POINTS DE VUE AVC

UNE PUBLICATION DES RESEAUX DE SANTÉ - AVC DE BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

SIX PAGES POUR (PRESQUE) TOUT SAVOIR SUR LA VIE APRÈS L'AVC

LES SEQUELLES D'UN AVC

PR THIERRY MOULIN, PR MAURICE GIROUD

Subir un AVC est un moment marquant dans la vie du patient qui en est victime. L'installation brutale, imprévisible, laisse peu de temps pour réagir et appeler le 15. La course contre la montre s'engage, nécessitant d'activer en urgence une prise en charge qui est devenue très technique avec la mobilisation de compétences médicales et de moyens technologiques au sein des unités neurovasculaires. Simultanément, les avancées thérapeutiques spectaculaires ont modifié radicalement, et de façon positive, le pronostic.

La sortie de la phase aiguë nécessite la mise en place de la rééducation des incapacités motrices, du langage, de la mémoire, de la vision, de l'équilibre, lorsqu'ils existent, afin de réduire au maximum le handicap et faciliter le retour à domicile, la reprise d'une vie familiale et professionnelle satisfaisante. Il convient également de favoriser le dépistage des handicaps invisibles ou peu reconnus (fatigue, anxiété, dépression, troubles du comportement), fondamentaux pour la qualité de vie et de réinsertion sociale.

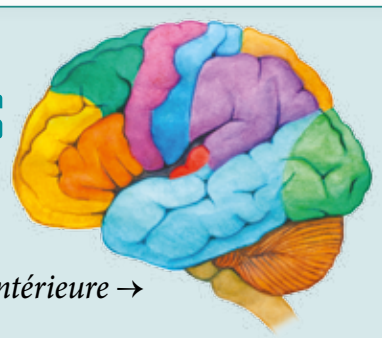
L'éducation thérapeutique, comme le lien avec les associations France-AVC permettent d'accompagner les patients et les aidants dans leur chemin de vie après un AVC.

La prise en charge médico-sociale, la reprise de la conduite automobile, et surtout la prévention des complications et des récidives en corrigeant les facteurs de risque, font partie du suivi dans lequel le médecin généraliste et le neurologue jouent un rôle important.

Tous ces points seront développés dans ce numéro.

