la distinction entre les dimensions biologique et culturelle de la maladie, et correspondent à deux catégories: maladie diagnostiquée « disease » et maladie ressentie « illness ».

La maladie diagnostiquée renvoie à des modifications ou à un dysfonctionnement des processus biologiques ou psychologiques, définis sur le plan biomédical.

La maladie ressentie quant à elle tient compte de l'expérience et des perceptions individuelles sur les problèmes issus de la maladie diagnostiquée. Elle prend aussi en compte les réactions sociales face à la maladie ressentie.

Ces deux auteurs pensent que tous les symptômes d'une maladie sont modulés à travers l'expérience de « l'illness » et Kleinman insiste bien sur le fait que la séparation entre « disease » et « illness » est tout à fait différente de celle entre maladies organiques et troubles psychiatriques. En réalité selon lui, « disease » et « illness » ne sont pas complètement séparés, ils entretiennent de très nombreuses interrelations. D'ailleurs, il reconnaît que dans les maladies chroniques, il peut être difficile de distinguer « disease » et « illness ».

Sur la base de la différence entre maladie diagnostiquée et maladie ressentie, Good et Good insistent sur le fait que le processus pathologique est causé par des altérations biologiques ou psychologiques, alors que la maladie ressentie se situe dans le champ du langage et de la signification, et constitue, de ce fait, une expérience humaine **(de Almeida-Filho, 2006)**. Pour eux, la signification de la maladie s'établit dans un réseau sémantique. Autrement dit, les individus appartiennent à des contextes culturels dans lesquels existent des significations de la maladie et ils ont aussi des sens propres de leur maladie et ces deux niveaux de significations entretiennent des relations. D'où l'idée de la maladie ressentie en tant que « réseau sémantique », c'est-à-dire en tant que réalité construite à travers le processus d'interprétation/signification. Ainsi, les symptômes, dotés de significations au niveau individuel rendent possible l'accès au réseau sémantique de la biomédecine, aux signes de la maladie diagnostiquée culturellement établis en tant que «syndromes de significations».

Pour ces auteurs, la maladie ressentie demeure fondamentalement sémantique ; la transformation de la maladie diagnostiquée en expérience humaine et en objet de soins médicaux se réalise à travers un processus d'attribution de sens. Par conséquent, ce n'est pas seulement la maladie ressentie, mais aussi la maladie

diagnostiquée qui constitue une expérience culturelle, à partir des théories et des réseaux de significations qui composent les différentes sous-cultures médicales.

#### 3.1.1.1 Systèmes de soins et modèles explicatifs de la maladie

La santé, la maladie ressentie et les soins sont indissociables d'un système culturel et il faut pour les comprendre, les considérer dans leurs relations mutuelles et non pas isolément selon Kleinman. Sur cette base, Kleinman va développer en 1980, les notions de systèmes de soins et de modèles explicatifs **(Kleinman & al, 1978; Joly et al., 2005; Taieb et al., 2005)**.

- Systèmes de soins

Les systèmes de soins sont des systèmes sociaux et culturels qui définissent la réalité clinique de la maladie. Ils répondent aux questions engendrées par la maladie: croyances étiologiques, choix des traitements, statuts et rôles légitimés socialement lors des actions sur le malade, relations de pouvoir qui les accompagnent.

Kleinman insiste sur le fait que c'est le système dans son ensemble qui soigne, et pas seulement les thérapeutes. Selon lui, les systèmes de soins sont composés de trois secteurs qui se chevauchent et interagissent entre eux : le secteur populaire, le secteur professionnel et le secteur traditionnel. Lors de l'expérience de la maladie, le patient les parcourt et sera influencé, à l'intérieur de chacun d'entre eux, par les représentations de la maladie et du soin qui y sont véhiculés.

Le secteur populaire « popular sector » est le plus important et le moins étudié. La plupart des maladies y sont entièrement prises en charge, à partir des représentations du malade et de son entourage. C'est le lieu de l'auto-médication et d'une partie de la prévention. La préoccupation de la santé et de sa

préservation y tient une place plus grande que celle de la maladie. C'est à partir de ce secteur que le patient décide de s'adresser ou non aux autres secteurs.

Le secteur professionnel « professional sector » rassemble les professions de santé. Par son organisation et son institutionnalisation, il se distingue comme le secteur le plus puissant. Il est fortement auto-centré et la maladie y tient une plus grande place que la santé. C'est le secteur de la médecine scientifique moderne.

Le secteur traditionnel « folk sector » est formé de spécialistes non professionnels. Certaines de ses composantes sont proches du secteur populaire, d'autres proches du secteur professionnel. Il peut s'élargir vers la religion et le sacré.

- Modèles explicatifs de la maladie

À l'intérieur de chaque secteur de soins, il existe selon Kleinman des modèles explicatifs de la maladie pour l'individu malade, sa famille et le praticien. Ils cherchent à expliquer la maladie selon cinq axes:

- étiologie
- moment et mode d'apparition des symptômes
- physiopathologie
- évolution du trouble (avec le degré de sévérité, le type d'évolution aiguë ou chronique…)
- traitement

Les modèles explicatifs ont la caractéristique de n'avoir qu'une seule partie de conscient pour l'individu. Ils répondent à un épisode particulier de la maladie chez un sujet donné dans un secteur donné.

Les modèles explicatifs des profanes sont souvent vagues et véhiculent de multiples sens. Cela leur confère une capacité de changement. Ils seront aussi, de par leur caractère très général, rarement invalidés par l'évolution du trouble.

Le modèle explicatif du médecin peut être divisé en deux : l'un théorique qui témoigne de son savoir, et l'autre clinique qu'il restitue dans la relation avec le patient.

Tenant compte de l'existence des modèles explicatifs, la relation thérapeutique peut être définie comme une négociation entre le modèle explicatif du patient et celui du médecin. Pour cela, il faut qu'il y ait énonciation de chacun des deux modèles dans les termes de l'autre, puis analyse.

À l'issue de la négociation, quatre devenirs sont possibles pour le modèle explicatif du patient: le patient s'approprie le modèle du médecin en conservant le sien ; il accorde davantage de crédit au sien par rapport à celui du médecin ; il ne conserve qu'un des deux ; il peut enfin en acquérir un entièrement nouveau à partir d'une autre source d'information. Il y a des échanges permanents entre les modèles explicatifs du patient et du médecin

Pour Kleinman, dans la relation thérapeutique, il est important de ne pas mettre en opposition le modèle explicatif du patient avec celui du médecin. Il faut au contraire favoriser une alliance thérapeutique.

Il peut alors y avoir modification d'un modèle explicatif ou de l'autre par les interactions existantes, le modèle ainsi modifié peut alors transformer à son tour les modèles d'autres secteurs.

Dans la mesure où différentes dimensions de la maladie existent, des processus de guérison distincts coexistent dans la société. Il est par conséquent nécessaire d'avoir des modèles capables de représenter la santé et la maladie ressentie

comme résultats de l'interaction complexe de facteurs multiples, aux niveaux biologique, psychologique et sociologique.

Le processus d'élaboration de ces modèles doit adopter de nouvelles méthodes interdisciplinaires et utiliser, simultanément, des données ethnographiques, cliniques, épidémiologiques, historiques, sociales, politiques, économiques, technologiques et psychologiques, d'où l'intérêt de l'épidémiologie culturelle et de l'EMIC développés par Weiss **(Weiss, 1997)**.

#### 3.1.1.2 Épidémiologie culturelle

L'épidémiologie culturelle s'est développée avec Weiss **(Weiss, 2001)**. C'est une combinaison de l'épidémiologie classique et de l'anthropologie et elle prend ses racines dans les théories de Kleinman sur la santé, mais aussi celle de E. Goffman sur le stigmate (Goffman). Elle a pour intérêt la maladie ressentie " illness » et l'impact de la culture sur cette expérience. L'outil par excellence développé pour l'épidémiologie culturelle est l'EMIC.

#### 3.1.1.3 Définitions et intérêt de l'EMIC

L'EMIC est un cadre d'entretien semi-structuré permettant d'explorer les modèles explicatifs de la maladie. Autrement dit, son objectif est de clarifier l'expérience de la maladie du point de vue des personnes affectées.

Les entretiens EMIC ont pour but d'expliciter les modèles explicatifs des patients selon leurs propres termes, dans une perspective émique de la maladie. Le terme émique rend compte des représentations des communautés locales,

contrairement au terme étique désignant la perspective professionnelle, extérieure au contexte local.

L'EMIC n'est pas un instrument unique, prêt à être utilisé dans toutes les situations. Il exige au contraire, une adaptation au contexte local, à la maladie étudiée et aux objectifs de la recherche en cours.

Il a surtout été utilisé dans des études sur des populations des pays non occidentaux, comme l'Inde et la Chine. Les études réalisées avec cet outil ont porté sur diverses affections comme la dépression, la fatigue chronique et la neurasthénie, la schizophrénie en ce qui concerne les maladies chroniques et la lèpre, l'onchocercose et la tuberculose pour les maladies infectieuses en milieu tropical **(Lee et al., 2001; Raguram et al., 2001; Paralikar et al., 2011)**.

Dans l'EMIC, la formulation des questions permet de récolter des données à la fois qualitatives et quantitatives. L'analyse des résultats se fait donc de ce double point de vue. Tout ceci est possible, car les questions clés sont abordées en trois temps:

- dans un premier temps, une question ouverte est posée à l'enquêté et il a ainsi la liberté de s'exprimer. Son récit peut être enregistré à l'aide d'un dictaphone ou des notes peuvent être prises pendant qu'il parle. Durant l'entretien, les catégories abordées dans son récit sont cochées sur le questionnaire ;
- dans un second temps, l'enquêteur aborde (toujours sur la base du questionnaire élaboré) sous forme de questions exploratoires, toutes les catégories qui n'ont pas été évoquées spontanément. Lors de l'entretien, les réponses aux questions sont évaluées différemment selon qu'elles sont

abordées spontanément ou à la demande de l'enquêteur. Ce dernier lors du déroulement de l'entretien prend donc le soin de noter soigneusement:

- si les réponses sont données spontanément ; spontanément avec insistance ou juste en passant,
- si les réponses viennent spontanément, spontanément avec insistance ou juste en passant à la suite d'une question posée.

Ces deux dernières mesures sont importantes lors de l'analyse statistique, car déterminent les poids ou scores attribués aux variables.

- dans un troisième temps, l'enquêté est amené à citer parmi toutes les catégories du questionnaire, mais aussi celles qu'il aurait pu rajouter dans son récit, la catégorie la plus importante à ses yeux.

## 3.2 Système de représentation et de traitement de la maladie en Afrique sub-saharienne

Pour mieux appréhender les concepts de maladie et de santé dans le cadre de cette thèse, il est important de tenir compte des systèmes de représentation et de traitement de la maladie en Afrique sub-saharienne.

### 3.2.1 Offre de soins et pratiques thérapeutiques

Plusieurs systèmes thérapeutiques influencés par la culture et la religion existent en Afrique de l'Ouest **(Franckel, 2004)**. Une classification dichotomique opposant la médecine biomédicale aux médecines traditionnelles est remarquable.

La médecine biomédicale repose sur des connaissances anatomiques et

physiologiques reliant les symptômes aux traitements. Elle est émancipée des dimensions religieuses et est régie par un code éthique spécifique. Son activité se limite essentiellement à la dimension biologique de la maladie et elle ne vise pas à prendre en charge les aspects sociaux et culturels de la maladie **(Benoist, 2009; Kleinman & al, 1978)**.

La médecine biomédicale est aussi appréhendée comme la médecine occidentale. « Est considérée comme médecine occidentale toute pratique qui se rapporte à l'occident par son idéologie, qu'elle soit issue d'une formation locale ou extérieure, et liée à des institutions telles qu'hôpitaux, dispensaires, centres de planification familiale » **(Lovell, 1995)**.

Les médecines traditionnelles quant à elles représentent l'univers thérapeutique non-occidental. Elles ne traitent pas exclusivement de la dimension biologique de la maladie, mais prennent également en charge sa dimension sociale. Les médecines traditionnelles regroupent aussi bien des pratiques animistes que celles issues des religions monothéistes comme le catholicisme et l'islam. Elles sont caractérisées par des savoirs et des techniques thérapeutiques hétérogènes et pénètrent le domaine plus général du malheur et de l'infortune. La maladie est replacée dans le cadre d'événements passés, d'histoires familiales non résolues, de transgression de règles ou d'interdits sociaux, de manquements aux coutumes. Ces médecines relient les manifestations organiques de la maladie, cause de souffrance physique, à leur expression sociale. Les formes des traitements qu'elles proposent sont variées et dépendent de la nature de la maladie, de la spécialité du thérapeute et des ressources du milieu.

Les religions monothéistes comme l'Islam et le Christianisme proposent aussi des

soins. Ainsi chez les chrétiens, l'offre de soins repose principalement sur la présence de dispensaires ou de cliniques privées tenus par des sœurs religieuses. Ces structures sont reconnues au niveau étatique et semblent jouir de meilleures conditions de fonctionnement que les structures hospitalières étatiques elles-mêmes. Ceci s'explique par les divers dons en matériels et en médicaments dont elles sont bénéficiaires et les tarifs de soins avantageux qu'elles proposent.
Aujourd'hui dans l'offre de soins liée à la religion chrétienne, il faut aussi considérer les groupes de prières et autres structures rattachées à l'église et se réclamant de guérir les maux par la foi et les prières **(Dassa, 2008)**.

Chez les islamistes, l'offre de soins repose sur des formules permettant de soigner et de protéger, le plus souvent à partir d'amulettes. Le savoir des thérapeutes musulmans repose fondamentalement sur les enseignements de l'Islam.

### 3.2.2 Représentations de la maladie et de l'itinéraire thérapeutique

En Afrique sub-saharienne, une conception distinguant les maladies d'origine naturelle et celles d'origine sacrée, c'est-à-dire impliquant une dimension sociale ou divine est partagée par les populations **(Hielscher & Sommerfeld, 1985; Ngubane, 1977)**.

La littérature propose plusieurs schémas articulant l'interprétation de la maladie et le cheminement thérapeutique. L'observation dans plusieurs études a révélé que l'interprétation que les sujets ont de la maladie a une incidence sur leurs recours thérapeutiques, ainsi que sur leurs comportements quotidiens. Dans la plupart des cas étudiés, les conduites observées se présentent comme une

réponse à la signification accordée à la maladie ou à la cause qui lui est attribuée **(Fainzang, 2009; Lovell, 1995)**.

De manière particulière, les centres de santé sont généralement considérés comme efficaces pour traiter des maladies naturelles et passagères, mais inopérants sur des maladies provoquées par Dieu, les esprits ou la sorcellerie. Les maladies classées comme naturelles pourront être soignées au dispensaire, mais celles provoquées relèveront avant tout de traitements magiques associés parfois à des plantes médicinales.

Dans une logique pragmatique visant à maximiser les chances de guérison, les populations n'hésitent pas à associer un soin biomédical et un soin traditionnel. Il est donc très fréquent que l'itinéraire thérapeutique ne soit pas linéaire et appelle l'utilisation de plusieurs types de soins, lors de recours successifs ou simultanés **(Ryan, 1998)**.

# 4 Émergence d'une recherche sur l'épidémiologie des AVC au Bénin

## 4.1 Justification

Les données actuellement disponibles sur les maladies cardio-vasculaires montrent que leur charge continuera à augmenter dans le futur. Elles montrent également que les AVC constituent déjà un grave problème de santé publique surtout dans les pays en développement et particulièrement en Afrique sub-saharienne. Malgré ces informations, Il est important de souligner qu'il existe un manque d'études épidémiologiques sur les AVC dans les pays africains. De plus, selon plusieurs spécialistes, les études disponibles ne remplissent pas tous les critères des bonnes études épidémiologiques **(Bonita & Truelsen, 2003; Feigin, 2007)**.

Leur principale limite est qu'elles ne renseignent pas toujours réellement sur la charge de la maladie et cela s'explique par plusieurs raisons. Au nombre des plus importants, on peut retenir que:

- ces études ne sont pas généralisables, car elles se réalisent la plupart du temps à l'hôpital. Elles ne sont de ce fait, pas représentatives des communautés et elles se basent souvent sur de petits échantillons.
- Elles estiment souvent des prévalences et non des incidences et ne renseignent donc que sur l'importance de la maladie à un moment déterminé.

Les différents arguments ci-dessus pris en compte, il est pertinent de continuer à faire des investigations sur les AVC en Afrique, idéalement des études

d'incidence. Elles demeurent cependant coûteuses et difficiles à mettre en place. Dans ce contexte, les études de prévalence même si elles ont des limites, semblent avantageuses, car constituent un bon point de départ dans l'estimation de la charge d'une affection. Cette dernière option a été retenue dans cette thèse.

## 4.2 Objectifs

Cette thèse avait pour objectif général de contribuer à estimer la charge des AVC en population urbaine à Cotonou (Bénin).

Plus spécifiquement, elle devait en population urbaine à Cotonou:

1. Estimer la prévalence des AVC
2. Estimer la prévalence des handicaps liés aux AVC
3. Estimer la prévalence de la dépression liée aux AVC
4. Déterminer les connaissances et les perceptions des facteurs de risque des AVC de la population de la zone de l'étude
5. Décrire les expériences et itinéraires thérapeutiques des survivants d'AVC de la zone de l'étude face à leur maladie

L'ensemble de ces objectifs et les études en découlant sont présentés dans la figure 3.

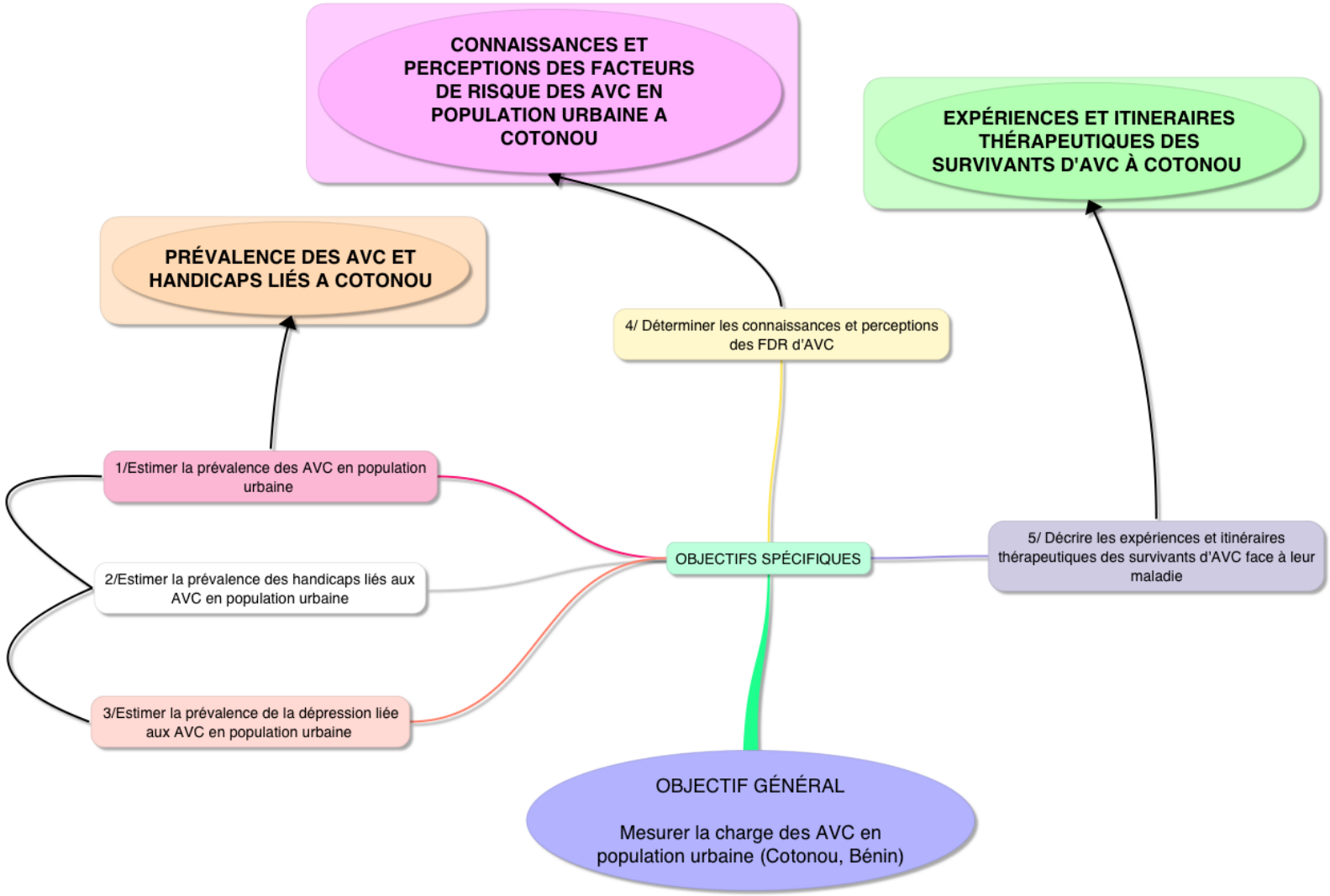



Figure 3: Objectifs de la thèse et différentes études associées

# 5 Cadre, population et méthodes de l'étude

## 5.1 Bénin

### 5.1.1 Présentation du pays

La Figure 4 présente les principaux indicateurs du Bénin dans le domaine de l'éducation, de l'économie et de la santé. Les statistiques relatives aux maladies cardiovasculaires et à leurs facteurs de risque sont mises en évidence.




**Démographie**

- Population totale (millions): 8,9
- Population urbanisée: 42%
- Taux de croissance démographique: 3,1%
- Espérance de vie naissance: 62 ans
- Superficie (milliers): 113 km2

**Education**

- Taux net scolarisation/primaire: 67%
- Taux alphabétisation adultes: 41%
- Taux net scolarisation primaire hommes: 99%, Femmes: 86%
- Taux net scolarisation secondaire hommes: 26%, Femmes: 13%

**Economie**

- Taux annuel de croissance du PIB: 1,2%
- PIB par hbts:
- Taux annuel moyen d'inflation: 6%
- Dépenses Etat affectées à santé: 6%
- Dépenses Etat affectées à Education: 31%
- Dépenses Etat affectées à Défense: 17%

**FDR maladies cardiovasculaires**

- Tabagisme: 16%
- Alcoolisme: 59,3%
- Tension artérielle (140/90 mmHg): 27,5%
- IMC (obésité): 9,4%
- Hyperglycémie type diabétique: 2,6%

**Santé**

- Taux mortalité - 5 ans (1000) 2010: 58
- Prévalence VIH/Sida (15-49 ans): 1,2%
- Ménages ayant au moins 1 moustiquaire imprégnée d'insecticide: 25%
- Mortalité maternelle (100 000 naissances vivantes): 260

Source: World Bank DataFinder version 2.0, **(Ministère de la Santé, de la Programmation et de la Prospective, 2010**)

Figure 4: Présentation de la carte du Bénin et des principaux indicateurs du pays

#### 5.1.1.1 Situation géographique et éléments relatifs au climat

La République du Bénin est un État de la sous- région ouest africaine, situé dans le golfe de Guinée. Elle est limitée au nord par le fleuve Niger, au nord-ouest par le Burkina Faso, à l'ouest par le Togo, à l'est par le Nigéria et au sud par l'océan Atlantique. Le pays couvre une superficie de 113 000 $km^2$ et s'étend sur une longueur de 700 km. Sa largeur varie de 125 km (le long de la côte) à 325 km (latitude de Tanguiéta). Le Bénin dispose de deux capitales: Cotonou la capitale économique et Porto-Novo la capitale administrative.

Le peuplement du Bénin est contrasté. Il comporte de vastes étendues sous-peuplées au nord (Alibori 25 hbts/$km^2$, Atacora 34 hbts/$km^2$) et des zones surpeuplées au sud (Ouémé 716 hbts/$km^2$, Littoral 10568 hbts/ $km^2$). Le pays présente un relief peu accidenté, car la chaîne de l'Atacora, seule région élevée (658 km) est située dans le nord-ouest.
Sur le plan climatologique, le Bénin est situé dans la zone intertropicale avec un climat chaud et humide. Les maxima se situent en mars (31,7 °C à Parakou) et les minima en mai (23,9 °C à Bohicon). La pluviométrie annuelle est de plus de 1900 mm de précipitation enregistrée à Parakou.

La situation géomorphologique, climatique, mais également hydrographique du Bénin n'est pas sans influence sur son profil épidémiologique, essentiellement caractérisé par une variété de pathologies tropicales avec une prédominance des affections endémo-épidémiques comme le paludisme, le choléra et par épidémies la méningite cérébro- spinale.

#### 5.1.1.2 Présentation du secteur de la santé

Le système de santé béninois est sous la forme d'une pyramide dont la base constitue le niveau périphérique, la partie intermédiaire le niveau départemental et le sommet le niveau central. C'est au sommet que se retrouvent les structures administratives centrales avec le Ministère de la Santé dont la mission est de mettre en application la politique du gouvernement en matière de santé. Ces structures sont situées pour la plupart à Cotonou (département de l'Atlantique/Littoral) où est installé l'un des hôpitaux d'obédience universitaire: le CNHU.

À la périphérie se trouvent les hôpitaux de zone et les centres de santé visant la satisfaction des besoins des malades au travers des prestations de soins.

En plus des structures publiques de santé, le Bénin compte un nombre important de structures privées et d'acteurs de la médecine traditionnelle. Cependant, le niveau d'organisation des praticiens de la médecine traditionnelle ne favorise pas encore leur intégration au système national de santé.

#### 5.1.1.3 Prise en charge des AVC à Cotonou

Au Bénin, il existe un seul service de neurologie situé au CNHU de Cotonou. Encore appelé clinique universitaire de neurologie, ce service reçoit et traite les patients souffrant d'affections neurologiques. Il dispose de trois salles d'hospitalisation comportant 14 lits dont aucun n'est dédié aux AVC, d'une salle de consultation, d'une salle d'explorations fonctionnelles neurologiques équipée en appareils numérisés, d'Électro-Encélographie (EEG) fixes avec vidéo, d'EEG portables, d'Électromyogramme (EMG), de potentiels évoqués auditifs (PEA), somesthétiques (PES) et visuels (PEV).

Il n'existe pas d'IRM au CNHU de Cotonou. Il dispose seulement d'un scanner. Trois autres scanners sont disponibles dans le pays: deux se trouvent dans des centres de radiologie privés de la ville de Cotonou, l'autre est dans un centre confessionnel à Parakou, situé à 450Km au nord de Cotonou.

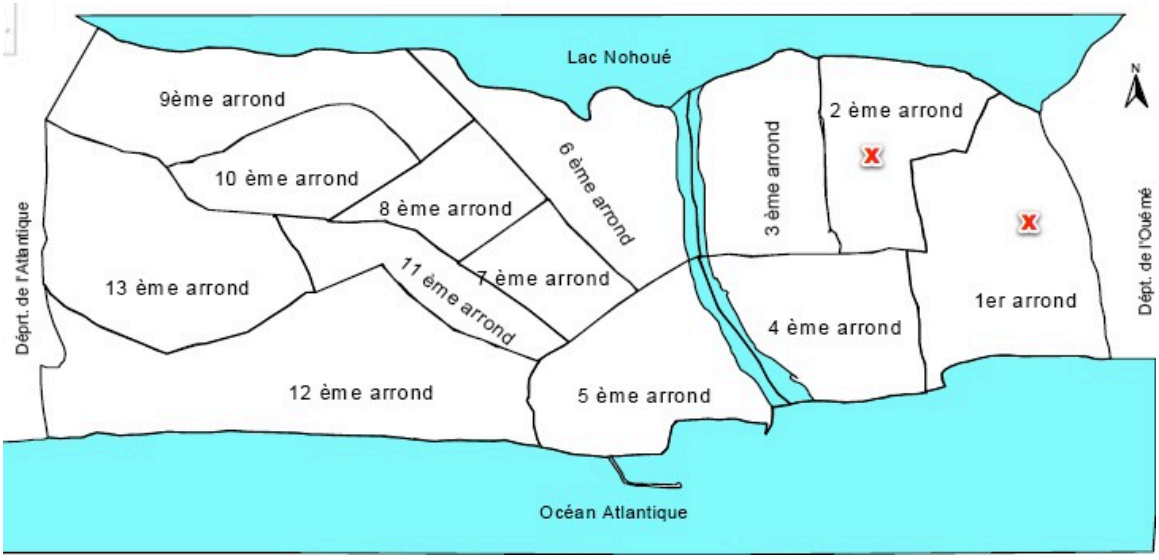
L'équipement de ces unités ne permet pas la réalisation des séquences vasculaires. Il n'existe à ce jour aucune unité fiable d'explorations vasculaires (écho-doppler) au Bénin. Le seul appareil doppler existant à l'hôpital militaire de la ville est très souvent en panne et ne permet pas une exploration des artères intracrâniennes.

Il faut souligner qu'il n'existe pas de service de neurochirurgie au CNHU de Cotonou, malgré la présence de trois neurochirurgiens **(Adoukonou et al., 2010)**.

### 5.1.2 Zone de l'étude

#### 5.1.2.1 Situation géographique et découpage administratif de la zone d'étude

La carte de la figure 5 présente la situation géographique de la zone de l'étude en mettant en exergue les deux arrondissements où les enquêtes ont été menées.




Source: **(INSAE, 2003)**

Figure 5: Carte du département de l'Atlantique/Littoral avec l'indication des arrondissements de l'étude

Cette thèse comporte différentes études épidémiologiques sur les AVC dont les données ont toutes été collectées en population générale à Cotonou. Cotonou a été érigé en département par le dernier découpage administratif (janvier 1999). Avec sa superficie de 79 $km^2$, il est le plus petit des douze départements du Bénin. Le département s'étend sur dix kilomètres à l'ouest où il est limité par la commune d'Abomey-Calavi (département de l'Atlantique). Il s'étend également sur six kilomètres à l'est en côtoyant la commune de Sème-Kpodji (département de l'Ouémé). Cotonou encore appelé département du Littoral est constitué d'une seule commune, composée de 13 arrondissements et de 140 quartiers de ville. Les enquêtes de cette thèse se sont plus précisément déroulées dans les premier et deuxième arrondissements de la ville.

Le premier arrondissement de Cotonou est limité au Nord par le quartier Suru-Léré, au sud par Donaten, à l'est par Tokplégbé et à l'ouest par Tchanhounkpamè. Le deuxième arrondissement de Cotonou quant à lui est limité au Nord par le quartier Sènadé, au sud par Irédé, à l'est par Yénawa et à l'ouest par Kpondéhou.

#### 5.1.2.2 Caractéristiques démographiques de la zone de l'étude

Au troisième recensement général de la population, 665 100 habitants ont été dénombrés dans le département du Littoral **(INSAE, 2003)**. Il y avait dans cette population, 94,5 hommes pour 100 femmes. Le poids démographique de Cotonou est de 9,82 % de la population du pays avec une densité de 8 419 habitants par $Km^2$. Les ethnies majoritaires sont les Fons (32,9 %) et les Gouns (15,2 %). Sur le plan des religions, Cotonou est marqué par le catholicisme (57,8 %) et l'islam (14,2 %).

#### 5.1.2.3 Activités économiques dans la zone d'étude

Cotonou étant la capitale économique du Bénin, l'activité la plus importante qui s'y pratique est le commerce. Le département abrite d'ailleurs plusieurs marchés d'importance locale, nationale et un marché international. Les activités commerciales sont aussi bien orientées vers la consommation intérieure que vers l'importation et l'exportation. Outre le commerce, on retrouve aussi dans le département du Littoral quelques industries manufacturières, la pêche, l'élevage, et le jardinage.

## 5.2 Présentation des études

### 5.2.1 Dates de déroulement et schéma de l'organisation globale des enquêtes

Les différentes enquêtes faisant partie de cette thèse ont été pour deux d'entre elles réalisées entre le 15 septembre 2008 et le 15 mai 2009. La troisième enquête a été menée à partir du mois d'avril 2009 jusqu'en août 2009.

Les trois enquêtes ainsi que les phases de collecte de données sur le terrain sont présentées dans la figure 6. On peut remarquer trois phases. Durant la première, l'enquête sur les connaissances et perceptions de l'AVC a été faite ; une première partie de l'enquête de prévalence des AVC, notamment le dépistage a été également réalisé. L'enquête de prévalence a continué dans la phase 2 par la confirmation clinique des cas suspectés d'AVC identifiés à la phase de dépistage. Elle s'est achevée dans la phase 3 par la confirmation de l'AVC par le scanner cérébral. Entre la phase 2 et la 3, l'enquête sur l'expérience de la maladie a débuté.

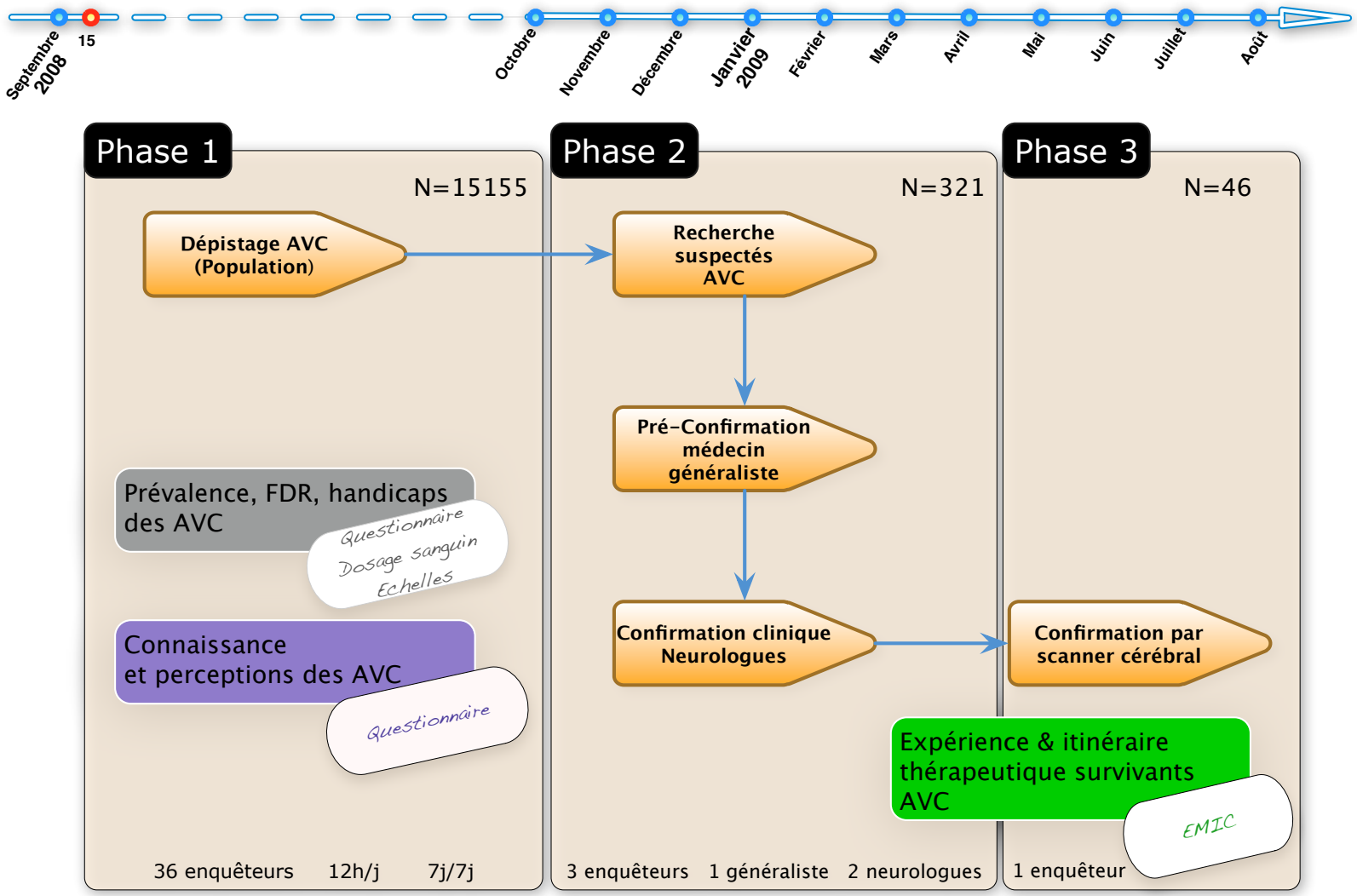



Figure 6:

Schéma de l'organisation générale des études selon les dates de déroulement

### 5.2.2 Méthode et population des études

#### 5.2.2.1 Étude 1: Enquête de prévalence des AVC, facteurs de risque et handicaps liés

##### 5.2.2.1.1 Type d'étude

Cette étude de prévalence des AVC en population générale au Bénin était de type quantitatif, transversal, prospectif et descriptif.

##### 5.2.2.1.2 Population de l'étude

Elle a concerné les populations âgées de 15 ans et plus, habitant dans les quartiers des premier et deuxième arrondissements de Cotonou.

##### 5.2.2.1.3 Critères d'inclusion et d'exclusion

A été inclus dans l'échantillon d'étude, toute personne âgée de 15 ans ou plus et résidant dans le quartier au moment de l'enquête (peu importe depuis quand).
Toute personne âgée de 15 ans ou plus ayant son activité professionnelle dans les quartiers de la zone d'étude, mais n'y résidant pas a été exclue.

5.2.2.1.4 Définition des cas d'AVC

Dans cette étude, la définition de l'AVC adoptée a été celle de l'OMS. A été considéré comme cas suspecté d'AVC, toute personne âgée de 15 ans ou plus, ayant répondu positivement à au moins une question du questionnaire OMS/modifié sur les désordres neurologiques.
Le cas définitif d'AVC était défini sur la base du diagnostic du neurologue. Il a déterminé l'AVC à partir de l'histoire de la maladie, les données de l'examen clinique et les résultats du scanner cérébral.

5.2.2.1.5 Échantillonnage

- **Choix des quartiers de la zone de l'étude**

La méthode d'échantillonnage a été non probabiliste. L'ensemble des 21 quartiers des deux arrondissements a été considéré.

- **Choix des sujets à interroger**

Pour choisir le sujet devant être inclus dans l'étude, les enquêteurs ont fait du porte-à-porte dans chaque quartier. Après avoir tiré une direction au hasard en partant du centre du quartier, ils ont interrogé toutes les personnes âgées de 15 ans et plus ayant subi ou non un AVC, dans chaque ménage, de chaque maison de la direction choisie. Lorsque le nombre prévu à interroger dans le quartier n'était pas atteint, ils repartaient au centre pour tirer une autre direction et recommençaient la procédure.

- **Taille de l'échantillon**

En tenant compte d'une prévalence de 0,25 % **(Kengne & Anderson, 2006)** et d'une précision de 0,08 %, le calcul de la taille de l'échantillon avec Nquery Advisor 7.0 (Statistical Solutions, Saugus, USA) a donné 14969. La taille de l'échantillon dans le cadre de l'étude a été arrondie à 15 000 sujets.
Le nombre d'individus de l'échantillon a été réparti sur l'ensemble des quartiers de la zone proportionnellement à leur taille.

5.2.2.1.6 Outils

Dans le cadre de l'étude de la prévalence sur les AVC, des questionnaires aussi bien que des échelles ont été utilisés. Pour les questionnaires, il s'agissait du:

- questionnaire de dépistage des AVC
- questionnaire de confirmation des AVC

Les deux questionnaires (Annexe 1 et Annexe 2) ont été construits en se basant sur le questionnaire modifié de l'OMS sur les désordres neurologiques **(Aho et al., 1980; Osuntokun et al., 1982a)**.

Des échelles ont aussi été utilisées (Annexe 4, Annexe 5 et Annexe 6). En ce qui concerne les répercussions de l'AVC dans la vie quotidienne, des échelles de mesure de l'intégration dans les activités de la vie quotidienne et une échelle de mesure de la dépression ont été employées. Il s'agissait du score de Rankin modifié **(Rankin, 1957)**, de la Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF) **(Keith et al., 1987)**et de la Montgomery and Asberg scale, 1979 (MADRS) **(Montgomery & Asberg, 1979)**.

5.2.2.1.7 Déroulement de la collecte des données

L'étude s'est déroulée en plusieurs phases, précisément trois distinctes: une phase de dépistage (1) une phase de pré-confirmation (2) et une dernière phase de confirmation (3).

La phase 1 a duré 17 jours, a concerné le dénombrement des cas suspectés d'AVC, et a permis de les identifier. Toutes les personnes âgées de 15 ans et plus, qui auraient eu un AVC ou en auraient présenté les symptômes ont été recensées à l'aide du questionnaire de dépistage. Trente-six enquêteurs (36) ont été recrutés pour la phase 1. Une moitié d'entre eux était des para-médicaux, surtout des infirmiers. L'autre venait de disciplines diverses et ils avaient tous en commun de l'expérience dans la collecte de données de ce type pour avoir déjà participé à des enquêtes, particulièrement aux enquêtes pilotes et nationales du STEPS1 au Bénin **(PNLMNT, 2007)**. Ils ont travaillé en binôme (un infirmier et une personne hors champ médical) sur le terrain et étaient supervisés par six médecins. Avant le début de l'enquête, une formation sur l'utilisation de l'outil de dépistage, mais également sur les signes de reconnaissance d'un AVC a été dispensée à tous. Pour s'assurer que toutes les personnes sélectionnées dans le cadre de l'étude ont été interrogées, l'enquête s'est déroulée outre les jours de la semaine, les week-ends et les jours fériés. Dans le choix des maisons à enquêter, les enquêteurs avaient pour consigne d'exclure les bâtiments de l'administration publique, les écoles, les entreprises personnelles, car il a été supposé que des non-résidents s'y trouvaient.