LÉSIONS ET SÉQUELLES

PR FABRICE VUILLIER



en page intérieure →

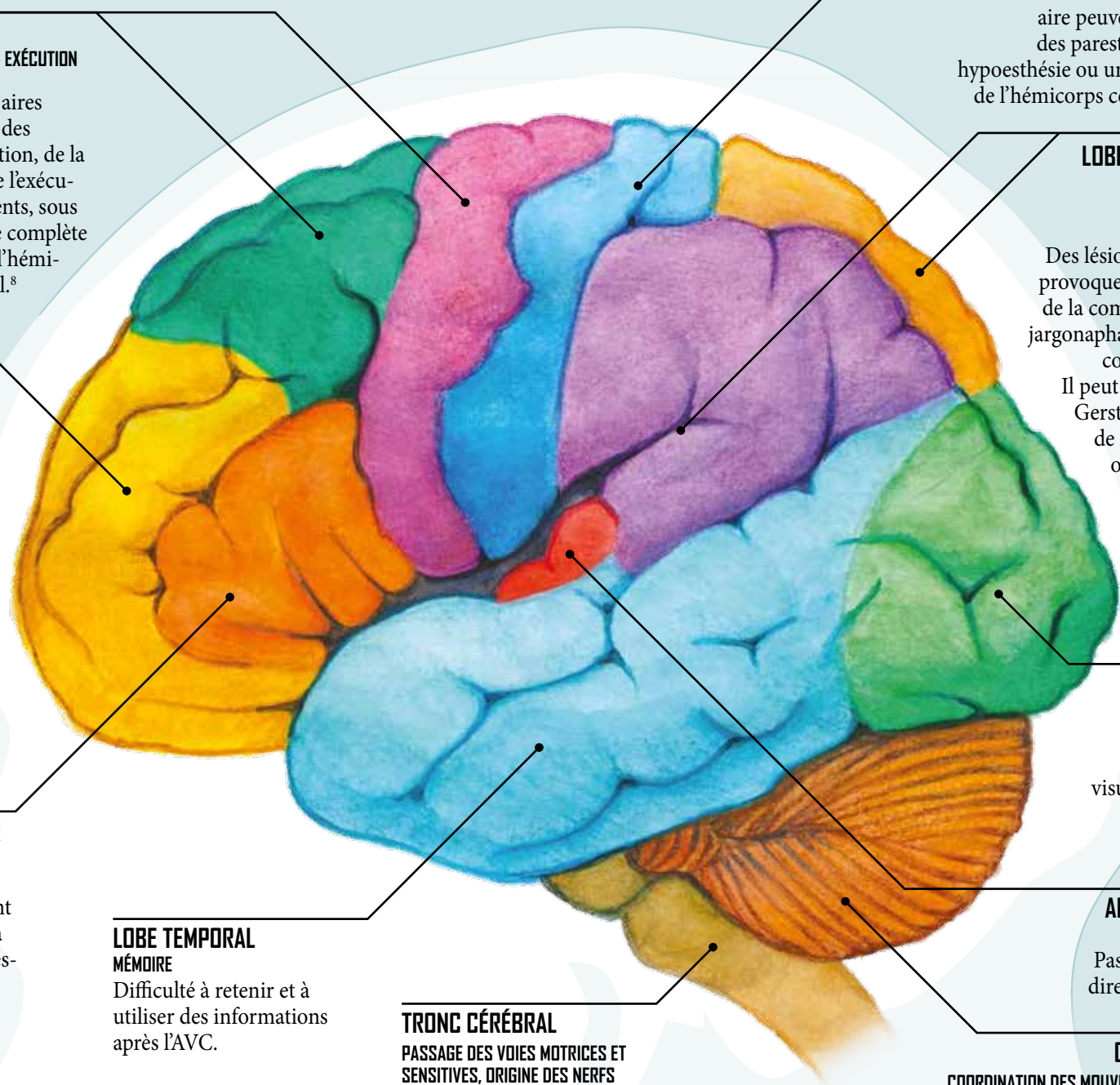
LÉSIONS ET SÉQUELLES

PR FABRICE VUILLIER, NEUROLOGUE
CHU DE BESANCON

L'accident vasculaire cérébral se manifeste par la survenue soudaine d'un ou de plusieurs déficits neurologiques. Les lésions sont situées dans des structures anatomiques localisées dans le cerveau, le tronc cérébral ou le cervelet.

La partie superficielle du cerveau correspond au cortex dont l'organisation est caractérisée par la présence d'aires fonctionnelles.

Pour chacune d'entre elles, nous décrivons leurs rôles et pour celles concernées habituellement par l'AVC, les conséquences de leur destruction. Les rôles du cervelet et du tronc cérébral sont également précisés.



LOBE FRONTAL
AIRE MOTRIC PRIMAIRE - EXÉCUTION DU MOUVEMENT

Des lésions de ces aires peuvent entraîner des troubles de l'initiation, de la planification ou de l'exécution des mouvements, sous forme de paralysie complète ou incomplète de l'hémicorps controlatéral.[8]

CORTEX PRÉFRONTAL
ÉMOTIONS, JUGEMENT, RAISONNEMENT, ATTENTION

Des lésions de cette aire peuvent entraîner des troubles des fonctions intellectuelles (difficultés de raisonnement, de prise de décision et impulsivité) et des relations sociales.

GYRUS FRONTAL INFÉRIEUR
EXPRESSION DU LANGAGE

Des lésions de cette aire, dans l'hémisphère dominant provoquent des difficultés à s'exprimer (aphasie[5] d'expression), un manque du mot.

LOBE TEMPORAL
MÉMOIRE

Difficulté à retenir et à utiliser des informations après l'AVC.

TRONC CÉRÉBRAL
PASSAGE DES VOIES MOTRICES ET SENSITIVES, ORIGINE DES NERFS CRÂNIENS

Troubles moteurs, sensitifs et paralysie des nerfs crâniens (vision double, troubles de la déglutition).

LOBE PARIÉTAL ANTÉRIEUR
AIRE SOMATO-SENSIBLE PRIMAIRE - PERCEPTION DE LA SENSIBILITÉ DE L'HÉMICORPS CONTROLATÉRAL

Des lésions de cette aire peuvent entraîner des paresthésies[11], une hypoesthésie ou une anesthésie de l'hémicorps controlatéral.[8]

LOBE PARIÉTAL POSTÉRIEUR
COMPRÉHENSION DU LANGAGE, RECONNAISSANCE DES OBJETS, VISION EN RELIEF

Des lésions de cette aire peuvent provoquer une aphasie[5] (troubles de la compréhension du langage, jargonaphasie) et / ou des troubles constructifs ou spatiaux.[14]
Il peut exister un syndrôme de Gerstmann[13] en cas d'atteinte de l'hémisphère dominant, ou un syndrôme d'Anton Babinski[12] dans les atteintes de l'hémisphère mineur.

LOBE OCCIPITAL
VISION

Des lésions de cette aire provoquent des troubles visuels, à type d'amputation du champ visuel.

AIRE DE L'AUDITION
AUDITION

Pas de conséquences directes en cas d'AVC

CERVELET
COORDINATION DES MOUVEMENTS DES MEMBRES, ÉQUILIBRE

Des lésions du cervelet provoquent des ataxies[7] des membres, une instabilité en position debout et à la marche.

GLOSSAIRE

1 - ACALCULIE
Incapacité à effectuer des calculs mathématiques élémentaires.

2 - AGNOSIE DIGITALE
Incapacité à reconnaître ses propres doigts.

3 - AGRAPHIE
Incapacité à écrire en l'absence de troubles moteurs.

4 - ANOSOGNOSIE
Incapacité à reconnaître ses déficits et son handicap.

5 - APHASIE
Incapacité qui touche le langage dans une ou plusieurs de ses formes : spontané, compréhension, répétition.

6 - ASTÉRÉOGNOSIE
Incapacité à reconnaître par le toucher la forme et le volume d'un objet placé dans la main.

7 - ATAXIE
Trouble de la coordination des mouvements volontaires.

8 - HÉMICORPS CONTROLATÉRAL
C'est la moitié du corps située du côté opposé à celui de la lésion.

9 - HÉMINÉGLIGENCE SPATIALE
Incapacité à répondre à des stimuli lorsqu'ils sont présentés dans l'hémiespace controlatéral.

10 - HÉMISPHÈRE DOMINANT
L'hémisphère dominant est celui qui contient le centre du langage, c'est l'hémisphère gauche dans la majorité de la population.

11 - PARESTHÉSIES
Sensations désagréables et spontanées à type de fourmillements, picotements, engourdissements.

12 - SYNDRÔME D'ANTON BABINSKI
Syndrôme de l'hémisphère mineur caractérisé par : une héminégligence[9] gauche ; une astéréognosie[6] ; une anosognosie.[4]

13 - SYNDRÔME DE GERSTMANN
Syndrôme de l'hémisphère dominant caractérisé par : une agnosie digitale[2], une indistinction droite gauche, une acalculie[1], une agraphie.[3] Il est souvent associé à une aphasie.