La phase 2 (6 mois) a impliqué trois enquêteurs et un médecin généraliste, spécialiste de réadaptation fonctionnelle. Les enquêteurs avaient pour tâche de rechercher les cas suspectés d'AVC répertoriés à la phase 1. Une fois retrouvés, ils étaient soumis à un examen clinique afin d'être validés comme suspect AVC ou

exclus définitivement. Lors de cette phase, les cas suspectés retenus ont été revus par deux neurologues à deux moments différents. Les deux les ont examinés et confirmés l'AVC après un examen neurologique approfondi et un bilan sanguin (cholestérol total, cholestérol HDL, triglycérides et glycémie). Durant cette phase, lorsque le cas était confirmé cliniquement, le questionnaire de confirmation était rempli de même que les échelles. Une dernière étape de cette phase de confirmation a été la discussion sur les cas discordants par les deux neurologues. Après entente, les cas considérés comme cliniquement confirmés ont eu une prescription de scanner cérébral.

Durant la phase 3 (un mois), tous les cas confirmés cliniquement comme AVC ont été soumis au scanner cérébral.

#### 5.2.2.2 Étude 2 : Enquête sur les connaissances et perceptions des FDR des AVC

##### 5.2.2.2.1 Type d'étude

La deuxième étude portait sur les connaissances et perceptions des AVC dans la population urbaine de Cotonou. Elle était à la fois quantitative et qualitative. Elle était également descriptive et analytique.

##### 5.2.2.2.2 Population et échantillonnage

S'étant déroulée au même moment que la première étude, elle partage avec elle la population, les critères d'inclusion et d'exclusion de même que l'échantillonnage.

#### 5.2.2.2.3 Outils

Dans cette étude, l'outil utilisé était un questionnaire. Il a été élaboré après une revue de la littérature **(Yoon & Byles, 2002; Pancioli et al., 1998; Evci et al., 2007)**. Le questionnaire comportait deux parties:

- une première sur les caractéristiques sociodémographiques comme l'âge, le sexe, le niveau d'instruction, la profession et l'ethnie.
- Une seconde partie comportait huit questions relatives aux connaissances et perceptions sur les facteurs de risque des AVC.

Les questions relatives à la connaissance des AVC (facteurs de risque, organe du corps humain touché, ce qui arrive dans le cerveau d'une personne qui fait un AVC) étaient ouvertes. Celles se rapportant aux perceptions de l'AVC (attitude à avoir si quelqu'un fait un AVC, connaissance d'une personne ayant fait un AVC et caractère évitable ou non de l'AVC) étaient fermées.

#### 5.2.2.2.4 Déroulement de la collecte des données

Avant le début de l'enquête, une formation sur l'utilisation de l'outil a été dispensée à toutes les personnes impliquées dans la collecte des données. La plupart des questions de l'outil étant ouvertes, elles avaient pour consigne de ne pas suggérer les réponses et d'encourager les interrogés à donner le maximum de réponses possibles.

#### 5.2.2.3 Étude 3: Enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC

##### 5.2.2.3.1 Type d'étude

L'étude sur les expériences de la maladie et les itinéraires thérapeutiques des survivants d'AVC était transversale, qualitative et descriptive.

##### 5.2.2.3.2 Population et échantillonnage

L'étude a concerné les cas d'AVC confirmés par l'étude de prévalence. Ont été inclus dans l'échantillon tous les survivants d'AVC capables de tenir l'entretien. Tous ceux qui avaient des troubles cognitifs et du langage (rendant impossible une conversation) ont été exclus.
Les personnes à interroger ont été choisies selon leur disponibilité. Des 70 cas d'AVC confirmés par l'enquête de prévalence, 46 survivants d'AVC ont pu être interrogés.

##### 5.2.2.3.3 Outil

L'outil utilisé était l'EMIC (Explanatory Model Interview Catalog) **(Weiss, 1997)**.

- **Adaptation de l'EMIC AVC**

Un travail préalable a consisté à rechercher les symptômes, les causes perçues les plus énoncées par les survivants d'AVC de Cotonou avant l'élaboration de l'EMIC.

Ce travail de recueil d'information s'est fait au moment des consultations cliniques pour la confirmation de l'AVC chez ces personnes. Dans leur récit de la maladie et de sa survenue, les différents éléments utiles pour l'élaboration de l'EMIC étaient alors recueillis.
L'EMIC a été adapté en français et traduit dans les langues locales les plus parlées (Fon et Goun) lors de l'entretien en tenant compte de la langue couramment parlée par l'enquêté. Un exemplaire de l'outil est disponible en Annexe 3.

- **Description de l'EMIC AVC**

Le guide était semi-structuré et comportait 5 grandes parties. Une première partie permettait de collecter des informations socio-démographiques, une seconde aidait à recueillir l'histoire clinique et l'expérience de la maladie, une troisième partie abordait les causes perçues, la stigmatisation était discutée dans une quatrième partie et enfin le dernier volet portait sur la recherche d'aide et l'itinéraire thérapeutique.

5.2.2.3.4 Déroulement de la collecte des données

La collecte des données a comporté une phase de pré-test. Des entretiens ont été faits avec deux survivants. Ceux-ci n'ont pas été inclus dans l'échantillon de l'étude.
Les données de cette enquête ont été collectées au cours d'entretiens individuels durant 1 h 30 à 2 h. Ils étaient quelques fois menés en présence des conjoints à la clinique où les cas d'AVC ont été confirmés ou à leur domicile.

#### 5.2.2.4 Analyse des données

L'analyse des données collectées dans le cadre de cette thèse était à fois qualitative et quantitative.

##### 5.2.2.4.1 Analyse statistique des données des questionnaires

L'ensemble des données collectées pour l'enquête de prévalence et celles sur les connaissances et perceptions a été saisi avec Epi Data (Lauritsen JM, Odense Denmark) puis analysé avec Stata (Stata Corp Lp, Texax, USA). Les variables quantitatives ont été exprimées sous forme de moyenne et écart-type et les variables qualitatives en pourcentage. Les différentes fréquences ont été comparées à l'aide du test de chi 2. Un $p < 0,05$ a été considéré comme statistiquement significatif.

##### 5.2.2.4.2 Analyse qualitative des données

Les données collectées pour l'enquête sur les connaissances et perceptions des AVC ont été saisies avec le logiciel Epi Data (Lauritsen JM, Odense Denmark). Elles ont été analysées avec Modalisa, Version 7.0 (Kynos, Paris, France) et Stata, version 10 (Stata Corp Lp, Texax, USA).

Modalisa (Kynos, FR, version 7.0) a servi à gérer les questions ouvertes et classer les données de type texte. Les variables quantitatives ont été exprimées sous forme de moyenne et d'écart-type et les variables qualitatives en pourcentage. Dans une analyse univariée, le test du chi 2 a été utilisé pour vérifier le lien entre

les variables indépendantes et la variable dépendante. Un p <0,05 a été considéré comme significatif.

Une régression logistique avec une méthode pas-à-pas descendante a permis d'établir les relations entre les variables socio-démographiques et les variables d'intérêt de l'étude comme les facteurs de risque de l'AVC, les symptômes de l'AVC et l'organe touché lors de la survenue d'un AVC.

Les entretiens issus de l'enquête sur les expériences de la maladie et les itinéraires thérapeutiques ont été intégralement retranscrits avec SONAL (Alex Alber, FR). Ce logiciel a facilité la retranscription et la gestion du corpus des entretiens dans la mesure où il permet de découper la bande sonore des entretiens selon les thèmes abordés au cours de l'entretien. Le corpus des entretiens a ensuite été importé dans Modalisa (Kynos, FR, version 7) et une analyse thématique de contenu y a été réalisée. Pour cela, des catégories ont été créées afin de labéliser les données textuelles. Une fois ce travail réalisé, les données labélisées ont été regroupées par sous-thèmes et thèmes. Une déconstruction des différentes catégories a enfin été réalisée afin de faire ressortir le sens et la cohérence des thèmes et sous-thèmes.

Dans la présentation des résultats de cette enquête, les variables qualitatives ont été présentées sous forme de proportions et des extraits d'entretiens ont été sauvegardés pour illustrer les résultats.

#### 5.2.2.5 Aspects éthiques

Les autorités administratives ont été informées de l'étude et de son intérêt. Chaque personne interrogée, de même que sa famille proche, présente lors du passage des enquêteurs dans les ménages a eu une explication sur l'étude et un

consentement éclairé a été recueilli. L'anonymat et la confidentialité des données ont été garantis.

Le protocole de recherche final de cette étude a été soumis au comité scientifique du Ministère de la Santé du Bénin afin d'avoir son consentement, avant la collecte des données sur le terrain.

# CHAPITRE 2

## Résultats des enquêtes

# 1 Prévalence des AVC, facteurs de risque, dépression et handicaps liés en population urbaine à Cotonou (Bénin)

L'objectif de cette section est de présenter après un résumé très général, les résultats de l'étude relative à la prévalence des AVC, facteurs de risque, dépression et handicaps en population urbaine à Cotonou.

## 1.1 Prévalence des AVC, dépression et handicaps liés

Les études sur la charge des Accidents Vasculaires Cérébraux sont peu nombreuses en Afrique sub-saharienne. Le Bénin n'échappe pas à cette réalité et les études qui s'y mènent sont plutôt en milieu hospitalier. Il n'y existe donc pas d'études sur les AVC en population. Fort de ce constat, l'objectif de cette enquête était de mesurer la prévalence des AVC, de la dépression post-AVC, mais aussi celle des handicaps liés en population urbaine à Cotonou. Pour atteindre cet objectif, une méthodologie en trois temps (dépistage, pré-confirmation et confirmation) a été mise en place dans deux arrondissements de la ville de Cotonou choisis parce que représentant bien la mixité sociale, caractéristique de la ville.

Cette enquête situe la prévalence des AVC à 4,6 pour mille avec un niveau de dépression et de handicap faible chez les survivants. Soixante pour cent (60 %) de ces derniers ne semblaient pas limités dans leur vie quotidienne par la survenue de l'AVC avec des scores de Rankin ≥ 2. Ils n'étaient que 12,9 % à souffrir d'une dépression légère.

Les données de cette étude font réaliser que la prévalence des AVC au Bénin est plus élevée que celle obtenue dans un pays voisin comme le Nigéria. Elle est

également supérieure à celles obtenues dans d'autres pays en développement, par exemple l'Inde. Plusieurs facteurs expliquent ces divergences, au nombre desquels le site de réalisation de l'étude (milieu urbain), mais aussi les facteurs de risque des AVC en pleine explosion au Bénin.

Cette étude vient en outre renforcer la tendance générale à l'épidémie des Accidents Vasculaires Cérébraux et plus largement des maladies cardiovasculaires.

Publication

COSSI M-J, Gobron C, Preux P-M, Niama D, Chabriat H, Houinato D.

Stroke: Prevalence and Disability in Cotonou, Benin. Cerebrovasc Dis. 2012 ;33(2):166–172.

## 1.2 Article 1

## 1.3 Résultats complémentaires sur les facteurs de risque des AVC

L'enquête sur la prévalence des AVC avait aussi pour objectif de mesurer la prévalence des facteurs de risque classique des AVC. Ainsi, des questions sur ces aspects faisaient partie du questionnaire de même que des mesures de la taille, du poids, du tour de la taille et de la pression artérielle. Des mesures comportementales telles que la consommation d'alcool, de tabac, le régime alimentaire, l'activité physique et de loisirs, les antécédents d'hypertension, de diabète et de maladies cardio-vasculaires ont aussi été prises.

La prévalence de ces facteurs de risque est présentée ici pour la population des survivants d'AVC.

### 1.3.1 Facteurs de risque et antécédents familiaux chez les cas d'AVC

#### 1.3.1.1 Consommation de tabac et d'alcool

Soixante-huit (68) patients sur 70 (97,1 %) atteints d'AVC ont affirmé ne pas consommer de tabac et 61,4 % de l'alcool. Lorsqu'on considère les 12 derniers mois, seuls 18 (25,7 %) ont consommé de l'alcool. Cette proportion baisse à 10 (14,3 %) quand on considère les 30 jours précédents la date de l'enquête.

#### 1.3.1.2 Hypertension

Parmi les 70 cas d'AVC confirmés cliniquement, environ trois quarts (75,7 %) souffraient d'hypertension et 48,6 % avaient un membre de leur famille souffrant

de cette maladie. Plus de quatre-vingts pour cent (87,1 %) ont déjà fait prendre leur tension par un professionnel de santé, qui a dit dans près de 75 % des cas qu'ils avaient une tension artérielle élevée.

#### 1.3.1.3 Diabète et maladies cardiaques

Dans des proportions plus élevées que celle de l'hypertension (88,6 % et 84,3 % respectivement), les survivants d'AVC ne souffraient ni de diabète, ni de maladies liées au cœur et étaient nombreux à ne pas savoir si des membres de leurs familles souffraient de ces affections. Une seule personne sur les 70 était drépanocytaire.

#### 1.3.1.4 Antécédents d'AVC

Dans le groupe des 46 répondants (65,7 %), aucun membre de leur famille n'avait souffert d'AVC ; les autres ignoraient cette information.

# 2 Connaissances et perceptions des AVC en population urbaine à Cotonou (Bénin)

Après un résumé général, l'article sur les connaissances et perceptions des AVC en population urbaine à Cotonou est ici présenté, de même que quelques résultats complémentaires de cette étude ne figurant pas dans l'article.

## 2.1 Connaissances des AVC

Cette étude sur les connaissances et perceptions des facteurs de risque de l'AVC vient combler un vide existant dans le champ d'études de l'AVC au Bénin. Elle représente la toute première étude en population générale sur les connaissances et les perceptions de l'accident vasculaire cérébral.

Son objectif était précisément de mesurer les connaissances de la population de la ville de Cotonou en ce qui concerne l'AVC et son mécanisme de survenue, ses facteurs de risque, ses symptômes et la réaction à avoir en cas de survenue d'AVC chez un proche.

Cette étude s'est faite sous forme de sondage avec un questionnaire élaboré à partir d'une revue de la littérature sur le sujet auprès d'un échantillon de 15155 personnes.

Sur cette population d'étude, seuls 14,1 % ont pu identifier le cerveau comme l'organe touché en cas d'AVC. Trente-quatre pour cent (34,5 %) ont reconnu que l'hypertension était un facteur de risque de l'AVC et les symptômes d'AVC les plus cités par 34,4 % étaient la paralysie et l'hémiplégie. L'analyse des données de l'étude montre que l'âge, le niveau d'instruction, la profession, des facteurs de risque (HTA particulièrement) et l'obésité étaient significativement associés à la connaissance d'au moins un facteur de risque ou symptôme de l'AVC.

Comme la majorité des études de ce type portant sur la connaissance des AVC, la tendance générale est une méconnaissance ou une connaissance limitée des populations. Beaucoup d'actions d'éducation et de sensibilisation restent à mettre en place afin de relever le niveau de connaissance des populations et développer chez elles le réflexe de se rendre sans délai à l'hôpital en cas de survenue d'un AVC.

Publication

Knowledge of stroke among an urban population in Cotonou (Benin)
Cossi M-J, Preux P-M, Chabriat H, Gobron C, Houinato D.

Soumis en version révisée à Neuroepidemiology et accepté. Article actuellement "In press".

Les réponses aux reviewers se trouvent en fin d'article.

## 2.3 Résultats complémentaires sur les perceptions des AVC

Cette étude portant aussi bien sur les connaissances que les perceptions des AVC, les fréquences des types de facteurs de risque et leurs représentations selon la population de l'étude sont présentés ci-dessous.

### 2.3.1 Fréquence des types de facteurs de risque selon la population de l'étude

La perception des facteurs de risque des AVC par la population de Cotonou est présentée. On peut noter que les « facteurs médicaux » sont les plus cités.

Tableau VII: Fréquence des types de facteurs de risque cités par la population de Cotonou, enquête sur les connaissances et facteurs de risque des AVC, septembre 2008.

| Types de FDR cités | Fréquences (%) |
|---|---|
| FDR médicaux | 52,0 |
| FDR culturels | 24,0 |
| Ne sait pas | 23,0 |
| Autres | 1,0 |

### 2.3.2 Représentation des facteurs de risque selon la population de l'étude

La Figure 7 présente ci-dessous la perception des facteurs de risque des AVC par la population de Cotonou. On peut noter à l'aide des couleurs et des formes quatre grands groupes de FDR:

- des facteurs de risque liés à la médecine moderne, ce sont de manière générale ceux reconnus par l'OMS. Il s'agit du tabagisme, de l'abus

d'alcool, d'une alimentation grasse et salée, de l'âge, du manque d'exercice physique, etc.

- « ne sait pas », les FDR ne sont pas sus et les interrogés n'ont pas été capables d'en énumérer.
- « d'autres » FDR de risque sont cités. En guise d'exemple, nous avons la malnutrition, le paludisme et l'absence de vaccins.
- un autre groupe de FDR que nous pouvons nommer "culturels" a été évoqué. Il s'agit de l'envoutement et de l'empoisonnement, de la fatigue, de la faiblesse de l'organisme et d'autres éléments liés à la pression artérielle (hypertension) dans la mesure où celle-ci s'élève sous leur effet. Ainsi, la peur, l'anxiété et l'angoisse peuvent faire monter la pression artérielle. Il en résultera une hypertension, FDR de risque de l'AVC.

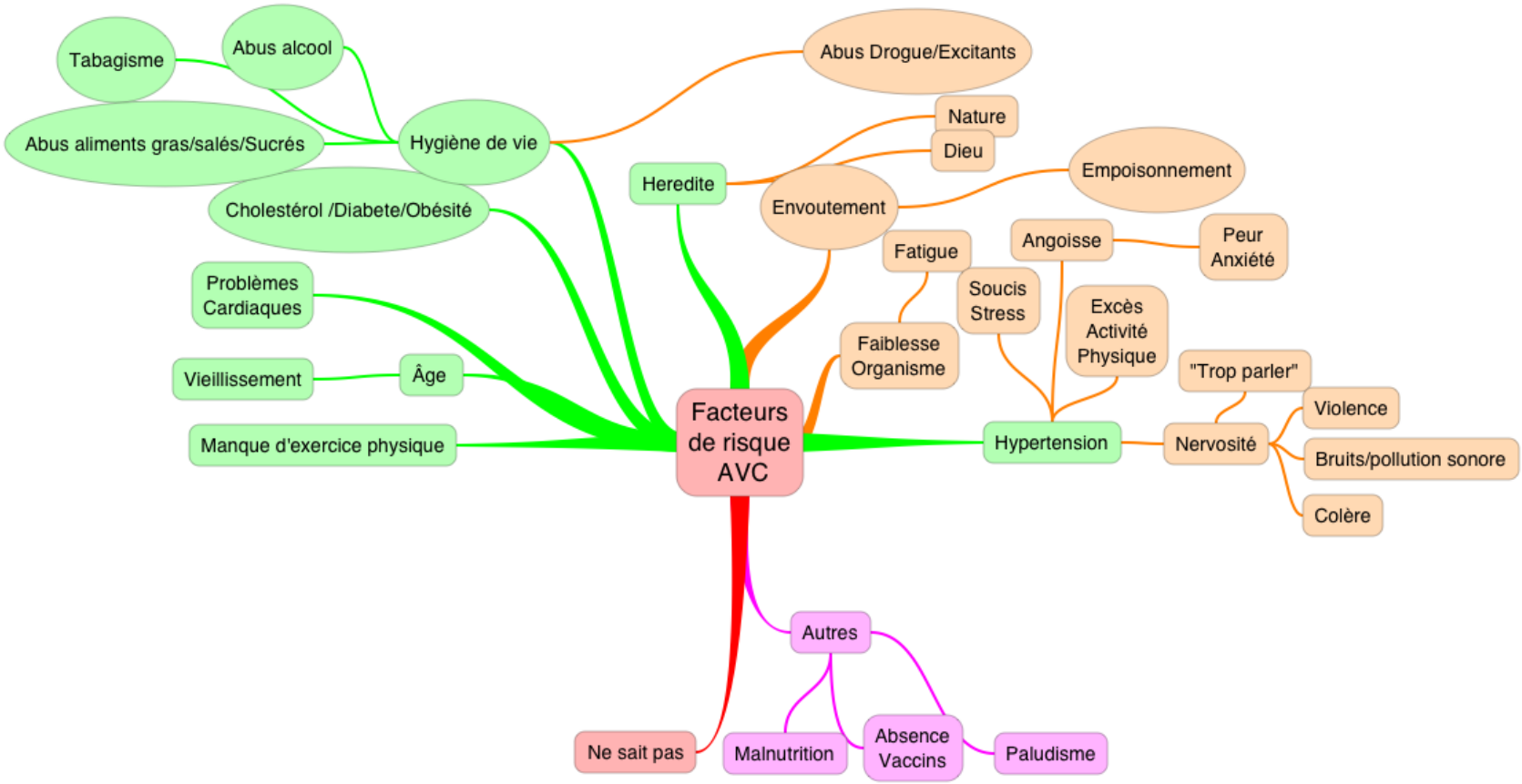



Figure 7: Perception des facteurs de risque des AVC dans la population urbaine de Cotonou, enquête sur les connaissances et facteurs de risque des AVC, septembre 2008.

# 3 Expériences et itinéraires thérapeutiques des survivants d'AVC à Cotonou (Bénin)

Cette étude faisant suite à l'étude de prévalence des AVC à Cotonou a été mise en place pour décrire les expériences de même que l'itinéraire thérapeutique de survivants d'AVC.

La présente section rapporte les résultats de cette enquête. Après quelques détails méthodologiques, les résultats sont présentés. Ils comportent deux aspects: l'un porte sur le vécu de la maladie, l'autre sur des typologies de l'expérience chez les survivants.

## 3.1 Méthodologie

Les personnes à interroger ont été choisies selon leur disponibilité. Des 70 cas d'AVC confirmés par l'enquête de prévalence, 46 survivants ont pu être interrogés.

La Figure 8 présente l'échantillon de l'étude et le choix des personnes interrogées.

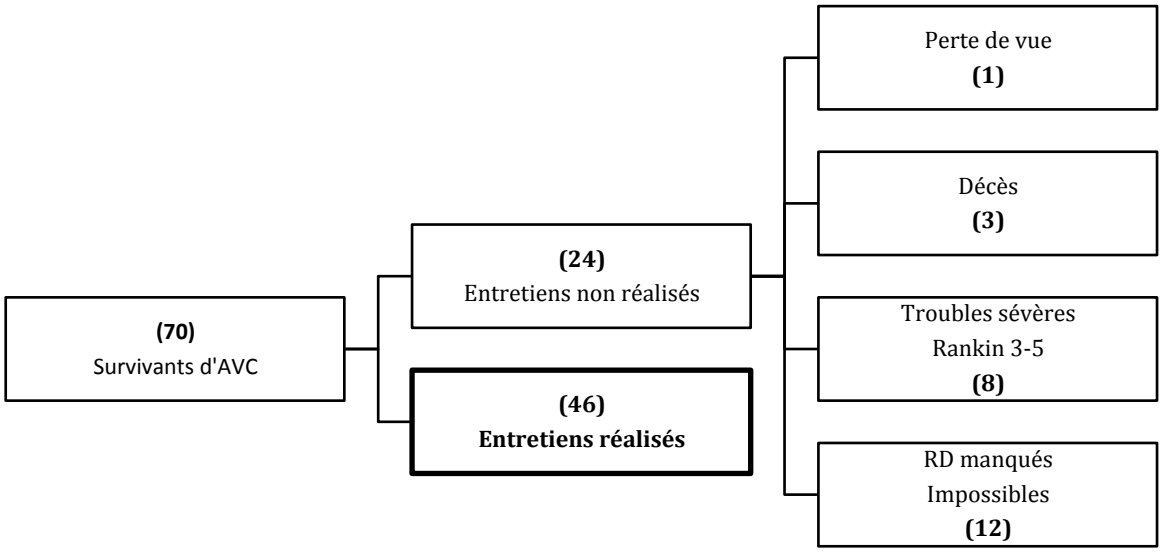



Figure 8: Sélection de la population de l'étude, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

### 3.1.1 Analyse des résultats

#### 3.1.1.1 Analyse thématique de contenu

La structure générale de l'EMIC a déterminé le cadre pour la codification des données. Dans cette structure pré-codifiée, la codification thématique partielle s'est ensuite effectuée de manière libre.
Une analyse transversale du corpus des entretiens a ensuite été réalisée afin de dégager les types d'expériences d'AVC chez les survivants interrogés. Des scores ont été utilisés afin d'évaluer l'importance des dimensions constitutives de l'expérience post-AVC. Le processus d'attribution de ces scores est décrit dans le paragraphe suivant.

#### 3.1.1.2 Attribution des scores

Différentes dimensions (symptômes physiques et émotionnels, causes perçues de la maladie, itinéraire thérapeutique, stigmatisation) sont prises en compte pour comprendre l'expérience de l'AVC chez les survivants. Leur importance a été mesurée par le biais de scores attribués aux variables correspondantes à ces dimensions. Pour apprécier par exemple la détresse physique des survivants, c'est-à-dire le poids des symptômes physiques qu'ils ressentent depuis leur AVC, nous avons attribué des scores aux variables renseignant le thème « détresse physique ». Il s'agissait de: lourdeurs des membres, paralysie, paralysie faciale, aphasie, dysarthrie et manque du mot, perte de connaissance inexplicable, perte de connaissance et chute, fourmillement, perte de mémoire, engourdissement, troubles de l'équilibre et de la marche, autre symptôme physique, etc. Chacune de ces variables a reçu un score en fonction de la manière dont elle a été renseignée lors de l'entretien: spontanément ou en réponse à une question posée. Deux autres aspects ont été considérés:

l'enquêté a-t-il mentionné la réponse juste en passant au cours de l'entretien ou avec insistance ? Le Tableau VIII précise le procédé d'attribution des scores.

Tableau VIII: Scores des modalités de réponses durant l'entretien EMIC AVC, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

| **Modalités de réponses** | | **Score** |
|---|---|---|
| Spontanément | Mentionné en passant | 2 |
| | Mentionné avec insistance | 4 |
| Réponse à question | Mentionné en passant | 1 |
| | Mentionné avec insistance | 3 |

Ce processus a permis d'apprécier à un premier niveau de l'analyse l'importance des dimensions constitutives de l'expérience de vie post-AVC. Lors de l'entretien, il était demandé à l'interrogé de préciser par exemple les symptômes physiques dérangeants de sa vie, mais également de dire le symptôme le plus troublant ou dérangeant. Dans un deuxième niveau d'analyse, toujours par l'attribution de score, cette variable était prise en compte. Lorsque l'élément le plus troublant avait été précisé spontanément et avec insistance, un score déterminé lui était attribué en plus de son score initial (celui obtenu au premier niveau d'analyse). Ainsi, le symptôme le plus troublant du thème détresse physique et émotionnelle pouvait avoir un score maximum de 9 en considérant qu'il a été énoncé spontanément et avec insistance (score de 4) et a fait partie du thème "détresse physique et émotionnelle (score de 5). La cause perçue la plus importante pouvait avoir un score maximum de 10 et l'aide recherchée la plus importante peut prendre un score maximum de 11. Le Tableau IX précise l'attribution des scores selon la dimension de l'expérience évaluée et selon que le symptôme apprécié était le plus troublant.

Tableau IX: Score des dimensions de l'expérience dans l'EMIC AVC, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

| Dimensions de l'expérience | Score |
|---|---|
| Détresse physique et émotionnelle | 5 |
| Causes perçues | 6 |
| Recherche d'aide | 7 |

Les scores ont été attribués de la manière décrite ci-dessus pour les thèmes de détresse physique, causes perçues et recherche d'aide. Pour la stigmatisation, nous, nous sommes limités au premier niveau d'attribution des scores. Dit d'une autre manière, le thème stigmatisation a été évalué selon que les variables étaient renseignées spontanément ou en réponse à une question, et ce, en tenant compte de l'insistance ou non dans les réponses données. Ce procédé d'analyse est inspiré de travaux ayant précédemment utilisé l'EMIC. Il s'agit particulièrement de: l'expérience de la fatigue chronique et les itinéraires thérapeutiques chez des immigrants chinois au Canada **(Lee et al., 2001)**; les dimensions culturelles de la dépression à Bangalore (Inde) **(Raguram et al., 2001)** et l'épidémiologie culturelle de la neurasthénie à Pune (Inde) **(Paralikar et al., 2011)**.

### 3.2 Description de l'échantillon de l'étude

Quarante-quatre (44) personnes ont été interrogées dans le cadre de cette étude sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC. Plus de soixante pour cent (61,4 %) d'entre elles étaient des hommes.

L'âge moyen était de 58,8 ans avec un écart-type de 13,6 ans. La moyenne du nombre d'enfants dans la population de l'étude était de 6,2 avec un écart- type de 3,1.

Le nombre d'années depuis lequel est survenu l'AVC était en moyenne de 4,56 ans avec un écart-type de 5,1 ans.

Plus de détails sur les caractéristiques socio-démographiques des interrogés sont disponibles dans le Tableau X.

Tableau X: Caractéristiques socio-démographiques de la population de l'étude, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

| | n | % |
|---|---|---|
| **Sexe** | | |
| Homme | 27 | 61,4 |
| Femme | 17 | 38,6 |
| **Statut marital** | | |
| Marié | 31 | 70,5 |
| Séparé | 6 | 13,6 |
| Veuf | 6 | 13,6 |
| Jamais marié | 1 | 2,3 |
| **Profession** | | |
| Commerçant | 17 | 38,6 |
| Retraité | 11 | 25,0 |
| Ouvrier | 10 | 22,7 |
| Autre | 2 | 4,5 |
| Artisan | 1 | 2,3 |
| Fonctionnaire | 1 | 2,3 |
| Agriculteur | 1 | 2,3 |
| Ménagère | 1 | 2,3 |
| **Ethnie** | | |
| Goun | 21 | 47,7 |
| Fon | 12 | 27,3 |
| Mina | 4 | 9,1 |
| Nago | 3 | 6,8 |
| Adja | 2 | 4,5 |
| Bariba | 1 | 2,3 |
| Autre | 1 | 2,3 |
| **Religion** | | |
| Catholique/chrétien | 27 | 61,4 |
| Protestant | 5 | 11,4 |
| Nouvelles Églises Évangélistes | 5 | 11,4 |
| Musulman | 4 | 9,1 |
| Athée | 2 | 4,5 |
| Christianisme Céleste | 1 | 2,3 |
| **Régularité des revenus** | | |
| Oui | 18 | 42,9 |
| Possible | 10 | 23,8 |
| Non | 9 | 21,4 |
| Incertain | 5 | 11,9 |
| **Score modifié de Rankin** | | |
| 0 | 10 | 23,8 |

| | | |
|---|---|---|
| 1 | 13 | 31,0 |
| 2 | 12 | 28,6 |
| 3 | 6 | 14,3 |
| 4 | 1 | 2,4 |

Les prochaines sections présentent des résultats sur l'expérience de l'AVC. Deux aspects distincts sont mis en exergue: des éléments permettant d'apprécier le vécu des malades et des typologies d'expériences élaborés à partir de ce vécu.

## 3.3 Expériences de la maladie chez les survivants d'AVC

### 3.3.1 Vécu de la maladie

Cette première partie sur l'expérience de l'AVC par les survivants voudrait rendre compte de la manière dont ils vivent après un AVC à Cotonou. Que veut dire pour les personnes rencontrées dans le cadre de ce travail d'avoir survécu à un AVC ?

Dans ce qu'elles relatent de leur maladie, plusieurs aspects ou thèmes se dégagent. Par ordre décroissant d'importance, l'AVC est surtout perçu comme une maladie venant limiter le champ des possibilités sur les plans physique, social et économique.

L'AVC est également une maladie qui laisse des séquelles. Les personnes qui l'ont eu ont donc des symptômes physiques dérangeants. Enfin, la vie après l'AVC est une expérience faite parfois de stigmatisation, du soutien ou non de la famille de l'effritement du réseau social et de différentes stratégies afin de s'en sortir au quotidien.

Toute cette expérience de la maladie repose sur la perception qu'en ont les survivants. Se guérit-elle ou est-elle fatale ?

#### 3.3.1.1 Perception de l'AVC et de son potentiel évolutif par les survivants

Le Tableau XI sur le potentiel évolutif de la maladie selon les survivants d'AVC permet de noter que la moitié d'entre eux au début de la maladie pensent qu'ils vont guérir et que leur état de santé s'améliorera. Seulement le quart pense que l'AVC leur sera fatal ou que leur état empirera.

Après une durée médiane de 3 ans après l'AVC (minimum: 0,33 an - maximum: 25 ans) ils sont pratiquement 60,0 % à penser guérir. Et le quart n'est pas en mesure de se prononcer sur son état de santé.

Tableau XI: Potentiel évolutif de l'AVC selon les survivants, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

| | **Imagination issue AVC (début)** | | **Imagination issue AVC (aujourd'hui)** | |
|---|---|---|---|---|
| | **n** | **%** | **n** | **%** |
| Guéri ou amélioré | 18 | 50,0 | 21 | 58,3 |
| Fatal ou empiré | 10 | 27,8 | 3 | 8,3 |
| Restera le même | 5 | 13,9 | 2 | 5,6 |
| Ne peut pas dire | 3 | 8,3 | 10 | 27,8 |
| Total | 36 | 100,00 | 36 | 100,0 |

N= 44 ; 8 non-réponses

#### 3.3.1.2 État de santé post-AVC

Dans l'état de santé post-AVC, les états physique et émotionnel peuvent être analysés. Il sera mis en évidence ici les symptômes physiques et émotionnels des survivants.

3.3.1.2.1 Symptômes physiques

- **Importance des symptômes physiques**

Du point de vue de leur état de santé, les survivants se plaignent de différents malaises liés à leur paralysie passée ou actuelle. Il s'agit pour les plus évoqués de lourdeur des membres, douleurs, sensation de brûlure et de picotement, engourdissement et manque de force dans les membres. Ces personnes ont également des limites sur le plan physique (difficultés de locomotion, lenteur, problèmes d'équilibre, besoin d'assistance pour la toilette, etc. ).
Elles souffrent aussi de troubles cognitifs (perte de mémoire, troubles du raisonnement) et sont enfin très sujettes à la fatigue.

Le Tableau XII présente les occurrences par ordre décroissant d'importance dans les entretiens des problèmes de santé rencontrés par les survivants d'AVC dans notre échantillon.

Tableau XII: Détresse physique des survivants d'AVC selon l'occurrence des symptômes dans le récit de l'expérience de la maladie, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

| | Occurrences | Pourcentage (%) |
|---|---|---|
| **Problèmes de santé** | **310** | **100,0** |
| **Malaises liés à paralysie** | **99** | **31,9** |
| Lourdeurs membres | 39 | 39,4 |
| Douleur | 16 | 16,2 |
| Brulure/picotement | 10 | 10,1 |
| Engourdissement | 8 | 8,1 |
| Faiblesse membres | 5 | 5,1 |
| Malaises divers liés AVC | 5 | 5,1 |
| Oedèmes | 4 | 4,0 |
| Tremblement | 3 | 3,0 |
| Symptôme physique | 3 | 3,0 |
| Paralysie | 3 | 3,0 |
| Faiblesse nerfs | 2 | 2,0 |
| Fourmillement | 1 | 1,0 |
| **Limitations physiques** | **84** | **27,1** |
| locomotion (difficulté) | 33 | 39,3 |
| Toilette (aide) | 10 | 11,9 |
| Activité physique (réduction) | 7 | 8,3 |
| Lenteur | 5 | 5,6 |
| Écriture (impossibilité) | 5 | 5,6 |
| Dur/spasticité | 5 | 5,6 |
| Équilibre | 4 | 4,8 |
| Perte d'objets tenus en main | 4 | 4,8 |
| handicap physique | 4 | 4,8 |
| Voiture/engin (impossibilité) | 4 | 4,8 |
| Sandales (perte) | 3 | 3,6 |
| **Autres** | **74** | **23,9** |
| Vision (problème) | 15 | 20,3 |
| Communication (bégaiement) | 14 | 18,9 |
| Vertige | 9 | 12,2 |
| Sexualité (problème) | 9 | 12,2 |
| Perte de poids | 6 | 8,1 |
| Hypertension | 4 | 5,4 |
| Constipation | 3 | 4,1 |
| Maux tête | 3 | 4,1 |

| | Occurrences | Pourcentage (%) |
|---|---|---|
| Audition (problème) | 2 | 2,7 |
| Diarrhée | 2 | 2,7 |
| Odorat (problème) | 2 | 2,7 |
| Perte connaissance | 2 | 2,7 |
| Transpiration abondante | 1 | 1,35 |
| Salive (Écoulement) | 1 | 1,35 |
| Insomnie | 1 | 1,35 |
| **Troubles cognitifs** | **35** | **11,3** |
| Mémoire (perte) | 33 | 94,3 |
| Troubles raisonnement | 1 | 2,9 |
| Régression vers enfance | 1 | 2,9 |
| **Fatigabilité** | **18** | **5,8** |
| Fatigue/lassitude | 11 | 61,1 |
| Faiblesse générale | 4 | 22,2 |
| Étouffement/essoufflement | 3 | 16,7 |

L'importance des symptômes physiques les uns par rapport aux autres a été déterminée grâce à des scores. Il apparaît outre d'autres symptômes physiques comme les problèmes de communication, des vertiges, de constipation, des maux de tête, etc., que les lourdeurs et les troubles de la locomotion constituent l'un des problèmes physiques les plus importants pour les survivants. L'ensemble des problèmes physiques avec leur score est présenté dans le Tableau XIII.

Tableau XIII: Score de l'importance des symptômes physiques chez les survivants d'AVC, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

| Symptômes physiques | Moyenne | Écart-type | Min | Max | Somme |
|---|---|---|---|---|---|
| Fourmillement | 0,05 | 0,30 | 0 | 2 | 2 |
| Paralysie périphérique faciale | 0,09 | 0,47 | 0 | 3 | 4 |
| Perte de connaissance et chute | 0,09 | 0,47 | 0 | 3 | 4 |
| Paralysie | 0,11 | 0,32 | 0 | 1 | 5 |
| Engourdissement | 0,27 | 0,79 | 0 | 4 | 12 |
| Perte de connaissance | 0,30 | 1,23 | 0 | 8 | 13 |
| Fatigue | 0,30 | 1,02 | 0 | 4 | 13 |
| Perte de mémoire | 0,32 | 1,47 | 0 | 9 | 14 |
| Douleurs | 0,41 | 1,11 | 0 | 4 | 18 |
| Manque de force dans les membres | 0,52 | 1,62 | 0 | 9 | 23 |
| Troubles de la vision | 0,55 | 1,39 | 0 | 4 | 24 |
| Aphasie, dysarthrie ou manque du mot | 0,59 | 1,00 | 0 | 4 | 26 |
| Problèmes de sexualité | 0,61 | 1,26 | 0 | 4 | 27 |
| Troubles de l'équilibre et de la marche | 0,95 | 2,11 | 0 | 9 | 42 |
| Lourdeurs | 1,43 | 1,84 | 0 | 9 | 63 |
| Autres symptômes physiques | 1,82 | 1,50 | 0 | 4 | 80 |

- **Expression de la souffrance physique**

L'expression de la souffrance physique des survivants d'AVC passe par un vocabulaire propre avec des termes clés. Ci-dessous le Tableau XIV avec les expressions les plus souvent relevées dans leur discours.

Tableau XIV: Expression de la souffrance physique chez les survivants d'AVC, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

| **Problème de santé ou souffrance physique** | **Expression de la souffrance** |
|---|---|
| Lourdeurs | "Ce qui me dérange, c'est encore un peu lourd. Ce n'est pas si léger que ça"<br><br>"Oui de temps en temps, la jambe est lourde. Mais ce n'est pas la jambe qui a été paralysée. C'est tellement lourd que tu penses qu'on a mis dessus une pierre » |
| Douleurs | « Quand je pose la jambe sur le sol, j'ai du mal à soulever, là c'est lourd et j'ai des douleurs. Ça me lance à l'intérieur. Ça fait mal. Ce sont des douleurs » |
| Brûlures/Picotements | "Mais le problème, ce sont les brûlures. Les brûlures vont du pied jusqu'à la tête".<br><br>« Non ça ne va pas mieux parce que là où je suis aujourd'hui, je sens des brûlures. C'est fort, ça me brûle dans la plante des pieds » |
| Engourdissement | "Le bras aussi, je sens que ça s'engourdit. Le côté où j'ai eu le problème s'engourdit »<br><br>« Même quand on me donne un coup sur le pied, je ne sens pas. C'est engourdi » |
| Faiblesse des membres | « Quand je dois soulever, ça manque de force. Le bras aussi »<br><br>« La jambe, la jambe.... je ne peux pas marcher d'ici là... je dois d'abord m'asseoir. La jambe manque de force » |
| Fourmillement | « Maintenant quand il y a trop de ventilation, ça me gêne encore... ça fait comme des fourmillements dedans » |
| Fatigue/lassitude | « Quand je me réveille, tant que je n'ai pas fait les travaux ménagers, je ne suis pas bien ; or dès que j'en fais un peu, j'ai tendance à être fatiguée. Et je me couche »<br><br>« Je ne peux plus sortir comme je veux. Avant je m'efforçais pour sortir. Mais maintenant quand je sors et que je marche un peu, je suis fatigué. Le pied, je suis... fatigué. J'ai mal aux reins, au niveau de la tête de l'os de la jambe. Je suis obligé de m'asseoir, de me reposer un peu avant de continuer » |
| Troubles de la communication (bégaiement) | « Ma langue tape contre mon palais. Même jusqu'à présent, je sens une gêne quand je parle. Je ne parle pas encore bien. Vous devez voir que de temps en temps, j'avale les mots. Le truc me passe sur la langue. C'était plus sensible avant, maintenant, ça va » |

| | |
|---|---|
| | « La voix ne sortait pas. Ça continue encore un peu aujourd'hui. Ce n'est plus comme avant. Il y a des moments quand je parle, la langue se colle et la voix ne porte plus. Et quand je parle, ça me fatigue. ça m'énerve même » |
| Lenteur | « Je ne suis plus actif comme j'étais avant. Avant j'étais actif, je faisais les choses très, très rapidement, mais maintenant, ce n'est plus ça, ça me ralentit un peu »<br><br>« Et en marchant sur une longue distance, je me rends compte que le pied gauche n'est pas aussi agile que l'autre » |
| locomotion (difficulté/gêne) | « Quand je marche, j'ai l'impression d'être déportée sur le côté. Comme si j'étais saoule. Et quand c'est comme ça, je prends un taxi moto »<br><br>« Au niveau du genou, pour lever la jambe c'est difficile. Pour me lever, pour marcher, c'est difficile. Ce n'est pas aussi difficile, mais c'est difficile quand même » |
| Perte de mémoire | « Tu me vois ici, j'oublie beaucoup. Donc j'ai ouvert un cahier pour écrire dedans » |
| Perte sandale | « Mais quand je mets des sandales, je ne me rends pas compte de quand je les perds »<br><br>« Quand je marche, je cogne fréquemment le pied gauche. Ou alors le sable rentre facilement dans ma chaussure » |
| Sexualité (problèmes) | « Tous mes nerfs sont ramollis, je voyais moi-même que ... même, ma femme a dit, mais papa comment on va faire ? Je lui ai dit, oui, c'est comme ça. Comme j'ai déjà des enfants, pas de problèmes »<br><br>« Ce que ça a affecté aussi... Mon problème, je n'ai plus d'érection comme avant » |
| Toilette/habillement | « Jusqu'à présent je me sens bien hein, mais pour ce qui est de porter, de nouer mon pagne, je me rends compte que ce n'est pas encore comme avant. Quand je porte mon pagne, je n'arrive pas à bien nouer comme avant »<br><br>« Je ne peux pas me laver, je ne peux pas nouer mon pagne » |
| Tremblement | «  Ce n'est pas lourd, c'est parce que le bras bouge tout le temps, sans que je puisse rien y faire »<br><br>« Parfois, ça (les membres) tremble tout seul » |
| Troubles du raisonnement | « Moi je trouve qu'elle est redevenue un enfant avec la maladie. Son esprit est devenu comme celui d'un enfant. Elle ne peut plus raisonner, parler, comme elle le faisait avant » |

3.3.1.2.2 Symptômes émotionnels

- **Importance des symptômes émotionnels**

L'effet des problèmes liés à l'AVC tel que relaté par les survivants met en évidence des problèmes de santé, mais également des conséquences psychologiques et sociales de la maladie. Ci-dessous, leurs occurrences sont présentées dans le Tableau XV.