14 - TROUBLE CONSTRUCTIF OU SPATIAL
Incapacité à définir les relations des objets entre eux dans l'espace.

L'ASSOCIATION DES FAMILLES DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET CÉRÉBROLÉSÉS DE BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ

DELPHINE MESSELET - CELINE TABARIES - AFTC

L'AFTC regroupe familles, malades, professionnels du secteur médical (médecins, psychologues et neuropsychologues, ergothérapeutes, infirmiers) et professionnels du secteur social (assistants de service social, chargés d'insertion, moniteurs éducateurs, éducateurs spécialisés, animateurs).

L'AFTC apporte depuis 1996 un soutien aux familles et aux malades touchés par une cérébrolésion comme l'AVC :

- Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation sociale et Socio-professionnelle (UEROS) : Bilan individuel et approfondi des capacités, réentraînement adapté sous forme d'ateliers collectifs, mises en situation en entreprise.

- Dispositif Expérimental en Bourgogne : Identification des besoins et des premiers éléments de réponse aux difficultés spécifiques d'insertion professionnelle.

- Centre d'Accueil de jour (CAJ) : Accueil personnalisé, activités dont l'objectif est de stimuler les capacités et l'autonomie. Espace de convivialité, ouverture vers l'extérieur

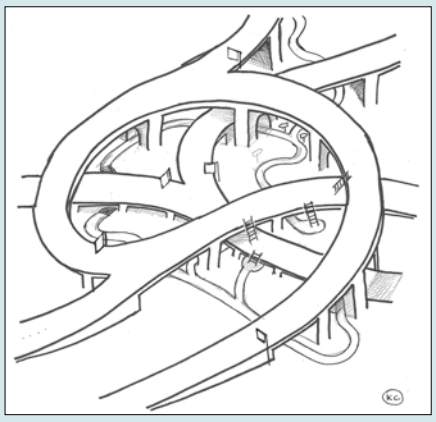
- Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) : Accompagnement individuel dans l'autonomie à domicile et à l'extérieur, adaptation des différents lieux de vie (domicile, entreprise) aux difficultés cognitives et/ou motrices, information et soutien des familles, coordination avec les intervenants médicaux, para-médicaux, aides à domicile, employeurs, sociaux…

- Dispositif Habitat Adapté : Sur Besançon et à titre expérimental depuis février 2015, dispositif en complément du SAMSAH. Accompagnement individualisé de proximité et soutien pour faciliter l'inclusion dans un quartier de Besançon (proche de l'AFTC)

- Groupes d'entraide mutuelle (GEM) : Entraide entre les adhérents regroupés en association pour éviter l'isolement, créer des liens avec l'environnement, partager des moments de convivialité et d'échanges, mutualiser les compétences et les capacités de chacun.

L'AFTC BFC propose par ailleurs des mini-conférences à thème, des moments conviviaux, des projets innovants (Spectacle burlesque, prise en compte de la vie intime,…)

L'AFTC BFC se situe au 17, rue Louis-Pergaud – 25000 Besançon - Tél. 03 81 88 98 60 - Site internet : www.aftc-bfc.fr



LA PLASTICITÉ CÉRÉBRALE

DR PIERRE DECAVEL, MPR
CHU DE BESANÇON

La plasticité en biologie concerne des mécanismes adaptatifs secondaires à une modification de l'environnement ou à une lésion. Lorsque le cerveau subit une agression (lésion cérébrale ou AVC), des modifications de structure et de fonction se mettent en place. Cette plasticité utilise les mêmes mécanismes que lors de l'apprentissage d'une langue.

Suite à un AVC, des mécanismes de protection dans l'encéphale se mettent en place; dans les premières heures en mettant au repos certaines structures. Ce qui explique que parfois les symptômes exprimés soient plus importants que ne le laisse supposer la lésion. Cette période de repos de quelques jours après l'AVC doit donc être respectée.

Dans un deuxième temps, des mécanismes de compensation vont permettre à l'encéphale de trouver des solutions de remplacement à une fonction dégradée (tel qu'une paralysie d'un côté). C'est cette deuxième phase qui témoigne de la plasticité cérébrale proprement dite.

L'encéphale peut être comparé à un réseau tel qu'internet. Des centres fonctionnels y sont reliés par des fibres. La destruction d'un des centres peut engendrer soit une perte de sa fonction, soit une perte de fonction liée à la non activation d'un centre auquel il est connecté. Quant à la destruction des fibres, elle provoque une perte de communication entre les centres, et donc une perte de fonction.

Les mécanismes de compensation peuvent activer de nouvelles connexions; des zones encéphaliques saines en périphérie de la lésion peuvent prendre le relais ainsi que le côté sain du cerveau. C'est un phénomène relativement lent, qui peut durer plusieurs mois et varier en intensité, se traduisant par des progrès fonctionnels. Ils ont lieu dans la période de 8 mois après l'AVC, et bien que sa traduction fonctionnelle devienne de plus en plus réduite, il est acquis que le phénomène de plasticité perdure sur une très longue période.

La plasticité est fortement influencée par l'environnement et la motivation de l'individu. La rééducation joue un rôle majeur dans ce processus, ainsi que certains traitements médicamenteux. Un accompagnement sur le long terme permettra de prolonger les effets de la phase initiale de rééducation (auto-rééducation).

ERGOTHÉRAPEUTE : PROFESSIONNEL DE L'AUTONOMIE

ANNIE GAVORY, ERGOTHÉRAPEUTE
CMPR BRETEGNIER - HÉRICOURT

Le métier d'ergothérapeute est souvent découvert par les personnes victimes d'un AVC à l'hôpital ou en centre de rééducation. Il accompagne le patient dans toutes les étapes de son parcours de soins.