Tableau XV: Détresse émotionnelle des survivants d'AVC selon l'occurrence des symptômes émotionnels dans le récit de l'expérience de la maladie, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

| | Occurrences | Pourcentage (%) |
|---|---|---|
| **Conséquences psychologiques et sociales** | **162** | **100,0** |
| **Activité professionnelle et projet personnel** | **56** | **34,6** |
| Réduction/impossibilité | 25 | 44,6 |
| Inactivité/baisse de l'activité | 18 | 32,1 |
| Réaménagement activité professionnelle | 7 | 12,5 |
| Irréalisation projet personnel | 3 | 5,4 |
| Frein dans avancement personnel | 3 | 5,4 |
| **Réduction/impossibilité sorties et voyages** | **30** | **18,5** |
| **Conséquences psychologiques** | **39** | **24,1** |
| Colère, amertume, soucis, moral bas | 15 | 38,5 |
| Soucis sur situation des enfants | 16 | 41,0 |
| Baisse activité professionnelle des enfants | 1 | 2,6 |
| Impuissance morale/situation des enfants | 5 | 12,8 |
| Négligence personnelle | 2 | 5,1 |
| **Situation financière** | **16** | **9,9** |
| Dépendance financière | 8 | 50,0 |
| Baisse des revenus | 6 | 37,5 |
| Manque d'argent pour se nourrir | 2 | 12,5 |
| **Imperfection activités vie quotidienne** | **12** | **7,4** |
| Imperfection, impossibilité ADL | 7 | 58,3 |
| Réorganisation ADL | 5 | 41,7 |
| **Problème avec le conjoint** | **6** | **3,7** |
| **Solitude et isolement** | **3** | **1,9** |

Les occurrences des problèmes présentés ci-dessus ne déterminent pas leur importance dans l'expérience des survivants. Le Tableau XVI présente au moyen de scores l'importance de la détresse émotionnelle chez les participants à l'étude.

Tableau XVI: Score de l'importance des symptômes émotionnels chez les survivants d'AVC, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

| Symptômes émotionnels | Moyenne | Écart-type | Min | Max | Somme |
|---|---|---|---|---|---|
| Ne peut pas dire | 0,00 | 0,00 | 0 | 0 | 0 |
| Perte de statut social | 0,64 | 1,48 | 0 | 4 | 28 |
| Inquiétude sur issue maladie | 0,77 | 2,97 | 0 | 19 | 34 |
| Isolement social | 0,89 | 1,33 | 0 | 4 | 39 |
| Tristesse | 1,09 | 1,80 | 0 | 4 | 48 |
| Autres symptômes | 1,66 | 2,96 | 0 | 9 | 73 |
| Perte de travail | 1,73 | 2,94 | 0 | 8 | 76 |
| Problèmes conjugaux | 2,27 | 3,42 | 0 | 8 | 100 |
| Baisse des revenus | 3,39 | 3,29 | 0 | 9 | 149 |

- **Expression de la souffrance émotionnelle**

Tableau XVII: Expression de la souffrance émotionnelle chez les survivants d'AVC, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

| **Conséquences psychologiques et sociales ou détresse émotionnelle** | **Expression de la souffrance** |
|---|---|
| Réduction ou impossibilité activité professionnelle | « Je ne peux plus me permettre autant de tracasseries pour trouver des chantiers ; aller ici, aller là. Quand j'ai un peu, je le fais et c'est tout » |
| Réaménagement activité professionnelle | « Mais la glace, c'est ma benjamine qui le fait. (…) Je n'arrive pas à faire aussi dur qu'avant. Donc, c'est elle qui le fait et je range dans les deux congélateurs. » |
| Irréalisation projet personnel | « ça (la maladie) gâché beaucoup de choses. Je devais terminer ma maison, voyez maintenant... le rez-de-chaussée que j'ai prévu, selon le plan, le portail.... j'ai acheté deux terrains à G.(...) J'ai construit dessus depuis 1992 et je n'ai pas pu... j'ai acheté quelques tôles, je n'ai pas pu encore mettre le toit, ni les fenêtres. Et c'est resté comme ça » |
| Colère, amertume, soucis | « Je suis comme je suis. Je ne peux pas soulever mon pied, ni mon bras. Ce sont les choses qui m'ennuient. C'est ce qui me fait mal (...) Je veux bien ne plus en faire de soucis, mais la maladie ne guérit pas. Elle ne me laisse pas en paix. Je pense souvent à des gens de mon âge qui vaquent à leurs occupations, mais moi, je suis ici. Je suis là. Ça, particulièrement, ça me fait très mal.<br><br>« Chez moi, le moral est très, très bas. À cause des événements qu'on... comme les choses se passent (...) Je me supporte. J'ai beaucoup de soucis, beaucoup de soucis même » |
| Impuissance morale | « Ce qui aurait réduit ma fierté, c'est l'argent. Parce que ce que je pouvais faire, je ne peux plus maintenant »<br><br>« La maladie m'a complètement arriéré. Ce que j'étais capable de faire, je ne peux plus. Tu vois ceci qui est abîmé, je pouvais réparer. Ce que je pouvais faire pour aider mes enfants, je ne peux plus. » |
| Dépendance financière | « Les enfants sont maintenant obligés de me donner l'argent de poche. Ça, ça m'énerve |

| | |
|---|---|
| | beaucoup. Ça m'irrite beaucoup, beaucoup. Les enfants ont leur charge, ils doivent gérer leurs enfants et encore leur père qui n'est pas si vieux que ça en fait. C'est pas que le père est vieux, a 100 ans et est tout vieux. Mais il ne peut plus rien faire. Ils vont gérer leurs enfants et rester encore là à gérer papa, c'est ce que je refuse »<br><br>« Le peu d'argent que tu peux sortir, pour qu'on te fasse une course, tu ne peux plus. Même quand je commence à avoir beaucoup de cheveux, je dois demander de l'argent. Je dois le dire, on doit me donner de l'argent avant que je n'aille me faire couper les cheveux. Vous demandez à qui ? mes enfants » |
| Imperfection ou impossibilité ADL | «  Elle cuisine, mais elle en perd beaucoup. Elle n'arrive pas à faire la pâte, tourner la pâte »<br><br>« Et je ne fais pas non plus la lessive. Quand on fait la lessive et qu'on frotte le linge, je ne peux plus le faire. Même si je dois laver quelque chose, comme je ne peux pas frotter, ce sera juste tremper dans l'eau et faire ressortir. » |
| Problème de couple, de sexualité | « Et vous avez beaucoup de problèmes avec votre femme depuis que vous avez fait votre crise? Non. Le seul problème, c'est quand on doit avoir des rapports sexuels et que j'ai plus la force d'avant. C'est ça seul le problème »<br><br>« Je dois normalement donner des sous pour qu'on achète les choses, mais ce n'est plus ça. Ce n'est plus ça. Vous pensez que cela crée des problèmes avec votre épouse? Non, ça ne crée pas. De temps en temps, il y a des choses qui fâchent, mais il n'y a pas de problème. |

#### 3.3.1.3 AVC, maladie venant limiter le champ du possible

La souffrance surtout physique engendrée par l'AVC fait qu'il est perçu comme une maladie venant réduire les possibilités qu'avaient les survivants avant leur AVC. Ceci est valable pour les activités de la vie quotidienne, mais aussi pour la profession ou le travail salarié.

##### 3.3.1.3.1 Limitations dans les activités de la vie quotidienne

Le lexique de l'expression de la souffrance physique et émotionnelle développé plus haut permet de noter qu'avec l'AVC, beaucoup de survivants ont des limites. Cela va de gestes de la vie quotidienne comme s'habiller, faire le ménage, faire la cuisine à aller faire les courses. Ces limitations dans l'accomplissement des activités de la vie quotidienne rendent quasi impossible la reprise d'un travail salarié dans bien des cas.

##### 3.3.1.3.2 Limitations, inactivité et réorganisation de l'activité professionnelle

L'inactivité concerne 30 personnes de cet échantillon soit 68,2 %. La proportion de survivants qui a repris une activité professionnelle en la modifiant pour tenir compte de ses limitations physiques est de 31,8 %. Ceux qui sont à la retraite sont au nombre de 14 (31,8 %), ceux qui n'ont pas pu reprendre le travail qu'ils faisaient avant l'AVC sont 16 (36,4 %). Ces personnes n'ont pas dans la plupart des cas étaient licenciées de leur travail. Ayant des professions libérales et travaillant par contrats périodiques, elles ont décidé de leur propre chef, compte tenu de leur état de santé, d'arrêter la recherche des marchés.

L'inactivité est un aspect dont beaucoup de survivants se sont plaints. L'extrait d'entretien ci-dessous illustre bien ce constat: *« Je suis là toute la journée. Quand j'ai faim, je me sers et je mange. Ce n'est pas bien. (...) ça me donne beaucoup de soucis.*

*Un être humain ne doit pas être sédentaire. (…) Le problème, c'est de s'asseoir et de ne faire que manger à longueur de journée. C'est ça le problème »* **(e19. F. 66 ans)**.

3.3.1.3.3 Conséquences de ces limites

Les conséquences directes de cette limitation dans les activités des survivants d'AVC sont une baisse des revenus ainsi que divers problèmes dans leur relation de couple et dans leur ménage.

- **Baisse des revenus**

Plus des trois quarts (76,7 %) des survivants dans cette étude ont affirmé avoir vu baisser leurs revenus depuis la survenue de l'AVC.

- **Problèmes conjugaux**

Depuis la survenue de l'AVC, les problèmes conjugaux concernent 38,6 % des survivants. Lors des entretiens, les personnes concernées l'ayant abordé spontanément et avec insistance représentaient 73,3 %.

Dans ce qui est relaté des problèmes conjugaux, deux aspects se dégagent: le renversement des rôles dans le couple et les problèmes de sexualité.

- Renversement des rôles dans le couple

Cette situation se rencontre lorsque les hommes perçus comme les pourvoyeurs de revenus du foyer sont ceux touchés par l'AVC. Ne pouvant plus exercer leur activité professionnelle à cause des séquelles de la maladie, ils se voient contraints de vivre sur les revenus de leurs épouses.

*« Je suis resté comme je suis en fait. Ce qui aurait réduit ma fierté, c'est l'argent. Parce que ce que je pouvais faire, je ne peux plus maintenant. (...) Maintenant, je suis au régime. Ce que je dois manger, les petites choses, c'est tombé sur la vente de*

*biscuits et de bonbons*[1]*. Je dois normalement donner des sous pour qu'on achète les choses, mais ce n'est plus ça. Ce n'est plus ça. Vous avez honte de cette situation? Il y a forcément de la honte. Toi aussi ! Tu n'es pas mariée? Tu te marieras et tu verras comment ça fonctionne. Ou même si la femme s'occupe tout le temps des dépenses, il y aura des fois où, même si elle ne le dit pas directement, il y a des moyens de dire qu'elle se sent fatiguée de moi. Parce qu'être pris en charge tout le temps, c'est dur. (Petit rire nerveux).»* **(E26. H**. **71 ans)**.

- Problèmes de sexualité

Les problèmes de sexualité tels qu'évoqués par les hommes concernent des troubles de l'érection. Les femmes ne sont pas en marge de ce type de soucis. Pour la plupart, elles refusent toute vie sexuelle avec leurs conjoints. Elles expriment une perte de désir et s'estiment incapables de gérer maladie et vie sexuelle.

*« Dans l'état où je suis là, lui va grimper sur moi et être en train de faire ?... Alors que j'ai des problèmes de jambe et de bras ? Quand le jour se lève, du matin jusqu'au soir, je ne me sens pas bien. C'est toujours le bras et la jambe. Non. »* **(E21. F. 59 ans)**.

- **Conséquences psychologiques**

Les conséquences psychologiques de l'AVC sont nombreuses. Elles sont dominées par la colère, l'amertume et les soucis liés en raison des comparaisons entre la vie avant et après AVC. Ces conséquences pour les survivants englobent une impuissance face à la maladie, mais aussi ce même sentiment face à leur situation personnelle et familiale.

- Colère, amertume, tristesse et soucis

Monsieur **(e22)**, lors de l'entretien, analyse sa vie et fait la déclaration suivante*: « Ma vie est triste. Si j'étais sur pied, et que mon bras se soulevait, on irait à la pêche. On*

[1] *Pour dire que ça dépend des bénéfices tirés de la vente des biscuits et des bonbons, commerce tenu par sa femme.*

*allait jeter le filet. Mais quand je regarde, que je voie que je ne peux pas, ça me fatigue. Si j'étais sur pied, je serais allé voir mes pairs et nous allons rigoler. Mais même si j'en ai envie, je ne peux pas y aller. Tu demandes à un ami de venir, il viendra deux fois et il sera fatigué de ça. Il restera chez lui. Ce sera que je le dérange. C'est ça le problème. Je le laisse entre les mains de Dieu. »* **(E22. H. 82 ans)**.

- Impuissance face à la maladie

Face à la maladie qui selon eux ne guérit pas réellement, certains survivants d'AVC sont résignés. Ils disent par exemple que *« Comment je vais faire ? Il n'y a que Dieu pour savoir. Quand je me suis vu dans cet état, j'ai pensé que j'allais guérir. Mais voilà, ça n'a pas guéri jusqu'à présent »* **(e20. H. 80 ans)**.

D'autres survivants n'attendent que la mort: *« Il n'y aura que la mort pour trancher. Ça ne peut plus aller mieux, depuis sept ans, c'est comme ça. Si ça devait s'améliorer, ça aurait dû l'être depuis. Donc pour moi, il faut attendre que la mort arrête ça. À part la mort, qu'est-ce qu'il aura d'autre ? »* **(E17. H. 67 ans).**

- Impuissance face à la situation des enfants

Dans notre échantillon de personnes ayant survécu à un AVC, certaines ont toujours des enfants à charge. Il s'agit parfois de jeunes enfants dont ils doivent encore assurer la scolarisation ou d'enfants majeurs n'ayant pas encore pu s'insérer professionnellement ou ayant des emplois précaires. Cette situation est souvent source d'anxiété comme le montrent les citations ci-dessous.

*« Je n'arrive pas à résoudre le problème de mes enfants (...) je vous ai dit tout à l'heure par rapport aux enfants. Les enfants qui n'ont pas de boulot, pas de job et sont à la maison avec moi. Ils ont atteint l'âge et ils sont là, ils ne font rien. »* **(E7. H. 67 ans)**.

Monsieur **(e10),** aujourd'hui dans une situation qui ne lui permet pas d'exercer les métiers qu'il a appris se demande comment faire pour éduquer ses jeunes enfants. *« Pourquoi devrais-je m'apitoyer sur mon propre sort ? Je pense surtout et suis triste*

*pour mes enfants. Les plus petits... Combien d'argent je vais dépenser pour les éduquer... et comment ? »* **(E10. H. 44 ans)**.

Le vécu de l'AVC tel que rapporté ici est similaire à celui des autres travaux en ce que l'expérience de la vie post-AVC est dominée par la souffrance, la dépendance et le changement de rôle social.

La souffrance, celle de ne plus 'être comme avant' tient bien souvent une place importante à cause de la dépendance qu'elle crée entre le survivant et son entourage **(Pilkington, 1999)**. Elle surgit aussi dans l'expérience post-AVC, car la maladie vient marquer une rupture entre la vie d'avant et celle d'après la maladie. Il s'agit d'une rupture biographique courante dans le vécu des maladies chroniques **(Bury, 1991)**. Ces dernières sont définies comme ayant un début, mais pas de fin. Elles durent toute la vie ou au moins très longtemps et seules leurs conséquences peuvent être traitées.

Dans cette étude, les symptômes émotionnels les plus forts des survivants étaient liés à la baisse de revenus et l'impossibilité de retourner à un travail salarié. Ces deux points ont un poids important dans l'expérience de même que "d'autres symptômes physiques". Ce constat laisse penser que l'expérience de la maladie, outre la souffrance liée à la rupture biographique, est dominée par des problèmes existentiels, en lien avec la vie quotidienne. Dit d'une autre manière, les problèmes existentiels prennent le pas sur les souffrances liées à l'AVC et toutes les questions d'indépendance fonctionnelle telles qu'elles sont posées dans un processus de réhabilitation. Les préoccupations des survivants ici, ne sont pas en relation avec des questions d'indépendance fonctionnelle, elles sont existentielles. Ce résultat est à l'opposé de celui obtenu par Pound et al dans une étude où ils démontrent que l'angoisse des survivants n'est pas existentielle, mais plutôt en lien avec la perte des capacités physiques **(Pound & Gompertz, 1998)**. Cette particularité de l'expérience post-AVC à Cotonou, peut s'expliquer par les caractéristiques de la population de

l'étude. L'âge moyen se situe autour de 59 ans et le niveau de handicap dans cette population est modéré avec un score de Rankin > 2 pour la majorité. Il semble donc logique que les survivants d'AVC dans cette étude aient des préoccupations de la vie ordinaire et se plaignent surtout de maux courants, sans grand lien avec leur AVC.

Les problèmes du retour au travail après l'AVC et la baisse des revenus sont bien documentés. Une revue de littérature a renseigné que les difficultés économiques concernaient 24 à 33 % de survivants. L'AVC avait aussi des conséquences sur les relations familiales. Dans 5 à 54 % des cas, une détérioration était notée. Il en était de même pour les loisirs (15 % à 79 %) et la vie sexuelle (5 % à 76 %) **(Daniel et al., 2009)**. Ce dernier aspect, présent dans l'expérience des survivants de Cotonou, reste aujourd'hui encore peu abordé dans la littérature.

Le problème de la sexualité a presque exclusivement été abordé spontanément et avec pudeur par les enquêtés lors des entretiens. Il se pose en termes de difficultés érectiles pour les hommes et en baisse du désir chez les femmes. Ce résultat se rapproche des autres études en ce qu'après l'AVC, les problèmes de sexualité sont courants **(Cheung, 2002; Schmitz & Finkelstein, 2010)**.

Dans le contexte béninois, le refus de l'activité sexuelle est justifié chez les femmes par l'état de santé. Elles prétendent être dorénavant âgées et incapables de gérer une vie sexuelle. Elles pensent également que activité sexuelle rime avec jeunesse et qu'elle devient forcément nuisible avec la prise de l'âge. Elle tendrait même à accélérer le processus du vieillissement dans leur conception.

À la lumière des résultats d'études existant déjà sur le thème, on peut concevoir qu'il y a une peur de l'activité sexuelle et une détérioration de la vie sexuelle chez les survivants à cause du changement physique occasionné par l'AVC, mais aussi la peur de refaire un autre AVC. D'autres éléments comme la fatigue, les traitements médicamenteux expliquent aussi la perte de désir et les dysfonctions dans la vie sexuelle des survivants d'AVC de manière générale **(Thompson & Ryan, 2009)**.

Chez les femmes de l'échantillon, la conséquence d'une mise à distance de l'activité sexuelle, d'une réduction de l'intimité entre elles et leurs époux est l'éloignement de ces derniers. Dans presque tous les cas, ils sont allés vers d'autres femmes engendrant encore plus de souffrance émotionnelle chez les survivantes, accroissant les problèmes conjugaux dans leur vie.

En étroite relation avec le genre, la survenue de l'AVC dans cette étude a généralement conduit vers un changement de rôles dans les couples. Les hommes quand ils étaient les victimes se sont retrouvés à ne plus être en mesure de jouer le rôle de pourvoyeur de revenus. Cette situation retrouvée classiquement dans la littérature est source de souffrance, car donne au survivant un rôle passif alors qu'il était actif auparavant **(Dowswell et al., 2000)**. Souffrant de cela, les survivants tendent à ne pas l'aborder lorsqu'ils relatent leurs expériences de la maladie alors que les soignants généralement en souffrent et en parlent. Dans une étude impliquant les survivants et les soignants, Lynch et al ont montré comment le changement de rôle était fortement ressenti par ces derniers. Ils trouvaient qu'après l'AVC, leurs parents ne faisaient plus aucune activité, s'ennuyaient puis sombraient dans la dépression **(Lynch et al., 2008)**.

#### 3.3.1.4 Stigmatisation

La stigmatisation peut s'apprécier grâce aux réponses positives et scores élevés de plusieurs items. Autrement dit, des scores élevés pour ces variables peuvent faire penser à une stigmatisation. Ces items sont:

- Garder le secret à propos de la maladie
- Baisse de la fierté
- Honte ou embarras en relation avec l'état de santé
- Baisse de respect de la communauté
- Évitement des autres
- Refus de visite par les autres
- Baisse de pensée pour la famille

- État de santé, problème pour les enfants (si l'interrogé en a)
- Exclusion du monde du travail
- Éloignement du monde du travail

Des scores élevés pour ces variables peuvent faire penser à une stigmatisation chez les survivants d'AVC.

Le Tableau XVIII présente la fréquence et les modalités de réponse aux indicateurs du stigmate.

Tableau XVIII: Fréquence et modalités de réponse aux indicateurs du stigmate, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

| | **Oui (%)** | **Possible (%)** | **Incertain (%)** |
|---|---|---|---|
| Garder secret sur maladie | 20,5 | 11,4 | 6,8 |
| Baisse fierté | 38,6 | 15,9 | |
| Honte et embarras | 27,3 | 9,1 | 2,3 |
| Baisse du respect de la communauté | 4,5 | 15,9 | |
| Évitement des autres | 22,7 | 6,8 | |
| Refus de visite par les autres | 4,5 | 9,1 | 4,5 |
| Baisse de pensée pour la famille | 11,4 | 9,1 | 2,3 |
| Problème de la maladie pour les enfants (si l'interrogé en a) | 34,1 | 11,4 | 4,5 |
| Possibilité de mariage (si marié)[2] | 27,3 | 11,4 | 2,3 |
| Exclu du monde du travail | 2,3 | | |
| Éloignement du monde du travail | 36,4 | 2,3 | |

[2] Si vous n'étiez pas marié, pensez-vous que votre maladie rendrait difficile les possibilités de mariage, même si vous êtes en meilleure forme (plus autonome) ?

Tableau XIX: Score de l'importance de la stigmatisation, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

| | Moyenne | Écart-type | Min | Max | Somme |
|---|---|---|---|---|---|
| Exclu du monde du travail | 0,07 | 0,45 | 0 | 3 | 3 |
| Refus de visite par les autres | 0,36 | 0,84 | 0 | 3 | 16 |
| Baisse du respect de la communauté | 0,45 | 0,93 | 0 | 3 | 20 |
| Baisse de pensée pour la famille | 0,55 | 1,07 | 0 | 3 | 24 |
| Évitement des autres | 0,82 | 1,3 | 0 | 3 | 36 |
| Garder secret sur maladie | 0,91 | 1,25 | 0 | 3 | 40 |
| Honte et embarras | 1,02 | 1,36 | 0 | 3 | 45 |
| Possibilité de mariage (si marié) | 1,07 | 1,35 | 0 | 3 | 47 |
| Éloignement du monde du travail | 1,14 | 1,46 | 0 | 3 | 50 |
| Problème de la maladie pour les enfants (si l'interrogé en a) | 1,3 | 1,39 | 0 | 3 | 57 |
| Baisse fierté | 1,48 | 1,41 | 0 | 3 | 65 |

Les scores présentés ci-dessus montrent que la honte et l'embarras sont présents chez les survivants. Mais lors des entretiens, leurs premières réactions à cette question est de dire qu'ils n'ont pas honte, car ne sont pas malades par leur faute. En guise d'exemple: *« C'est dieu qui a voulu. Je n'ai pas honte. Je me lève le matin, tu vois là où tu m'as vue le jour là ? Je marche devant là jusque-là où la pharmacie a été déménagée. Je tiens ma canne et je marche. Les gens me demandent, mais maman, qu'est-ce qui se passe ? je leur réponds que c'est le corps qui demande ça. Je dis que c'est mon corps qui a voulu ça. »* **(E19. F. 66 ans)**

*«Non, ça va. Pourquoi avoir honte ? Je ne suis pas né ainsi. »* **(E15. H. 62 ans)**

La stigmatisation ressentie dans le cadre de l'AVC est différente de celle que pourraient connaître les patients souffrant de maladies transmissibles, par exemple le VIH. Malgré des séquelles physiques, des troubles de la parole, il est difficile d'apprécier la stigmatisation comme une conséquence significative de l'AVC **(Pound & Gompertz, 1998)**.

3.3.1.5 Soutien familial et amical

- **Famille**

Moins de la moitié (41,5 %) des survivants disent que leur famille les a soutenus pendant leur maladie. Dix-sept pour cent (17,1 %) affirment le contraire pendant que les autres (31,7 % et 9,8 %) pensent respectivement que l'aide de la famille était 'possible' et 'incertaine'.

Dans cette aide apportée par la famille, les enfants et les frères et soeurs occupent une place plus importante que les conjoints. Il nous a par exemple été répondu à la question, vous pensez que votre mari vous a apporté le soutien nécessaire ou aurait-il pu faire plus ? *« - Il a fait ce qu'il a pu et le reste, mes enfants s'en sont chargés.*

*- Donc il ne vous a pas aidé jusqu'au bout?*

*- Est-ce qu'ils le font?! Ils font juste un peu et le reste, il vous demande de vous en occuper »* **(e6. F. 45 ans)**.

Une réponse similaire a aussi été donnée par (**e5. F. 55 ans)**:

*«- Est-ce qu'il demande quoi que ce soit ? Même si tu es malade à côté de lui... quand tu dis que tu es malade, il dit que tes enfants sont là.*

*- Quand vous avez été malade, vous avez eu son soutien?*

*- Non, ce sont les enfants qui ont tout pris en charge. Il y a que les enfants. Ils ont pensé que ça serait dur si je n'étais plus.*

*- C'est normal que votre mari ait réagi de cette manière ?*

*- Je ne sais pas. Il dit souvent qu'il a déjà de grands enfants, qu'il n'a plus à se prendre la tête. »*

Dans cette étude, le soutien familial était assuré pour moins de la moitié des survivants. Qu'en est-il du réseau amical ?

- **Amis**

Très peu de survivants entretiennent encore des relations sociales, soit avec des amis ou des collègues de travail. Lorsqu'il leur est demandé l'état de leurs relations amicales, les réponses les plus fréquentes sont "je n'ai pas d'amis" ou "laissez-tomber".

*"D'abord, depuis toujours, je n'ai pas d'amis à qui on rend visite. Je vais chez les gens de ma famille. Et ça s'arrête là. Je vais chez mon grand-frère derrière l'hôtel GL. J'y vais régulièrement."* **(E23. H. 62 ans)**

*« Je n'ai personne et je n'ai pas d'amis. Il faut aimer les mensonges pour avoir des amis. Parce que si tu me dis, je vais dire et ainsi de suite. »* **(E41. F. 60 ans)**

*«- Aujourd'hui, qui vient encore vous rendre visite ?*

*- non, ce sont seulement mes enfants. Personne ne vient me voir.*

*- Vous n'avez pas des amies, des gens avec qui vous faites le commerce?*

*- Non, laissez tomber. »* **(E24. F. 56 ans)**

Dans la plupart des cas, lorsqu'ils ont eu tout de suite leur AVC, les amis et les collègues passaient leur rendre visite et prenaient de leurs nouvelles. Une fois cette période passée, ils ne les ont plus généralement vus, encore moins quand ils n'ont pas repris leurs activités professionnelles.

Les visites ou les relations sociales s'arrêtent pour certains parce qu'ils ne peuvent plus sortir facilement à cause de leurs nouvelles limitations physiques. *« - Mais vous, vous ne pouvez pas aller leur rendre visite (aux amis)?*

*- Non seulement si je trouve une voiture ou un zémidjan. Je ne prends pas souvent le Zémidjan. J'ai dû venir ici en Zem parce que mon enfant qui m'amène souvent ici est parti au boulot. (…) Mais le zem, je ne le prends pas aussi souvent que la voiture (taxi).*

*- C'était difficile à moto?*

*- Oui parce qu'il faut faire monter la jambe sur la moto (sa fille)*

*- Je ne peux pas moi-même soulever la jambe et la mettre sur la moto. Il faut lui mettre la jambe et quand elle veut descendre, faire pareil, faire descendre sa jambe (sa fille). »* **(E38. F. 60 ans)**

D'autres expliquent la distance s'installant entre leurs amis et eux par le manque de temps, les difficultés rencontrées par les uns et les autres dans leur vie quotidienne. *« Même si tu demandes (pourquoi les amis ne viennent plus), ils te diront qu'ils n'ont pas le temps. Qu'est-ce que tu vas dire à ça ? »* **(E10. H. 44 ans)**

Une distance s'installe aussi entre le survivant et son réseau amical, car ce dernier a parfois peur de se faire empoisonner. Un exemple: *«- je ne vais nulle part. Je ne vais chez personne. Si tu veux vivre longtemps, c'est à toi de tout faire pour. Si tu viens au monde et que tu veux rester longtemps, il ne tient qu'à toi.*
*- C'est pour ça que vous n'allez chez personne?*
*- Oui. (…) J'ai des gens avec qui je cause. J'ai ma famille, ma femme et mes enfants. Mais dire que je vais aller voir quelqu'un..., je ne suis pas comme ça. »* **(E18. H. 61 ans)**

Le relâchement du réseau social chez les survivants s'explique aussi par leur nouveau statut d'inactif. Le mari de madame **(e33)** a fait le constat suivant:
« *Personne ne la fréquente. Ça, c'est humain. C'est comme ça. Quand tu es dans un état pareil, c'est humain, c'est comme ça. Quand tu es dans un état pareil, tu n'as plus d'amis, tu n'es pas très utile. Les amitiés sont toujours déterminées par des intérêts. Peut-être inavoués, mais il n'y a pas de rapports gratuits.* » **(E33. F. 45 ans)**

La détérioration du réseau social et la réduction des activités sociales sont reconnues. Dans une étude sur les fonctions psychosociales et la satisfaction de la vie post-AVC, 3 mois après l'AVC, la proportion de patients ayant eu des contacts avec les voisins, amis et proches autres que le conjoint ou les enfants était significativement réduite. Trois années après l'AVC ils sont encore moins nombreux à avoir été en contact avec

des personnes autres que leurs familles proches (conjoints et enfants) **(Aström et al., 1992)**.

Plusieurs raisons expliquent ce délitement du réseau social: l'arrêt de l'activité professionnelle, des activités de loisir en compagnie avec les amis, le manque d'énergie et la fatigue, une mobilité réduite et les barrières environnementales **(Northcott & Hilari, 2011)**.

Ces arguments peuvent expliquer la détérioration du réseau social des survivants d'AVC de Cotonou, mais il faut ici insister sur la peur des sorties et plus particulièrement celle des chutes **(Pound & Gompertz, 1998)**. Tous dans cette étude sont unanimes pour dire qu'une chute alors qu'on a souffert de paralysie ou qu'on en souffre est un mauvais présage, car elle pourrait conduire à une paralysie totale ou aggravée. Dans le contexte béninois, la réduction de l'activité sociale des survivants peut aussi être mise en relation avec la peur de l'empoisonnement et de l'envoûtement. Beaucoup choisissent de s'éloigner de leurs amis ou de leur famille élargie à cause de cela. Leur isolement social est aussi favorisé par leur peur d'embarrasser leurs amis, la honte qu'ils éprouvent de leur nouveau soi **(Dowswell et al., 2000)**.

#### 3.3.1.6 Stratégies de gestion de la vie Post-AVC

Plusieurs stratégies sont mises en oeuvre par les participants à cette étude afin de s'en sortir au quotidien avec les nouvelles limites que leur impose leur maladie. Elles sont présentées dans le Tableau XX ci-dessous et la plus importante d'entre elles est la foi en Dieu.

Tableau XX: Fréquence des différentes stratégies de gestion dans la vie post-AVC, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

| | Occurrences | Pourcentage % |
|---|---|---|
| S'en remettre à dieu (confiance en son pouvoir) | 19 | 15,1 |
| Réduire les activités de toute sorte (ménagères, de loisir) de peur de tomber à nouveau malade | 17 | 13,5 |
| S'efforcer à marcher (sport) pour maintenir santé | 17 | 13,5 |
| Se faire aider (aide à la marche, recours aux amis) | 12 | 9,5 |
| Éviter les chutes, reconnues comme un mauvais présage | 11 | 8,7 |
| Suivre un régime alimentaire, changer ses habitudes, suivre son traitement | 10 | 7,9 |
| Mettre de côté les soucis | 8 | 6,3 |
| Se reposer en cas de fatigue, dormir | 8 | 6,3 |
| Forcer entourage à faire attention à sa santé | 4 | 3,2 |
| Mettre en avant ses exploits | 3 | 2,4 |
| Trouver d'autres moyens de déplacement | 3 | 2,4 |
| Comparer son état de santé à celui des autres souffrant du même mal | 3 | 2,4 |
| Réaménager sa profession pour tenir compte de son handicap | 3 | 2,4 |
| Se contenter de peu | 2 | 1,6 |
| Adopter un nouveau style d'habillement pour tenir compte du handicap | 2 | 1,6 |
| Sortir pour éviter l'ennui, ne plus penser au mal | 2 | 1,6 |
| Autres | 2 | 1,6 |
| Total / occurrences | 126 | 100,0 |

44 enregistrements / 40 textes codifiés / 126 occurrences
Pourcentages calculés sur la base des occurrences

Face à la maladie, diverses stratégies sont mises en place par les survivants afin de s'en sortir au quotidien. Parmi celles-ci, la plus importante est la foi en Dieu.

Cette stratégie se retrouve aussi dans d'autres études. Au-delà cependant, ces études rapportent également dans leur échantillon d'étude, une attitude positive des survivants face à leur maladie **(Lynch et al., 2008)**. Au nombre des stratégies pour une meilleure gestion de la maladie, il a également été démontré l'importance du niveau d'éducation et du réseau social. Il a été noté qu'avec leurs habiletés

intellectuelles, les survivants pouvaient maximiser l'utilisation des ressources mises à leur disposition pendant la réhabilitation et le support social leur évitait de trop souffrir et de se sentir stigmatisés **(Clarke, 2003)**.

Il a également été rapporté que pour une meilleure reconstruction de la vie post-AVC, les survivants avaient besoin de ressources internes (confiance en soi, objectif de se créer une nouvelle vie et un nouveau soi) et externes comme par exemple l'insertion dans des communautés de survivants d'AVC « community stroke scheme » **(Reed et al., 2010)**.

L'ensemble de ces propositions pose problème dans le contexte béninois où le niveau d'éducation des populations n'est pas toujours très élevé. De plus, aucune structure pouvant les préparer à leur retour au domicile après l'AVC n'existe. Une fois sortis de l'hôpital lorsqu'ils y ont été pour des soins, les survivants retournent dans leur famille et cette dernière prend le relais pour les soins quotidiens. Lorsqu'ils ont les moyens nécessaires, ils suivent des séances de kinésithérapie qui améliorent progressivement leurs capacités fonctionnelles et généralement le traitement en lien avec la médecine moderne s'arrête là.

### 3.3.2 Causes

Les causes de l'AVC selon les survivants sont présentées par ordre croissant d'importance dans le Tableau XXI. Il met en évidence que les cinq causes les plus importantes citées sont: ‘la colère et la nervosité’, ‘ne sait pas’, ‘le stress et les soucis’, ‘la sorcellerie’ et une ‘maladie antérieure’.

Tableau XXI: Score de l'importance des causes perçues de l'AVC selon les survivants, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

| Causes perçues | Moyenne | Écart-type | Max | Min | Somme |
|---|---|---|---|---|---|
| Eau/boisson | 0,02 | 0,15 | 1 | 0 | 1 |
| Abus de médicaments | 0,02 | 0,15 | 1 | 0 | 1 |
| Faible constitution physique | 0,05 | 0,3 | 2 | 0 | 2 |
| Médicament prescrit | 0,07 | 0,25 | 1 | 0 | 3 |
| Blessure/accident | 0,11 | 0,39 | 2 | 0 | 5 |
| Grossesse/enfance | 0,14 | 0,41 | 2 | 0 | 6 |
| Tabac | 0,27 | 0,59 | 2 | 0 | 12 |
| Régime alimentaire/nourriture | 0,41 | 1,6 | 10 | 0 | 18 |
| Problème sanguin/HTA | 0,59 | 0,92 | 4 | 0 | 26 |
| Dieu/Punition | 0,66 | 0,75 | 3 | 0 | 29 |
| Hérédité | 0,73 | 1,15 | 4 | 0 | 32 |
| Alcool/excitants | 0,75 | 1,67 | 10 | 0 | 33 |
| Autres causes | 0,8 | 1,17 | 4 | 0 | 35 |
| Effort physique/effort intellectuel | 0,93 | 1,28 | 4 | 0 | 41 |
| Maladie naturelle | 0,93 | 2,36 | 10 | 0 | 41 |
| Négligence maladie antérieure | 1,05 | 2,01 | 10 | 0 | 46 |
| Destin | 1,07 | 0,73 | 2 | 0 | 47 |
| Maladie antérieure | 1,14 | 1,29 | 4 | 0 | 50 |
| Sorcellerie | 1,18 | 1,17 | 4 | 0 | 52 |
| Stress et soucis | 1,34 | 1,9 | 10 | 0 | 59 |
| Ne sait pas | 1,86 | 2,87 | 4 | 0 | 82 |
| Colère/nervosité | 2,45 | 0,9 | 3 | 1 | 108 |

Les causes de l'AVC du point de vue des survivants, suivant qu'elles aient été abordées spontanément ou de manière ciblée (à la question posée) sont présentées dans la Figure 9. On peut y voir que la sorcellerie ou l'envoûtement et ne sait pas sont les deux réponses les plus données spontanément.

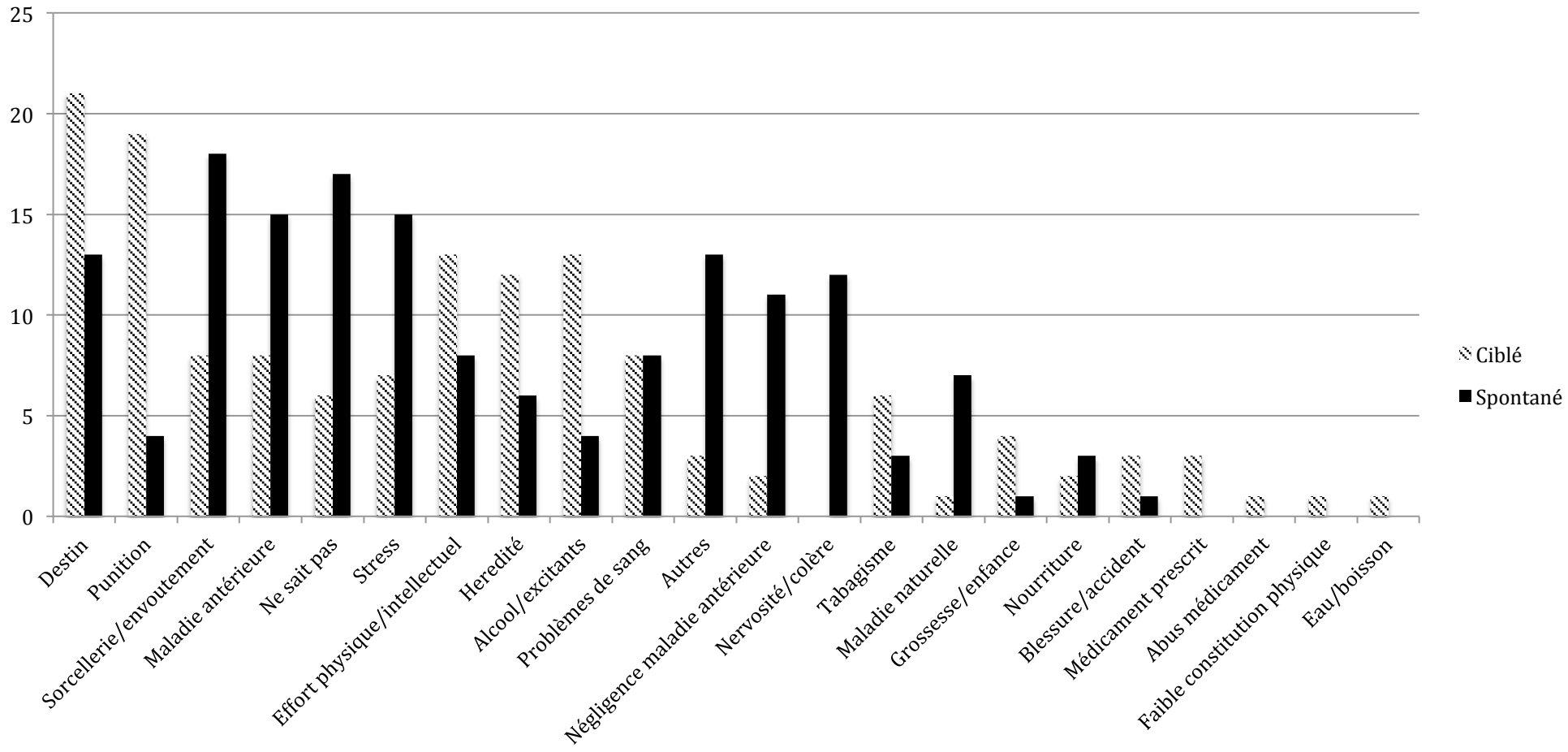



Figure 9: Causes perçues de l'AVC rapportées spontanément ou à la question posée, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

De l'ensemble des causes citées par les survivants, certaines sont plus importantes que d'autres selon eux et celles-ci ont vraiment déclenché leur mal. Les causes perçues les plus importantes sont décrites par ordre décroissant d'importance dans le Tableau XXII.

Tableau XXII: Fréquences des causes perçues comme les plus importantes selon les survivants, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

| | Effectifs | Pourcentage (%) |
|---|---|---|
| Ne sait pas | 16 | 36,4 |
| Sorcellerie | 10 | 22,7 |
| Stress | 4 | 9,1 |
| Problèmes sanguins | 3 | 6,8 |
| Effort physique | 2 | 4,5 |
| Négligence maladie antérieure | 2 | 4,5 |
| Maladie naturelle | 2 | 4,5 |
| Nourriture | 1 | 2,3 |
| Alcool | 1 | 2,3 |
| Blessure ou accident | 1 | 2,3 |
| Autres | 1 | 2,3 |
| Nervosité/colère | 1 | 2,3 |
| Total | 44 | 100,0 |

Dans notre étude, les quatre premières causes perçues de l'AVC sont par ordre décroissant d'importance: la colère ou la nervosité, le stress et les soucis, la sorcellerie et une maladie antérieure. Il est important de souligner que les survivants dans cette étude, lorsqu'on leur demande la cause perçue la plus importante de leur mal, ne savent que répondre. Ils affirment ne pas savoir pour 36,4 % d'entre eux, et dans le même temps, les causes magico-religieuses ressortent en explication pour 22,7 % et sont citées spontanément par 18 personnes sur 26 qui ont abordé ces aspects.

La colère, le stress, les soucis et la nervosité sont perçus comme des causes de l'AVC, mais en réalité suivant les explications données, ils sont des déclencheurs de la maladie. Sous l'effet de ces facteurs, la pression artérielle peut augmenter

brutalement entrainant une crise de tension ou accident vasculaire cérébral encore appelé ‘tension’ (en référence à l'hypertension dont la complication ultime est l'AVC), ‘paralysie’ (Inertie des membres et l'impossibilité de se mouvoir) ou ‘tais-toi’ (en référence aux troubles de la communication pouvant être secondaires à l'AVC). Ce type d'explication du mécanisme de survenue de l'AVC se retrouve aussi dans une étude effectuée en Australie sur les perceptions de l’AVC chez les survivants et dans la population **(Yoon & Byles, 2002)**.

Plus du quart des survivants d'AVC de cette étude ne sont pas en mesure de dire exactement l'élément ayant été la cause de leur mal. Ceci peut se comprendre quand on sait que la maladie dans le contexte béninois ou africain revêt de multiples représentations et que les survivants reçoivent plusieurs explications à leur mal lors de leurs parcours de recherche d'aide. L'expérience de la maladie est basée sur trois conceptions de l'AVC: ‘maladie naturelle’, ‘causée par l'homme’ ou ‘le destin’. Cette représentation de la maladie se rapproche de celle présentée par Ngubane dans son ouvrage sur les pratiques de santé chez les Zoulous. Elle a catégorisé la maladie en trois grands groupes: elle est ‘naturelle (natural illnesses) " somatique, c'est-à-dire en relation avec le corps, et dépasse le contrôle du patient ; elle peut être aussi ‘mystique (mystical illnesses)’ et dépend pour la guérison de médicaments et de traitements symboliques ; elle peut enfin être ‘morale (moral illnesses)’ associée à des situations sociales et perçue comme de la malchance **(Ngubane, 1977; Hundt et al., 2004)**.

Dans l'ensemble des explications à la survenue de l'AVC, les causes magico-religieuses sont présentes. Elles constituent la cause la plus importante au mal aux yeux de 22,7 % des survivants. Cela se comprend bien quand on sait d'une part que pratiquement tous les survivants interrogés ont été surpris par la survenue brutale de l'AVC et déconcertés de ne pas se rétablir assez vite et d'autre part qu'il existe comme une « inflation de la sorcellerie » au sud du Bénin. Dans cette région, mais

aussi dans plusieurs autres pays africains, il y a aujourd'hui un recours systématique à la sorcellerie pour expliquer des événements malheureux rencontrés par les populations dans leur vie. Tout ceci rend les rapports sociaux tendus, poussant les individus à toujours être sur la défensive, à se protéger contre autrui. Cette importance prise par la sorcellerie dans la société africaine contemporaine s'explique en partie par l'expansion croissante de la christianisation. Les nouvelles églises diabolisent les sorciers affirmant détenir l'Esprit saint capable de sauver les fidèles **(Henry, 2008)**.

Lorsque l'AVC est d'origine mystique, il a dans la plupart des cas été 'envoyé' à la victime par le biais d'un mauvais sort. Plusieurs moyens selon eux peuvent permettre de le transmettre: le produit devant déclencher le mal peut être versé sur le pas de la porte de la victime et un pas au travers déclencherait le mal ; du sang de boeuf peut également être utilisé afin de déclencher chez lui une élévation de la tension dont le stade le plus grave est la paralysie. Il est également reconnu que le mauvais sort peut être transmis au cours de salutation surtout lors de l'échange de poignée de main.

Dans cette étude le mauvais sort jeté aux survivants de l'AVC s'est fait dans un contexte de tension, de jalousie, d'envie ou d'obstination face à des ascendants. Ainsi, les survivants ont rapporté avoir été enviés par des amis, des voisins en raison de leurs biens, souvent des parcelles de terrain. Dans d'autres cas, leur entêtement face à des oncles, des tantes, ou des belles-mères leur a valu un mauvais sort.

Ces explications sur les causes de l'AVC ressemblent assez à celles extraites d'une étude tanzanienne sur des modèles explicatifs de l'AVC et des itinéraires thérapeutiques de survivants vivant en zone rurale (Hai) et urbaine (Dar Es-Salaam). Plusieurs répondants pensaient que l'AVC pouvait être causé par la sorcellerie, les démons par le biais de sortilèges, l'hypertension, une alimentation grasse, le stress et d'autres causes comme la volonté de Dieu. Cette étude a mis en évidence qu'il existait une différence entre les causes citées selon que les répondants étaient en milieu rural ou en ville. La croyance en ville est que l'AVC survient surtout par les forces du mal telles que la sorcellerie dans un contexte de jalousie, d'envie au sein de

la communauté. Les auteurs expliquent en outre que cette perception de la cause de l'AVC est fortement véhiculée par les guérisseurs traditionnels **(Mshana et al., 2008)**.

### 3.3.3 Itinéraires thérapeutiques

Après les causes perçues de la maladie, les types de recherche d'aide et itinéraires thérapeutiques sont présentés ci-dessous. L'itinéraire thérapeutique le plus important selon les survivants est apprécié par des scores présentés dans le Tableau XXIII. Il est à noter que 'Guérisseur' et 'clinique' ont les scores les plus élevés.

Le Tableau XXIV présente la hiérarchie dans la recherche d'aide des survivants. On peut y voir qu'ils ont cinq recours et que pour la majorité, la recherche d'une première aide quand l'AVC survient se fait auprès d'une clinique privée. En deuxième et troisième recours, la majorité des survivants va vers la médecine traditionnelle.

Tableau XXIII: Score de l'importance de l'itinéraire thérapeutique selon les survivants d'AVC, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

| Itinéraires thérapeutiques | Moyenne | Écart-type | Max | Min | Somme |
|---|---|---|---|---|---|
| Rien | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Dispensaire | 0,09 | 0,42 | 2 | 0 | 4 |
| Centre de santé d'arrondissement | 0,09 | 0,42 | 2 | 0 | 4 |
| Clinique relevant d'ONG | 0,14 | 0,51 | 2 | 0 | 6 |
| Spécialiste | 0,23 | 0,64 | 2 | 0 | 10 |
| Église | 0,5 | 1,15 | 4 | 0 | 22 |
| Hôpital de zone | 0,57 | 1,77 | 11 | 0 | 25 |
| Clinique confessionnelle | 0,86 | 2,45 | 11 | 0 | 38 |
| Centre National Hospitalier Universitaire | 0,93 | 1,92 | 11 | 0 | 41 |
| Autre aide | 0,98 | 1,91 | 11 | 0 | 43 |
| Personnel de santé (rencontré en dehors des structures formelles de santé) | 1,16 | 2,84 | 11 | 0 | 51 |
| Clinique privée | 1,55 | 2,79 | 11 | 0 | 68 |
| Guérisseur | 1,91 | 1,6 | 4 | 0 | 84 |

Tableau XXIV: Hiérarchie des recours d'aide en cas d'AVC, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

| | Recours 1<br>n | Recours 2<br>n | Recours 3<br>n | Recours 4<br>n | Recours 5<br>n |
|---|---|---|---|---|---|
| Personnel de santé (rencontré en dehors des structures formelles de santé) | 5 | 3 | | | |
| Centre de santé d'arrondissement | 3 | | | | |
| Hôpital de zone | 6 | 2 | | | |
| Centre Hospitalier Universitaire | 2 | 4 | 2 | 1 | |
| Clinique privée | 16 | 2 | 1 | | |
| Clinique relevant d'ONG | | 1 | | 2 | |
| Médecin privé spécialiste | | 1 | | 1 | |
| Hôpital/Clinique confessionnel | 5 | | 1 | | |
| Guérisseur/Médecine traditionnelle | 3 | 11 | 7 | | |
| Leader religieux, prêtres, églises | 1 | 4 | 1 | | |
| Autres | 1 | 8 | 3 | 1 | 2 |

La représentation de l'AVC ainsi que ses causes déterminent le parcours de recherche d'aide et il en est de même chez les survivants d'AVC de Cotonou **(Hielscher & Sommerfeld, 1985)**. Dans leurs perceptions, lorsque l'AVC est causé par l'homme, survenu donc pas le biais d'un mauvais sort, il n'est pas recommandé de faire un traitement de la médecine occidentale, la médecine traditionnelle étant plus appropriée.

Toutes causes magico-religieuses écartées ou maîtrisées, un traitement moderne peut être envisagé, de préférence sous forme de comprimés à avaler. En effet, les injections sont perçues comme nocives en cas de paralysie, car elles ne feraient qu'aggraver l'état du malade. Les mêmes croyances se retrouvent en Tanzanie. Les démons se nourrissant de sang, par le biais des injections, rentreraient dans le corps de la victime, aggravant son état ou causant sa mort **(Mshana et al., 2008)**.

Fort de l'ensemble de ces représentations, lorsque l'AVC est reconnu et selon ses causes, les familles des survivants et parfois lui-même déterminent l'itinéraire thérapeutique à adopter. Les différentes causes de l'AVC et leur influence sur la recherche d'aide sont similaires en Afrique du Sud et ont été rapportées par une étude portant sur les perceptions de l'AVC et les itinéraires thérapeutiques des survivants **(Hundt et al., 2004)**.

La recherche d'aide en cas d'AVC dans le contexte de Cotonou est caractérisée par une mixité entre la médecine occidentale et la médecine traditionnelle.
Généralement lorsque l'AVC survient, les victimes sont prises de panique par sa soudaineté, mais aussi par l'ampleur de ses symptômes. Le premier réflexe de l'entourage, mais aussi de la victime est de se rendre dans le centre de soins le

plus proche ou de faire appel à un agent de santé (souvent un infirmier ou un aide-soignant) vivant dans la proximité. Les accompagnateurs dans bien des cas ne disposent que d'une moto pour déplacer la victime ; ils ne peuvent donc pas en le portant effectuer de longues distances. Les cliniques/cabinets privés étant nombreux dans la ville de Cotonou, la probabilité de se rendre dans l'une d'entre elles est très élevée. Ceci explique pourquoi le premier recours en cas de survenue d'AVC dans l'étude est "la clinique privée"[3].

Le recours à la médecine occidentale ne dispense pas le patient de rechercher de l'aide du côté de la médecine traditionnelle. Au contraire, dans une logique d'efficacité de traitements et de guérison rapide, il va souvent associer les deux types d'aide **(Ryan, 1998)**. De manière simultanée donc avec les soins de médecine moderne dans une clinique privée, ou en deuxième recours, les survivants et leur famille, suspectant pour la majorité une cause magico-religieuse au mal, se dirigent vers les praticiens de la médecine traditionnelle. Ceux-ci vont généralement les rassurer sur la cause du mal et proposer un traitement suivant la cause identifiée **(Hundt et al., 2004; Mshana et al., 2008)**. Dans le cas de Cotonou, il s'agit souvent de scarifications, de médicaments à base de plantes à boire ou à enduire sur les membres atteints de paralysie.

Les avis des personnes qui sont allées vers le traitement traditionnel et qui y ont réellement cru sont partagés en ce qui concerne son efficacité. Ils sont nombreux à être déçus, car ils dépensent beaucoup d'argent et leur satisfaction ou guérison n'est pas à cette hauteur.

[3] *Le taux de fréquentation des services de santé au Bénin est de 46,5% et dans le département du Littoral, où se situe notre zone d'étude, le taux de couverture sanitaire est de 77%*

L'échec du traitement traditionnel ou parfois de la médecine occidentale conduit quelques survivants vers d'autres types d'aide tels que: les églises, la médecine chinoise, le suivi de traitements à base de Aloe Vera ("Forever Living Products"[4]) et produits "Tiens ou Tianshi"[5] basés sur le principe du Ying-Yang ou la théorie des cinq éléments. Ces nouvelles voies de guérison ont aussi été évoquées dans les études précédemment effectuées sur l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC **(Hundt et al., 2004; Mshana et al., 2008)**.

De manière particulière, les églises aujourd'hui tiennent une place non négligeable dans le système de soins en Afrique de l'Ouest. Cette 'religiothérapie' s'expliquerait par l'échec de la médecine occidentale qui proposerait un traitement sans donner le sens de la maladie. Les malades sont aussi enclins à aller vers les églises, car les soins n'y coûtent pas chers et par le biais de petites communautés, la religion leur offre des lieux d'écoute, du soutien moral et du support social. Ces nouvelles religions arrivent aussi à gagner la confiance des patients, car elles prétendent soigner la société et les individus des troubles de la modernité telles que l'anomie, l'individualisme et le matérialisme **(Dassa, 2008; Dortier & Testot, 2005)**. Les limites de la médecine occidentale, les représentations de la maladie et la précarité engagent donc les survivants d'AVC dans un processus de recherche de soins parallèles.

[4] http://www.foreverliving.fr/

[5] http://www.mytiens.com/tiensfrance/produits_tiens.html

## 3.4 Typologie des expériences de l'AVC

Une présentation de typologies d'expériences peut permettre de mieux appréhender le vécu de l'AVC après la mise en évidence des divers éléments constitutifs de cette expérience.

### 3.4.1 Intérêt des profils

Les AVC étant une maladie possédant de nombreux facteurs de risque modifiables, une prévention primaire visant à corriger ces facteurs et prévenir tout événement cardio-vasculaire est reconnue comme stratégie de lutte.

La prévention primaire peut être mise en place à un niveau collectif, mais aussi individuel. Pour réussir sur ce dernier point, il est judicieux pour le médecin dans une première approche, d'appréhender les modèles explicatifs des survivants d'AVC, de comprendre la signification personnelle et sociale qu'ils accordent à leurs troubles, leurs attentes et leurs objectifs thérapeutiques personnels. Dans une deuxième approche, il peut comparer le modèle explicatif du survivant au sien et voir les écarts susceptibles d'entraver une prise en charge adéquate de la maladie. Dans une troisième approche enfin, le médecin peut tenter de discuter avec le survivant du modèle explicatif de la maladie et de sa prise en charge.

Des typologies ou profils, objet de cette section peuvent être utiles dans la mesure où différents modèles explicatifs de la maladie s'y retrouvent.

### 3.4.2 Construction des profils

À partir du vécu de l'AVC chez les survivants participants de cette étude, cinq profils types d'expériences ont été construits. Ils ont été élaborés en tenant compte essentiellement des caractéristiques socio-démographiques (l'âge, le sexe, le statut socio-professionnel, actif ou en retraite, des survivants, leur niveau de handicap (score de Rankin modifié) et des particularités de leurs expériences.

Dans les lignes suivantes, chaque profil est présenté avec une histoire de cas illustrative.

### 3.4.3 Typologies d'expériences

#### 3.4.3.1 Profil 1

##### 3.4.3.1.1 Caractéristiques physiques

Les personnes pouvant rentrer sous le profil 1 sont des femmes et elles n'ont plus de symptômes physiques très handicapants. Elles ont des scores sur l'échelle de Rankin modifié allant de 0 (aucun symptôme) à 2 (handicap faible, incapable d'assurer les activités habituelles, mais autonomie).

3.4.3.1.2 Caractéristiques socio-démographiques

Elles sont veuves, séparées, divorcées ou ne s'entendent plus avec leurs conjoints. Elles ont de grands enfants s'assumant déjà. Elles sont très entourées par eux et ils sont de ce fait très présents dans leur vie et dans l'expérience de leur maladie.

3.4.3.1.3 Caractéristiques de l'expérience post-AVC

Les personnes appartenant au profil 1 sont devenues inactives ou ont réduit leurs activités depuis leur AVC parce que leurs enfants ne souhaitent plus les voir se fatiguer. Certaines dans cette situation se plaignent de l'inactivité trouvant cela malsain. Deux figures coexistent ici, celle de la personne qui a complètement arrêté toute activité et reste à la charge de ses enfants et celle qui a plutôt réduit ou modifié son activité de manière à y dépenser moins d'énergie. Dans ce profil, l'activité de la majorité était le commerce. Avec la survenue de l'AVC, elles vont alors s'orienter vers une activité commerciale moins tracassante. L'exemple type est la vendeuse de poisson fumé qui vend désormais des galettes et des fruits. *« Avant je vendais du poisson, j'allais chercher, je faisais fumer et je faisais le tour pour vendre. Mes enfants me demandent de ne plus faire le poisson fumé à cause de la tension. À cause de la tension, il ne faut pas que je m'approche du feu. Ils ont refusé. C'est pour ça, je vends du gari et des galettes. »* **(E14. F. 70 ans)**.

#### 3.4.3.1.4 Causes du mal

Les personnes du profil 1 pensent qu'il n'y a pas de causes particulières à leur mal. Pour elles, c'est une 'maladie naturelle', 'c'est le corps qui se fatigue' ou comme c'est arrivé souvent lors des entretiens, elles n'arrivent pas identifier les causes et finissent par dire qu'elles ne savent pas. En guise d'illustration, nous avons **(e6. F. 45 ans)** qui répond à notre question sur les causes de son mal: *« Mes parents ont déjà cherché. On pense des trucs, mais ça vient de dieu. Ce n'est la faute de personne, pas la cause de l'homme. Si la cause, c'était de l'homme, on m'aurait fait des médicaments. C'est juste comme ça. »* ***(E16. F. 74 ans)*** *elle, trouve que « (…) le corps ne peut pas indéfiniment rester comme ça. De temps en temps, la machine doit tomber en panne (…) Je me suis demandée, est-ce que c'est le travail que je faisais ? Parce que je trouve moi-même que je me tracassais beaucoup. En ce moment-là, je ne me déplaçais pas en taxi moto, j'allais à pied. Et je portais en plus beaucoup de charges, sur la tête. Donc je me suis dit que c'était peut-être ces choses-là. Les tracasseries, ça finit comme ça. »* **(E19. F. 66 ans)**, avoue ne pas savoir les causes de son mal *« Je ne sais pas. C'est à vous les médecins de me dire. »*

#### 3.4.3.1.5 Itinéraire thérapeutique

Les personnes appartenant au profil 1 se rendent plutôt en milieu hospitalier pour se faire prendre en charge et ne vont pas multiplier les secteurs de soins. Dans leur itinéraire thérapeutique, il y a deux types d'aide, plus rarement trois. Dans la plupart des cas, les enfants payent le plus gros des soins qu'elles aient elles-mêmes les moyens de le faire ou non.

Encadré 1: Histoire de cas illustrative du profil 1, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

Madame (e16), a 74 ans. Elle est mère de 6 enfants et veuve depuis 5 ans. Elle faisait du commerce d'akassa avant la survenue de l'AVC. Madame (e16), est très entourée par ses enfants. Elle a avoué qu'en cas de besoin d'argent, il lui suffisait de leur en faire la demande. Elle bénéficie aussi mensuellement de la pension de retraite de son défunt mari.

Un matin, après sa petite toilette, elle s'est rendu compte qu'elle ne pouvait plus attraper des pièces de monnaie dont elle avait besoin pour commander son petit déjeuner. Elle a alors alerté ses enfants et son fils aîné est venu la conduire aux soins. Elle n'a suivi que des traitements en lien avec la médecine occidentale. Elle a été malade, prise en charge par sa famille pour les soins quotidiens et les repas pendant près de 4 mois. Selon elle, sa guérison tient du miracle. D'ailleurs, outre les soins reçus d'une clinique située dans son quartier, elle n'a ménagé aucun effort sur le plan spirituel. Elle priait sans relâche et des groupes de prières de son église venaient également à son domicile lui dire des bénédictions.

Aujourd'hui, elle pense bien se porter, à part des sensations d'engourdissement dans les membres atteints lors de l'AVC. Elle se plaint également de fatigue fréquente, d'essoufflement à l'effort. Tout ceci ne l'empêche pas de sortir, de se rendre au culte et d'aller rendre visite à ses enfants et petits enfants, le plus souvent en taxi-moto. Depuis l'AVC, elle a quelque peu changé ses habitudes personnelles. Pour les soins corporels, elle n'utilise plus que de l'huile sainte. Elle a recommencé à faire des tâches ménagères en se ménageant sur le conseil de ses enfants. Elle ne va plus puiser de l'eau, porter ça sur la tête jusqu'à son domicile. Elle s'ennuie beaucoup et c'est sa principale plainte. Elle ne conçoit pas de rester sans rien faire. Ceci particulièrement la met en colère. Madame (e16), n'accuse personne d'être à l'origine de son mal. Elle pense que ce qui lui est arrivé est une usure normale de son corps. Ceci lui paraît d'autant plus compréhensible qu'elle ne s'est jamais ménagée et était très active.

#### 3.4.3.2 Profil 2

##### 3.4.3.2.1 Caractéristiques physiques

Partant de l'expérience des AVC telle qu'elle est rapportée lors de cette étude, les personnes classées dans le profil 2, sont celles qui ont repris le travail après leur AVC. Elles n'ont pratiquement aucun inconfort du fait de leur AVC et sont retournées à la vie active. Elles ont d'ailleurs des scores de Rankin allant de 0 (aucun symptôme) à 1 (pas d'incapacité en dehors des symptômes: activité et autonomie conservée).

##### 3.4.3.2.2 Caractéristiques socio-démographiques

Les personnes appartenant au profil 2 sont plutôt jeunes. Elles ont moins de 60 ans. Elles ont encore des enfants dont elles doivent assurer la scolarité et l'éducation. Elles sont surtout caractérisées par leur proximité avec le marché de l'emploi.

##### 3.4.3.2.3 Caractéristiques de l'expérience post-AVC

Ces personnes ont l'obligation de travailler pour assurer leur vie et prendre en charge leurs familles. Elles vont donc faire tout leur possible pour s'adapter à leurs différents boulots en tenant compte de leur état de santé. Plusieurs exemples sont ici illustrant.

Nous avons le cas du maçon qui aujourd'hui ne peut plus rien faire lui demandant l'usage de la force. Il va donc prendre des marchés de construction, embaucher

des ouvriers et superviser le travail qui se fait. Il explique une fois notre question posée

« *Ce sont les apprentis qui bossent. Moi-même je ne travaille plus vraiment. Je leur indique le travail et ils font. (...) Je peux travailler, mais je ne peux pas faire tout ce que je faisais. Je ne peux plus monter des briques. Avant, je pouvais aussi crépir entièrement une maison, mais maintenant, je ne peux plus. Donc ce sont les apprentis qui font et je supervise.* » **(E12. H. 56 ans)**.

Nous avons aussi l'exemple de la jeune apprentie coiffeuse-tresseuse, qui ne pouvant rester plus longtemps debout depuis sa maladie, s'est fait fabriquer une chaise haute sur laquelle elle s'assoit pour coiffer les clientes « *Ou bien si je reste longtemps debout, ma jambe s'enfle. Donc je ne reste pas longtemps debout. Je m'assois pour coiffer. On m'a fait un grand tabouret, je m'assois dessus et la cliente est en bas, et comme ça, je peux coiffer. (...) Parce qu'en plus, quand je suis debout et que je tresse, les clientes n'arrêtent pas de poser des questions à ma patronne. Elles lui demandent pourquoi mes jambes font ça (tremblent). Et elle doit tout expliquer* ». **(E29. F. 15 ans)**.

Nous avons un dernier exemple, c'est celui de l'enseignant, fonctionnaire qui ne pouvant plus enseigner avec son handicap se verra muter sur un « poste sédentaire ». Au lieu de rester dans les classes, il se fera trouver une place dans une administration qui gère l'éducation. « *Je suis enseignant. (...) Je suis dans un bureau de l'enseignement maintenant. (…) Avec mon docteur, c'est lui qui m'a dit qu'avec mon état, je ne pouvais plus aller en classe. Donc quand j'ai eu le mal, on a fait le rapport aux autorités compétentes, au Ministère et c'est le Ministère qui m'a dit d'écrire pour être dans un bureau et j'ai écrit. (…) C'est après mon*

*courrier qu'on m'a affecté dans A. On appelle ça un poste sédentaire chez nous.* » **(E3. H. 49 ans)**.

Il est intéressant de noter que la stigmatisation fait partie de l'expérience de certains survivants appartenant à ce profil. Ils sont gênés dans leurs interactions avec autrui parce qu'ils ont un handicap physique visible. **(E3. H. 49 ans)**, relate lors de l'entretien son expérience. Il a ressenti un fort stigmate en demandant l'usage de toilettes dans une administration publique.

« *Ça a gâché ma vie. C'est que moi-même, en moi-même, je me sens diminué. (...) Je me sens diminué parce qu'il y a des milieux que je n'arrive pas à intégrer. Par exemple ? Il y a des milieux que je n'arrive pas à intégrer. Si je ne vous connaissais pas, je ne peux pas vous aborder de cette manière. Parce que j'ai ce complexe-là. Pour la petite histoire, j'étais allé une fois dans un service et j'ai… le besoin m'a pris d'aller aux WC. Je suis allé voir quelqu'un pour demander. J'ai dit « Monsieur, pardon... » il m'a refoulé comme un chien. Je voulais juste aller aux WC. Il ne savait pas que j'étais quelqu'un de chose… pour lui c'est quelqu'un qui parcourait les rues et qui s'est arrêté. C'est comme ça. Dans un service d'État en plus! Il m'a bafoué. Il a bafoué ma personne en plus. C'est du genre, qui est celui-là qui vient… voilà les choses que je vis. Jusqu'à présent. C'est pour ça que je dis qu'il y a des milieux que je n'arrive pas à intégrer facilement.* »

(**E39. F. 48 ans)** comme **(e29. F. 15 ans)** se plaignent d'être prises en pitié dans certaines de leurs interactions sociales. Pour illustrer:

« *Quand je vois les gens que je connaissais, je pense souvent à comment on était avant. Et moi je ne suis plus comme ça. J'ai de la nostalgie et ça me fait mal.* »

« *J'ai honte. C'est pas la peine d'en parler, c'est déjà arrivé (…) Comme tout le monde a su de toute manière, quand je rentre dans ma rue, les gens m'appellent, 'tata unijambiste'. Et ça, ça me fait honte. Les gens dans ma rue me le disent et ils*

*rient. Et ça m'énerve en plus. Mais comme ce n'est pas de ma propre volonté tout ça…* »

Dans le profil 2, certains ont dit avoir eu des difficultés sexuelles, mais ont affirmé que ce n'était plus un problème majeur dans leur vie au moment des entretiens.
« *- Rien ne me dérange plus aujourd'hui, mais j'ai des faiblesses sexuelles. Je n'ai pas encore repris, mais si je trouve le travail qui m'apportera de l'argent, le médicament pour me soulager, je le trouverai.*
*- Est-ce que ça, c'est un problème dans la mesure où votre femme n'est pas là...*
*- Il m'arrive de rentrer et elle vient aussi de temps en temps. (...) Ce n'est pas un problème, parce qu'on se comprend. Elle ne dit rien. Elle n'a pas dit que ça ne lui plaisait pas.* » **(E13. H. 48 ans)**.
Un deuxième exemple :
« *Mais à un moment donné, c'était un peu difficile pour moi. Je m'excuse du terme, mais je ne m'approchais pas de la femme pendant un an. Je ne sais pas.... Eux (mes amis), m'ont conseillé ce produit, un comprimé par jour. Mais moi, je me suis dit non, un comprimé ça ne suffisait pas, je prenais deux. Mais maintenant, ça va.* » **(e1. H. 50 ans)**.

3.4.3.2.4 Causes du mal

Les personnes du profil 2 étant jeunes lors de la survenue de l'AVC, c'est celles qui ont le plus été étonnées par leur mal. Elles se demandent comment un tel mal a pu leur arriver surtout un 'mal des personnes âgées'. (**E29. F. 15 ans)** le dit bien lors de l'entretien: « *Dans le temps, les gens me faisaient peur en me disant que c'est la maladie des personnes âgées, que ça ne guérit pas.* »

Dans ce contexte, plus souvent que les autres, les personnes du profil 2 vont vers des explications d'ordre magico-religieuses. C'est ainsi qu'elles pensent qu'un mauvais sort leur a été jeté parce qu'elles réussissent bien dans leur boulot, envie et jalousie seraient la cause du mauvais sort qu'elles subissent.

Monsieur **(e11. H. 55 ans)**, en racontant son histoire lors de l'entretien a insisté sur son incompréhension de la succession d'événements malheureux dans sa vie au moment où son mal est venu, comme s'il était l'objet d'un mauvais sort. Ses enfants, tous en classe d'examens à l'époque avaient échoué tour à tour. Lui-même professionnellement s'est retrouvé dans une situation qu'il ne comprenait pas. « *Ce qui m'a aussi donné des soucis… Quand ça a commencé vraiment (le mal), les chantiers, j'en avais beaucoup. Près de quatre chantiers et c'était de gros chantiers. Des gens m'ont envoyé des plans depuis Dakar. Pendant ce temps, j'avais du travail, j'avais même près de six chantiers. Mais je ne suis pas arrivé à faire…* »

Monsieur **(e13)**, quant à lui estime que beaucoup de ses pairs sont jaloux du savoir-faire qu'il a dans son métier de mécanicien. Cela lui a valu beaucoup de désagréments qui lui ont donné de gros soucis, une des causes de son AVC selon lui. « *Quand j'ai appris mon métier, c'est à ce moment qu'ils ont commencé à être jaloux de moi. Le patron m'a appelé en me disant que s'il me libère et que je pars, il aura des problèmes. Ils ont fait des complots, volé des choses en mon nom. Ils savaient, que j'aurais des problèmes puisqu'ils se sont arrangés pour... Même G. (le médecin) m'a demandé. Il m'a demandé si j'avais eu des problèmes. J'ai dit oui. (…) Mes parents ont donné de l'argent et j'ai complété, sinon je serais allé en prison. Après ils ont refait d'autres complots pour me coincer. C'est là où j'ai eu beaucoup de soucis. (...) Mon tort a été de bien faire mon apprentissage et de*

*savoir travailler. Ils m'ont beaucoup menacé. C'est de là que j'ai eu des problèmes.* » **(E13. H. 48 ans)**.

Parmi les personnes regroupées dans le profil 2, certaines pensent aussi avoir hérité d'un mauvais sort à cause de leur personnalité obstinée et volontaire face à des parents ascendants (tantes, membres de la famille élargie) voulant d'eux l'inacceptable.

Monsieur **(e27. H. 53 ans)** raconte la cause principale de son AVC en montrant que sa tante paternelle est la coupable, car à deux reprises (lors de la vente d'une parcelle de terrain appartenant à son père et lors des obsèques de ce dernier) il s'est violemment opposé à sa famille.

« *- C'est comme si c'était ma tante. J'ai un oncle là... parce que quand le vieux (son guérisseur) m'a fait les trucs, il m'a dit qu'il ne me dira rien du tout ; d'aller dormir, de faire mes nuits et de revenir lui dire comment je me sens (…) Et effectivement quand je suis allé me coucher, je dormais profondément quand j'ai vu quelqu'un entrer dans la chambre. C'était ma tante, mais elle ne vit plus. Elle avait les cheveux en bataille, elle était comme une folle et elle était drapée dans deux pagnes comme les veuves le mettent. (…) Elle est venue se tenir au pied du lit, au milieu. Elle m'a regardé. Je dormais et j'avais une jambe repliée sous moi. En venant, elle a voulu tirer ma jambe qui était visible. Elle voulait exercer une pression sur la jambe dans le lit. Et puis, j'ai lancé ma jambe fortement et elle est venue se cogner sur le bord du lit. Ça a fait un bruit et puis ma femme de son côté s'est réveillée. Je te jure! (...) Moi je suis un homme têtu. Je suis vraiment têtu. Parmi tous les enfants de notre père... et nous sommes 23, aucun d'entre eux n'ose s'opposer à moi. Quand je n'ai pas commis un acte... je n'aime pas la brimade. (...) Quand tu as tort sur quelque chose, moi je te dis la vérité. Et tu ne peux rien me faire. Parce que je ne suis pas obsédé par la nourriture et je ne vais*

*boire avec personne, donc penser que... à part ces choses-là, tu peux rester au loin et me jeter un mauvais sort. Mais je tiens tête et je ne cède pas. Je dis aux gens leurs torts. Quand notre père était vivant, ils (les membres de la famille) voulaient vendre une de ses parcelles. Moi j'ai refusé, et ce, jusqu'à aujourd'hui. J'ai refusé complètement. (...) Mais quand notre père est décédé, ils ont voulu nous tenter, mais moi j'ai déjoué. Je n'ai pas accepté leurs propositions. Ils m'ont proposé une pièce où je peux entreposer mes affaires, j'ai refusé. J'ai complètement refusé. J'ai emprunté un des camions de mon patron, un camion de 10 tonnes, c'est dedans que j'ai tout entreposé: les boissons, les vivres, etc., tout ce qui devrait servir pour faire les cérémonies d'obsèques de mon père. Et avec ça, j'ai bien reçu mes invités à Ouidah.*

*- Donc c'est la raison pour laquelle ?*

*- Ce sont les choses ça. Je suis le plus têtu des enfants de mon père jusqu'à présent. Je vous jure, c'est comme ça.* »

Les frères et soeurs de monsieur **(e32. H. 38 ans)**, sont persuadés que les membres de leur famille élargie lui ont causé son AVC à cause des différends eus avec eux lors des cérémonies d'obsèques de leur père.

« *Ils disent qu'ils prennent les esprits de vos parents défunts pour vous envoyer le sortilège. Surtout que c'est venu la nuit. S'ils n'ont pas pris l'esprit de mon père, ils auraient pris celui de ma mère pour faire le mal. Des tas de choses. (…) Les gens ont dit que c'était la sorcellerie. Encore que le vieux était décédé il n'y a pas longtemps. Il était décédé dernièrement, et nous avons eu quelques disputes avec les gens de la famille. Parce qu'ils ont imposé qu'on fasse les cérémonies au village, mais nous avons refusé catégoriquement. Je ne connais personne au village. Nous avons refusé, mais c'est que ça s'est transformé en dispute. Donc mes soeurs ont eu peur (…) Nous avons fait les choses chez nous ici! Les tantes et*

*les oncles sont venus ici dans la maison pour la réunion avant les cérémonies. .(…) Pour elles (les soeurs), ce sont les gens de la famille qui m'ont jeté le mauvais sort.* »

3.4.3.2.5 Itinéraire thérapeutique

Souhaitant plus que tout retrouver la santé, les personnes du profil 2 vont faire tout ce qui est en leur pouvoir pour guérir. Ce sont elles, qui plus que les autres testeront des thérapeutes recommandés par des amis ou des collègues. Elles vont au besoin multiplier le nombre d'aides. La plupart d'entre elles s'orienteront vers un traitement de type traditionnel.

Encadré 2: Histoire de cas illustrative du profil 2, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

Monsieur (e12), a 56 ans et il est maçon. Il est chef de famille, père de 6 enfants dont trois sont encore à sa charge. Il est marié et sa femme fait un commerce dont les revenus ne sont pas énormes. Elle achète du charbon et revend en détail dans son quartier.

Les premiers malaises liés à son accident vasculaire cérébral sont apparus selon lui, il y a un an et demi en fin d'après-midi. Il revenait alors d'un voyage dans son village natal. Son état ne s'étant pas amélioré dans la nuit, le jour d'après, il a fait venir un chef spirituel des nouvelles églises évangélistes à son domicile. Ce dernier avait déjà soigné son propre fils (pour une maladie similaire), collègue et ami de monsieur (e12). Monsieur (e12) est resté alité pendant près de deux mois. Il a pu progressivement se relever avec les soins traditionnels. Ces derniers ne l'ont pas empêché de faire ponctuellement appel à un infirmier vivant dans son quartier pour d'autres soins relevant de la médecine occidentale. Il a dû réapprendre à marcher et n'a pas pu exercer son activité professionnelle pendant cette période. Il a dû vivre et payer ses soins pendant cette période avec des économies dont il disposait.

Aujourd'hui, il estime bien se porter. Il n'est gêné que par des lourdeurs dans les membres, mais il s'en accommode. Il a recommencé à travailler en réaménageant son activité professionnelle compte tenu de son état de santé. Il exerce toujours le métier de maçon, mais ne peut plus fabriquer des briques et crépir des constructions par exemple. Il va donc à la recherche de marchés de construction, embauche des ouvriers et les supervise pour le travail à accomplir.

Monsieur (e12), lie très fortement la survenue de son mal à son voyage dans son village natal. Il a pris soins de ne pas informer les membres de sa famille vivant au village pendant la période de sa maladie. Il pense qu'il existe beaucoup de sorcellerie dans les villages et qu'on aurait pu profiter de sa faiblesse à ce moment pour l'achever. Dans le même temps, il croît aussi que des soucis qu'il a eus par rapport à l'achat du terrain sur lequel se situe sa maison auraient pu lui causer ce mal.

#### 3.4.3.3 Profil 3

##### 3.4.3.3.1 Caractéristiques physiques

Les personnes appartenant au profil 3 sont dépendantes des autres (conjoint et enfants) depuis leur AVC. Elles ont sur l'échelle de Rankin des scores élevés allant de 2 (handicap faible: incapable d'assurer les activités habituelles, mais autonomie) à 4 (handicap modérément sévère: marche et gestes quotidiens impossibles sans aide).

##### 3.4.3.3.2 Caractéristiques socio-démographiques

Ces personnes ont au moins 60 ans ou plus et étaient déjà à la retraite ou avaient sensiblement réduit leurs activités génératrices de revenus avant la survenue de l'AVC.

##### 3.4.3.3.3 Caractéristiques de l'expérience de l'AVC

Pour les individus du profil 3, l'AVC est venu changer leur vie en les rendant dépendants des autres pour les activités de la vie quotidienne. Ils ont besoin d'aide pour leur toilette, parfois d'assistance pour leur repas et encore plus quand ils doivent sortir.

Madame **(e21. F. 59 ans)** par rapport à bon nombre d'activités n'arrive plus à se débrouiller et son mari le confirme. « - *Je ne peux pas me laver, je ne peux pas nouer mon pagne. Me déplacer est devenu difficile. (...) Le bras. Ça n'a pas de force.*

*- Son mari: donc, là où elle est aujourd'hui, elle ne peut pas nouer son pagne, elle ne peut pas se laver. Elle ne peut rien faire. Tu vois, elle ne peut même pas tenir sur la moto. Elle est déséquilibrée. (…) Les petites choses, que ce soit les travaux domestiques, le balayage, elle n'arrive plus à faire* »

Certains d'entre eux ne désirent rien de plus que d'avoir la capacité de se 'traîner' en dehors de leur chambre, atteindre la cour de leur maison et prendre l'air frais. Ainsi, il nous a été rapporté lors des entretiens: « *Je me supporte. J'ai beaucoup de soucis, beaucoup de soucis même. (…) Si je pouvais seulement marcher, aller dans la cour... ça va aller. Ce sont les jambes qui ne me portent pas.* » **(E31. H. 78 ans)**.

Parmi ces personnes caractérisées par leur dépendance, d'autres sont très conscientes de leur situation et la déplorent. « *Ce que ça a gâché (la maladie): là où je pouvais marcher et aller, je ne peux plus le faire. Et je suis obligé de rester à la maison comme une femme mariée. Je ne peux plus rien faire. Je ne peux même plus péter ! Je ne peux même plus péter que ça pue ! (rires) Je ne peux plus rien faire par moi-même maintenant. Rien! Je ne peux pas.* » **(E20. H. 80 ans)**.

Deux figures se distinguent parmi les survivants de ce profil: des personnes dépendantes, bien prises en charge et d'autres, dépendantes, mais moins entourées ou délaissées.
D'une manière globale, les personnes appartenant à ce profil semblent plutôt résignées.