Il participe à la prévention des complications, par une bonne installation au lit et au fauteuil roulant afin d'éviter les problèmes cutanés, de mauvaise position ou de douleur d'épaule. Il met en place le matériel adapté aux besoins de chacun.

L'ergothérapeute propose des exercices personnalisés, avec différentes techniques de stimulation de la motricité et de la sensibilité pour favoriser la récupération motrice du membre supérieur.

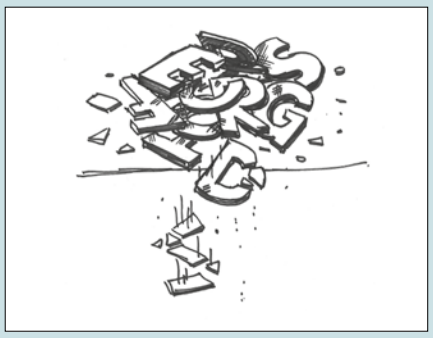
L'AVC peut entraîner des problèmes de concentration, de mémorisation, de perception de son environnement, de raisonnement ou d'adaptation du comportement. Afin de stimuler ces fonctions cognitives déficitaires, l'ergothérapeute propose des exercices liés au quotidien (gestion de l'argent, mobilisation de l'attention,...).

Il est important d'intégrer l'équilibre, la motricité du bras et les troubles cognitifs dans les actes de la vie quotidienne à mesure des progrès du patient. Des aides techniques existent : barre de lit, couverts avec des manches grossis, couteau pour couper à une seule main, qui aident à la toilette, l'habillage, la prise des repas, l'autonomie pour les WC, se coucher ou se relever seul du lit.

Quant à la conduite automobile, une mise en situation en partenariat avec une auto-école peut être proposée pour tester les adaptations du poste de conduite et vérifier si les capacités cognitives sont compatibles avec cette activité complexe.

L'ergothérapeute peut estimer les besoins en matériel ou en travaux au domicile des patients, afin de faciliter leur retour à la maison. Un accompagnement dans les activités de courses et cuisine permet d'apprécier le besoin d'aides techniques du patient. Pour les personnes encore en activité professionnelle, une expertise du poste de travail est proposée.

Toutes les interventions de l'ergothérapeute se font en lien avec les autres professionnels (infirmier, aide-soignant, kinésithérapeute, orthophoniste, neuropsychologue, assistante sociale, psychologue...). Des réunions hebdomadaires avec le médecin sont primordiales pour coordonner les interventions de tous ces professionnels.



LE POINT DE VUE DE L'ORTHOPHONIE

RECOUVRER LA PAROLE

CARINE PETIT, ORTHOPHONISTE
CHU DE BESANÇON

Dans l'AVC ischémique comme dans l'AVC hémorragique, deux séquelles sont très invalidantes : les troubles du langage et les troubles de la déglutition. L'orthophoniste est le professionnel de santé qui se charge principalement du langage, de la communication et de la déglutition.

L'équipe soignante repère ces troubles lors de l'hospitalisation. Les médecins prescrivent ensuite un bilan orthophonique qui permettra une prise en soins individualisée selon le type d'aphasie et la présence de troubles de la déglutition.

Il existe plusieurs types de troubles du langage.

Un patient avec une aphasie d'expression ou aphasie motrice présente des difficultés d'évocation : il sait ce qu'il veut dire mais ne peut pas produire les mots. La programmation articulatoire est altérée. La compréhension peut être intacte.

Si le patient a une aphasie de compréhension, qui peut paraître moins grave, il ne parvient plus à décoder le sens des mots et/ou des phrases. Il se fait comprendre difficilement car son langage est confus ; on parle de jargon.

Les deux types d'aphasie peuvent être associés, on parle d'aphasie mixte ou globale.

Selon la zone et les réseaux neuronaux touchés, les fonctions langagières peuvent être atteintes de manière superficielle ou sévère. Certains patients ne présentent que des troubles phonologiques, avec des difficultés à articuler des sons, des syllabes ou des mots. On parle alors de dysarthrie. Certains ont une communication inaccessible. Les troubles du langage sont parfois isolés, ou associés à d'autres troubles neurologiques (neuropsychologiques et déficits moteurs).

Bien souvent peu connus, les troubles de la déglutition altèrent considérablement le quotidien des patients. Dans le cadre des séquelles d'AVC on parle de dysphagies fonctionnelles (hors problèmes structurels ou liés à une tumeur ORL). Les dysphagies sont parfois difficiles à prendre en charge car elles résultent bien souvent de l'atteinte des nerfs crâniens qui innervent les fibres sensitives et les muscles et qui commandent les mouvements bucco-faciaux et pharyngés.

Le diagnostic orthophonique est primordial car il permet de déterminer un régime alimentaire adapté en termes de texture. La formation des personnels soignants prend alors toute son importance. Un retard de diagnostic peut être responsable de pneumopathies (infections pulmonaires par inhalation alimentaire), potentiellement mortelles.

LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE DANS LE SUIVI DES PATIENTS AYANT PRÉSENTÉ UN AVC

DR CLAIRE ZABAWA, MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET CHEF DE CLINIQUE UNIVERSITAIRE AU DÉPARTEMENT DE MÉDECINE GÉNÉRALE
CHU DE DIJON

L'AVC survient préférentiellement chez des patients âgés atteints de multiples comorbidités (hypertension, diabète, dyslipidémie (taux de cholestérol ou de triglycérides élevé), etc.). En conséquence, le médecin généraliste a un rôle majeur dans la prévention primaire (avant l'AVC), avec la prise en charge des facteurs de risques.