#### 3.4.3.3.4 Causes du mal

Ayant accepté leur mal et convaincus qu'ils ne peuvent plus rien faire pour retrouver leur état d'avant l'AVC, ces personnes ne s'arrêtent plus longuement sur les causes de leur mal. Elles insistent plutôt sur le fait que le mal est déjà là, qu'elles souhaitent la guérison, mais ne la trouve pas. « *Je ne veux que la guérison. Profiter un peu de la vie avant de mourir.* » **(E20. H. 80 ans)** ; « *Je voudrais que ça guérisse, mais ça ne guérit pas.* » **(E22. H. 82 ans)**.

Les personnes de ce profil qui ont énoncé des causes possibles, évoquent la colère et la nervosité de même que de la négligence dans le traitement d'une maladie antérieure, souvent l'hypertension dont elles souffrent.

#### 3.4.3.3.5 Itinéraire thérapeutique

Dans ce troisième profil, les survivants ont fait ce qui était en leur pouvoir pour se guérir. Les plus nombreux sont allés vers la médecine moderne plus particulièrement dans de petites cliniques privées ou ont fait venir des infirmiers à leur domicile pour les soins. Les autres ont suivi un mélange de traitement de la médecine occidentale et de la médecine traditionnelle. Ils considèrent avec le recul que les ‘guérisseurs’ sont des escrocs. Aujourd'hui ils ne recherchent plus d'autres sources d'aide, n'attendant plus rien.

*« Je suis allé voir (au niveau du traitement traditionnel), ils ont fait des choses et tout. Ils ont pris leurs sous. Je me rends compte aujourd'hui que c'est de l'arnaque. Ils ont fait ce qu'il fallait pour me prendre des sous.* » **(E22. H. 82 ans)**.

Dans le cas d'un autre survivant, il nous a été rapporté ce qui suit :

« *J'ai envoyé mon chauffeur lui demander combien il veut pour ma jambe paralysée. Il m'a dit qu'il faut 85000 francs pour ça. J'ai dit avoir entendu, mais depuis, je ne suis plus reparti ; ça fait plus de deux semaines maintenant. (…) Quand je dis ça à mes enfants, ils disent que ce sont des escrocs.* » **(E31. H. 78 ans)**.

Encadré 3: Histoire de cas illustrative du profil 3, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

Monsieur (e22) a 82 ans et il était pêcheur. Il est chef de famille, marié à deux femmes. Il a 6 enfants, tous en âge de se prendre en charge. Il était pêcheur.

Un matin au réveil, monsieur (e22) se rend compte qu'il n'est plus en mesure de soulever son bras et sa jambe. Ses enfants l'ont conduit à l'hôpital de zone situé de son quartier pour des soins. Il est resté hospitalisé quelque temps, mais au retour à son domicile, il ne se sentait pas guéri, il a donc décidé de faire des traitements traditionnels. Il a dépensé beaucoup d'argent pour ses soins et reste très déçu, car il estime qu'il a été escroqué. Pour lui, les personnes censées le guérir ont dit ce qu'il fallait pour le dépouiller.

Il se sent toujours paralysé aujourd'hui, n'arrive pas à soulever ses membres et ressent tout le temps des lourdeurs. Il trouve que son état s'est empiré au fil des ans et il est obligé de trainer son pied afin de le déplacer, de prendre son bras valide pour bouger son autre bras malade. Il ne fait plus rien de ses journées, ne pouvant plus se rendre à la pêche. Il se débrouille comme il peut pour sa toilette. Il voit tous les jours, les membres de sa famille partir vaquer à leurs occupations. Il se sent très triste. N'ayant plus aucun revenu, il doit attendre que sa famille lui donne de quoi manger.

Au début de sa maladie, voyant le coût des dépenses de soins, il a demandé à ses femmes de partir si elles ne souhaitaient pas vivre dans la misère en sa compagnie. Elles sont restées dans sa maison, mais font leur vie. Elles s'occupent essentiellement de leur commerce. Il se sent délaissé par elles, mais aussi par ses enfants, peu fier de ce qu'il est devenu. Au début de sa maladie, ils l'ont entouré, mais aujourd'hui il pense qu'ils sont fatigués de lui, car ils ne lui demandent plus d'après son état de santé. Monsieur (e22), reste très amer et croît que la maladie a tout gâché dans sa vie. Ses rêves de construire sa maison sont brisés, sa réputation de pêcheur expérimenté s'est éteinte.

Il a accepté son sort et reste résigné. Durant l'entretien, il n'a pas voulu s'attarder sur les causes de son mal, provoqué par mauvais sort selon certains praticiens de la médecine traditionnelle et maladie naturelle selon d'autres.

#### 3.4.3.4 Profil 4

##### 3.4.3.4.1 Caractéristiques physiques

Les personnes appartenant au profil 4 ont gardé une gêne physique depuis leur AVC. Elles ont des scores de Rankin allant de 0 (aucun symptôme) à 3 (handicap modéré: besoin d'aide, mais marche possible sans assistance), mais se plaignent abondamment de certains symptômes physiques les empêchant d'avoir une vie normale.

Les sensations de brûlure encore décrites comme sensation de picotement par Monsieur **(e11)**, et Madame **(e8)**, les empêchent de mener une vie professionnelle active. Pour Monsieur **(e11. H. 55 ans)**:
« *Je ne travaille plus. Je ne fais plus rien. Ce sont les brûlures. Je ne peux pas aller sur un chantier ; c'est mon véritable empêchement. Mon pied est lourd, ce côté aussi est lourd, mais ça brûle. Ce sont les échauffements, c'est trop ».*

Pour **(e8. F. 55 ans)** quant à elle:
*« Ce sont les picotements. Ça pique comme du piment. (…) Avant je vendais de la friperie. Maintenant quand mon frère qui est en France me donne des sous, j'achète et j'envoie à ma mère au village. Parce que je ne peux plus, aller et venir comme je faisais. J'envoie à ma mère qu'elle vende au marché du village. Quand elle finit de vendre, elle ramène la monnaie. Je rachète et je renvoie.* »

3.4.3.4.2 Caractéristiques socio-démographiques

Un peu comme dans le profil 2, les personnes du profil 4 ne sont pas les plus âgées de l'échantillon. Elles sont également proches du marché de l'emploi et ont des enfants à charge.

3.4.3.4.3 Caractéristiques de l'expérience post-AVC

La plainte contre les symptômes physiques, responsables de l'inactivité physique est l'une des caractéristiques principales de l'expérience dans ce profil. Cette situation leur pèse, car ils ont des enfants qui ont besoin d'eux. La plupart sont devenus dépendants financièrement de leurs conjoints, parfois de leurs enfants aînés venant juste de s'insérer dans la vie professionnelle ou attendent que de bonnes volontés de leurs familles ou de leur groupe social leur viennent en aide. Plusieurs exemples sont intéressants.

« *Mon souci, c'est que: mes frères ne pensent pas à moi et je ne peux pas grand-chose. C'est quand ils pensent à moi qu'ils pensent à moi. Leur moment est le mien. C'est quand ils pensent à moi qu'ils viennent. Or il y a des moments où ils ne viennent pas et j'ai besoin d'eux. L'autre, il est en France, ça devient un problème pour moi, pour manger. Or on est nombreux... S'ils doivent venir, ils te disent, nous irons à tel endroit. Quelqu'un est décédé ici, on doit y aller. C'est ça qui va me nourrir?* » **(E8. F. 55 ans)**.

« *Je n'ai plus de gagne-pain. Un enfant va venir me donner, deux cents francs, cinq cents francs avant que je ne mange. Tu n'auras pas faim? (elle se met à pleurer) Je souffre trop. Je me dis, j'avais mon argent.... maintenant je reste à jeun jusqu'à 15 heures de l'après-midi... j'en perds même connaissance. La tension a*

*pris tout mon argent. Je dois attendre que ma fille qui part vendre, rentre. Et parfois, elle ne vend pas. (…) Quand elle rentre, elle ramène du poisson et du lio et on mange... Ce n'est pas un souci ça?! La dernière fois quand ça m'est arrivé, jusque dans l'après-midi, j'avais seulement mangé du riz pour 50 francs le matin. C'est la petite qui était revenue de la vente d'eau glacée... elle avait fait un bénéfice de 250 francs... elle m'a acheté à manger pour 100 francs. Et j'ai bu de l'eau dessus. J'ai bu beaucoup d'eau. Je me suis dit, 'c'est bien moi? Voilà les soucis. Tout a changé. (Elle se remet à pleurer).* » **(E24. F. 56 ans)**.

Cette situation de dépendance n'est pas sans conséquence pour ceux qui vivent en couple. Elle entraîne un renversement des rôles entre conjoints. L'homme censé ramener de l'argent dans le foyer devient celui qui attend que sa femme en ramène. Les épouses et parfois la belle-famille acceptent très mal cette situation. Monsieur **(e32)** par exemple vit dans sa belle-famille avec sa femme et ses enfants. Il y est très mal à l'aise, car sa belle-mère et ses beaux-frères ne manquent pas de lui rappeler la situation *« (…) Ce qui me fait le plus mal, ce sont les embêtements de mon entourage. Comme je ne suis pas au milieu de ma propre famille, je suis avec la belle famille... ces derniers temps, c'est difficile, surtout avec la belle-mère. La belle-mère me donne beaucoup d'embêtements. Je n'aime pas peser sur les autres. C'est surtout pour ça que je souffre. (…)C'est qu'elle monte sa fille contre moi. Pareil pour les frères de sa fille. Pire encore, les frères de ma femme m'embêtent. Ils vont dire, ici ce n'est pas chez ton père, ce que tu fais, va chez ton père le faire. C'est ça le truc.* »

Monsieur (**e11)** dans cette situation de dépendance vis-à-vis de sa conjointe pense ne plus être un homme. « *Pour moi, il s'agit de trouver de quoi vivre. Si j'en suis plus capable, je ne suis plus un homme. (...) Ah, si tu n'as pas d'argent à*

*donner à ton enfant, tu n'es plus un garçon. Quand l'homme va et vient, et qu'il ramène, il est garçon à ce moment ; sinon il n'est pas garçon. Quand tu as ton foyer, tu te maries… quand tu ne donnes pas quelque chose, tu n'es pas un garçon. Même si tu n'as que peu et que tu donnes régulièrement, tu es garçon.* »

Les personnes de ce profil, handicapées dans leur vie de tous les jours par leurs malaises, souffrent de leur dépendance, mais aussi de leur perte de statut, encore plus quand ce sont des hommes.

Chez les hommes de ce profil, l' AVC leur a aussi fait connaitre sur le plan sexuel des faiblesses. Et cela pose des problèmes dans leur couple. **(E10. H. 44 ans)**, dit que sa femme n'est pas contente lors des rapports sexuels et qu'il se doit de chercher le moyen de redevenir comme avant.

« *- Mon problème, je n'ai plus d'érection comme avant.*

*- Vous en avez parlé à un médecin?*

*- Non je n'ai rien dit. Quand on ne te demande pas, tu ne peux pas aborder ces problèmes. Je n'ai pas dit aux médecins, mais j'ai dit à des amis à moi qui m'ont donné des médicaments que j'ai bu. Des médicaments qu'on met dans la bouillie.*

*- Des médicaments traditionnels ?*

*- Oui.*

*- Et ça a marché? Oui.*

*- Donc vous n'avez plus ce souci?*

*- Non j'ai encore des problèmes parce que ce n'est pas encore comme avant.*

*- Et comment ça se passe avec votre femme ?*

*- ça ne lui plaît pas.*

*- Et comment allez-vous faire ?*

*- Ce que je vais faire ? C'est chercher le moyen de redevenir comme avant.* » **(E10. H. 44 ans)**.

Chez les femmes, les expériences peuvent être carrément dramatiques. Madame **(e24)** par exemple n'a plus revu son mari depuis qu'elle a fait son AVC. Plus que les symptômes de l'AVC, c'est ce dont elle souffre le plus.

« *Mon souci, c'est que, celui qui m'a épousée, m'a mise dans cette maison, depuis que j'ai eu le mal, il n'a rien demandé. Il n'a pas pris de mes nouvelles. (Elle pleure encore) Il est à Porto-Novo. Il n'a rien demandé. Il m'envoie bonjour seulement. Mais il ne s'est pas déplacé pour venir me voir. Lui aussi dit qu'il serait soi-disant, « tensionnaire ». (...) Mais je suis handicapée et je reste sur place. Il aurait pu venir me voir non ? Mais il n'est jamais venu me rendre visite. Ça m'a tellement donné des soucis..., tellement donné de soucis qu'on m'a dit de laisser tomber.* »

Madame **(e9. F. 55 ans)** est dans une situation similaire. Depuis sa maladie, son mari va voir d'autres femmes, car elle refuse toute vie sexuelle avec lui. Elle estime ne pas pouvoir gérer sa maladie et une vie sexuelle.

« *- C'est parce qu'elle est malade qu'il a changé de comportement envers elle?*

*- Sa fille présente lors de l'entretien répond: comme ils ne couchent plus ensemble.... maman dit qu'elle est déjà malade, qu'elle ne va pas rajouter ça. Donc il se dit à quoi bon dépenser de l'argent pour l'entretenir*.

- Madame (e9), elle-même reprend*: Tu n'es pas en forme et tu vas vouloir gérer homme ? Tout ça, c'est une maladie.*

*- Vous avez dit qu'il y a que le pied non ?*

*- Mais c'est aussi la maladie. Le pied est fragile et je vais encore?* »

La stigmatisation, particulièrement perçue est très présente dans l'expérience de ces personnes.

**(E36. H. 42 ans)** dit avoir honte quand il y du monde. Il pense que les gens le regardent marcher et qu'il n'a pas une belle démarche. « *Ça me fait honte,*

*vraiment. Quand je dois passer dans des foules, ça me fait honte. Comme avant, je marchais bien, maintenant, tu dois marcher clopin-clopant parmi les gens. J'ai l'impression d'être ridicule. Mais bon, je me dis que c'est l'oeuvre de Dieu.* »

**(E32. H. 38 ans)** quant à lui ne se voit plus confier du boulot parce que ses partenaires pensent qu'avec son handicap physique, il sera fréquemment victime d'escroquerie. « *Avant si j'avais demandé une avance aux gens, ils m'auraient donné pour que je voyage, que j'aille chercher de la marchandise. Tu vas voir les gens maintenant, ils te diront qu'ils n'ont pas d'argent. C'est une seule personne qui a bien voulu me dire la vérité. Elle a dit que ces temps-ci et dans ces domaines, il y a beaucoup d'escroqueries, mais qu'elle sait que je ne peux pas me faire escroquer. Mais les gens peuvent profiter de mon mal et m'escroquer. Elle a dit que si ça arrivait, elle perdrait ses sous et ne pourrait pas m'en vouloir. Quand elle a dit ça, je me suis dit, c'est la raison pour laquelle les gens ne veulent pas me prêter de l'argent.* »

**(E10. H. 44 ans)**, leader religieux dit aujourd'hui ne plus vraiment se sentir leader parce que les fidèles ne viennent plus vers lui poser leurs problèmes pour qu'ils les conseillent. « *Ça a changé beaucoup de choses. Parce que tel que les gens m'approchaient, ce n'est plus le cas. J'étais leader (religieux) et les gens m'approchaient, discutaient avec moi de leur problème. Ce n'est plus cela. C'est comme si, je n'avais pas la force de résoudre leurs problèmes. Ils me fuient, ils trouvent que je suis malade.* »

**(E24. F. 56 ans)** quant à elle, souffre de cette situation en disant qu'elle est devenue un 'tonneau vide'. « *Là où je suis, je suis devenue un tonneau vide. (…) Je n'ai plus rien. Je suis un tonneau vide.* »

3.4.3.4.4 Causes du mal

Comme dans le profil 2, les personnes de ce groupe pensent que leur mal a une cause surnaturelle à cause de leur réussite sociale.
Monsieur **(e10),** par exemple pense qu'on lui jalousait sa place de leader religieux et que ceci a pu être la cause de son mal. *« Si je dois réfléchir et penser à quelque chose... pendant que j'étais leader, quand tu es leader, tu ne connais pas toutes les personnes que tu gouvernes. Ça peut être ça la cause de ma maladie. (…) Tu es leader, mais tu ne connais pas les personnes avec qui tu es. Ils peuvent être la cause de ton mal. (…) il y a des gens bien et des gens qui sont mauvais. »*

3.4.3.4.5 Itinéraire thérapeutique

La croyance en la cause surnaturelle de leur AVC fait que ces survivants d'AVC se sont tournés en grande majorité vers la médecine traditionnelle. Ils n'ont pas arrêté leurs recherches de soins et sont prêts à essayer ce qui leur est proposé dès qu'ils auront les moyens nécessaires.
Madame **(e24)** se demande s'il ne faut pas aller vers un nouveau type de traitement dont elle a entendu parler: *« Mais les gens m'ont dit que si j'avais eu des sous et que j'étais allée chez les Chinois, eux ils le font bien. Ils vous mettent dans des machines. Moi je n'ai pas encore ces sous. Ils ont parlé d'un autre endroit qui s'appelle 'zopioto'. »*

Monsieur **(e32)**, quant à lui, pense que la luminothérapie peut venir à bout de ses gênes post-AVC: *« Il y a un Togolais, c'est parce que je ne suis pas arrivé à aller chez lui... il ne prend pas d'appareil. Il traite selon le cas. Il dit que c'est souvent quand la veine s'éclate du côté gauche que ça fait cela. Lui, a des lumières pour*

*reconnecter paraît-il. Il y a des gens qui sont allés là-bas et ça a marché paraît-il. Donc ça dépend, comment il fait ; il y a des fois, on met la lumière sur les poignets, sur la tête, etc. et ils font ça pour traiter. Il m'a dit que je devrais faire 30 heures. Il a dit trois heures par séances ».*

Encadré 4: Histoire de cas illustrative du profil 4, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

Monsieur (e10) est chef de famille, marié et père de 4 enfants encore jeunes et scolarisés. Il a appris le métier de soudeur, mais aussi celui de brodeur. Il enseigne le coran et fait partie des leaders religieux de sa mosquée.

Les premiers symptômes de son AVC sont survenus lorsqu'il faisait sa prière du matin en juin 2008. Dans la foulée, sa famille l'a accompagné au Centre National Hospitalier Universitaire où il avait déjà été hospitalisé pour des malaises similaires. Il n'y est resté qu'une journée estimant qu'il dépenserait comme lors de son autre séjour, beaucoup d'argent et ne trouverait pas de satisfaction en restant là. Il s'est ensuite rendu chez un guérisseur traditionnel et il a suivi le traitement proposé. Il est resté malade et n'a pas pu se lever pendant environ un mois.

Monsieur (e10) ne voit plus aujourd'hui aussi bien qu'avant. Il sent également des lourdeurs dans les membres. Dans cet état, il estime ne plus pouvoir conduire sa moto ni travailler. Il ne voit plus assez clair pour continuer à faire de la broderie. Aujourd'hui ses membres manquent de force pour exercer le métier de soudeur. La seule chose qu'il continue à faire avec beaucoup moins de succès qu'avant, c'est aller faire des prières aux gens qui le demandent, car il était apprécié pour cela avant sa maladie. Il prend donc ce qu'on lui donne à l'issue des prières, cette occupation n'étant pas rémunérée à la base. Il n'a presque pas de revenus et vit sur ceux de sa femme. Cette dernière prépare et vend à manger et son revenu est souvent variable.

Il a été dit à Monsieur (e10), par le praticien de la médecine traditionnelle qu'il a consulté que rien de particulier n'est la cause de sa maladie. Mais il pense tout de même que son mal est lié à sa position de leader religieux. C'est une position qui selon lui attire l'envie et la jalousie. Ceci aurait pu donc lui nuire.

#### 3.4.3.5 Profil 5

##### 3.4.3.5.1 Caractéristiques physiques

Les personnes faisant partie de ce groupe ont des scores de Rankin allant de 0 (aucun symptôme) à 3 (handicap modéré, besoin d'aide, mais marche possible sans assistance). Elles ne se plaignent pas trop des symptômes physiques laissés par l'AVC.

##### 3.4.3.5.2 Caractéristiques socio-démographiques

Les survivants de ce groupe, des hommes en majorité font partie des plus âgés de l'échantillon. Ils ont au moins 60 ans, sont à la retraite et l'étaient déjà lors de la survenue de l'AVC. Ils vivent de leur pension de retraite et des biens dont ils disposent. Certains ont des maisons qu'ils ont louées ; d'autres ont des terres et en profitent pour y faire un peu d'agriculture et d'élevage.

##### 3.4.3.5.3 Caractéristiques de l'expérience post-AVC

Ils ressemblent aux personnes du profil 1 en ce qu'ils ont aussi des enfants qui ont une part importante dans leur expérience de l'AVC. Mais ils s'opposent à ce profil en ce qu'ils sont indépendants financièrement et décident de leur vie. Contrairement aux autres, certains ont des enfants non encore insérés professionnellement ou qui ont des occupations précaires. Dans ces conditions, ils les ont à leur charge et ceci n'est pas sans conséquence sur la manière dont ils vivent.

Ils se plaignent de n'avoir pas assez de moyens pour assumer toutes leurs charges et la vie au quotidien avec les enfants en devient désagréable. En effet, pour certains, leurs enfants les fuient, car en les voyant, ils aborderont immanquablement des questions liées à l'argent.

*« L'un mécanicien, l'autre chauffeur, ça, ce n'est pas du travail ça. Ça ne rapporte pas bien, ça ne leur suffit pas avant de penser à moi. Parce que ceux qui sont sortis de la maison sont allés louer leur maison, ils ne viennent plus. Il faut déjà demander s'ils viennent, s'ils prennent des nouvelles. Il faut forcer, forcer avant qu'ils ne viennent. Ils n'ont jamais le temps et plein d'arguments convaincants. (…) Quand ils viennent te voir, il faut faire quelque chose. »* **(E26. H. 71 ans)**.

Parfois vivant dans la même maison, les enfants mènent leur vie sans se soucier de leur présence. Ces comportements sont également reproduits par les petits enfants. *« Il (en parlant de son fils) a sa femme là, il a des enfants là. Les enfants, il y a un des enfants qui allait à Dassa-Zoumè. Le véhicule est arrivé la chercher dans la maison, mais mon fils ne m'avait pas dit que sa fille voyageait. Je me suis tu. Mais j'attends de voir la fille revenir pour lui poser des questions. Je suis là, je suis vivant, tu peux sortir, tu peux quand même me le dire. Et c'est pas près là où elle allait. Et mon fils, le père de cette fille ne m'a rien dit non plus. (…) Dans la vie, tu as une personne plus âgée que toi, tu sors, tu vas lui dire. C'est tout. Tu l'informes* » **(e28. H. 75 ans)**.

Dans les propos de ces survivants d'AVC, il ressort qu'ils n'ont pas l'attention de leurs enfants telle qu'ils le souhaitent. C'est une cause de souffrance, mais ils reconnaissent que la situation était déjà ainsi avant la survenue de leur AVC.

Les survivants du profil 5 culpabilisent de ne pas pouvoir aider leurs enfants à s'insérer professionnellement, la retraite et la maladie les ayant coupés du monde professionnel, des appuis qu'ils y avaient. Ils vivent une situation d'impuissance face à la situation de leurs enfants et c'est cause de soucis dans la mesure où les enfants le leur reprochent. En guise d'exemple, nous avons :

« *J'ai des soucis pour mes enfants. Ils ont le bac et ils n'ont pas trouvé d'emploi. (…) Je n'arrive pas à résoudre les problèmes de mes enfants. Je suis leur seule aide. Et si je n'arrive pas à subvenir à leurs besoins, ça fait un poids sur moi. (...) Ils se demandent pourquoi je ne leur ai pas confié à quelqu'un qui pourrait les aider à trouver quelque chose à faire. Ils disent que je ne joue pas mon rôle de papa, alors que moi j'ai des problèmes. C'est ce qu'ils disent.* » **(E7. H. 67 ans)**

Un autre retraité a émis des propos allant dans le même sens que le précédent.

« *Je connaissais très bien les comptables qui venaient travailler avec nous chez N. (…) C'est pour vous dire que tout cela n'est plus possible parce que je ne sors plus. Je ne peux plus aider les enfants. Si tu ne vas pas chez gens, la personne aussi t'oublie et c'est fini. C'est dans ce sens que je dis que c'est gênant pour moi le mal.* » **(E28. H**. **75 ans)**.

Ces personnes vivent comme dans les autres profils, quelques fois des situations stigmatisantes. Certains ont évoqué lors des entretiens leur perte de statut social. Leurs enfants ne les écoutent plus, les ignorent, et les laissent penser qu'ils racontent n'importe quoi.

« *Tous les enfants me fuyaient. Mais maintenant, les enfants sont devenus les rois chez moi. Ce que je dis, ils ne respectent plus. (…) Avant quand je parlais, il n'y avait plus personne qui allait faire chose... je me suis vu affaibli complètement par*

*les... dans mon commandement devant mes enfants. On ne me respecte même plus. C'est tais-toi là!* » **(E17. H. 67 ans)**.

À part le problème des enfants, ces personnes mènent une vie presque inactive avec des sorties que lorsque celles-ci s'imposent. Elles font attention à leur santé et mettent en place des stratégies pour éviter que le mal ne revienne: elles essayent d'avoir une activité physique, la marche souvent, respectent les interdits de leur régime alimentaire et prennent leur médicament régulièrement.
Pour Monsieur **(e23),** par exemple: « *Moi je sais que je suis paralysé. Et je vois des gens paralysés. Donc je connais. Il faut prendre soin de toi et faire ton régime. Il ne faut pas être guidé par la gourmandise et s'empiffrer de tout de qu'on trouve. Non. Quand on te dit de ne pas manger salé, fais-le, quand on te dit de ne pas manger gras, fais-le. »*
*Pour Monsieur **(e43):** « Moi quand je me réveille le matin, je fais trois à quatre kilomètres tous les matins. Je me chausse et j'y vais après ma prière. Je porte mon short et je fais le tour. Je fais le grand tour et je reviens. Je fais une heure avant de revenir.* »

3.4.3.5.4 Causes du mal

Ils évoquent comme les autres profils, plusieurs causes à leur mal sans donner l'impression qu'un type de cause est propre à leur expérience. Ils évoquent ainsi des causes surnaturelles, la nervosité, la colère et les soucis et le mode de vie mené avant l'AVC.

3.4.3.5.5 Itinéraire thérapeutique

Au moment de la survenue de l'AVC, ils ont recherché plusieurs aides. Par rapport aux autres profils, ils semblent être ceux qui ont investi le plus d'argent dans leur quête de guérison. Aujourd'hui ils ne recherchent plus aucune aide, convaincus que leur état de santé ne changera pas.

Monsieur **(e23. H. 62 ans)**, explique « *Je sais que la tension attaque. Quand ça t'attaque, c'est difficile de revenir comme avant. Tu ne peux plus redevenir comme dieu t'avait crée. Tu ne peux plus jamais. C'est comme ça. Ou tu reviens, mais en fin de compte, ça va chuter. Tu peux même aller en France et revenir, mais tu ne seras plus jamais en forme comme avant. Tu l'as, tu l'as. C'est fini.* »

Encadré 5: Histoire de cas illustrative du profil 5, enquête sur l'expérience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC, Cotonou, avril 2009.

Monsieur (e23) a 62 ans. Il a deux épouses, mais l'une d'entre elles est décédée quelque temps après la survenue de son AVC. Il est père de huit enfants en âge de se prendre en charge. Quatre d'entre eux sont déjà mariés, les autres sont encore à sa charge.

En s'installant un jour en début d'après-midi pour sa sieste, il a senti la paralysie de ses membres d'un côté du corps. Sa famille l'a accompagné immédiatement dans une clinique privée proche alors qu'il était devenu inconscient. Il y a passé trois jours puis a été référé au Centre National Hospitalier Universitaire. Au bout de quelques jours de soins et d'analyse de toutes sortes, il a rapporté que les médecins lui ont avoué leur impuissance et ont demandé à sa famille de le conduire chez lui puis de rechercher l'aide des praticiens de la médecine traditionnelle. Selon lui, rien dans ses analyses n'expliquait son mal. Il a finalement suivi des traitements traditionnels a et pu être sur pied au bout d'un mois de soins intensifs.

Aujourd'hui monsieur (e23) pense bien se porter surtout qu'il n'espérait pas vivre jusqu'à ce jour. Il est très nostalgique de sa vie avant l'AVC. Il s'évertue à faire régulièrement de la marche afin de garder la forme. Il suit aussi scrupuleusement son régime alimentaire désormais limité en sel et en matière grasse. Il est très soucieux de la situation de ses enfants qui n'arrivent pas à se prendre en charge et ont de mauvaises habitudes, tabac, drogues, fréquentations féminines, etc. Comme ils vivent dans sa maison, il se voit contraint de subvenir à leurs besoins malgré sa petite pension de retraite. Ils vivent une situation explosive, car il pense qu'ils ne font pas ce qu'il faut pour s'insérer professionnellement ou mener une vie saine.

Monsieur (e23) estime avoir été victime d'un envoûtement. Au départ, il n'était pas la cible. En effet, ses deux femmes ne s'entendant pas, l'une d'elles avait pris la décision d'en finir avec la vie de sa coépouse. Elle lui avait donc préparé un mauvais sort récupéré malencontreusement par Monsieur (e23).

# CHAPITRE 3

## Discussion générale

# 1 Synthèse des résultats

Auprès d'une population âgée de 15 ans et plus, une série d'enquêtes a été menée afin de mettre à jour des éléments pertinents de l'épidémiologie des AVC en population urbaine à Cotonou.
Le dépistage des AVC, des facteurs de risque et handicaps liés, première enquête de la série situe la prévalence à 4,6 pour 1000 avec l'hypertension comme le facteur de risque le plus commun. Le niveau de handicap faible chez la majorité des survivants n'entravait pas la réalisation d'activités dans leur vie quotidienne.

La deuxième enquête menée simultanément à la première, porte sur les connaissances et perceptions des facteurs de risque des AVC. Elle révèle une mauvaise connaissance de l'AVC, de son mécanisme de survenue et de ses facteurs de risque. En rapport avec ce dernier aspect, l'hypertension est le facteur de risque d'AVC le plus connu par 34,5 % des interrogés.

La troisième enquête menée auprès de la population de survivants d'AVC dévoile une expérience de l'AVC dominée par une souffrance physique en lien avec l'AVC, mais aussi d'autres pathologies. Cette dernière souffrance s'accompagne d'un état émotionnel fragile, exacerbée par la perte du travail salarié de même que la baisse des revenus et les divers problèmes en découlant au sein des ménages. Cette dernière enquête permet aussi de comprendre qu'il existe un lien étroit entre les perceptions des causes de l'AVC et l'itinéraire thérapeutique choisi par le survivant et sa famille.

# 2 Méthodologie des études

L'ensemble de ces études possède des points forts, mais aussi des limites dont il faut tenir compte pour une meilleure exploitation des résultats.

## 2.1 Points forts

Le premier point fort de ce projet de recherche est d'avoir pu être concrétisé au Bénin et sur un grand échantillon d'étude. En effet, le Bénin est un pays en développement et dans ces pays, il existe des difficultés pour la mise en place d'études devant servir à mesurer la charge des maladies entraînant des désordres neurologiques. Le peu de ressources économiques, mais aussi humaines (pour 23 pays africains, totalisant plus de 270 millions de personnes, on ne compte que 1 à 4 neurologues par pays) ne facilite pas toujours la concrétisation de tels projets. La situation est aussi rendue difficile par l'indisponibilité des données relatives au recensement des populations **(Bower et al., 2009)**.

Au nombre des autres points forts de cette enquête, il peut être considéré en second lieu qu'elle a concerné une zone urbaine représentative de la population urbaine du Bénin par sa mixité sociale.

Un troisième point fort dans cette étude est qu'elle a été menée en population générale urbaine et a bénéficié du scanner cérébral et du diagnostic de professionnels de la santé, spécialistes neurologues pour la confirmation des cas d'AVC. Ceci apparaît comme un réel avantage dans la mesure où dans les pays en développement, le scanner n'est disponible que dans les grands centres hospitaliers et son coût reste élevé **(Poungvarin, 1998)**.

## 2.2 Limites

Les limites ne manquent cependant pas dans cette enquête: la première se rapporte à la nature de l'étude. Les études de prévalence sont connues pour ne renseigner que partiellement sur la charge réelle des maladies à cause parfois de la non-visibilité des cas peu graves et du décès des cas graves. En cela, elles sont différentes des études d'incidence où les biais de sous-estimation sont plus limités **(Guillemin, 2005)**.

Le principal reproche qui peut donc être fait à cette étude est qu'elle a estimé la prévalence des AVC, mais dans cette tentative de dénombrement, il est probable qu'il y ait eu des oublis. Il est possible qu'un défaut d'exhaustivité existe, surtout des personnes appartenant aux classes d'âges les plus élevées. Dans la zone de l'étude, les personnes âgées hospitalisées ou celles ayant déménagé auprès de familles proches (enfants) dans Cotonou ou dans leur village natal pour une meilleure prise en charge quotidienne n'ont pas été recherchées et systématiquement prises en compte. Il n'est pas non plus exclu que nous ayons pu oublier ou que nous n'avions pas vu sur le terrain, des cas d'AVC non graves ou des personnes remises complètement, n'ayant eu ni hémiparésie, ni hémiplégie. Cette probabilité n'est pas négligeable car au bout du compte dans les résultats, se retrouvent beaucoup de personnes sans symptômes physiques ou avec quelques symptômes ne restreignant pas de manière significative leurs modes de vie.

Le diagnostic de l'AVC doit être rapidement porté parce qu'il repose sur une anamnèse précise, un examen clinique et sur des éléments radiologiques accessibles en phase précoce. Dans cette étude, le diagnostic à postéori de l'AVC comporte probablement des biais, car les survivants étaient dans un délai médian

de 36 mois de la survenue de leur AVC avant la confirmation. Les résultats du scanner cérébral n'ont donc pas permis de classer les AVC selon leur type. Une prévalence des AVC dans leur globalité a été calculée, mais des prévalences par type d'AVC n'ont pas été estimées à cause du diagnostic rétrospectif. Nous n'avons donc pu à travers cette étude ne faire qu'une épidémiologie des AVC, toutes formes confondues. Ce problème propre aux études menées en communauté est bien connu **(Warlow, 1998)**.

## 2.3 Pertinence des outils utilisés

### 2.3.1 Dépistage de l'AVC

Dans notre contexte d'étude, pour garantir la qualité des données recueillies, mais aussi leur comparabilité avec l'existant, l'outil choisi devait être utilisable sur le terrain, mais aussi validé par d'autres recherches. Il devait en plus être accepté facilement par les populations de la zone de l'étude, donc plutôt court, utilisable par du personnel para-médical ou non médical afin de réduire les coûts de la recherche et de mise en place de l'enquête sur le terrain. Il devait ensuite être assez sensible pour détecter les personnes avec des désordres neurologiques, assez spécifique pour éviter trop de faux-positifs. Pour cela, il a été fait le choix d'utiliser l'outil de l'OMS pour le dépistage des désordres neurologiques **(Aho et al., 1980)**. Avant son utilisation, il a été adapté pour être plus sensible aux AVC et utilisable dans les langues (Fon et Goun) couramment parlées dans la zone de l'étude.

Cet outil, malgré les nombreuses limites qui lui sont trouvées **(Bower et al., 2009)**, continue d'être utilisé aujourd'hui et est un des outils de référence pour

les études de prévalence portant sur les désordres neurologiques. Il a en effet été utilisé dans de nombreuses études dans les années 80 à 2000 **(Osuntokun et al., 1982b; Nicoletti et al., 2000; del Brutto et al., 2004)** et plus récemment au Nigéria dans une étude en population urbaine sur la prévalence des AVC **(Danesi et al., 2007)**.

### 2.3.2 Sondage sur les perceptions et connaissances des AVC dans la population de l'étude

L'outil pour la collecte des données sur les connaissances et perceptions des AVC a été réalisé à partir d'une revue de la littérature sur le sujet et comportait aussi bien des questions fermées qu'ouvertes. Pour ce qui est d'énumérer les connaissances de l'AVC, que ce soit ses facteurs de risque ou son mécanisme de survenue, il a été fait le choix de laisser les questions ouvertes afin de récolter un maximum d'informations et de rendre compte le plus fidèlement possible des perceptions dans la population de l'étude. Cette ambition a conduit vers un travail d'analyse très gourmand en énergie. Il fallait en effet recoder chacune des réponses données par les enquêtés et ce, sur la population de 15155 individus. Cet aspect de l'analyse des données issues d'enquêtes de ce type avait déjà été mis en avant par Nicol et al. Ils évoquent des difficultés pour compiler et analyser les données collectées d'une telle manière ainsi que les biais en lien avec la subjectivité du chercheur prenant en charge le recodage. Lorsqu'il existe des ambiguïtés dans les réponses collectées, il doit parfois deviner l'intention du répondant afin de mieux catégoriser l'information contenue dans les réponses. Ces biais d'interprétation dans le processus de recodage sont possibles dans la mesure où un seul chercheur a assuré le recodage et l'analyse des données dans cette enquête **(Nicol & Thrift, 2005)**.

D'une manière globale dans le sondage sur les connaissances de l'AVC, les pourcentages de réponses ne sont pas très élevés et peuvent s'expliquer par le type de questions employées. L'utilisation des questions ouvertes implique de la part des interrogés un effort de mémoire qui réduit sensiblement leurs capacités à reconnaître les facteurs de risque ou symptômes d'alerte en cas d'AVC. Le taux de réponse est plus élevé quand l'enquêté est soumis à des questions à choix multiples que quand il doit faire un effort de mémoire lors de l'élaboration de ses réponses à la question posée **(Jones et al., 2010)**.

### 2.3.3 Expériences et itinéraires thérapeutiques

Afin de collecter les informations sur l'expérience de l'AVC, en tenant compte du point de vue du survivant, l'EMIC a été choisi dans cette enquête comme outil d'investigation. Alliant bien le qualitatif et le quantitatif, l'EMIC est un outil intéressant, complet permettant de collecter de manière fiable l'expérience du patient. En effet, l'outil prévoit de collecter le récit de l'enquêté grâce à des questions ouvertes, mais en même temps des questions fermées permettent de contrôler la validité de ce discours.

L'EMIC dans sa conception de base, outre le recueil du récit a pour but de donner une méthode pour évaluer et comparer de manière fiable et valide les modèles explicatifs d'un trouble donné dans des groupes différents et d'analyser ainsi les relations entre les représentations et les théories étiologiques des patients. Dans le contexte de cette étude, cette dimension de l'outil n'aurait pas été exploitée, car c'est la première fois qu'il est adapté aux maladies cardiovasculaires, particulièrement les AVC.

L'utilisation de l'EMIC induit une reconstruction de l'expérience de la maladie par l'enquêté. Il peut donc y avoir des oublis, des ajouts d'événements qui ne faisaient pas partie de l'expérience initiale.

# 3 Résultats des enquêtes

### 3.1.1 Prévalence de l'AVC

Cette étude a permis d'estimer la prévalence des AVC à 4,6 pour 1000 en population urbaine à Cotonou. La comparaison avec d'autres études portant sur le même sujet laisse penser que la prévalence des AVC au Bénin est élevée. Dans la prise en compte des résultats, il est important de souligner que la plupart des études épidémiologiques même si elles portent sur le même thème ont des méthodologies différentes, ne favorisant pas toujours une comparaison rigoureuse des résultats d'une enquête à l'autre.

Une hypothèse explicative de la prévalence élevée des AVC au Bénin peut être l'ampleur des facteurs de risque de cette affection. Comme retrouvés classiquement dans la littérature, le sexe, l'âge, l'hypertension, le diabète sont les facteurs associés aux AVC dans la population de l'étude.

### 3.1.2 Facteurs associés aux AVC

Notre étude vient renforcer la tendance selon laquelle le sexe masculin est un facteur de risque important de l'AVC, car elle révèle une différence de prévalence

statistiquement significative entre les hommes et les femmes. Plusieurs autres études ont déjà démontré ce point en mettant en exergue cette différence aussi bien dans des études de prévalence que d'incidence.

Dans la revue de Appelros et al, bien que l'Afrique, l'Asie et l'Amérique du Sud soient sous-représentés, il a été démontré un risque accru de 33% pour les hommes de faire un AVC comparativement aux femmes. Sur la base de 13 études, donnant des prévalences aussi bien pour les hommes que les femmes, il a été clairement établi que les AVC étaient 41% de fois plus prévalents chez les hommes que chez les femmes **(Appelros et al., 2009)**. La différence observée entre hommes et femmes de même que leur tendance à faire moins d'AVC que les hommes a été expliquée par des facteurs protecteurs présents chez elles. Elles seraient protégées par des facteurs génétiques, l'effet positif des œstrogènes sur la circulation cérébrale, des valeurs de pression sanguine plus faibles, mais surtout, elles fument moins que les hommes **(Appelros et al., 2009)**.

Il est cependant utile de préciser que plus les femmes prennent de l'âge et atteignent la ménopause, plus grand est leur risque de faire un AVC à cause des changements hormonaux et de l'accroissement de facteurs de risque d'AVC **(Lisabeth & Bushnell, 2012)**.

L'âge n'est plus un facteur à démontrer et fait partie des facteurs de risque non modifiables **(Imam, 2002)**. L'âge moyen des cas d'AVC de cette enquête est tout à fait dans la fourchette de moyenne pour l'Afrique sub-saharienne. Il a été estimé dans cette région, tous âges confondus que l'âge moyen variait de 44,5 ans à 61 ans. Cette moyenne d'âge est inférieure à celle retrouvée en Occident et dans les pays développés et s'explique par la jeunesse de la population africaine, dont l'espérance de vie est sérieusement compromise avec l'épidémie du VIH/SIDA **(Earley et al., 2004)**.

Dans cette étude, l'HTA se révèle être le facteur de risque le plus important chez les cas d'AVC décelés. Ce constat est tout à fait conforme à l'épidémiologie de l'HTA. Une analyse de la charge globale de l'HTA dans le monde a révélé qu'elle touchait 25% de la population adulte en 2000. En 2025, la proportion de personnes touchées serait autour de 29% **(Tesfaye et al., 2009)**. En Afrique sub-saharienne, l'HTA est responsable dans 32,3% à 68,0% des cas d'infarctus cérébraux.

En Afrique sub-saharienne, il est dit que la prévalence de l'HTA est déjà aussi élevée que celle des pays développés. Il a en effet été démontré à plusieurs reprises l'importance de l'HTA dans cette région. Elle est un problème de santé publique surtout en zone urbaine et a même été qualifiée de « silent killer » car elle n'a pas de symptômes reconnaissables précocement, peut créer beaucoup de dommages avant d'être détectée ; elle est également mal diagnostiquée, mal soignée et mal contrôlée. La prévalence de l'HTA varie énormément suivant les études et leurs méthodologies. L'HTA reste aujourd'hui un facteur de risque important des maladies cardio-vasculaires avec des taux allant de 25% à 35% chez les adultes âgés de 25 à 64 ans **(Tesfaye et al., 2009)**.

Au Bénin, les derniers résultats provenant de l'enquête nationale STEPS **(PNLMNT, 2007)** estiment la prévalence de l'HTA (pression sanguine supérieure ou égale à 140/90 mm Hg) à 25,6% (taux non ajusté) dans le département du Littoral, cadre de notre enquête. Cette prévalence reste dans la fourchette des taux pour l'Afrique sub-saharienne. Elle peut s'expliquer par les forts taux de prévalence de l'obésité, la consommation sans cesse croissante d'une alimentation hyper sodée et grasse et par l'inactivité physique.

Aujourd'hui, même si peu d'études existent sur les facteurs associés à une hypertension artérielle en Afrique sub-saharienne, il est clair que le bas niveau de détection, de traitement et de contrôle peuvent expliquer des taux de plus en plus croissants de maladies cardiovasculaires, particulièrement des AVC **(Agyemang, 2006; Adedoyin et al., 2008; Kengne et al., 2007; PNLMNT, 2007)** .
Il apparaît important d'insister ici sur le lien entre AVC et hypertension dans le contexte béninois et plus largement africain, car si l'hypertension concerne bon nombre de personnes elle n'est pas correctement prise en charge pour plusieurs raisons. Principalement, les personnes souffrant de l'hypertension ne connaissent pas ses caractéristiques et oublient qu'elle est une maladie chronique, devant être traitée à vie. Dans le contexte béninois, nombreux sont les patients qui arrêtent leur traitement anti-hypertenseur dès que leurs valeurs tensionnelles semblent revenir à la normale.

Le diabète semble être le second facteur de risque des AVC après l'HTA en Afrique Sub-saharienne, même si les victimes d'AVC dans notre échantillon n'en souffrent pratiquement pas. Il n'est pas surprenant que le diabète ne soit pas aussi courant que l'HTA à Cotonou. Dans une récente étude menée dans la ville, une faible prévalence du diabète, 0,5 % a été trouvée sur un échantillon de 200 personnes. Cette prévalence s'élevait à 2,5 % si les personnes incluses dans l'enquête étaient déjà reconnues comme diabétiques **(Sodjinou et al., 2008)**. Les études du STEPS au Bénin ont aussi rapporté pour notre zone d'étude, une faible prévalence (2,4 %) comparativement à celle de l'HTA **(PNLMNT, 2007)**. En Afrique sub-saharienne, les prévalences globales du diabète oscillent entre 2,4 et 3% et restent inférieures à celles de l'hypertension **(Gill et al., 2009)**.

Près de la moitié, des cas d'AVC de cette étude ne consommaient ni tabac, ni alcool. L'Afrique sub-saharienne se distingue des autres régions d'Afrique en ce qu'elle connaît seulement les premières heures de l'épidémie de tabagisme. D'ailleurs, la prévalence du tabagisme est de 2,9 % pour notre zone d'étude contre des taux allant de 8,0 % à 27,3 % pour des pays de la région africaine. De plus, les estimations de décès pour cause de tabagisme atteignent 5,7 % pour les hommes et 1,2 % pour les femmes contre au moins 15 % pour les hommes dans des pays développés comme les Amériques, l'Est Méditerranéen, etc. **(Pampel, 2008; PNLMNT, 2007)**.

### 3.1.3 Des connaissances et perceptions des FDR des AVC

D'une manière globale, les connaissances de l'AVC et de ses FDR en population générale ou auprès de survivants d'AVC ne sont pas bonnes que ce soit dans les pays en développement ou même dans les pays développés **(Wahab et al., 2008; Das et al., 2007; Pandian et al., 2006; Yoon et al., 2001; Neau et al., 2009; Pancioli et al., 1998)**.

Beaucoup d'actions de sensibilisation restent encore à mener auprès des populations, mais aussi auprès des personnes à risque et de celles qui ont déjà eu un AVC afin de relever leur niveau de connaissance. Il est cependant utile de souligner que le niveau de connaissance ne détermine pas forcément la conduite à tenir en cas d'AVC et les déclarations des populations sur ce qu'elles feraient en cas de survenue d'un AVC ne correspondent pas à ce qu'elles font en situation concrète **(Carroll, 2004)**. Une étude récente sur la question a révélé que la réaction face à un AVC dépendait principalement des caractéristiques socio-démographiques (niveau d'éducation et résidence en milieu urbain) des interrogés et elle n'était pas toujours associée à l'appel des services d'urgence

**(Moreira et al., 2011)**. Appeler les services d'urgence dépend des symptômes de l'AVC selon leur gravité. Ainsi, un patient ressentant des faiblesses, une baisse de la conscience, des troubles de la parole, des étourdissements, des vertiges, des problèmes d'équilibre et de coordination sera plus enclin à appeler les urgences que celui qui souffre d'engourdissement et de problèmes de vision **(Kleindorfer et al., 2010)**.

Ces remarques peuvent être applicables dans le contexte béninois, mais il faut absolument tenir compte en plus du fait que la décision de recours aux soins est étroitement liée à la perception de la maladie et au contexte de sa survenue.

### 3.1.4 Impact de l'AVC, vécu et expérience

L'étude sur la prévalence des AVC et handicaps liés a mis en exergue des sujets peu handicapés dans les activités de la vie quotidienne. Ceci est confirmé par le fait que pour ces personnes, les symptômes les plus dérangeants de leur vie post AVC ne se rapportent pas directement à leur maladie, mais aux préoccupations quotidiennes (comment faire pour joindre les deux bouts avec sa pension, comment payer ses charges, etc.) sans que cela ne gomme pour autant l'événement que constitue la survenue de l'AVC. La détresse physique de ces personnes s'accompagne d'une détresse émotionnelle dominée par la perte du travail salarié, la baisse des revenus et des problèmes conjugaux. La vie post-AVC reste donc une expérience difficile parce que même si ces personnes sont peu handicapées, elles souffrent de symptômes parfois invisibles à autrui compromettant la reprise d'un travail salarié et rendant leur vie difficile **(Carlsson et al., 2009)**.

Outre le vécu de l'AVC, cette étude a mis en évidence les causes de ce mal du point de vue des survivants. Ainsi, plusieurs causes sont généralement évoquées

et elles vont du naturel au supernaturel. La perception des causes est en lien étroit avec le parcours de recherche d'aide. Lorsque la cause du mal est naturelle pour le survivant, il a tendance à aller vers la médecine occidentale. Plus la cause semble être surnaturelle, plus il va vers la médecine traditionnelle. Pour plus d'efficacité et une guérison rapide, il peut aussi associer ces deux types d'aide.

Il existe très peu d'études qualitatives rapportant le vécu et l'expérience des survivants d'AVC dans les pays développés, encore moins dans les pays en développement. Dans les pays développés, ces études sont souvent axées sur l'évaluation des capacités fonctionnelles des survivants inscrits dans un processus de réhabilitation et les outils les plus utilisés sont des échelles **(Dowswell et al., 2000)**. La majeure partie des études de ce champ sont donc moins souvent qualitatives et elles ne rapportent pas l'expérience du point de vue du survivant **(Salter et al., 2008)**. Il faut ajouter que les études sur l'expérience de l'AVC et sur la qualité de vie post-AVC lorsqu'elles sont qualitatives ont été généralement menées sur de petits échantillons et les méthodes d'investigation (entretien semi-directifs, focus group) ne sont pas toujours identiques.

Pour une bonne exploitation des résultats, quelques limites de cette étude sont à souligner. La taille de l'échantillon (44) n'autorise pas la généralisation des résultats. Cependant, le but de cette étude était dans une approche exploratoire et descriptive, de présenter l'expérience et le vécu de survivants d'AVC, de leurs points de vue.

La comparaison des résultats avec d'autres études souffrent de ce que les enquêtés dans cette étude et dans les études référencées ne sont pas à la même distance de leur AVC. Dans l'échantillon de l'étude, le nombre d'années médian depuis la survenue de l'AVC est de 3 ans (minimum: 0,33 an - maximum: 25 ans).

Étant donné que les entretiens avec les survivants n'ont pas été réalisés rapidement après leur AVC, il peut être évoqué un biais en relation avec la mémoire et les efforts de reconstruction de l'histoire de l'AVC.

### 3.1.5 Prise en charge des AVC à Cotonou

Des structures adéquates pour la prise en charge des AVC au Bénin n'existent pas. Cette situation n'est pas particulière au Bénin. En effet, une étude réalisée **(Bower & Zenebe, 2005)** montre qu'en Afrique sub-saharienne très peu de pays disposent de service de neurologie individualisé même si des spécialistes sont formés. Par ailleurs, le nombre de lits dans ces services est souvent faible. En Afrique sub-saharienne il existe 3 lits de neurologie contre 73 par million d'habitants en Europe **(Aarli et al., 2007)**. Pratiquement aucun lit n'est spécifiquement dédié aux AVC et il n'existe quasiment pas de «stroke-unit ».
De plus, en Afrique, les recommandations de l'OMS (1 neurologue pour 50 000 habitants) en ce qui concerne le nombre de neurologues par habitant ne sont pas respectées. Il y en a 1 neurologue pour 3 millions d'habitants alors qu'en Europe il y a 1 pour 20 000 habitants. En Afrique, seuls 11 pays disposent de plus de 10 neurologues avec un ratio de 1 pour 711 856 habitants, la majorité ayant moins de 5 neurologues avec un ratio de 1 pour 1 612 000 habitants **(Adoukonou et al., 2010; Bower & Zenebe, 2005)**.

Fort des résultats présentés plus haut, il est important de souligner que des structures de prise en charge des AVC comme en Occident n'existent pas à Cotonou. Il n'existe par exemple de Stroke Unit et les équipements des services à même de recevoir des AVC sont insuffisants et souvent en panne.

Il est également urgent de mettre en place des actions afin de réduire la prévalence des facteurs de risque des AVC, mais aussi de réduire la souffrance tant physique que morale des victimes. Des propositions concrètes ne peuvent que tenir compte de l'existant. La prévention primaire et secondaire, stratégies actuelles de lutte contre les AVC et plus largement les maladies cardio-vasculaires, sont des mesures devant s'appliquer au Bénin. De manière plus spécifique, des recommandations pour une lutte contre la charge des AVC sont formulées ci-dessous. Outre les implications des résultats de ces enquêtes, les recommandations sont inspirées des travaux de la gestion des AVC en Afrique sub-saharienne **(Adoukonou et al., 2010; Kolapo & Vento, 2011)**.

# 4 Recommandations

### 4.1.1 Aux autorités et acteurs du système de Santé

Ministère de la Santé, Programme National de Lutte contre les Maladies non Transmissibles, formations sanitaires et praticiens de la médecine traditionnelle :

1. Dans le cadre des stratégies de développement du pays, mettre en place une campagne globale de lutte contre les affections cardio- et neurovasculaires à l'instar des grandes mobilisations contre le sida, le paludisme et la tuberculose.

2. Mettre en place un système de dépistage systématique des maladies non transmissibles, particulièrement de l'hypertension

3. Éduquer la population par le biais des grands moyens de communication (radio, télévision, presse écrite) sur les facteurs de risque vasculaires, les symptômes des affections cardio et neurovasculaires et l'importance d'une prise en charge immédiate

4. Mettre en place et équiper des structures de prise en charge des AVC

- Assurer la formation du personnel en ce qui concerne les accidents vasculaires cérébraux
- Former des kinésithérapeutes pour une meilleure réhabilitation fonctionnelle des survivants

- Former des orthophonistes afin de garantir les possibilités de rééducation du langage

5. Favoriser une alliance avec les praticiens de la médecine traditionnelle
6. Éviter l'isolement social des survivants d'AVC en mettant en place des visites d'agents médicaux ou para-médicaux à leur domicile

7. Favoriser la prise en compte des modèles explicatifs et des théories étiologiques des patients dans le dispositif de soins afin de permettre une alliance thérapeutique

### 4.1.2 Aux chercheurs intervenant dans le domaine de la santé et de celui des maladies chroniques

1. Mettre en place des études de prévalence de l'AVC en milieu rural afin d'obtenir une comparaison avec le milieu urbain

2. Mettre en place des études d'incidence de l'AVC

3. Initier des études qualitatives sur le vécu de l'AVC, sur ses perceptions et sur la qualité de vie des survivants afin de parvenir à l'élaboration de recommandations adaptées aux réalités locales

# CONCLUSION

Cette étude de prévalence malgré ses limites permet d'apprécier le poids des AVC à Cotonou. Elle a révélé une prévalence élevée de l'AVC comparativement aux autres pays en développement. Elle a aussi mis en avant que les connaissances sur l'AVC ne sont pas bonnes et que l'expérience post-AVC est dominée par de la souffrance autant physique qu'émotionnelle. Cette série d'enquêtes nous a permis également de nous rendre compte de l'absence de structure de prise en charge des AVC dans la ville de Cotonou, alors que la morbimortalité des AVC est sévère et que la prise en charge est complexe.

Les AVC nécessitent un diagnostic clinique et radiologique urgent afin d'être classés en AIC ou en HIC. Ce diagnostic doit être précoce pour éviter les risques de récidives. Il permet en outre un traitement spécialisé de l'urgence en fonction du type et de la cause de l'AVC. De plus, la prise en charge des AVC est multidisciplinaire pour le diagnostic, la recherche de cause et le traitement. Une bonne prise en charge nécessite des neurologues, des cardiologues, des radiologues, des neuro-chirurgiens, des neuro-radiologues interventionnels, des chirurgiens vasculaires, des médecins rééducateurs, des kinésithérapeutes et des orthophonistes.

Les résultats de cette étude, bien que partiels pourraient déjà servir de base pour planifier la prise en charge des AVC.

# RÉFÉRENCES


Aarli, J.A., Diop, A.G. & Lochmüller, H. (2007). Neurology in sub-Saharan Africa: a challenge for World Federation of Neurology. *Neurology*. 69 (17). pp. 1715–1718.

Adedoyin, R.A., Mbada, C.E., Balogun, M.O., Martins, T., Adebayo, R.A., Akintomide, A. & Akinwusi, P.O. (2008). Prevalence and pattern of hypertension in a semiurban community in Nigeria. *European journal of cardiovascular prevention and rehabilitation : official journal of the European Society of Cardiology, Working Groups on Epidemiology & Prevention and Cardiac Rehabilitation and Exercise Physiology*. 15 (6). pp. 683–687.

Adoukonou, T.A., Vallat, J.-M., Joubert, J., Macian, F., Kabore, R., Magy, L., Houinato, D. & Preux, P.M. (2010). Management of stroke in sub-Saharan Africa: current issues. *Revue neurologique*. 166 (11). pp. 882–893.

Agyemang, C. (2006). Rural and urban differences in blood pressure and hypertension in Ghana, West Africa. *Public health*. 120 (6). pp. 525–533.

Aho, K., Harmsen, P., Hatano, S., Marquardsen, J., Smirnov, V.E. & Strasser, T. (1980). Cerebrovascular disease in the community: results of a WHO collaborative study. *Bull World Health Organ*. 58 (1). pp. 113–130.

Ajayi, A. & Ojo, O. (2007). Knowledge and perception of stroke among at risk medical out-patients in a tertiary health institution in Nigeria. *Annals of African medicine*. 6 (2). pp. 51–53.

American-Heart-Association (2010). *Heart Disease and Stroke Statistics: Our Guide to Current Statistics and the Supplement to Our Heart and Stroke Facts. 2008 Update At-a-Glance*. pp. 1–20.

ANAES (2004). *Recommandations pour la pratique clinique*. Prise en charge diagnostique et traitement immédiat de l'accident ischémique transitoire de l'adulte.

Appelros, P., Stegmayr, B. & Terent, A. (2009). Sex Differences in Stroke Epidemiology: A Systematic Review. *Stroke*. 40 (4). pp. 1082–1090.

Aström, M., Asplund, K. & Aström, T. (1992). Psychosocial function and life satisfaction after stroke. *Stroke*. 23 (4). pp. 527–531.

Avodé, D., Djrolo, F., Attolou, V., Avimandjè, M., Houngbe, F., Addra, B., Kodjoh, N., Bankolé, L., Tohossoussi, B., Zohoun, T., Hountondji, A., Monteiro, B. (1997). Distribution des principales affections neurologiques observées au CNHU de Cotonou au Bénin. *Le Bénin Médical. N°6*

Avodé, D., Djrolo, F., Houngbe, F., Attolou, V, Avimandjè, M., Addra, B., Kodjoh, N., Monteiro, B. & Zohoun, T. (1998). Decès Par Affection Neurologique Au CNHU De Cotonou Au Benin. *Médecine d'Afrique Noire*. 45 (3).

Ayanniyi, O., Akande, O. & Mustapha, A. (2006). Knowledge and perception of stroke among adults in Osogbo, Nigeria. *African journal of medicine and medical sciences*. 35 (4). pp. 447–452.

Barthel, D. & Mahoney, F. (1965). Functional Evaluation: the Barthel Index. *Maryland state medical journal*. (14). pp. 61–65.

Bejot, Y., Benatru, I., Rouaud, O., Fromont, A., Besancenot, J., Moreau, T. & Giroud, M. (2007). Epidemiology of stroke in Europe: Geographic and environmental differences. *Journal of the neurological sciences*. 262 (1-2). pp. 85–88.

Bejot, Y., Gentil, A., Biotti, D., Rouaud, O., Fromont, A., Couvreur, G., Benatru, I., Osseby, G.-V., Moreau, T. & Giroud, M. (2009a). Les accidents vasculaires cérébraux : ce qui a changé au début du xxie siècle. *Revue Neurologique*. 165 (8-9). pp. 617–625.

Bejot, Y., Touzé, E., Jacquin, A., Giroud, M. & Mas, J.-L. (2009b). Épidémiologie des accidents vasculaires cérébraux. *médecine/sciences*. 25 (8-9). pp. 727–732.

Bendz, M. (2000). Rules of relevance after a stroke. *Social Science & Medicine*. 51 (5). pp. 713–723.

Benoist, J. (2009). *Soigner au pluriel*. Essais sur le pluralisme médical. Chicoutimi: J.-M. Tremblay.

Bonita, R. & Truelsen, T. (2003). Stroke in sub-Saharan Africa: a neglected chronic disease. *The Lancet Neurology*. 2 (10). p. 592.

Bousser, M.-G. & Mas, J.-L. (2009). Chapitre 1: Introduction. In: *Accidents Vasculaires Cérébraux*. Traité de Neurologie, pp. 1–6.

Bower, J.H. & Zenebe, G. (2005). Neurologic services in the nations of Africa.

*Neurology*. 64 (3). pp. 412–415.

Bower, J.H., Howlett, W., Maro, V.P., Wangai, H., Sirima, N. & Reyburn, H. (2009). A screening instrument to measure the prevalence of neurological disability in resource-poor settings. *Neuroepidemiology*. 32 (4). pp. 313–320.

Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness*. 13 (4). pp. 451–468.

Callow, A.D. (2006). Cardiovascular disease 2005 — the global picture. *Vascular Pharmacology*. 45 (5). pp. 302–307.

Carlsson, G.E., Möller, A. & Blomstrand, C. (2009). Managing an everyday life of uncertainty--a qualitative study of coping in persons with mild stroke. *Disability & Rehabilitation*. 31 (10). pp. 773–782.

Carroll, C. (2004). Stroke in Devon: knowledge was good, but action was poor. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*. 75 (4). pp. 567–571.

Cheung, R.T.F. (2002). Sexual functioning in Chinese stroke patients with mild or no disability. *Cerebrovascular Diseases*. 14 (2). pp. 122–128.

Clarke, P. (2003). Towards a greater understanding of the experience of stroke: Integrating quantitative and qualitative methods. *Journal of Aging studies*. 17 (2). pp. 171–187.

Connor, M., Walker, R., Modi, G. & Warlow, C. (2007). Burden of stroke in black populations in sub-Saharan Africa. *The Lancet Neurology*. 6 (3). pp. 269–278.

Connor, M.D., Thorogood, M., Casserly, B., Dobson, C., Warlow, C.P.SASPI Project Team (2004). Prevalence of stroke survivors in rural South Africa: results from the Southern Africa Stroke Prevention Initiative (SASPI) Agincourt field site. *Stroke*. 35 (3). pp. 627–632.

Danesi, M., Okubadejo, N. & Ojini, F. (2007). Prevalence of Stroke in an Urban, Mixed-Income Community in Lagos, Nigeria. *Neuroepidemiology*. 28 (4). pp. 216–223.

Daniel, K., Wolfe, C.D., Busch, M.A. & McKevitt, C. (2009). What Are the Social Consequences of Stroke for Working-Aged Adults?: A Systematic Review. *Stroke*. 40 (6). pp. e431–e440.

Das, K., Mondal, G.P., Dutta, A.K., Mukherjee, B. & Mukherjee, B.B. (2007). Awareness of warning symptoms and risk factors of stroke in the general population and in survivors stroke. *Journal of clinical neuroscience : official journal of the Neurosurgical Society of Australasia*. 14 (1). pp. 12–16.

Dassa, S. (2008). Réflexion sur l"offre et la demande de thérapie religieuse chrétienne en Afrique subsaharienne: l"exemple du Togo. *Perspectives Psy*.

de Almeida-Filho, N. (2006). Modèles de la santé et de la maladie: remarques préliminaires pour une théorie générale de la santé. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*. 11 (1). pp. 122–146.

del Brutto, O., Idrovo, L., Santibanez, R., Diaz-Calderon, E., Mosquera, A., Cuesta, F. & Navas, C. (2004). Door-to-door survey of major neurological diseases in rural Ecuador--the Atahualpa Project: methodological aspects. *Neuroepidemiology*. 23 (6). pp. 310–316.

Donnan, G., Fisher, M., Macleod, M. & Davis, S. (2008). Stroke. *The Lancet*. 371 (9624). pp. 1612–1623.

Dortier, J.-F. & Testot, L. (2005). Le retour du religieux, un phénomène mondial : Dieu ressuscité : les religions face à la modernité. *Sciences Humaines*. (160). pp. 28–33.

Dowswell, G., Lawler, J., Dowswell, T., Young, J., Forster, A. & Hearn, J. (2000). Investigating recovery from stroke: a qualitative study. *Journal of clinical nursing*. 9 (4). pp. 507–515.

Earley, C., Johnson, C., Macko, R. & al, E. (2004). Acquired immunodeficiency syndrome and the risk of stroke. *Stroke*.

Evci, E.D., Memis, S., Ergin, F. & Beser, E. (2007). A population-based study on awareness of stroke in Turkey. *European journal of neurology : the official journal of the European Federation of Neurological Societies*. 14 (5). pp. 517–522.

Fainzang, S. (2009). *Entre pratiques symboliques et recours thérapeutiques*. les problématiques d'un itinéraire de recherche. Chicoutimi: J.-M. Tremblay.

Feigin, V. (2007). Stroke in developing countries: can the epidemic be stopped and outcomes improved? *The Lancet Neurology*. 6 (2). pp. 94–97.

Ferri, C.P., Schoenborn, C., Kalra, L., Acosta, D., Guerra, M., Huang, Y., Jacob, K.S.,

Llibre Rodriguez, J.J., Salas, A., Sosa, A.L., Williams, J.D., Liu, Z., Moriyama, T., Valhuerdi, A. & Prince, M.J. (2011). Prevalence of stroke and related burden among older people living in Latin America, India and China. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*.

Fery-Lemonnier, E. (2009). *La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France*. Synthèse du rapport à Madame la ministre de la santé et des sports.

Fourcade, L. (2007). Epidemiological transition and development: is the increase in non-communicable diseases inevitable. *Médecine tropicale : revue du corps de santé colonial*. 67 (6). pp. 543–544.

Franckel, A. (2004). *Les comportements de recrous aux soins en milieu rural au Sénégal: Le cas des enfants fébriles à Niakhar*. Université Paris X-Nanterre.

Gaziano, T.A. (2008). Economic burden and the cost-effectiveness of treatment of cardiovascular diseases in Africa. *Heart*. 94 (2). pp. 140–144.

Gellez-Leman, M., Colle, F., Bonan, I., Bradai, N. & Yelnik, A. (2005). [Evaluation of the disabilities of hemiplegic patients]. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*. 48 (6). pp. 361–368.

Gill, G.V., Mbanya, J.-C., Ramaiya, K.L. & Tesfaye, S. (2009). A sub-Saharan African perspective of diabetes. *Diabetologia*. 52 (1). pp. 8–16.

Goldstein, L.B., Adams, R., Alberts, M.J., Appel, L.J., Brass, L.M., Bushnell, C.D., Culebras, A., Degraba, T.J., Gorelick, P.B., Guyton, J.R., Hart, R.G., Howard, G., Kelly-Hayes, M., Nixon, J.V.I., Sacco, R.L., American Heart Association/American Stroke Association Stroke Council, Atherosclerotic Peripheral Vascular Disease Interdisciplinary Working Group, Cardiovascular Nursing Council, Clinical Cardiology Council, Nutrition, Physical Activity, and Metabolism Council, Quality of Care and Outcomes Research Interdisciplinary Working GroupAmerican Academy of Neurology (2006). Primary prevention of ischemic stroke: a guideline from the American Heart Association/American Stroke Association Stroke Council: cosponsored by the Atherosclerotic Peripheral Vascular Disease Interdisciplinary Working Group; Cardiovascular Nursing Council; Clinical Cardiology Council; Nutrition, Physical Activity, and Metabolism Council; and the Quality of Care and Outcomes Research Interdisciplinary Working Group: the American Academy of Neurology affirms the value of this guideline. *Stroke*. 37 (6) pp. 1583–1633.

Goldstein, L.B., Bushnell, C.D., Adams, R.J., Appel, L.J., Braun, L.T., Chaturvedi, S., Creager, M.A., Culebras, A., Eckel, R.H., Hart, R.G., Hinchey, J.A., Howard, V.J., Jauch, E.C., Levine, S.R., Meschia, J.F., Moore, W.S., Nixon, J.V.I., Pearson, T.A., American Heart Association Stroke Council, Council on Cardiovascular Nursing, Council on Epidemiology and Prevention, Council for High Blood Pressure Research,Council on Peripheral Vascular Disease, and Interdisciplinary Council on Quality of Care and Outcomes Research (2011). Guidelines for the primary prevention of stroke: a guideline for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*. 42 (2) pp. 517–584.

Guillemin, F. (2005). Incidence et prévalence: deux indicateurs exigeants. *Revue du Rhumatisme*. 72 (1). pp. 7–9.

Guiraud, V., Gallarda, T. & Rouillon, F. (2009). Chapter 64: Dépression. In: *Accidents Vasculaires Cérébraux*. Traité de Neurologie, pp. 1049–1056.

Hackett, M.L., Yapa, C., Parag, V. & Anderson, C.S. (2005). Frequency of depression after stroke: a systematic review of observational studies. *Stroke*. 36 (6). pp. 1330–1340.

Hankey, G. (1999). Stroke: how large a public health problem, and how can the neurologist help? *Archives of Neurology*. 56 (6). p. 748.

HAS, (2009). Accident vasculaire cérébral : prise en charge précoce (alerte, phase préhospitalière, phase hospitalière initiale, indications de la thrombolyse). Recommandations de bonne pratique.

Hayward, P. (2004). Stroke disability in South Africa matches more affluent nations. *The Lancet Neurology*. 3 (5). pp. 261–261.

He, K., Rimm, E.B., Merchant, A., Rosner, B.A., Stampfer, M.J., Willett, W.C. & Ascherio, A. (2002). Fish consumption and risk of stroke in men. *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 288 (24). pp. 3130–3136.

Henry, C. (2008). Le sorcier, le visionnaire et la guerre des Églises au Sud-Bénin. *Cahiers d'études africaines*. n° 189-190 (1). pp. 101–130.

Hielscher, S. & Sommerfeld, J. (1985). Concepts of illness and the utilization of health-care services in a rural Malian village. *Social Science & Medicine*. 21 (4). pp. 469–481.

Holbrook, M. & Skilbeck, C.E. (1983). An activities index for use with stroke

patients. *Age and Ageing*. 12 (2). pp. 166–170.

Hu, G., Tuomilehto, J., Silventoinen, K., Sarti, C., Männistö, S. & Jousilahti, P. (2007). Body mass index, waist circumference, and waist-hip ratio on the risk of total and type-specific stroke. *Archives of internal medicine*. 167 (13). pp. 1420–1427.

Hundt, G.L., Stuttaford, M., Ngoma, B.SASPI Team (2004). The social diagnostics of stroke-like symptoms: healers, doctors and prophets in Agincourt, Limpopo Province, South Africa. *Journal of Biosocial Science*. 36 (4). pp. 433–443.

Imam, I. (2002). Stroke: a review with an African perspective. *Annals of tropical medicine and parasitology*. 96 (5). pp. 435–445.

INSAE, (2003). *Troisième Recensement Général de la Population et de l'Habitat*. Cahier des villages et quartiers de ville. Cotonou.

Johnsen, S.P. (2004). Intake of fruit and vegetables and risk of stroke: an overview. *Current opinion in clinical nutrition and metabolic care*. 7 (6). pp. 665–670.

Joly, P., Taïeb, O., Abbal, T., Baubet, T. & Moro, M.-R. (2005). Représentations culturelles, itinéraires thérapeutiques et santé mentale infantile en Guadeloupe. *La psychiatrie de l'enfant*. 48 (2). pp. 537–575.

Jones, S.P., Jenkinson, A.J., Leathley, M.J. & Watkins, C.L. (2010). Stroke knowledge and awareness: an integrative review of the evidence. *Age and Ageing*. 39 (1). pp. 11–22.

Kapiga, S. (2011). Commentary: Non-communicable diseases in sub-Saharan Africa: a new global health priority and opportunity. *International journal of epidemiology*. 40 (4). pp. 902–903.

Keith, R.A., Granger, C.V., Hamilton, B.B. & Sherwin, F.S. (1987). The functional independence measure: a new tool for rehabilitation. *Advances in clinical rehabilitation*. 1. pp. 6–18.

Kengne, A. & Anderson, C. (2006). The neglected burden of stroke in Sub-Saharan Africa. *International Journal of Stroke*. 1 (4). pp. 180–190.

Kengne, A.P., Awah, P.K., Fezeu, L. & Mbanya, J.C. (2007). The burden of high blood pressure and related risk factors in urban sub-Saharan Africa: evidences from Douala in Cameroon. *African health sciences*. 7 (1). pp. 38–44.

Kleindorfer, D., Lindsell, C.J., Moomaw, C.J., Alwell, K., Woo, D., Flaherty, M.L., Adeoye, O., Zakaria, T., Joseph P, B. & Brett M, K. (2010). Which stroke symptoms prompt a 911 call? A population-based study. *American Journal of Emergency Medicine*. 28 (5). pp. 607–612.

Kleinman, A. & al, E. (1978). Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of internal medicine*. 88 (2).

Kolapo, K.O. & Vento, S. (2011). Stroke: a realistic approach to a growing problem in sub-Saharan Africa is urgently needed. *Tropical medicine & international health : TM & IH*. 16 (6). pp. 707–710.

Kpadonou, G., Houinato, D., Alagnidé, E., Adjein, C. & Avodé, D. (2002). Handicap fonctionnel chez les hémiplégiques vasculaires au CNHU de Cotonou-Bénin : mesure et facteurs déterminants. *Le Bénin Médical*. 20. pp. 36–40.

Lee, R., Rodin, G., Devins, G. & Weiss, M.G. (2001). Illness experience, meaning and help-seeking among Chinese immigrants in Canada with chronic fatigue and weakness. *Anthropology & Medicine*. 8 (1). pp. 89–107.

Lewis, I. (2004). Chapitre 16: Deaths from stroke. In *The Atlas of heart disease and stroke.* Geneva WHO, pp. 52-54.

Lisabeth, L. & Bushnell, C. (2012). Stroke risk in women: the role of menopause and hormone therapy. *The Lancet Neurology*. 11 (1). pp. 82–91.

Longe, A. & Osuntokun, B. (1989). Prevalence of neurological disorders in Udo, a rural community in southern Nigeria. *Tropical and geographical medicine*. 41 (1). pp. 36–40.

Lopez, A.D., Mathers, C.D., Ezzati, M., Jamison, D.T. & Murray, C.J. (2006). Global and regional burden of disease and risk factors, 2001: systematic analysis of population health data. *The Lancet*. 367 (9524). pp. 1747–1757.

Lovell, N. (1995). *Pluralisme thérapeutique et stratégies de santé chez les Evhé du Sud-Est Togo*. Les dossiers du CEPED n°33. CEPED.

Lynch, E.B., Butt, Z., Heinemann, A., Victorson, D., Nowinski, C.J., Perez, L. & Cella, D. (2008). A qualitative study of quality of life after stroke: the importance of social relationships. *Journal of rehabilitation medicine : official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*. 40 (7). pp. 518–523.

Matenga, J., Kitai, I. & Levy, L. (1986). Strokes among black people in Harare, Zimbabwe: results of computed tomography and associated risk factors. *Br Med J (Clin Res Ed)*. 292 (6536). pp. 1649–1651.

Mensah, G.A. (2008). Epidemiology of stroke and high blood pressure in Africa. *Heart*. 94 (6). pp. 697–705.

Ministère de la santé, *Les chiffres clés de l'AVC - Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé (Secteur Santé)*. [Online]. http://www.sante.gouv.fr/les-chiffres-cles-de-l-avc.html. [Accessed: 3 January 2012].

Ministère de la Santé, de la Programmation et de la Prospective (2010). *Annuaire des Statistiques Sanitaires 2009*. Cotonou: Ministère de la Santé.

Montgomery, S.A. & Asberg, M. (1979). A new depression scale designed to be sensitive to change. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*. 134. pp. 382–389.

Moreira, E., Correia, M., Magalhães, R. & Silva, M.C. (2011). Stroke Awareness in Urban and Rural Populations from Northern Portugal: Knowledge and Action Are Independent. *Neuroepidemiology*. 36 (4). pp. 265–273.

Mshana, G., Hampshire, K., Panter-Brick, C. & Walker, R. (2008). Urban-rural contrasts in explanatory models and treatment-seeking behaviours for stroke in Tanzania. *Journal of Biosocial Science*. 40 (1). pp. 35–52.

Mukherjee, D. & Patil, C.G. (2011). Epidemiology and the Global Burden of Stroke. *World Neurosurgery*. 76 (6). pp. S85–S90.

Murray, C.J. & Lopez, A.D. (1997). Global mortality, disability, and the contribution of risk factors: Global Burden of Disease Study. *The Lancet*. 349 (9063). pp. 1436–1442.

Mvundura, M., McGruder, H., Khoury, M.J., Valdez, R. & Yoon, P.W. (2010). Family History as a Risk Factor for Early-Onset Stroke/Transient Ischemic Attack among Adults in the United States. *Public Health Genomics*. 13 (1). pp. 13–20.

Neau, J.-P., Ingrand, P. & Godeneche, G. (2009). Awareness within the French population concerning stroke signs, symptoms, and risk factors. *Clinical neurology and neurosurgery*. 111 (8). pp. 659–664.

Ngubane, H. (1977). *Body and Mind in Zulu Medicine: An Ethnography of Health*

*and Disease in Nyuswa-Zulu Thought and Practice (Studies in Anthropology)*. First Edition. Academic Pr.

Nicol, M.B. & Thrift, A.G. (2005). Knowledge of risk factors and warning signs of stroke. *Vascular health and risk management*. 1 (2). pp. 137–147.

Nicoletti, A., Sofia, V., Giuffrida, S., Bartoloni, A., Bartalesi, F., Bartolo, M., Fermo, S., Cocuzza, V., Gamboa, H., Salazar, E. & Reggio, A. (2000). Prevalence of stroke : a door-to-door survey in rural Bolivia. *Stroke*. 31 (4). pp. 882–885.

NINDS (2008). *Stroke Risk Factors and Symptoms*.

Northcott, S. & Hilari, K. (2011). Why do people lose their friends after a stroke? *International Journal of Language & Communication Disorders*. 46 (5). pp. 524–534.

O'Donnell, M.J., Xavier, D., Liu, L., Zhang, H., Chin, S.L., Rao-Melacini, P., Rangarajan, S., Islam, S., Pais, P., McQueen, M.J., Mondo, C., Damasceno, A., Lopez-Jaramillo, P., Hankey, G.J., Dans, A.L., Yusoff, K., Truelsen, T., Diener, H.-C., Sacco, R.L., Ryglewicz, D., Czlonkowska, A., Weimar, C., Wang, X., Yusuf, S. & investigators, O.B.O.T.I. (2010). Risk factors for ischaemic and intracerebral haemorrhagic stroke in 22 countries (the INTERSTROKE study): a case-control study. *The Lancet*. 376 (9735). pp. 112–123.

Osuntokun, B., Adeuja, A., Schoenberg, B., Bademosi, O., Nottidge, V., Olumide, A., Ige, O., Yaria, F. & Bolis, C. (1987). Neurological disorders in Nigerian Africans: a community-based study. *Acta Neurol Scand*. 75 (1). pp. 13–21.

Osuntokun, B., Bademosi, O., Akinkugbe, O., Oyediran, A. & Carlisle, R. (1979). Incidence of stroke in an African City: results from the Stroke Registry at Ibadan, Nigeria, 1973-1975. *Stroke*. 10 (2). pp. 205–207.

Osuntokun, B., Schoenberg, B., Nottidge, V., Adeuja, A., Kale, O., Adeyefa, A., Bademosi, O., Olumide, A., Oyediran, A., Pearson, C. & Bolis, C. (1982b). Research Protocol for Measuring the Prevalence of Neurologic Disorders in Developing Countries. *Neuroepidemiology*. 1 (3). pp. 143–153.

Ovbiagele, B. & Nguyen-Huynh, M.N. (2011). Stroke Epidemiology: Advancing Our Understanding of Disease Mechanism and Therapy. *Neurotherapeutics : the journal of the American Society for Experimental NeuroTherapeutics*.

Pampel, F. (2008). Tobacco use in sub-Sahara Africa: Estimates from the demographic health surveys. *Social Science & Medicine*. 66 (8). pp. 1772–

1783.

Pancioli, A., Broderick, J., Kothari, R., Brott, T., Tuchfarber, A., Miller, R., Khoury, J. & Jauch, E. (1998). Public perception of stroke warning signs and knowledge of potential risk factors. *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 279 (16). pp. 1288–1292.

Pandian, J.D., Kalra, G., Jaison, A., Deepak, S.S., Shamsher, S., Singh, Y. & Abraham, G. (2006). Knowledge of stroke among stroke patients and their relatives in Northwest India. *Neurology India*. 54 (2). pp. 152–6 ; discussion 156.

Paralikar, V., Agashe, M., Sarmukaddam, S., Deshpande, S., Goyal, V. & Weiss, M.G. (2011). Cultural epidemiology of neurasthenia spectrum disorders in four general hospital outpatient clinics of urban Pune, India. *Transcultural Psychiatry*. 48 (3). pp. 257–283.

Pilkington, B.F. (1999). A Qualitative Study of Life after Stroke. *Journal of Neuroscience Nursing*. 31 (6). p. 336.

Pinoit, J.-M., Bejot, Y., Rouaud, O., Benatru, I., Osseby, G.-V., Bonin, B., Gisselmann, A. & Giroud, M. (2006). [Post-stroke depression, another handicap]. *Presse médicale (Paris, France : 1983)*. 35 (12 Pt 1). pp. 1789–1793.

PNLMNT. (2007). *Rapport final de l'enquête STEPS au Bénin, Cotonou*. Finale. Cotonou.

Pound, P. & Gompertz, P. (1998). A patient-centred study of the consequences of stroke. *Clinical rehabilitation*.

Poungvarin, N. (1998). Stroke in the developing world. *The Lancet*. 352 Suppl 3. pp. SIII19–22.

Pradat-Diehl, P., Peskine, A., Baronnet, F. & Poncet, F. (2009). Chapter 67: La vie quotidienne après un AVC. In: *Accidents Vasculaires Cérébraux*. Traité de Neurologie, pp. 1087–1097.

Raguram, R., Weiss, M.G., Keval, H. & Channabasavanna, S.M. (2001). Cultural dimensions of clinical depression in Bangalore, India. *Anthropology & Medicine*. 8 (1). pp. 31–46.

Rankin, J. (1957). Cerebral vascular accidents in patients over the age of 60. I.

General considerations. *Scottish medical journal*. 2 (4). pp. 127–136.

Reed, M., Harrington, R., Duggan, Á. & Wood, V.A. (2010). Meeting stroke survivors' perceived needs: a qualitative study of a community-based exercise and education scheme. *Clinical rehabilitation*. 24 (1). pp. 16–25.

Reynolds, K. (2003). Alcohol Consumption and Risk of Stroke: A Meta-analysis. *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 289 (5). pp. 579–588.

Roger, V.L., Go, A.S., Lloyd-Jones, D.M., Adams, R.J., Berry, J.D., Brown, T.M., Carnethon, M.R., Dai, S., de Simone, G., Ford, E.S., Fox, C.S., Fullerton, H.J., Gillespie, C., Greenlund, K.J., Hailpern, S.M., Heit, J.A., Ho, P.M., Howard, V.J., Kissela, B.M., Kittner, S.J., Lackland, D.T., Lichtman, J.H., Lisabeth, L.D., Makuc, D.M., Marcus, G.M., Marelli, A., Matchar, D.B., McDermott, M.M., Meigs, J.B., Moy, C.S., Mozaffarian, D., Mussolino, M.E., Nichol, G., Paynter, N.P., Rosamond, W.D., Sorlie, P.D., Stafford, R.S., Turan, T.N., Turner, M.B., Wong, N.D., Wylie-Rosett, J., on behalf of the American Heart Association Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee, Roger, V.L., Turner, M.B.On behalf of the American Heart Association Heart Disease and Stroke Statistics Writing Group (2011). Heart Disease and Stroke Statistics--2011 Update: A Report From the American Heart Association. *Circulation*. 123 (4). pp. e18–e209.