À la phase aiguë, le patient est pris en charge en milieu hospitalier (idéalement en unité neuro-vasculaire). Il est ensuite transféré en service de rééducation, avec des séjours hospitaliers souvent prolongés. Le parcours de soins des patients en post-AVC est complexe et implique de multiples professionnels médicaux et paramédicaux. Le médecin généraliste, acteur de soins premiers, occupe une place centrale dans la prise en charge de ces patients dont la pathologie s'inscrit dans une trajectoire de vie. La relation médecin-patient préalablement établie et l'approche centrée patient permettent la mise en place d'un projet de soins personnalisé.

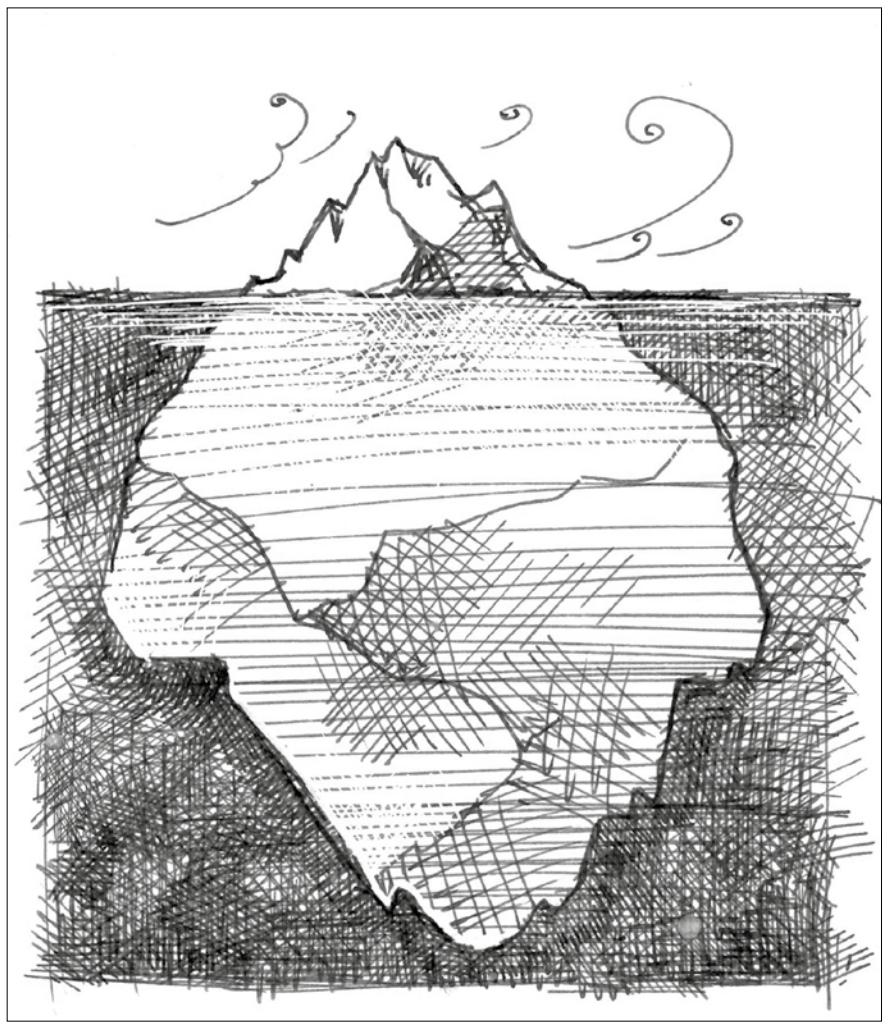
Dès la sortie d'hospitalisation, le médecin généraliste assure la continuité des soins. Il coordonne les différents intervenants impliqués dans les soins et la rééducation des patients : rééducateurs, infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes. Dans les suites d'un AVC ischémique, un traitement médicamenteux associant antiagrégants plaquettaires, statines et antihypertenseurs est instauré. Le médecin généraliste optimise les mesures de prévention secondaire. L'équilibre tensionnel et les facteurs de risque cardiovasculaire associés sont des éléments déterminants de la récidive. Le médecin généraliste adapte la prise en charge de ces facteurs de risque cardiovasculaire (hypertension artérielle, diabète, dyslipidémie). La pression artérielle est mesurée en consultation et complétée par des mesures ambulatoires (automesure tensionnelle ou mesure ambulatoire de pression artérielle sur 24 heures). Les mesures hygiéno-diététiques (alimentation normo-sodée, sevrage tabagique, normalisation pondérale, limitation de la consommation d'alcool) sont discutées avec le patient. Elles sont appliquées dans le cadre d'une décision médicale partagée. L'alliance thérapeutique aide à la persistance de ces mesures. Le médecin généraliste assure le suivi à court, moyen et long terme du patient. Il vérifie l'observance, la tolérance des traitements et réévalue la pertinence des prescriptions médicamenteuses au vu des comorbidités et de la complexité du patient. La iatrogénie et la polymédication doivent être limitées. Certaines complications de l'AVC telles que la spasticité, la survenue de troubles cognitifs, d'un syndrome dépressif, d'un syndrome d'apnée du sommeil sont dépistées.