Ryan, G.W. (1998). What do sequential behavioral patterns suggest about the medical decision-making process?: Modeling home case management of acute illnesses in a rural Cameroonian village. *Social Science & Medicine*. 46 (2). pp. 209–225.

Sablot, D., Belahsen, F., Akouz, A., Runavot, G., Bustos, E.M.-D., Vuillier, F., Tatu, L. & Moulin, T. (2007). Hémiplégies d'installation soudaine..

Sagui, E. (2007). Les accidents vasculaires cérébraux en Afrique subsaharienne. *Médecine tropicale : revue du corps de santé colonial*. 67. pp. 596–600.

Salter, K., Hellings, C., Foley, N. & Teasell, R. (2008). The experience of living with stroke: a qualitative meta-synthesis. *Journal of rehabilitation medicine : official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*. 40 (8). pp. 595–602.

Schmitz, M.A. & Finkelstein, M. (2010). Perspectives on Poststroke Sexual Issues and Rehabilitation Needs. *Topics in Stroke Rehabilitation*. 17 (3). pp. 204–213.

Sherlock P. (2010). Stroke in Developing Countries: Epidemiology, Impact and

Policy Implications. 28 (6). pp. 693–709.

Schneider, M., Norman, R., Parry, C., Bradshaw, D. & Pluddemann, A. (2007). Estimating the burden of disease attributable to alcohol use in South Africa in 2000. *South African medical journal*. 97 (8 Pt 2). pp. 664–672.

Sodjinou, R., Agueh, V., Fayomi, B. & Delisle, H. (2008). Obesity and cardio-metabolic risk factors in urban adults of Benin: relationship with socio-economic status, urbanisation, and lifestyle patterns. *BMC Public Health*. 8. p. 84.

Strong, K., Mathers, C. & Bonita, R. (2007). Preventing stroke: saving lives around the world. *The Lancet Neurology*. 6 (2). pp. 182–187.

Taieb, O., Heidenreich, F., Baubet, T. & Moro, M. (2005). Donner un sens a la maladie : de l"anthropologie medicale a l"epidemiologie culturelle. *Medecine et Maladies Infectieuses*. 35 (4). pp. 173–185.

Tekle-Haimanot, R., Abebe, M., Gebre-Mariam, A., Forsgren, L., Heijbel, J., Holmgren, G. & Ekstedt, J. (1990). Community-based study of neurological disorders in rural central Ethiopia. *Neuroepidemiology*. 9 (5). pp. 263–277.

Tesfaye, F., Byass, P. & Wall, S. (2009). Population based prevalence of high blood pressure among adults in Addis Ababa: uncovering a silent epidemic. *BMC Cardiovascular Disorders*. 9. p. 39.

Thompson, H.S. & Ryan, A. (2009). The impact of stroke consequences on spousal relationships from the perspective of the person with stroke. *Journal of clinical nursing*. 18 (12). pp. 1803–1811.

Toure, K., Ndiaye, N., Sene Diouf, F., Ndiaye, M., Diallo, A., Ndao, A., Thiam, A., Diagne, M., Diop, A. & Ndiaye, M. (2005). Evaluation du Coût de Prise en charge des Accidents Vasculaires Cérébraux à Dakar - Sénégal. *Med Trop*. 65 (5). pp. 458–464.

Touzé, E. & Bejot, Y. (2009). Chapter 9: Epidémiologie analytique. In: *Accidents Vasculaires Cérébraux*. Traité de Neurologie, pp. 119–137.

Truelsen, T., Piechowski-Jozwiak, B., Bonita, R., Mathers, C., Bogousslavsky, J. & Boysen, G. (2006). Stroke incidence and prevalence in Europe: a review of available data. *European journal of neurology : the official journal of the European Federation of Neurological Societies*. 13 (6). pp. 581–598.

Wahab, K.W., Okokhere, P.O., Ugheoke, A.J., Oziegbe, O., Asalu, A.F. & Salami, T.A. (2008). Awareness of warning signs among suburban Nigerians at high risk for stroke is poor: a cross-sectional study. *BMC neurology*. 8. p. 18.

Walker, R., McLarty, D., Masuki, G., Kitange, H., Whiting, D., Moshi, A., Massawe, J., Amaro, R., Mhina, A. & Alberti, K. (2000). Age specific prevalence of impairment and disability relating to hemiplegic stroke in the Hai District of northern Tanzania. Adult Morbidity and Mortality Project. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 68 (6). pp. 744–749.

Walker, R., Whiting, D., Unwin, N., Mugusi, F., Swai, M., Aris, E., Jusabani, A., Kabadi, G., Gray, W.K., Lewanga, M. & Alberti, G. (2010). Stroke incidence in rural and urban Tanzania: a prospective, community-based study. *The Lancet Neurology*. 9 (8). pp. 786–792.

Walker, R.W., Jusabani, A., Aris, E., Gray, W.K., Whiting, D., Kabadi, G., Mugusi, F., Swai, M., Alberti, G. & Unwin, N. (2011). Post-stroke case fatality within an incident population in rural Tanzania. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*. 82. pp. 1001–1005.

Warlow, C. (1998). Epidemiology of stroke. *The Lancet*. 352 (1003). pp. S1–S4.

Weiss, M.G. (2001). Cultural epidemiology: an introduction and overview. *Anthropology & Medicine*. 8 (1). pp. 5–29.

Weiss, M.G. (1997). Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC): Framework for Comparative Study of Illness. *Transcultural Psychiatry*. 34 (2). pp. 235–263.

Wendel-Vos, G.C.W., Schuit, A.J., Feskens, E.J.M., Boshuizen, H.C., Verschuren, W.M.M., Saris, W.H.M. & Kromhout, D. (2004). Physical activity and stroke. A meta-analysis of observational data. *International journal of epidemiology*. 33 (4). pp. 787–798.

World Health Organisation. *Who Global Info Base*. [Online]. Who Global Info Base. Available from: https://apps.who.int/infobase/. [Accessed: 4 January 2012].

Yoon, S. & Byles, J. (2002). Perceptions of stroke in the general public and patients with stroke: a qualitative study. *Bmj*. 324 (7345). pp. 1065–1068.

Yoon, S.S., Heller, R.F., Levi, C. & Wiggers, J. (2001). Knowledge and perception about stroke among an Australian urban population. *BMC Public Health*. 1 (1). p. 14.

# TABLE DES MATIERES

Remerciements ..... i

Résumé ..... v

Abstract ..... vi

Sommaire ..... vii

Liste des sigles et acronymes ..... x

Liste des tableaux ..... xii

Liste des figures ..... xiii

Liste des encadrés ..... xiv

Liste des annexes ..... xiv

INTRODUCTION ..... 1

CHAPITRE 1 : AVC, maladie et itinéraire thérapeutique ..... 3

1 Généralités sur les AVC ..... 4

1.1 Définitions ..... 4

1.1.1 Définition de l'AVC ..... 4

1.1.2 Différents types d'AVC ..... 5

1.1.2.1 Accidents ischémiques ..... 6

1.1.2.1.1 Physiopathologie, mécanimes et causes des accidents ischémiques cérébraux ..... 6
1.1.2.1.2 Eléments diagnostiques clinico-radiologiques ..... 7
1.1.2.1.3 Etiologie des infarctus cérébraux ..... 9
1.1.2.2 Hémorragie cérébrale ..... 11
1.1.2.2.1 Physiopathologie, mécanismes et causes des hémorragies cérébrales ou hématomes intracérébraux ..... 11
1.1.2.2.2 Eléments diagnostiques clinico-radiologiques ..... 12
1.1.2.2.3 Etiologie des hématomes intracérébraux ..... 12
1.1.2.3 Hémorragies méningées ..... 13
1.1.2.4 Thromboses veineuses cérébrales ..... 13
1.2 Facteurs de risque ..... 14
1.2.1 Facteurs de risque non modifiables ..... 14
1.2.1.1 Âge ..... 14
1.2.1.2 Sexe ..... 14
1.2.1.3 Race ..... 15
1.2.1.4 Antécédents familiaux et facteurs génétiques ..... 16
1.2.1.5 Petit poids de naissance ..... 16
1.2.2 Facteurs de risque modifiables ou potentiellement modifiables ..... 17
1.2.2.1 Pression artérielle ..... 17
1.2.2.2 Cholestérol ..... 17
1.2.2.3 Diabète ..... 17
1.2.2.4 Tabac ..... 18
1.2.2.5 Alcool ..... 18
1.2.2.6 Obésité ..... 19
1.2.2.7 Alimentation ..... 19
1.2.2.8 Inactivité physique ..... 20

1.2.3 Facteurs précipitants ..... 21
1.3 Symptômes ..... 23
1.4 Outils de diagnostic ..... 25
1.4.1 Clinique ..... 25
1.4.2 Imagerie cérébrale ..... 26
1.4.2.1 Scanner cérébral ..... 26
1.4.2.2 Imagerie par résonance magnétique nucléaire (IRM) ..... 27
1.5 Prise en charge et traitement ..... 29
1.6 Mesures du déficit, du handicap et de la qualité de vie ..... 32
1.6.1 Déficiences, incapacités et handicaps post AVC ..... 32
1.6.1.1 Déficiences neurologiques ..... 32
1.6.1.2 Dépression post-AVC ..... 34
1.6.1.2.1 Définition ..... 34
1.6.1.2.2 Fréquence ..... 35
1.6.1.2.3 Diagnostic ..... 35
1.6.2 Échelles dans la prise en charge initiale des AVC ..... 36
1.6.3 Échelles pour la mesure des limitations dans les activités de la vie quotidienne ..... 37
1.6.3.1 Indice de Barthel (BI) ..... 37
1.6.3.2 Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF) ..... 38
1.6.3.3 Échelle de Rankin modifié (mRS) ..... 39
1.6.3.4 Frenchay Activity Index (FAI) ..... 39
2 Épidémiologie des AVC ..... 40
2.1 Transition épidémiologique et émergence des maladies cardiovasculaires 40
2.2 Mesure de la charge ..... 41

2.2.1 Charge dans le monde ..... 41
2.2.1.1 Mortalité dans le monde et en Afrique ..... 42
2.2.1.1.1 Mortalité dans le monde ..... 42
2.2.1.1.2 Mortalité en Afrique ..... 43
2.2.1.2 Prévalence et incidence dans le monde ..... 45
2.2.1.2.1 Prévalence dans le monde ..... 45
2.2.1.2.2 Incidence dans le monde ..... 46
2.2.1.3 Prévalence et incidence en Afrique sub-saharienne ..... 48
2.2.1.3.1 Prévalence en Afrique sub-saharienne ..... 48
2.2.1.3.2 Incidence en Afrique sub-saharienne ..... 50
2.2.2 Situation au Bénin ..... 52
2.3 Connaissances et perceptions ..... 53
2.3.1 Connaissances et perceptions dans le monde ..... 53
2.3.2 Connaissances et perceptions en Afrique sub-saharienne ..... 53
2.3.3 Déterminants du niveau de connaissance ..... 54
2.3.4 Sources d'information des enquêtés ..... 54
2.3.5 Caractéristiques des études sur les connaissances et perceptions des AVC et de leur FDR ..... 55
2.4 Impact socio-économique ..... 56
2.4.1 Coût ..... 56
2.4.1.1 Coût des AVC en France ..... 56
2.4.1.2 Coût des AVC en Afrique ..... 57
2.4.2 Impact économique ..... 57
2.4.3 Impact social ..... 58
2.4.3.1 Conséquences sociales ..... 58
2.4.3.2 Dépendance ..... 59
2.4.3.3 Handicap et répercussions sur la vie quotidienne ..... 59

2.4.3.3.1 Autres affections post AVC fréquentes ..... 59
2.4.3.3.2 Répercussions sur la vie quotidienne ..... 60
2.5 Stratégie de lutte ..... 60
2.5.1.1 Prévention primaire ..... 61
2.5.1.2 Prévention secondaire ..... 61
3 Aspects théoriques de l'expérience de la maladie et des itinéraires thérapeutiques ..... 62
3.1 Définition de la santé et de la maladie ..... 62
3.1.1.1 Systèmes de soins et modèles explicatifs de la maladie ..... 64
3.1.1.2 Épidémiologie culturelle ..... 67
3.1.1.3 Définitions et intérêt de l'EMIC ..... 67
3.2 Système de représentation et de traitement de la maladie en Afrique sub-saharienne ..... 69
3.2.1 Offre de soins et pratiques thérapeutiques ..... 69
3.2.2 Représentations de la maladie et de l'itinéraire thérapeutique ..... 71
4 Émergence d'une recherche sur l'épidémiologie des AVC au Bénin ..... 73
4.1 Justification ..... 73
4.2 Objectifs ..... 74
5 Cadre, population et méthodes de l'étude ..... 76
5.1 Bénin ..... 76
5.1.1 Présentation du pays ..... 76
5.1.1.1 Situation géographique et éléments relatifs au climat ..... 78
5.1.1.2 Présentation du secteur de la santé ..... 79
5.1.1.3 Prise en charge des AVC à Cotonou ..... 79
5.1.2 Zone de l'étude ..... 80

5.1.2.1 Situation géographique et découpage administratif de la zone d'étude 80
5.1.2.2 Caractéristiques démographiques de la zone de l'étude ..... 82
5.1.2.3 Activités économiques dans la zone d'étude ..... 82
5.2 Présentation des études ..... 83
5.2.1 Dates de déroulement et schéma de l'organisation globale des enquêtes ..... 83
5.2.2 Méthode et population des études ..... 85
5.2.2.1 Étude 1: Enquête de prévalence des AVC, facteurs de risque et handicaps liés ..... 85
5.2.2.1.1 Type d'étude ..... 85
5.2.2.1.2 Population de l'étude ..... 85
5.2.2.1.3 Critères d'inclusion et d'exclusion ..... 85
5.2.2.1.4 Définition des cas d'AVC ..... 86
5.2.2.1.5 Échantillonnage ..... 86
5.2.2.1.6 Outils ..... 87
5.2.2.1.7 Déroulement de la collecte des données ..... 88
5.2.2.2 Étude 2 : Enquête sur les connaissances et perceptions des FDR des AVC 89
5.2.2.2.1 Type d'étude ..... 89
5.2.2.2.2 Population et échantillonnage ..... 89
5.2.2.2.3 Outils ..... 90
5.2.2.2.4 Déroulement de la collecte des données ..... 90
5.2.2.3 Étude 3: Enquête sur l'experience et l'itinéraire thérapeutique des survivants d'AVC ..... 91
5.2.2.3.1 Type d'étude ..... 91
5.2.2.3.2 Population et échantillonnage ..... 91

5.2.2.3.3 Outil ..... 91
5.2.2.3.4 Déroulement de la collecte des données ..... 92
5.2.2.4 Analyse des données ..... 93
5.2.2.4.1 Analyse statistique des données des questionnaires ..... 93
5.2.2.4.2 Analyse qualitative des données ..... 93
5.2.2.5 Aspects éthiques ..... 94
CHAPITRE 2 : Résultats des enquêtes ..... 96
1 Prévalence des AVC, facteurs de risque, dépression et handicaps liés en population urbaine à Cotonou (Bénin) ..... 97
1.1 Prévalence des AVC, dépression et handicaps liés ..... 97
1.2 Article 1 ..... 98
1.3 Résultats complémentaires sur les facteurs de risque des AVC ..... 99
1.3.1 Facteurs de risque et antécédents familiaux chez les cas d'AVC ..... 99
1.3.1.1 Consommation de tabac et d'alcool ..... 99
1.3.1.2 Hypertension ..... 99
1.3.1.3 Diabète et maladies cardiaques ..... 100
1.3.1.4 Antécédents d'AVC ..... 100
2 Connaissances et perceptions des AVC en population urbaine à Cotonou (Bénin) ..... 101
2.1 Connaissances des AVC ..... 101
2.2 Article 2 ..... 103
2.3 Résultats complémentaires sur les perceptions des AVC ..... 126
2.3.1 Fréquence des types de facteurs de risque selon la population de l'étude 126

2.3.2 Représentation des facteurs de risque selon la population de l'étude 126

3 Expériences et itinéraires thérapeutiques des survivants d'AVC à Cotonou (Bénin) ..... 129

3.1 Méthodologie ..... 129

3.1.1 Analyse des résultats ..... 130

3.1.1.1 Analyse thématique de contenu ..... 130

3.1.1.2 Attribution des scores ..... 130

3.2 Description de l'échantillon de l'étude ..... 132

3.3 Expériences de la maladie chez les survivants d'AVC ..... 135

3.3.1 Vécu de la maladie ..... 135

3.3.1.1 Perception de l'AVC et de son potentiel évolutif par les survivants 136

3.3.1.2 Etat de santé post-AVC ..... 136

3.3.1.2.1 Symptômes physiques ..... 137

3.3.1.2.2 Symptômes émotionnels ..... 143

3.3.1.3 AVC, maladie venant limiter le champ du possible ..... 148

3.3.1.3.1 Limitations dans les activités de la vie quotidienne ..... 148

3.3.1.3.2 Limitations, inactivité et réorganisation de l'activité professionnelle ..... 148

3.3.1.3.3 Conséquences de ces limites ..... 149

3.3.1.4 Stigmatisation ..... 154

3.3.1.5 Soutien familial et amical ..... 157

3.3.1.6 Stratégies de gestion de la vie Post-AVC ..... 160

3.3.2 Causes ..... 162

3.3.3 Itinéraires thérapeutiques ..... 168

3.4 Typologie des expériences de l'AVC ..... 173
3.4.1 Intérêt des profils ..... 173
3.4.2 Construction des profils ..... 174
3.4.3 Typologies d'expériences ..... 174
3.4.3.1 Profil 1 ..... 174
3.4.3.1.1 Caractéristiques physiques ..... 174
3.4.3.1.2 Caractéristiques socio-démographiques ..... 175
3.4.3.1.3 Caractéristiques de l'expérience post-AVC ..... 175
3.4.3.1.4 Causes du mal ..... 176
3.4.3.1.5 Itinéraire thérapeutique ..... 176
3.4.3.2 Profil 2 ..... 178
3.4.3.2.1 Caractéristiques physiques ..... 178
3.4.3.2.2 Caractéristiques socio-démographiques ..... 178
3.4.3.2.3 Caractéristiques de l'expérience post-AVC ..... 178
3.4.3.2.4 Causes du mal ..... 181
3.4.3.2.5 Itinéraire thérapeutique ..... 185
3.4.3.3 Profil 3 ..... 187
3.4.3.3.1 Caractéristiques physiques ..... 187
3.4.3.3.2 Caractéristiques socio-démographiques ..... 187
3.4.3.3.3 Caractéristiques de l'expérience de l'AVC ..... 187
3.4.3.3.4 Causes du mal ..... 189
3.4.3.3.5 Itinéraire thérapeutique ..... 189
3.4.3.4 Profil 4 ..... 192
3.4.3.4.1 Caractéristiques physiques ..... 192
3.4.3.4.2 Caractéristiques socio-démographiques ..... 193
3.4.3.4.3 Caractéristiques de l'expérience post-AVC ..... 193
3.4.3.4.4 Causes du mal ..... 198

3.4.3.4.5 Itinéraire thérapeutique ..... 198
3.4.3.5 Profil 5 ..... 200
3.4.3.5.1 Caractéristiques physiques ..... 200
3.4.3.5.2 Caractéristiques socio-démographiques ..... 200
3.4.3.5.3 Caractéristiques de l'expérience post-AVC ..... 200
3.4.3.5.4 Causes du mal ..... 203
3.4.3.5.5 Itinéraire thérapeutique ..... 204
CHAPITRE 3: Discussion générale ..... 206
1 Synthèse des résultats ..... 207
2 Méthodologie des études ..... 208
2.1 Points forts ..... 208
2.2 Limites ..... 209
2.3 Pertinence des outils utilisés ..... 210
2.3.1 Dépistage de l'AVC ..... 210
2.3.2 Sondage sur les perceptions et connaissances des AVC dans la population de l'étude ..... 211
2.3.3 Expériences et itinéraires thérapeutiques ..... 212
3 Résultats des enquêtes ..... 213
3.1.1 Prévalence de l'AVC ..... 213
3.1.2 Facteurs associés aux AVC ..... 213
3.1.3 Des connaissances et perceptions des FDR des AVC ..... 217
3.1.4 Impact de l'AVC, vécu et expérience ..... 218
3.1.5 Prise en charge des AVC à Cotonou ..... 220
4 Recommandations ..... 222

4.1.1 Aux autorités et acteurs du système de Santé..... 222
4.1.2 Aux chercheurs intervenant dans le domaine de la santé et de celui des maladies chroniques ..... 223
CONCLUSION..... 224
RÉFÉRENCES ..... 225
TABLE DES MATIERES ..... 240
ANNEXES..... 251

# ANNEXES

# Déspistage des AVC

Annexe 1: Questionnaire de dépistage des AVC

Le questionnaire ayant servi au dépistage des cas d'AVC en population générale comporte plusieurs aspects et permet de répondre à plusieurs objectifs de l'étude.

On retrouve donc ici:

- un module sur le dépistage des AVC
- un module sur les FDR des AVC
- un module sur les connaissances et perceptions des AVC

# CORUS 6066

## ENQUÊTE SUR LA PRÉVALENCE DES AVC, HANDICAPS LIE, CONNAISSANCES ET PERCEPTIONS

(Personnes âgées de 15 ans ou plus)

### I INFORMATIONS SUR L'ENQUÊTE

**Date :** **Numéro du questionnaire :**

**Nom et prénom de l'enquêteur :**

**Arrondissement :** **Quartier :**

**Adresse de la maison :**

**Contacts téléphoniques :**

**Le consentement a été lu et obtenu** ❑ **Oui** ❑ **Non**

**Signature de l'interrogé :**

### II CARACTÉRISTIQUES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

1) Nom :

2) Prénom :

3) Sexe : ❑ Masculin (1) ❑ Féminin (2)

4) Âgé (*Précisez l'âge en années*)

5) Niveau d'instruction

❑ Aucun (1) ❑ Primaire (2) ❑ Secondaire (3) ❑ Secondaire et plus (4)

6) Profession

❑ Ouvrier (1) ❑ Commerçant (2) ❑ Artisan (3) ❑ Fonctionnaire (4)
❑ Agriculteur (5) ❑ Ménagère (6) ❑ Sans profession (7) ❑ Retraité (8)
❑ Autre (9) (*Cocher et préciser)*

7) Ethnie

❑ Fon (1) ❑ Adja (2) ❑ Mina (3) ❑ Bariba (4)
❑ Dendi (5) ❑ Yom (6) ❑ Peuhl (7) ❑ Otamari (8)
❑ Yoruba 9) ❑ Autre *(Cocher et préciser)*

8) Le sujet répond à l'enquête ❑ **Oui** ❑ **Non**

9) Si non, préciser la personne qui répond ?

❑ Epoux (e) (1) ❑ Parent (enfants, neveu, cousin, oncle, tante) (2) ❑ Aide-ménagère (3) ❑ Autre *(Cocher et préciser)*

### III MESURES PHYSIQUES

1) Possibilité de prendre les mesures physiques ❑ Possible ❑ Impossible
2) Taille (en cm) :/_//_//_/ /_//_/ 3) Poids (en Kg) /_//_//_/ /_/

*(Si trop lourd, coder 666.6)*

4) Pour les femmes enceintes : êtes-vous enceinte ? ❑ Oui ❑ Non

5) Tour de taille (en cm) : /_//_//_/ /_//_/ 6) Tour de hanche (en cm) : /_//_//_/ /_//_/

7) Tension artérielle Largeur brassard ❑ Petit ❑ Moyen ❑ Large

- Mesure 1 Systolique (mmHg) : /_//_//_/ Diastolique (mmHg) : /_//_//_/
- Mesure 2 Systolique (mmHg) : /_//_//_/ Diastolique (mmHg) : /_//_//_/
- Mesure 3 Systolique (mmHg) : /_//_//_/ Diastolique (mmHg) : /_//_//_/

8) Tension artérielle moyenne (*Moyenne des 2 dernières mesures*) Systolique (mmHg) : /_//_//_/ Diastolique (mmHg) : /_//_//_/

## IV FAIBLESSE D' UN HEMICORPS ET PARALYSIE

1) Avez-vous jamais eu une perte de sensibilité ou une sensation anormale au niveau de vos bras/jambes pendant une période de plus de 24 heures ?

❑ Oui ❑ Non ❑ Ne sait pas

2) Avez-vous jamais eu de façon soudaine une paralysie d'un côté de votre corps (bras ou jambes) pendant une période de plus de 24 heures ?

❑ Oui ❑ Non ❑ Ne sait pas

3) Avez-vous jamais ressenti une faiblesse ou une paralysie dans vos deux jambes ?

❑ Oui ❑ Non ❑ Ne sait pas

4) Avez-vous jamais remarqué que votre visage ou votre bouche s'est paralysé d'un côté pendant une période de plus de 24 heures ?

❑ Oui ❑ Non ❑ Ne sait pas

## V TROUBLE DE LA VISION

1) Avez-vous jamais eu une perte soudaine de la vision au niveau d'un ou des deux yeux ?

❑ Oui ❑ Non ❑ Ne sait pas

2) Avez-vous jamais perdu soudainement la moitié de la vision ?

❑ Oui ❑ Non ❑ Ne sait pas

3) Avez-vous eu au même moment des nausées, des vomissements et des céphalées ?

❑ Oui ❑ Non

## VI TROUBLE DE LA PAROLE

1) Avez-vous déjà soudainement perdu la capacité de comprendre ce que les gens vous disent ?

❑ Oui ❑ Non ❑ Ne sait pas

2) Avez-vous jamais perdu soudainement la capacité de vous exprimer oralement ou par écrit ?

❑ Oui ❑ Non ❑ Ne sait pas

3) Avez-vous eu des moments où vos mains et vos jambes tremblaient sans que vous puissiez les contrôlez ?

❑ Oui ❑ Non ❑ Ne sait pas

4) Avez-vous jamais été informé par un médecin que vous aviez un AVC ou un AIT ?

❑ Oui ❑ Non ❑ Ne sait pas

## VII Handicap

1) Avez-vous besoin d'aide pour :

- Vous habiller ❑ Oui ❑ Non
- Manger ❑ Oui ❑ Non
- Aller aux toilettes ❑ Oui ❑ Non
- Vous déplacer ❑ Oui ❑ Non

2) L'enquêté a-t-il eu besoin de l'aide d'une tierce personne pour répondre aux questions ?

❑ Oui ❑ Non

Si oui, justifier pourquoi :

3) Si oui, qui l'a aidé ?

❑ Conjoint ❑ Enfant ❑ Amis ❑ Autre

4) Classez-vous le sujet comme handicapé ? ❑ Oui ❑ Non

5) Pourquoi ?

## VIII CONNAISSANCES ET PERCEPTIONS DES FACTEURS DE RISQUE DES AVC

1) Quels sont les facteurs de risque de l'AVC (*Noter trois réponses*)

- 
- 
- 

2) Quels sont les symptômes d'alerte en cas d'AVC ? (*Noter trois réponses*)

- 
- 
- 

3) Où avez-vous appris ce que vous savez sur les facteurs de risque et sur les signes d'alertes des AVC ? (*Noter trois réponses*)

- 
- 
- 

4) Que se passerait-il si vous pensez qu'une personne fait un AVC en votre présence ? qu'allez-vous faire ? (*Plusieurs choix sont possibles)*

❑ Appeler un ami et demander des conseils ❑ La laisser se reposer et attendre que ça passe

❑ L'amener à l'hôpital ❑ Lui donner des médicaments (antalgiques)

5) Quel est l'organe du corps humain touché en cas d'AVC ?

6) Qu'arrive t-il dans le cerveau d'une personne qui fait un AVC ?

- 

- 
- 

7) Avez-vous déjà vu quelqu'un souffrant d'AVC ?

❑ Oui ❑ Non

8) Pensez-vous que l'AVC est une maladie évitable ?

❑ Oui ❑ Non

## IX MESURES COMPORTEMENTALES

### 1) CONSOMMATION DE TABAC

| | | | |
|---|---|---|---|
| 1) | Fumez-vous actuellement des **produits à base de tabac** tels que cigarettes, cigares ou pipes? | ❑ Oui | ❑ Non (**Si non, aller à Consommation d'alcool - 1)** |
| 2) | Fumez-vous **quotidiennement** ? | ❑ Oui | ❑ Non (**Si non, aller à Consommation d'alcool - 1)** |
| 3) | À quel âge avez-vous **commencé à fumer** quotidiennement? | Âge (*années*) /_//_/ (**Si réponse connue, aller à Consommation de tabac-5-A**) | Ne sait pas (77) /_//_/ |
| 4) | **Depuis quand** avez-vous commencé à fumer quotidiennement ? (*Noter seulement pour une période et pas les 3*) | Nombre (*années*) /_//_/ (**Si réponse connue, aller à 5-A**)<br>Nombre (*semaines*) /_//_/ | Nombre (*mois*) /_//_/ (**Si réponse connue, aller à Consommation de tabac-5-A**)<br>Ne sait pas (77) /_//_/ |
| 5) | **Quelle quantité** des produits suivants fumez-vous en moyenne chaque jour ? (*Inscrire la quantité pour chaque type de produits, utiliser les cartes*) **Ne sait pas 77** | **A)** Cigarettes industrielles /_//_/<br>**B)** Cigarettes roulées /_//_/<br>**C)** Pipes /_//_/<br>**D)** Cigares, cigarillos /_//_/<br>**E)** Autres /_//_/ (**Si Autres, aller à Consommation de tabac-5-F**)<br>**F)** Autres (à spécifier) : /_//_//_//_//_//_/ | |

### 2) CONSOMMATION D'ALCOOL

| | | | |
|---|---|---|---|
| 1) | Avez-vous déjà **consommé** une boisson alcoolisée comme de la bière, du vin, de la liqueur, du cidre ou autre ? | ❑ Oui | ❑ Non (**Si non, aller à hygiène alimentaire-1)** |
| 2) | Avez-vous consommé une boisson alcoolisée **ces 12 derniers mois** ? | ❑ Oui | ❑ Non (**Si non, aller à hygiène alimentaire-1)** |
| 3) | À cours de ces douze derniers mois, **à quelle fréquence** avez-vous bu au moins une boisson alcoolisée ? *(lire les réponses)* | ❑ Quotidiennement<br>❑ 5-6 jours par semaine<br>❑ 1-4 jours par semaine<br>❑ 1-3 jours par mois<br>❑ Moins d'une fois par mois | |
| 4) | Avez-vous consommé une boisson alcoolisée ces **30 derniers jours** ? | ❑ Oui | ❑ Non (**Si non, aller à hygiène alimentaire-1)** |
| 5) | Au cours de ces 30 derniers jours, **à combien d'occasions** avez-vous bu au moins une boisson alcoolisée ? | Nombre /_//_/ | Ne sait pas (77) /_//_/ |
| 6) | À cours des 30 derniers jours, quand vous avez bu de l'alcool, combien de **verres standard d'alcool** avez-vous bu **en moyenne** par occasion ? | Nombre /_//_/ | Ne sait pas (77) /_//_/ |
| 7) | Au cours des 30 derniers jours, quel a été le **plus grand** | Le plus grand nombre de | Ne sait pas (77) |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | **nombre** de verres standards d'alcool que vous ayez bu en une seule fois, en comptant tous les verres d'alcool ? | verres /_//_/ | /_//_/ |
| 8) | Au cours des 30 derniers jours, combien de fois avez-vous bu :<br>Pour les **hommes** : **5 ou plus**<br>Pour les **femmes** : **4 ou plus**<br>De verres standards d'alcool en une seule occasion ? | Nombre d'occasions /_//_/ | Ne sait pas (77) /_//_/ |

## 3) HYGIENE ALIMENTAIRE

| | | | |
|---|---|---|---|
| 1) | Habituellement, combien de jours par semaine **consommez-vous des fruits** ? | Nombre de jours /_//_/ | Ne sait pas (77) /_//_/ **(Si aucun jour, aller à Hygiène alimentaire-3)** |
| 2) | Combien de **portions** de fruits mangez-vous lors d'une de ces journées | Nombre de portions /_//_/ | Ne sait pas (77) /_//_/ |
| 3) | Habituellement, combien de jours par semaine **consommez-vous des légumes** ? | Nombre de jours /_//_/ | Ne sait pas (77) /_//_/ |
| 4) | Combien de **portions** de légumes mangez-vous lors d'une de ces journées ? | Nombre de portions /_//_/ | Ne sait pas (77) /_//_/ |

## 4) ACTIVITE PHYSIQUE

**Travail**

| | | | |
|---|---|---|---|
| 1) | Est-ce que votre travail implique des activités physiques de forte intensité qui nécessitent une augmentation conséquente de la respiration ou du rythme cardiaque, comme *(soulever des charges lourdes, travailler sur un chantier, effectuer du travail de maçonnerie)*pendant au moins 10 minutes d'affilée ? | ❑ Oui | ❑ Non **(Si Non, aller à activité physique-4)** |
| 2) | Habituellement, combien de jours par semaine effectuez-vous des activités physiques de forte intensité dans le cadre de votre travail ? | Nombre de jours /_/ | |
| 3) | Lors d'une journée habituelle durant laquelle vous effectuez des activités physiques de forte intensité dans le cadre de votre travail, combien de temps consacrez-vous à ces activités ? | Heures : minutes /_//_/: /_//_/ | |
| 4) | Est-ce que votre travail implique des activités physiques d'intensité modérée, qui nécessitent une petite augmentation de la respiration ou du rythme cardiaque, comme une marche rapide ou (soulever une charge légère) durant au moins 10 minutes d'affilée ? | ❑ Oui | ❑ Non **(Si Non, aller à activité physique-7)** |
| 5) | Habituellement combien de jours par semaine effectuez-vous des activités physiques d'intensité modérée dans le cadre de votre travail ? | Nombre de jours /_/ | |
| 6) | Lors d'une journée habituelle durant laquelle vous effectuez des activités physiques d'intensité modérée dans le cadre de votre travail, combien de temps consacrez-vous à ces activités ? | Heures : minutes /_//_/: /_//_/ | |
| **Se déplacer d'un endroit à l'autre** | | | |
| 7) | Est-ce que vous effectuez des trajets d'au moins 10 minutes à pied ou à vélo ? | ❑ Oui | ❑ Non **(Si Non, aller à activité physique-10)** |
| 8) | Habituellement, combien de jours par semaine effectuez-vous des trajets d'au moins 10 minutes à pied ou à vélo ? | Nombre de jours /_/ | |

| | | | |
|---|---|---|---|
| 9) | Lors d'un journée habituelle, combien de temps consacrez-vous à vos déplacements à pied ou à vélo ? | Heures : minutes /_//_/ : /_//_/ | |
| **Activités de loisirs** | | | |
| 10) | Est-ce que vous pratiquez des sports, du fitness ou des activités de loisirs de forte intensité qui nécessitent une augmentation importante de la respiration ou du rythme cardiaque comme (courir ou jouer au football) pendant au moins 10 minutes d'affilée ? | ❑ Oui | ❑ Non **(Si Non, aller à activité physique-13)** |
| 11) | Habituellement, combien de jours par semaine pratiquez-vous une activité sportive, du fitness ou d'autres activités de loisirs de forte intensité ? | Nombre de jours /_/ | |
| 12) | Lors d'une journée habituelle, combien de temps y consacrez-vous ? | Heures : minutes /_//_/ : /_//_/ | |
| 13) | Est-ce que vous pratiquez des sports, du fitness ou des activités de loisirs d'intensité modérée qui nécessitent une petite augmentation de la respiration ou du rythme cardiaque comme la marche rapide (faire du vélo, nager, jouer au volley) pendant au moins 10 minutes d'affilée ? | ❑ Oui | ❑ Non (**Si non, aller à antécédent de tension artérielle élevée-module de base - 1)** |
| 14) | Habituellement, combien de jours par semaine pratiquez-vous une activité sportive, du fitness ou d'autres activités de loisirs d'intensité modérée ? | Nombre de jours /_/ | |
| 15) | Lors d'une journée habituelle, combien de temps y consacrez-vous ? | Heures : minutes /_//_/ : /_//_/ | |

## 5) ANTECEDENTS DE TENSION ARTERIELLE ELEVEE

### 5.1) Antécédents de tension artérielle élevée (module de base)

| | | | |
|---|---|---|---|
| 1) | Est-ce qu'un docteur ou un autre professionnel de santé a déjà mesuré votre tension artérielle ? | ❑ Oui | ❑ Non **(Si Non, aller à Antécédent d'hypercholestérolémie-module de base-1)** |
| 2) | Est-ce qu'un docteur ou un autre professionnel de santé vous a déjà dit que vous aviez une tension artérielle élevée ou que vous souffriez d'hypertension ? | ❑ Oui | ❑ Non **(Si Non, aller à Antécédent d'hypercholestérolémie-module de base-1)** |
| 3) | Est-ce qu'on vous a dit cela ces 12 derniers mois ? | ❑ Oui | ❑ Non |

### 5.2) Antécédents de tension artérielle élevée (module élargi)

1) Recevez-vous actuellement les traitements suivants prescrits par un docteur ou un autre professionnel de santé pour une tension artérielle élevée, et/ou les conseils suivants ?

| | | |
|---|---|---|
| • Médicaments pris ces 2 dernières semaines | ❑ Oui | ❑ Non |
| • Conseil pour réduire la consommation de sel | ❑ Oui | ❑ Non |
| • Conseil ou traitement pour perdre du poids | ❑ Oui | ❑ Non |
| • Conseil ou traitement pour arrêter de fumer | ❑ Oui | ❑ Non |
| • Conseil pour commencer une activité physique ou en augmenter la fréquence | ❑ Oui | ❑ Non |

| | | | |
|---|---|---|---|
| 2) | Avez-vous déjà vu un guérisseur traditionnel pour une tension artérielle élevée ou pour de l'hypertension ? | ❑ Oui | ❑ Non |
| 3) | Prenez-vous actuellement un remède traditionnel ou à base d'herbes pour votre tension artérielle élevée ? | ❑ Oui | ❑ Non |

## 6) ANTECEDENTS D'HYPERCHOLESTEROLEMIE

### 6.1) Antécédents d'hypercholestérolémie (module de base)

| | | | |
|---|---|---|---|
| 1) | Est-ce qu'un docteur ou un autre professionnel de santé a déjà mesuré votre cholestérol ? | ❑ Oui | ❑ Non **(Si non, aller à Antécédent de dabète-1)** |
| 2) | Est-ce qu'un docteur ou un autre professionnel de santé vous a déjà dit que vous aviez un taux de cholestérol élevé ou que vous souffriez d'hypercholestérolémie ? | ❑ Oui | ❑ Non **(Si non, aller à Antécédent de dabète-1)** |
| 3) | Est-ce qu'on vous a dit cela ces 12 derniers mois ? | ❑ Oui | ❑ Non |

## 6.1) Antécédents d'hypercholestérolémie (module élargi)

| | | | |
|---|---|---|---|
| 4) | Recevez-vous actuellement les traitements suivants prescrits par un docteur ou un autre professionnel de santé pour un taux de cholestérol élevé, et/ou les conseils suivants ? | | |
| | • Médicaments pris ces 2 dernières semaines | ❑ Oui | ❑ Non |
| | • Conseil pour réduire la consommation d'huile | ❑ Oui | ❑ Non |
| | • Conseil ou traitement pour perdre du poids | ❑ Oui | ❑ Non |
| | • Conseil ou traitement pour arrêter de fumer | ❑ Oui | ❑ Non |
| | • Conseil pour commencer une activité physique ou en augmenter la fréquence | ❑ Oui | ❑ Non |
| 5) | Avez-vous déjà vu un guérisseur traditionnel pour un taux de cholestérol élevé ou de l'hypercholestérolémie ? | ❑ Oui | ❑ Non |
| 6) | Prenez-vous actuellement un remède traditionnel ou à base d'herbes pour votre hypercholestérolémie ? | ❑ Oui | ❑ Non |

## 7) ANTECEDENTS DE DIABETE

## 7.1) Antécédents de diabète (module de base)

| | | | |
|---|---|---|---|
| 7) | Est-ce qu'un docteur ou un autre professionnel de santé a déjà mesuré votre glycémie ? | ❑ Oui | ❑ Non **(Si non, aller à Antécédent de maladies cardio-vasculaires-1)** |
| 8) | Est-ce qu'un docteur ou un autre professionnel de santé vous a déjà dit que vous aviez du diabète ? | ❑ Oui | ❑ Non **(Si non, aller à Antécédent de maladies cardio-vasculaires-1)** |
| 9) | Est-ce qu'on vous a dit cela ces 12 derniers mois | ❑ Oui | ❑ Non |

## 7.2) Antécédents de diabète (module élargi)

| | | | |
|---|---|---|---|
| 1) | Recevez-vous actuellement les traitements suivants prescrits par un docteur ou un autre professionnel de santé pour le diabète, et/ou les conseils suivants ? | | |
| | • Insuline | ❑ Oui | ❑ Non |
| | • Médicaments par voie orale que vous avez pris ces 2 dernières semaines | ❑ Oui | ❑ Non |
| | • Régime spécial prescrit | ❑ Oui | ❑ Non |
| | • Conseil ou traitement pour perdre du poids | ❑ Oui | ❑ Non |
| | • Conseil ou traitement pour arrêter de fumer | ❑ Oui | ❑ Non |
| | • Conseil pour commencer une activité physique ou en augmenter la fréquence | ❑ Oui | ❑ Non |
| 2) | Avez-vous déjà vu un guérisseur traditionnel pour le diabète ? | ❑ Oui | ❑ Non |
| 3) | Prenez-vous actuellement un remède traditionnel ou à base d'herbe pour votre diabète ? | ❑ Oui | ❑ Non |

## X ANTÉCÉDENTS DE MALADIES CARDIO-VASCULAIRES

| | | | |
|---|---|---|---|
| 1) | Votre médecin vous a-t-il jamais dit que vous aviez un problème cardiaque | ❑ Oui | ❑ Non |
| 2) | Un membre de votre famille a-t-il déjà eu un AVC ? | ❑ Oui | ❑ Non |

**XI CONCLUSION**

*Considérer comme cas suspecté toute personne ayant répondu à au moins une question des modules IV, V et VI, VII*

| | | |
|---|---|---|
| **Cas suspecté** | ❑ OUI | ❑ NON |

# Confirmation des AVC

Annexe 2: Questionnaire de confirmation des AVC

# CORUS 6066
# ENQUÊTE SUR LA PRÉVALENCE DES AVC

(Questionnaire de **confirmation** des AVC)

## I INFORMATIONS SUR L'ENQUÊTE

**Date :** **Numéro du questionnaire :**

**Nom et prénom du patient:**

**Adresse de la maison :**

**Arrondissement :** **Quartier :**

**Contacts téléphoniques :**

## II SURVENUE DE L'ÉVÉNEMENT

5) Quand avez-vous souffert de faiblesse ou de paralysie au niveau de votre bras ou de votre jambe ?