Le patient victime d'un AVC est souvent confronté à plusieurs mois d'absence de son domicile. De retour chez lui, il doit composer avec d'éventuels handicaps séquellaires. En collaboration avec le patient, le médecin généraliste évalue la nécessité d'aides à domicile et adapte celles instaurées à la sortie de l'hospitalisation (aides humaines, aides techniques, portage des repas). La connaissance du contexte personnel, socio-professionnel, familial du patient dans sa globalité permet d'estimer le retentissement du handicap sur les activités de la vie quotidienne : soins corporels, gestion du domicile, activité professionnelle, conduite automobile, etc. Les démarches administratives et médico-sociales sont initiées par le médecin traitant et adaptées au contexte du patient. À long terme, le médecin généraliste est l'interlocuteur privilégié des patients et de leurs aidants. L'accompagnement du vécu de la maladie chronique, l'éducation thérapeutique, le soutien de l'aidant font partie intégrante du rôle du médecin généraliste.

(PENDANT CE TEMPS...)

LE HANDICAP INVISIBLE

ELISABETH MEDEIROS DE BUSTOS, NEUROLOGUE
CHU DE BESANÇON



LE HANDICAP INVISIBLE, C'EST QUOI ?

«C'est toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »…. Mais qui ne se voit pas ou plutôt qui n'est pas reconnu.

C'EST FRÉQUENT APRÈS UN AVC ?

La fréquence exacte est difficile à établir, certains vont jusqu'à dire que 85% des AVC en souffrent. Le chiffre exact est impossible à établir puisque les signes sont parfois méconnus du patient lui-même (anosognosie), non reconnus par la famille ni même par les personnels de santé. Par ailleurs, il s'agit d'un concept récemment reconnu par le corps médical.

C'EST SPÉCIFIQUE À L'AVC ?

Non. Bon nombres de pathologies acquises (fibromyalgie, sclérose en plaque…) ou développementales (dyspraxie, dyslexie…) peuvent être à l'origine d'un handicap invisible.

Les activités quotidiennes et la vie sociale ou professionnelle peuvent être limitées par des difficultés autres que motrices ou sensitives. Ces difficultés sont souvent cachées par les patients (ou non reconnues), mal comprises par l'environnement du patient et sous évaluées par les personnels de santé. Pourtant, une reconnaissance de ces signes, va permettre la mise en place d'un plan d'action qui a pour objectif principal d'améliorer l'intégration sociale et professionnelle et donc impacte directement sur la qualité de vie.

LES TROUBLES		COMMENT Y FAIRE FACE	
COGNITIF	• Difficultés attentionnelles qui se manifestent dans le quotidien de différentes façons : ralentissement de la pensée, distraction, difficulté à faire face. • Difficultés exécutives qui s'expriment par des difficultés d'inhibition, ou à s'adapter au changement ou à planifier une action. • Mais également des difficultés de mémoire, de reconnaissances visuelles…	• Prendre le temps, créer une routine, utiliser des « aides à la mémoire » tels qu'un calendrier, ou des outils numériques • faire une chose à la fois dans des environnements calmes • faire une check-list pour aider à la planification	
		LES PROFESSIONNELS QUI PEUVENT AIDER	• Réentrainement cognitif : ateliers mémoires, rééducation neuropsychologique
COMPORTEMENT	• Défaut d'inhibition. • Apathie, émoussement affectif. • Irritabilité…	• détecter les signes de « dérapage » • recentrer l'attention ou au contraire la déplacer • encourager, apaiser, soutenir	
		LES PROFESSIONNELS QUI PEUVENT AIDER	• Accompagnement psychologique, association de patients
HUMEUR & ANXIÉTÉ	**Selon les études, anxiété ou dépression viendraient compliquer 33 à 50% des AVC.** Elle est définie comme des épisodes de tristesse avec faible estime de soi et perte de plaisir ou d'intérêt dans les activités habituellement ressenties comme plaisantes par la personne. Statistiquement, elle est plus fréquente dans les 3 premiers mois mais peut survenir plus tardivement.	• éviter l'isolement • conserver une vie sociale • conserver son statut social	
		LES PROFESSIONNELS QUI PEUVENT AIDER	• Suivi psychologique et / ou psychiatrique
FATIGUE	Nous avons tous fait l'expérience au quotidien de fatigue. Il s'agit d'une perte subjective d'énergie physique et/ou mentale perçue par l'individu comme interférant avec ses activités usuelles. Cette fatigue en post AVC est fréquente et parait démesurée par rapport à l'effort fourmi. Elle conduit à une limitation des activités physiques ce qui entraine un déconditionnement physique … débute alors le cercle vicieux.	• Prendre en charge des troubles du sommeil tels que le syndrome d'apnée du sommeil (SAS) les insomnies, etc. • Micro siestes	
		LES PROFESSIONNELS QUI PEUVENT AIDER	• Reconditionnement à l'effort accompagné par un personnel de rééducation

CHŒUR EN CŒUR

MME ELISABETH D.

Je m'appelle Elisabeth, je vais vous raconter «UNE HISTOIRE DE VIE».

En 1974, Claude et moi nous sommes mariés avec notre jeunesse, notre amour, notre insouciance et notre désir de partager notre vie ensemble.

Le 15 Octobre 2013, notre vie a basculé. Claude est victime d'un AVC massif.

Pas de mot assez fort pour exprimer ce qui arrive, tsunami, ouragans, tornades, tremblements de terre, tempêtes… mais des mots pour exprimer notre souhait le plus cher «qu'il vive» quelque soit son handicap. Nous avions besoin de lui et nous l'aimions et l'aimons.

Depuis le 29 Octobre 2013 jour où Julie orthophoniste est intervenue auprès de mon mari pour faire des tests de déglution, il a mangé une compote et bu de l'eau, acte banal pour tous, mais pour nous très important ce qui lui a permis d'éviter une opération et de se réalimenter normalement.