Jour (nombre) : Mois (nombre) : Année (nombre) :

6) Comment la paralysie ou le déficit a-t-il commencé ?

❑ Soudainement ❑ progressivement (sur une période d'une semaine ou plus)

7) Si c'était soudain, que faisiez-vous quand la paralysie est survenue ?

❑ Rien/repos ❑ Activité modérée *(précisez et décrivez ci-dessous*) ❑ intense activité *(précisez et décrivez ci-dessous*)

8) Quels autres symptômes avez-vous eus quand la paralysie/déficit a commencé ?

❑ Aucun signe ❑ Vomissement ❑ Convulsions
❑ Maux de tête ❑ Perte de connaissance ❑ Impossibilité de parler
❑ Ne se souvient pas ❑ autres (*précisez et décrivez ci-dessous)*

9) Approximativement à quel moment de la journée la paralysie est-elle survenue ?

❑ Matinée ❑ Après-midi ❑ Nuit

10) Vous êtes-vous réveillé avec la paralysie ? ❑ Oui ❑ Non

11) Quand avez-vous bénéficié d'une prise en charge ? ❑ Sait ❑ Ne sait pas

❑ Le même jour ❑ Au cours de la semaine ❑ Une semaine plus tard ❑ Pas de traitement

12) Si c'est au cours de la semaine ou une semaine plus tard, donner la précision en nombre de jours :

13) Un agent de santé a-t-il assuré votre prise en charge ? ❑ Oui ❑ Non

14) Si **Oui**, quelle est la qualité de l'agent ?

❑ Neurologue/cardiologue/réanimateur ❑ Médecin généraliste ❑ Infirmier ❑ Aide-soignant

15) Sinon qui a donné les soins ?

16) Quels traitements avez-vous pris ? ❑ Ne sait pas **(Passer à 13)** ❑ Ne se rappelle pas **(Passer à 13)** ❑ Sait

- Antiagrégant plaquettaire ❑ Oui ❑ Non

- Oxygénérateur cérébral ❑ Oui ❑ Non
- Antihypertenseur ❑ Oui ❑ Non
- Neurosédatif ❑ Oui ❑ Non
- Kinésithérapie ❑ Oui ❑ Non

❑ Autre (Préciser) :

17) Ces traitements vous ont-ils été prescrits par un agent de santé ? ❑ Oui ❑ Non

18) Quel côté de votre corps était paralysé ? ❑ Côté droit ❑ Côté gauche

19) Quelle main utilisez-vous normalement pour écrire ou travailler ?

❑ Droite ❑ Gauche ❑ Les deux

20) État neurologique actuel (*déterminé par questionnaire ou examen*)

❑ Paralysie toujours présente ❑ Paralysie améliorée ❑ Remis (e) complètement de la paralysie

❑ Trouble de la parole toujours présent ❑ Trouble de la parole amélioré ❑ Remis (e) complètement du trouble de la parole

❑ Trouble de la vision toujours présent ❑ Trouble de la vision amélioré ❑ Remis (e) complètement du trouble de la vision

❑ Trouble de la vision présent, mais non lié à l'AVC *(Préciser)*

21) Avez-vous l'une des maladies suivantes ?

| | | | |
|---|---|---|---|
| Hypertension artérielle | ❑ Oui | ❑ Non | ❑ Ne sait pas |
| Drépanocytose | ❑ Oui | ❑ Non | ❑ Ne sait pas |
| Diabète | ❑ Oui | ❑ Non | ❑ Ne sait pas |
| Épilepsie | ❑ Oui | ❑ Non | ❑ Ne sait pas |
| Maladie du cœur | ❑ Oui | ❑ Non | ❑ Ne sait pas |
| Migraine | ❑ Oui | ❑ Non | ❑ Ne sait pas |

22) Utilisez-vous les traitements ci-après ?

❑ Médicament pour la tension artérielle ❑ Médicament pour le diabète

❑ Aucun ❑ Autre (*cocher et préciser*)

23) Avez-vous un membre de votre famille qui a subi un AVC dans le passé ? ❑ Oui ❑ Non ❑ Ne sait pas

Si oui, préciser qui

❑ Père ❑ Mère ❑ Frère ❑ Sœur

❑ Un autre membre de la famille (*cocher et préciser)*

24) Un des membres de votre famille souffre-t-il d'hypertension artérielle ? ❑ Oui ❑ Non ❑ Ne sait pas

Si oui, préciser qui

❑ Père ❑ Mère ❑ Frère ❑ Sœur

❑ Un autre membre de la famille (*cocher et préciser)*

25) Un membre de votre famille souffre-t-il de diabète ? ❑ Oui ❑ Non ❑ Ne sait pas

Si oui, préciser qui

❑ Père ❑ Mère ❑ Frère ❑ Sœur

❑ Un autre membre de la famille (*cocher et préciser)*

## III EXAMEN PHYSIQUE

1) Possibilité de prendre les mesures ❑ Possible ❑ Impossible

2) Tension artérielle : 3) Poids 4) Taille : 5) BMI :

6) Anomalies de l'examen cardio-vasculaires à savoir trouble du rythme, bruits du cœur anormaux, souffle sur le trajet :

Trouble du rythme ❑ Oui ❑ Non Bruit cardiaque anormal ❑ Oui ❑ Non
Souffle sur trajet carotique ❑ Oui ❑ Non Autre (Préciser)

## IV EXAMENS PARACLINIQUES

### Examens biologiques

1) Glycémie : 2) Triglycérides :

3) Cholestérol total : 4) Cholestérol HDL :

EGC et consultation cardio pour les patients ayant des antécédents de cardiopathie et/ou une anomalie à l'examen cardio-vasculaire :

### Examens radiologiques

1) Scanner ❑ Fait ❑ Non fait

2) Si fait, quel est le type d'AVC ? ❑ Ischémique ❑ Hémorragique ❑ Autre (préciser)

3) Territoire atteint
❑ Cérébral ant ❑ Sylvien
❑ Cérébral post ❑ Vertébro-basilaire
❑ Autre (préciser)

# Expérience et itinéraires thérapeutiques des survivants d'AVC

Annexe 3: EMIC AVC

# CORUS 6066
# ENQUÊTE SUR L'EXPÉRIENCE ET LES COMPORTEMENTS DES PERSONNES VICTIMES D'UN AVC

(Cas confirmés d'AVC )

## I/INFORMATIONS SUR L'ENQUÊTE

| | |
|---|---|
| **Date :** | **Numéro du questionnaire :** |
| **Nom et prénom du patient:** | **Âgé :** |
| **Adresse de la maison :** | |
| **Arrondissement :** | **Quartier :** |
| **Contacts téléphoniques :** | |

*Je voudrais vous poser quelques questions sur votre expérience de la maladie, l'opinion que vous, vous faites des problèmes de santé que vous avez, et de l'aide dont vous avez disposé jusqu'à présent. Il n'y a aucune bonne ou mauvaise réponse à ces questions. Sentez-vous libre de me donner votre opinion personnelle, ce que vous pensez vraiment de votre problème. Mais d'abord, je vous pose quelques questions pour mieux vous connaître.*

## II/INFORMATIONS SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

**1. Rankin** | **Score :** | |

**2. Religion :** ❑ Musulman ❑ Catholique ❑ Protestant ❑ Autre

**Si autre,** précisez :

**3. Ethnie**

❑ Fon (1) ❑ Adja (2) ❑ Mina (3) ❑ Bariba (4)

❑ Dendi (5) ❑ Yom (6) ❑ Peuhl (7) ❑ Otamari (8)

❑ Yoruba 9) ❑ Autre *(Cocher et préciser)*

**4. Niveau d'instruction** ❑ Aucun ❑ Primaire ❑ Secondaire ❑ Secondaire et plus

**5. Statut marital** ❑ Jamais marié (e) ❑ Marié (e) ❑ Concubinage ❑ Séparé (e) ❑ Remarié (e) ❑ Veuf (ve)

**6. Chef de ménage** ❑ **Oui** ❑ **Non**

Si **non** qui l'est et quelle est votre relation à cette personne ?

**7. Nombre de personnes dans votre foyer :**

| | < 16 ans | ≥ 16 ans | ≥ 60 ans | |
|---|---|---|---|---|
| **Fils** | | | | |
| **Filles** | | | | |
| **Aînés** | | | | |

**8. Profession :** Quelle est la principale source de revenus de votre foyer ?

**8.1.** Quelle est votre principale source de revenus ?

❑ Ouvrier (1) ❑ Commerçant (2) ❑ Artisan (3) ❑ Fonctionnaire (4)

❑ Agriculteur (5) ❑ Ménagère (6) ❑ Sans profession (7) ❑ Retraité (8)

❑ Autre (9) (*Cocher et préciser)*

**8.2.** Quelle est la principale source de revenus de votre épouse? (*Question valable si la personne est mariée*)

❑ Ouvrier (1) ❑ Commerçant (2) ❑ Artisan (3) ❑ Fonctionnaire (4)

❑ Agriculteur (5) ❑ Ménagère (6) ❑ Sans profession (7) ❑ Retraité (8)

❑ Autre (9) (*Cocher et préciser)*

**8.3.** La source de revenu de votre ménage est-elle fiable et votre revenu régulier ? ❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

## III/HISTOIRE CLINIQUE ET EXPERIENCE DE LA MALADIE

*« Je vais vous poser quelques questions sur le problème qui vous a amené à chercher de l'aide. Plus tard, je vous demanderais ce qui a été utile par le passé et ce que vous pensez qui pourrait vous aider et être utile aujourd'hui. Les médecins ont une manière particulière de comprendre et d'expliquer la maladie ; mais des gens comme vous, ont aussi leurs propres opinions, pouvant être différentes de ce que les médecins pensent. Ça nous aidera, mais aussi des personnes qui souffrent du même mal que vous si on comprend comment votre maladie vous affecte, ce que ça signifie pour vous et ce que vous faites pour chercher de l'aide. »*

**9. Récit spontané du problème de santé :** veuillez vous concentrer sur les premiers symptômes et les problèmes

**9.1.** Quel est le problème pour lequel vous avez cherché de l'aide ? Parlez-moi en, je vous prie

✎ : _____

**10. Début :** À quel moment êtes-vous rendu compte de votre état et reconnu ça comme problème de santé ?

Nombre d'années : Nombre de mois : Nombre de semaines : Nombre de jours :

**11. Nom du problème de santé :** Quand vous avez réalisé vos ennuis de santé, qu'avez-vous pensé que c'était ?

✎ : _____

Spécifier le terme exact utilisé : Identifié comme AVC ? ❑ Oui ❑ Non

_____

**11.1.** Comment ce (ou ces) problème (s) affectent-ils votre vie ?

✎ : _____

*Cocher la case pour les symptômes cliniques importants en vous basant sur le récit de l'enquêté. Choisissez le symptôme physique approprié en tenant compte de ce qu'il a été abordé spontanément par le patient ou pas.*

| MODELÉS DE DÉTRESSES/SYMPTOMES PHYSIQUES | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | Spontané | | Demandé | | | Spontané | | Demandé | |
| | M | I | M | I | | M | I | M | I |
| ❑ 1/Lourdeurs dans les membres d'un côté du corps | | | | | ❑ 4/Aphasie/Dysarthrie | | | | |
| ❑ 2/Paralysie des membres d'un côté du corps | | | | | ❑ 5/Perte de connaissance inexplicable | | | | |
| ❑ 3/Paralysie faciale | | | | | ❑ 6/ Perte de connaissance et chute | | | | |
| ❑ 7/Autres (précisez) | | | | | | | | | |

## 12. Problèmes psycho-sociaux

*(Abordez ces aspects s'ils ne l'ont pas encore été)*

**12.1. Relations sociales** : Comment cette maladie a-t-elle affecté votre relation avec les autres membres de votre famille ou votre communauté d'appartenance ?

✎ : _____

**12.2. Gagne-pain ou revenus familiaux** : Comment la maladie a-t-elle affecté votre habileté à travailler ou a causé la perte de vos revenus ou ceux des autres membres de votre famille ?

✎ : _____

**12.3. Symptômes psychologiques ou émotionnels** : Vous sentez-vous particulièrement triste et inquiet ?

✎ : _____

| MODELÉS DE DÉTRESSES /AUTRES SYMPTÔMES | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **Social** | **Spontané** | **Demandé** | **Problèmes financiers** | **Spontané** | **Demandé** |
| ❑ 8/Isolement social | | | ❑ 13/Perte du travail et des avantages liés | | |
| ❑ 9/Stigmate : perte du statut social | | | ❑ 14/Baisse revenus personnels ou familiaux | | |
| ❑ 10/Problèmes maritaux/conjugaux | | | | | |
| **Psychologique-Emotionnel** | **Spontané** | **Demandé** | **Divers** | **Spontané** | **Demandé** |
| ❑ 11/Tristesse, anxiété ou inquiétude | | | ❑ 15/Autres (précisez) | | |
| ❑ 12/Inquiétudes concernant l'issue de la maladie | | | ❑ 16/Ne peut pas dire | | |

**13. Symptôme le plus troublant :** Parmi tous les symptômes ou les inquiétudes concernant votre problème, lequel vous a le plus dérangé ?

✎ : _____

r

1/Lourdeurs dans les membres d'un côté du corps
2/Paralysie des membres d'un côté du corps
3/Paralysie faciale
4/Aphasie
5/Perte de connaissance inexplicable
6/ Perte de connaissance et chute
7/Autres (précisez)
8/Isolement social
9/Stigmate : perte du statut social
10/Problèmes maritaux/conjugaux
11/Perte du travail et des avantages liés
12/Baisse revenus personnels ou familiaux
13/Tristesse, anxiété ou inquiétude
14/Inquiétudes concernant l'issue de la maladie
15/Autres (précisez)
16/Ne peut pas dire

## 14. Gravité et effets sur les autres

**14.1.** Avez-vous pensé que c'était grave ? ❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

**14.2.** Avez-vous peur que d'autres membres de votre famille aient la même maladie ? ❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

**14.3.** Les membres de votre famille (élargie) savent-ils que vous avez souffert d'un AVC ? ❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

**14.4.** Pensez-vous qu'ils ont peur d'avoir la même chose ? ❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

## 15. Reconnu comme AVC

**15.1.** Combien de temps après que vous ayez eu des problèmes de santé, avez-vous su que c'était un AVC ?

Nombre d'années : Nombre de mois : Nombre de semaines : Nombre de jours :

**15.2.** Comment avez-vous su cela ? qui vous l'a dit ?

✎ : _____

## 16. Issue anticipée avec le traitement

**16.1.** Au début, quand vous aviez compris que vous avez souffert d'un AVC, comment avez-vous imaginé l'issue de la maladie ? Avez-vous pensé que vous serez complètement guéri et retrouverez complètement l'usage du côté de votre corps paralysé ?

✎ : _____

❑ Ne peut pas dire ❑ Guéri ❑ Amélioré ❑ Restera le même ❑ Empiré ❑ Fatal ❑ Autre

**16.2.** Et maintenant, pensez-vous que vous guérirez complètement de votre maladie ?

✎ : _____

❑ Ne peut pas dire ❑ Guéri ❑ Amélioré ❑ Restera le même ❑ Empiré ❑ Fatal ❑ Autre

## VI/RECHERCHE D'AIDE

### 17. Recherche personnelle d'aide pour le problème de santé

Qu'avez-vous fait vous-même pour gérer votre problème de santé (en dehors d'aller voir le médecin ou le guérisseur) ? Avez-vous changé votre régime alimentaire, commencer à faire du sport, ou fait quoi que ce soit pour vous aider ?

✎ : _____

### 18. Recherche d'aide antérieure

*« Nous, nous rendons compte que vous êtes venus ici pour avoir de l'aide, mais plusieurs personnes venues ici ont aussi cherché de l'aide de plusieurs autres sources. C'est compréhensible et c'est quelque chose qui ne devrait pas vous gêner. Nous voulons savoir quel genre d'aide vous avez recherchée avant de venir vers nous pour ce problème particulier. Dites-nous s'il vous plait les gens que vous avez consultés depuis le début de ce problème. »*

✎ : _____

**18.1.** Recherche d'aide

| Aide recherchée | Spontané | Demandé | Aide recherchée | Spontané | Demandé |
|---|---|---|---|---|---|
| ❑ Remède maison, soins familiaux, conseils provenant d'amis non professionnels | | | ❑ Clinique relevant d'ONG **(g)** | | |
| ❑ Personnel de santé **(a)** | | | ❑ Hôpital/clinique confessionnel **(h)** | | |
| ❑ Dispensaire **(b)** | | | ❑ Médecin privé – spécialiste **(i)** | | |
| ❑ Centre de santé d'arrondissement **(c)** | | | ❑ Guérisseur – médecine traditionnelle **(j)** | | |
| ❑ Hôpital de zone **(d)** | | | ❑ Leader religieux, Prêtres, Églises **(k)** | | |
| ❑ Centre Hospitalier Universitaire **(e)** | | | ❑ Autre **(l)** | | |
| ❑ Clinique privée **(f)** | | | ❑ Rien **(m)** | | |

**18.2.** Séquence de consultation des pourvoyeurs de soins (*S'informer si ce n'est pas encore clair)*

Donnez-moi l'ordre dans lequel vous avez consulté les pourvoyeurs de soins. Combien de fois avez-vous vu chacun d'entre eux ?

| **Séquence/Ordre** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** | **8** | **9** | **10** |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Type de pourvoyeurs de soins | | | | | | | | | | |

t

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Nombre de visites/durée séjour | | | | | | | | | | |

**18.3.** Première aide recherchée : Quelle a été la première aide que vous avez recherchée pour ce problème en dehors de votre maison, autre que celle des amis et de la famille ? (*S'informer sur la première aide recherchée mis à part les remèdes maison et les soins personnels)*

✎ : _____

Entrer la première aide recherchée en vous basant sur la liste du dessus. Veuillez préciser seulement une **SEULE** (en dehors des soins personnels, de ceux proposés par la famille et les amis) ☐

**18.4.** Les raisons de ce choix : Quelle a été la principale raison qui vous a conduit à vous décider à rechercher l'aide de ce pourvoyeur chez qui vous êtes allé premièrement, plutôt que celle d'un autre ?

✎ : _____

## 19. Source de référence : première aide

**19.1.** Qui vous a suggéré d'aller là-bas ? (spécifier la relation avec la personne) ❑ M ❑ F

**19.2.** Qui vous a accompagné lors de votre première visite ? (spécifier la relation avec la personne) ❑ M ❑ F

✎ : _____

**19.3.** Combien de temps après que votre problème ait commencé êtes-vous allé chercher cette aide ?

Nombre d'années : Nombre de mois : Nombre de semaines : Nombre de jours :

**19.4.** Combien de fois y êtes-vous allé ? Nombre de visites ☐

**19.5.** Pendant combien de temps êtes-vous allé là-bas ?

Nombre d'années : Nombre de mois : Nombre de semaines : Nombre de jours :

✎ : _____

**19.6.** Pourquoi avez-vous décidé de prendre cette aide au moment où vous l'avez fait plutôt qu'un peu plus tôt ou un peu plus tard ?

✎ : _____

**19.7.** Comment y êtes-vous allé ? Par quels moyens de transport ?

✎ : _____

**19.8.** Combien a coûté le trajet pour vous y rendre ?

✎ : _____

**19.9.** Combien de temps cela vous prend-il pour vous y rendre ? Heures : Minutes :

**19.10.** Quel type de traitement avez-vous reçu de ce pourvoyeur ?

✎ : _____

❑ Antiagrégant plaquettaire
❑ Oxygénérateur cérébral
❑ Antihypertenseur
❑ Neurosédatif
❑ Kinésithérapie
❑ Décoctions à boire
❑ Scarifications
❑ Pommade pour massage
❑ Autres
❑ Ne sait pas

## 20. Coût du traitement et des médicaments, première aide

**20.1.** Combien avez-vous dépensé pour l'aide et les médicaments prescrits ? ✎ : _____

**20.2.** Était-ce une contrainte pour votre famille de dépenser tout cet argent pour le transport, les soins médicaux et les médicaments ? ❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

## 21. Nom de la maladie : Première aide :

**21.1.** Que vous a dit cette première personne que vous êtes allée voir à propos de votre maladie ? Comment a-t-elle nommé votre maladie ?

✎ : _____

**21.2.** Préciser le terme exact utilisé :_____ Identifié comme AVC ? ❑ Oui ❑ Non

## IV/CAUSES PERÇUES

*« Les gens expliquent de différentes manières, parfois différemment de ce que les docteurs et les autres membres de la famille pensent, leurs problèmes de santé. Selon vous, qu'est-ce qui a entrainé votre problème ? »*

## 22. Causes perçues de la maladie

*Résumer les idées que l'interrogé a sur les causes de sa maladie en utilisant ses propres mots (utiliser la première personne du singulier)*

✎ : _____

*Se basant sur le témoignage du patient, cocher les causes perçues abordées spontanément dans la colonne « spontané »*
*Continuer à explorer pour trouver d'autres causes perçues qui ne sont pas encore mentionnées dans liste ci-dessous. Vérifiez chaque item et cochez-les dans la colonne « demandé ».*

| CAUSES PERÇUES | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **Ingestion** | **Spontané** | **Demandé** | **Environnementaux** | **Spontané** | **Demandé** |
| ❑ 1/Nourriture | | | ❑ 17/Assainissement | | |
| ❑ 2/Eau | | | ❑ 18/Hygiène personnelle | | |
| ❑ 3/Alcool | | | ❑ 19/Germes et infections | | |
| ❑ 4/Tabagisme | | | ❑ 20/Contamination par contact | | |
| ❑ 5/Abus de médicaments | | | ❑ 21/Airborne exposure | | |
| ❑ 6/Médicament prescrit | | | | | |
| **Santé, maladie et blessures** | | | **Traditionnel – culturel - supernaturel** | | |
| ❑ 7/Blessure, accident, chirurgie | | | ❑ 22/Pollution/rituel sexuel | | |
| ❑ 8/Piqûre d'insecte | | | ❑ 23/Chaud-froid, Humoral | | |
| ❑ 9/Effort physique travail | | | ❑ 24/Climat | | |
| ❑ 10/Problèmes sanguins | | | ❑ 25/Punition - prior deed | | |
| ❑ 11/Maladie antérieure | | | ❑ 26/Destin, Dieu, étoile | | |
| ❑ 12/Négligence d'une maladie antérieure | | | ❑ 27/Dieux ou démons | | |
| ❑ 13/Grossesse ou enfance | | | ❑ 28/Les yeux du diable, **sorcellerie** | | |
| ❑ 14/Faible constitution physique | | | | | |
| **Hérédité** | | | **Sexuel** | | |
| ❑ 15/Hérédité | | | ❑ 29/Contact sexuel | | |
| **Psychologique - émotionnel** | | | **Divers** | | |
| ❑ 16/Stress/pression mental et émotionnel | | | ❑ 30/Autres (spécifier) | | |
| | | | ❑ 31/Ne sait pas | | |

**23. <u>Cause perçue la plus importante</u>** : *si le malade a donné plusieurs causes perçues, chercher à avoir plus d'informations*
Parmi tout ce que vous avez cité (ou peut être autre chose) lequel considérez-vous comme la cause la plus importante à votre problème de santé ?

✎ : _____

*Coder la cause perçue la plus importante en vous servant des codes ci-dessus* ☐

## V/STIGMATE

*Introduction :*

**24. Garder le secret de la maladie vis-à-vis des autres :** si c'était possible, préféreriez-vous que les autres ne sachent pas votre problème de santé ?

❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

**25. Révélé à un confident** : *Avez-vous discuté de ce problème avec la personne que vous considérez la plus proche de vous ; celle à qui habituellement vous pouvez parler librement ?*

❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

**25.1.** Si oui, **qui est cette personne** ? Spécifier la relation avec elle

❑ M ❑ F

✎ : _____

**26. Penser moins à soi** : *pensez-vous moins à vous-même à cause de ce problème ? À t-il réduit votre fierté ou votre estime personnelle ?*

❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

**27. Honte ou embarras/perte de la face** *: Avez-vous jamais ressenti de la honte ou de l'embarras à cause de ce problème, êtes-vous inquiet que cela arrive ?*

❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

**28. Les autres penseront moins à vous** : *est-ce que vos voisins, vos collègues ou d'autres dans votre communauté ont moins de respect pour vous à cause de ce problème ou pensez-vous qu'ils le feraient s'ils savaient ?*

❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

**29. Effets adverses sur les autres :** *Pensez-vous que le contact avec vous pourrait avoir des effets négatifs sur les autres autour de vous, même si vous n'êtes plus aujourd'hui à la phase aigüe de votre crise ?*

❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

**30. Les autres vous ont évité** *: Avez-vous eu l'impression que les autres vous ont évité à cause de votre problème de santé ?*

❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

**31. <u>Les autres refuseraient de vous rendre visite :</u>**
*est-ce que certaines personnes refuseraient de vous rendre visite chez vous à cause de ce problème, même si aujourd'hui vous semblez mieux portant et plus autonome ?*

❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

**32. <u>Les autres penseraient moins à votre famille :</u>**
*S'ils savaient, pensez-vous que vos voisins, collègues ou d'autres dans votre communauté penseraient moins à votre famille à cause de votre problème de santé ?*

❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

**33. <u>Problèmes pour les enfants</u>**

| *Si le patient a des enfants* : Pensez-vous que vos problèmes de santé pourraient causer des difficultés sociales pour vos enfants dans la communauté ? | *Si le patient n'a pas d'enfant* : Si vous aviez des enfants, pensez-vous que votre problème de santé pourrait leur causer des difficultés sociales au sein de votre communauté ? |
|---|---|

❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

**34. <u>Problèmes pour se marier</u>**

| *Si non marié* : Pensez-vous que même si vous allez mieux (plus autonome) il vous serait difficile de vous marier ou vous remarier ? | *Si marié* : si vous n'étiez pas marié, pensez-vous que votre maladie rendrait difficile les possibilités de mariage, même si vous êtes en meilleure forme (plus autonome) ? |
|---|---|

❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

**35. <u>Attente de soutien de la part de l'époux (se)</u>**

| *Si non marié* : Si vous étiez marié, pensez-vous que votre époux/épouse serait resté avec vous et vous aurait soutenu pendant toute la période de soins ? | *Si marié* : Pensez-vous que votre époux/épouse resterait avec vous et vous apporterait son soutien même après que les soins soient finis ? |
|---|---|

❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

**36. <u>Problèmes au sein du mariage en cours</u>**

| *Si non marié* : Si vous étiez marié, pensez-vous que votre maladie causerait d'autres problèmes dans votre mariage même si vous êtes bien remis (plus autonome) ? | *Si marié* : Pensez-vous que malgré que vous soyez bien remis (plus autonome), cette maladie pourrait créer d'autres problèmes dans votre mariage ? |
|---|---|

| ❑ Oui | ❑ Possible | ❑ Incertain | ❑ Non |
|---|---|---|---|

✎ : _____

**37. Problème de mariage pour la famille**

Pensez-vous que votre maladie pourrait rendre difficiles les unions/mariages pour les autres de votre famille ? ❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

**38. Exclusion du monde du travail**

**38.1.** Vous a-t-on demandé de vous tenir éloigné du monde du travail ou des groupes sociaux, ou bien êtes-vous inquiet que si les gens avaient connaissance de votre maladie, ils vous demanderaient de le faire ? ❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

**38.2.** Avez-vous décidé de votre propre chef de vous tenir écarté du monde du travail ou des groupes sociaux où vous êtes intégré, ❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

**39. Présumés problèmes de santé**

**39.1.** Même si vous n'avez pas (n'aviez pas) d'autres problèmes de santé, les gens le penseraient-ils à cause de votre crise d'AVC ? ❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

**40. Support social et aide de la famille**

**40.1.** Depuis que vous avez eu ce problème, votre famille vous a-t-elle apporté le soutien nécessaire ? ❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

**40.2.** Votre famille aurait-elle dû faire plus pour vous aider ? ❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

*Si marié*

**40.3.** Votre belle-famille vous a-t-elle apporté le soutien nécessaire pour ce problème de santé ? ❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

**40.4.** Votre belle-famille aurait-elle dû faire plus pour vous aider ? ❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

**41. <u>Conclusion :</u>**

**41.1.** Selon vous, y a-t-il quelque chose à faire pour rendre plus facile la vie des personnes qui ont fait un AVC ? ❑ Oui ❑ Possible ❑ Incertain ❑ Non

✎ : _____

# Échelle de Mesure de l’Indépendance Fonctionnelle

Annexe 4: MIF

bb

# Échelle de Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF)

(Pour les cas confirmés d'AVC)

| | |
|---|---|
| **Indépendance** | **7** : Indépendance complète (appropriée aux circonstances et sans danger) |
| | **6** : Indépendance modifiée (appareil, adaptation) |
| **Dépendance modifiée** | **5** : Surveillance |
| | **4** : Aide minimale (autonomie = 75% +) |
| | **3** : Aide moyenne (autonomie = 25% +) |
| **Dépendance complète** | **2** : Aide maximale (autonomie = 25%) |
| | **1** : Aide totale (autonomie = 0%) |

| | |
|---|---|
| **Soins personnels** | |
| **A**/ Alimentation | \|___\| |
| **B/** Soins de l'apparence | \|___\| |
| **C/** Toilette | \|___\| |
| **D/** Habillage-partie supérieure | \|___\| |
| **E/** Habillage-partie inférieure | \|___\| |
| **F/** Utilisation des toilettes | \|___\| |
| **G/** Vessie | \|___\| |
| **H/** Intestins | \|___\| |
| **Mobilité, transferts** | |
| **I/** Lit, chaise, fauteuil roulant | \|___\| |
| **J /** W.C | \|___\| |
| **K/** Baignoire, douche | \|___\| |
| **Locomotion** | |
| **L /** Marche* | \|___\|**M** |
| Fauteuil roulant* | \|___\|**F** |
| Marche à quatre pattes* | \|___\|**P** |
| **M/** Escaliers | \|___\| |
| **Communication** | |
| **N/** Compréhension** | \|___\|**A V** |
| **O/** Expression *** | \|___\|**V N** |

| | |
|---|---|
| **Conscience du monde extérieur** | |
| **P/** Interactions sociales | \|___\| |
| **Q/** Résolution des problèmes | \|___\| |
| **R/** Mémoire | \|___\| |
| **Total M. I. F** | \|_\|\|_\|\|_\| |

Ne laisser aucun blanc. Mettre 1 si le patient ne peut être testé pour des raisons de sécurité

* M= Marche ; F= Fauteuil roulant ; P= à quatre pattes (MIF Môme seulement)

** À= Auditive ; V=Visuelle

*** V= Verbal ; N= Non verbal

dd

# Échelle de dépression (MADRS )

Annexe 5: MADRS

# Échelle de dépression (MADRS)

S. MONTGOMERY et M. ASBERG, 1979

Traduction française : T. LEMPERIERE

**Consignes**

*La cotation doit se fonder sur l'entretien clinique allant de questions générales sur les symptômes à des questions plus précises qui permettent une cotation exacte de la sévérité. Le cotateur doit décider si la note est à un point nettement défini de l'échelle (0, 2, 4, 6) ou à un point intermédiaire (1, 3, 5). Il est rare qu'un patient déprimé ne puisse pas être côté sur les items de l'échelle. Si des réponses précises ne peuvent être obtenues du malade, toutes les indications pertinentes et les informations d'autres sources doivent être utilisées comme base de la cotation en accord avec la clinique.*

*Pour chaque rubrique, noter dans les cases celles qui caractérisent le mieux l'état du patient*

| | |
|---|---|
| **I TRISTESSE APPARENTE** | |
| Corresponds au découragement, à la dépression et au désespoir (plus qu'un simple cafard passager) reflétés par la parole, la mimique et la posture. Coter selon la profondeur et l'incapacité à se dérider. | **0/** Pas de tristesse. |
| | **1/** |
| | **2/** Semble découragé, mais peut se dérider sans difficulté. |
| | **3/** |
| | **4/** Paraît triste et malheureux la plupart du temps. |
| | **5/** |
| | **6/** Semble malheureux tout le temps. Extrêmement découragé. |
| **II TRISTESSE EXPRIMEE** | |
| Correspond à l'expression d'une humeur dépressive, que celle-ci soit apparente ou non. Inclut le cafard, le découragement ou le sentiment de détresse sans espoir.<br>Coter selon l'intensité, la durée et le degré auquel l'humeur est dite être influencée par les évènements. | **0/** Tristesse occasionnelle en rapport avec les circonstances. |
| | **1/** |
| | **2/** Triste ou cafardeux, mais se déride sans difficulté. |
| | **3/** |
| | **4/** Sentiment envahissant de tristesse ou de dépression. |
| | **5/** |
| | **6/** Tristesse, désespoir ou découragement permanents ou sans fluctuation. |
| **III TENSION INTÉRIEURE** | |
| Correspond aux sentiments de malaise mal défini, d'irritabilité, d'agitation intérieure, de tension nerveuse allant jusqu'à la panique, l'effroi ou l'angoisse.<br>Coter selon l'intensité, la fréquence, la durée et le degré de réassurance nécessaires. | **0/** Calme. Tension intérieure seulement passagère. |
| | **1/** |
| | **2/** Sentiments occasionnels d'irritabilité et de malaise mal défini. |
| | **3/** |
| | **4/** Sentiments continuels de tension intérieure ou panique |

| | |
|---|---|
| | intermittente que le malade ne peut maîtriser qu'avec difficulté. |
| | **5/** |
| | **6/** Effroi ou angoisse sans relâche. Panique envahissante. |
| **IV RÉDUCTION DE SOMMEIL** | |
| Correspond à une réduction de la durée ou de la profondeur du sommeil par comparaison avec le sommeil du patient lorsqu'il n'est pas malade. | **0/** Dort comme d'habitude. |
| | **1/** |
| | **2/** Légère difficulté à s'endormir ou sommeil légèrement réduit. Léger ou agité. |
| | **3/** |
| | **4/** Sommeil réduit ou interrompu au moins deux heures. |
| | **5/** |
| | **6/**Moins de deux ou trois heures de sommeil. |
| **V RÉDUCTION DE L'APPÉTIT** | |
| Corresponds au sentiment d'une perte de l'appétit comparé à l'appétit habituel.<br>Coter l'absence de désir de nourriture ou le besoin de se forcer pour manger. | **0/** Appétit normal ou augmenté. |
| | **1/** |
| | **2/** Appétit légèrement réduit. |
| | **3/** |
| | **4/** Pas d'appétit. Nourriture sans goût. |
| | **5/** |
| | **6/** Ne mange que si on le persuade. |
| **VI DIFFICULTÉS DE CONCENTRATION** | |
| Corresponds aux difficultés à rassembler ses pensées allant jusqu'à l'incapacité de se concentrer.<br>Coter l'intensité, la fréquence et le degré d'incapacité. | **0/** Pas de difficulté de concentration. |
| | **1/** |
| | **2/** Difficultés occasionnelles à rassembler ses pensées. |
| | **3/** |
| | **4/** Difficultés à se concentrer et à maintenir son attention, ce qui réduit la capacité à lire ou à soutenir une conversation |
| | **5/** |
| | **6/** Incapacité de lire ou de converser sans grande difficulté. |
| **VII LASSITUDE** | |
| Corresponds à une difficulté à se mettre en train ou à une lenteur à commencer et à accomplir les activités quotidiennes. | **0/** Guère de difficultés à se mettre en route ; pas de lenteur. |
| | **1/** |
| | **2/** Difficultés à commencer des activités. |
| | **3/** |
| | **4/** Difficultés à commencer des activités routinières qui sont poursuivies avec effort. |
| | **5/** |
| | **6/** Grande lassitude. Incapable de faire quoi que ce soit sans aide. |

| | |
|---|---|
| **VIII INCAPACITÉ DE RESSENTIR** | |
| Corresponds à l'expérience subjective d'une réduction d'intérêt pour le monde environnant, ou les activités qui donnent normalement du plaisir. La capacité à réagir avec une émotion appropriée aux circonstances ou aux gens est réduite. | **0/** Intérêt normal pour le monde environnant et pour les gens. |
| | **1/** |
| | **2/** Capacité réduite à prendre plaisir à ses intérêts habituels |
| | **3/** |
| | **4/** Perte d'intérêt pour le monde environnant. Perte de sentiment pour les amis et les connaissances. |
| | **5/** |
| | **6/** Sentiment d'être paralysé émotionnellement, incapacité à ressentir de la colère, du chagrin ou du plaisir, et impossibilité complète ou même douloureuse de ressentir quelque chose pour les proches parents et amis. |
| | |
| **IX PENSÉES PESSIMISTES** | |
| Corresponds aux idées de culpabilité, d'infériorité, d'auto-accusation, de pêché, de remords et de ruine. | **0/** Pas de pensées pessimistes. |
| | **1/** |
| | **2/** Idées intermittentes d'échec, d'auto-accusation et d'autodépreciation |
| | **3/** |
| | **4/** Auto-accusations persistantes ou idées de culpabilité ou pêché précises, mais encore rationnelles. Pessimisme croissant à propos du futur. |
| | **5/** |
| | **6/** Idées délirantes de ruine, de remords ou pêché inexpiables. Auto-accusations absurdes et inébranlables. |
| **X IDÉES DE SUICIDE** | |
| | **0/** jouit de la vie ou la prend comme elle vient |
| Corresponds au sentiment que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue, qu'une mort naturelle serait la bienvenue, idées de suicide et préparatifs de suicide. Les tentatives de suicide ne doivent pas, en elles-mêmes, influencer la cotation. | **1/** |
| | **2/** fatigué de la vie, idées de suicide seulement passagères. |
| | **3/** |
| | **4/** Il vaudrait mieux être mort. Les idées de suicide sont courantes et le suicide est considéré comme une solution possible, mais sans projet ou intention précise. |
| | **5/** |
| | **6/** Projets explicites de suicide si l'occasion se présente. Préparatifs de suicide |

# Score de Rankin modifié

Annexe 6: mRS

Score de Rankin modifié / Modified Rankin Scale (mRS)

| | |
|---|---|
| 0 | Aucun symptôme |
| 1 | Pas d'incapacité en dehors des symptômes : activités et autonomie conservées |
| 2 | Handicap faible : incapable d'assurer les activités habituelles, mais autonomie |
| 3 | Handicap modéré : besoin d'aide, mais marche possible sans assistance |
| 4 | Handicap modérément sévère : marche et gestes quotidiens impossibles sans aide |
| 5 | Handicap majeur : alitement permanent, incontinence et soins de nursing permanent |

# Population de la zone de l'étude, répartition par groupes d'âge avec les effectifs

Annexe 7: Population de la zone de l'étude

**Quartiers de la zone d'étude et populations par tranche d'âge**

| 1er Arrondissement | Hommes | Femmes | 15-59 ans | 60 ans et + | 15 ans et + |
|---|---|---|---|---|---|
| DANDJI | 3582 | 3695 | 4490 | 170 | 4660 |
| DONATEN | 2333 | 2374 | 2943 | 123 | 3066 |
| FINAGNON | 1977 | 2202 | 2608 | 161 | 2769 |
| TCHANHOUNKPAME | 1401 | 1338 | 1585 | 66 | 1651 |
| TOKPLEGBE | 1854 | 2029 | 2423 | 121 | 2544 |
| AVOTROU | 6148 | 6363 | 7421 | 243 | 7664 |
| N'VENAMEDE | 1622 | 1739 | 2113 | 116 | 2229 |
| SURU-LERE | 3640 | 3888 | 4697 | 203 | 4900 |
| TANTO | 2229 | 2304 | 2792 | 123 | 2915 |
| YAGBE | 2290 | 2405 | 2873 | 109 | 2982 |
| **TOTAL** | **27076** | **28337** | **33945** | **1435** | **35380** |

| 2ième Arrondissement | Hommes | Femmes | 15-59 ans | 60 ans et + | 15 ans et + |
|---|---|---|---|---|---|
| IREDE | 2718 | 2778 | 3481 | 167 | 3648 |
| KPONDEHOU II | 775 | 775 | 936 | 44 | 980 |
| LOM'NAVA | 1725 | 1735 | 2223 | 119 | 2342 |
| SENANDE I | 2603 | 2715 | 3270 | 159 | 3429 |
| KOWEGBO (SENANDE II) | 2960 | 3283 | 3861 | 169 | 4030 |
| AHOUASSA | 1793 | 1896 | 2346 | 72 | 2418 |
| GANKPODO | 2221 | 2209 | 2618 | 104 | 2722 |
| DJEDJELAYE | 1875 | 2095 | 2496 | 87 | 2583 |
| KPONDEHOU I | 3155 | 3631 | 4284 | 190 | 4474 |
| MINONTCHOU | 2537 | 2625 | 3083 | 112 | 3195 |
| YENAWA | 3772 | 3860 | 4504 | 164 | 4668 |
| **TOTAL** | **26134** | **27602** | **33102** | **1387** | **34489** |