Mais ce n'est pas tout, il a eu envie de parler avec elle, et sous nos yeux remplis de larmes de joie il a compté jusqu'à 20, dit les jours de la semaine, les mois de l'année et chanté « Au clair de la lune ». Nous n'en revenions pas, nous ne pensions pas un jour pouvoir réentendre le son de sa voix. Cette séance nous a montré l'importance de l'orthophonie et nous a donné de l'espoir. Nous avons appris de nouveaux mots aphasie, hémiplégie…

Bien entendu il fallait se projeter dans une nouvelle vie incertaine et surtout accepter l'inacceptable, l'hôpital n'est pas forcément le lieu pour apporter l'aide immédiate qui ferait sans doute gagner du temps dans la phase de reconstruction. Depuis ce jour, je me suis documentée sur l'aphasie, le chant choral pratiqué au Québec, je me suis mise en relation avec une chorale de Reims de personnes souffrant d'aphasie suite à un AVC, avec des orthophonistes et Franche-Comté mission voix…

La recherche en neurosciences montre des liens étroits entre le chant et le langage.

Après plus de 2 ans d'hospitalisation : soins intensifs, chimiothérapie pour traiter un lymphome à l'origine de l'AVC, neurologie, rééducation, il est rentré à notre domicile pour une nouvelle vie.

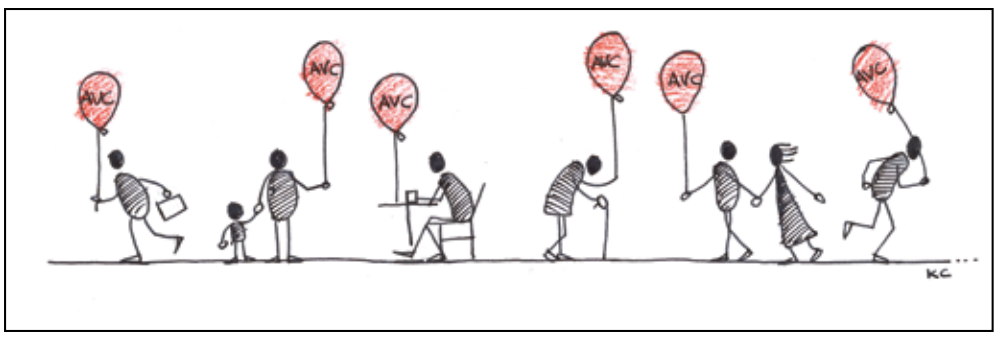
Mon mari, ancien comptable, devenu trésorier d'une importante association, apprenant l'italien avec succès, adepte de vélo et de voyages de découverte, est maintenant porteur d'une hémiplégie droite totale et d'une aphasie complète.

Il est dépendant pour tous les gestes de la vie quotidienne, et ne parle pas spontanément, ne disant que quelques mots sur sollicitation.

Pourtant il chante, paroles et mélodies des airs autrefois mémorisés.

Le handicap est un sujet délicat, l'aphasie est un trouble méconnu, un travail quotidien est nécessaire pour pouvoir VIVRE la vraie vie. Je me devais de trouver un sujet juste, un ton juste pour vivre avec l'aphasie.

Quatre ans de réflexion, de travail, de doute, de belles rencontres…et enfin parution au journal officiel de la naissance de l'association CHŒUR EN CŒUR qui a démarré le 19/09/2017 et fait le bonheur de chanteurs aphasiques qui en chœur chante avec leur cœur.



VIVRE CHEZ SOI APRÈS UN AVC

ALAIN MORINO-ROS - ASSOCIATION FRANCE-AVC

Le retour à domicile après un AVC : l'euphorie, la joie, l'impatience.... Oui mais....La personne qui revient à son domicile n'est plus la même, ses besoins sont différents, son statut aussi a changé. Le quotidien va évoluer, des difficultés diverses apparaissent. Ce retour souhaité doit être impérativement organisé en amont à l'hôpital ou dès la prise en charge par l'établissement chargé de la rééducation.

Il est nécessaire d'établir une relation avec l'équipe soignante afin de bien comprendre les séquelles (visibles et invisibles) du patient, ses capacités futures et se faire accompagner dans son rôle d'aidant. Les informations transmises par les soignants sont parfois déstabilisantes, mais il est nécessaire de bien écouter et d'entendre, même si cela s'avère difficile.

L'ETP (Education Thérapeutique du Patient) peut aussi apporter une aide tant au patient qu'à l'aidant dans un moment d'échange avec d'autres patients et aidants et de professionnels.

Il faut traiter simultanément la partie Sociale de ce retour ; l'ensemble des démarches administratives utiles et nécessaires à une bonne prise en charge des besoins du Patient et de l'Aidant est compliqué et peu de personnes y sont habituées. Afin de faire face à cette « jungle administrative », il faut prendre contact immédiatement (à l'hôpital ou dès l'entrée en centre de rééducation) avec l'assistante sociale de l'établissement, dont le rôle est d'adapter les démarches à la situation personnelle et selon les besoins identifiés. Tant le patient que l'aidant peuvent recevoir des aides matérielles et/ou financières permettant de faire face à ce bouleversement dans leur quotidien.

Les MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) peuvent faire bénéficier, selon des critères d'âge soit de l'APA (Allocation pour Perte d'Autonomie), soit de la PCH (Prestation de Compensation du Handicap). Elles sont habilitées à fournir la carte d'invalidité, la carte européenne de stationnement et la carte de priorité. Elles peuvent également intervenir pour aménager le logement (accessibilité, douche en remplacement de la baignoire...). Les caisses de retraite complémentaire, les mutuelles, les départements et les CCAS peuvent aussi fournir des aides, à court ou moyen terme.

Enfin, la liste des médecins agrées pour valider la possibilité de conduire avec ou sans restriction, avec ou sans aménagement du véhicule peut être obtenue à la préfecture.

Les délais pour l'ensemble de ces formalités sont longs et les associations telles que les antennes de France AVC le dénoncent régulièrement, demandant des améliorations notables.

Dans certains cas des mesures de protection physique (télé-alarme) ou de protection juridique (Curatelle, tutelle, Sauvegarde de justice) du patient doivent être mises en place.

La vie de l'aidant aussi va durablement changer. Il lui faut se protéger afin de pouvoir éviter l'épuisement sur le long terme. Des solutions de répit existent ; les mutuelles, les retraites complémentaires, les CCAS et les Antennes de France AVC peuvent vous renseigner.

RE-CONDUIRE : UN DÉFI.

BEATE HAGENKOTTER, NEUROLOGUE
CMPR BRETEGNIER - HÉRICOURT

Le sanglier surgit à une vitesse incroyable du fossé droit, la voiture dérape et s'arrête devant un arbre. On rigole autour de moi car c'est le piège réservé à ceux qui croient maîtriser la conduite automobile.

Pauline, ergothérapeute, arrête et redémarre le programme. Nous sommes dans la salle du simulateur de conduite du CMPR Bretegnier. C'est ici que l'ergothérapeute teste les capacités de conduite des patients et qu'elle les prépare à la reprise de la conduite automobile après un AVC.

Monsieur Z. a déjà réalisé des exercices neuropsychologiques. Il a montré de bons temps de réaction, la capacité de diviser son attention dans la norme et des épreuves de concentration normales. Néanmoins, il manque de confiance en lui et souhaite tester ses compétences. Il réalisera une heure de simulateur de conduite, le même que nous trouvons dans les auto-écoles, puis une mise en situation dans un véhicule avec un moniteur d'auto-école à ses côtés prêt à intervenir s'il le faut.

La réglementation française impose à tout titulaire d'un permis de conduire de type B de faire contrôler son aptitude médicale à la conduite automobile après un AVC (même après un AVC avec symptômes mineurs). Le patient est donc dans l'obligation de revalider son permis de conduire auprès de la Préfecture de son département et de consulter le médecin agréé de la Préfecture.

Pour faciliter ces démarches, un certificat témoignant des capacités du patient est rédigé après toute prise en charge rééducative au centre de rééducation.

Monsieur Z. revient d'une heure de conduite et il est rassuré, tout s'est bien passé.

Le cas de Monsieur M. est plus difficile. Il garde une faiblesse de son membre inférieur droit avec une baisse de la motricité fine pour manipuler la pédale de vitesse. Aujourd'hui, il réalisera d'abord un essai sur le simulateur de conduite, puis dans un véhicule avec inversion des pédales. Accélérer avec le pied gauche est un défi qui nécessitera quelques heures d'entrainement.

Pour certains patients, toute commande d'accélération ou de freinage se fera par les deux mains au niveau du volant adapté à leurs possibilités.

Bonne route.

PERMIS DE CONDUIRE APRES UN AVC : UN PARCOURS À OPTIMISER

BENJAMIN BOUAMRA, MÉDECIN AU RÉSEAU FRANC-COMTOIS DES AVC
CHU JEAN MINJOZ BESANÇON

Se rendre sur le site de Service-Public.fr (www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2686)

Cliquer sur «Vous êtes titulaire du permis» puis déplier tous les chapitres :

AFFECTIONS MÉDICALES CONCERNÉES

Sont concernés les AVC ischémiques, hémorragiques et les AIT

- Conséquence : incompatibilité temporaire selon la nature du déficit (arrêté du 18 décembre 2015)
- Obligation : se soumettre à un contrôle médical auprès d'un médecin agréé par la préfecture de votre lieu de résidence

RISQUES :

- peine de 2 ans d'emprisonnement
- amende de 4500€
- non couverture par son assurance

QUEL MÉDECIN CONSULTER :

La liste des médecins agréés est disponible à la préfecture. Vous pouvez obtenir les coordonnées de votre préfecture en renseignant votre code postal dans l'espace consacré.

COÛT :

- 36€ pour la consultation médicale sans remboursement de la sécurité sociale
- Gratuit si le taux d'invalidité est supérieur à 50%

DOCUMENTS DU CONTRÔLE

Deux documents Cerfa sont indispensables et doivent être pré-remplis avant le contrôle médical. Ils sont téléchargeables sur le site :

- Cerfa n°14880*01 : Formulaire permis de conduire – avis médical
- Cerfa n°14948*01 : Formulaire de permis de conduire – Format Union Européenne
- Une note explicative est également disponible en téléchargement

LE JOUR DU CONTRÔLE MÉDICAL IL FAUT SE MUNIR

- D'une pièce d'identité et de sa photocopie
- Du permis de conduire et de sa photocopie
- De deux photos d'identité (à obtenir dans une cabine ou chez un photographe agréés ; obtenir également une «signature numérique» qui vous sera certainement utile par la suite)

Le médecin jugera alors de l'aptitude à la conduite automobile selon des critères physiques, cognitifs et sensoriels. Sachez que votre médecin traitant ou votre neurologue peuvent vous renseigner au préalable sur vos capacités. En fonction de la consultation par le médecin agréé, d'autres avis médicaux ou des examens complémentaires peuvent être prescrits.

PROLONGATION DE LA VALIDITÉ DU PERMIS DE CONDUIRE

En cas d'avis favorable, il faut effectuer une demande de renouvellement en ligne en cliquant sur le lien «Accéder au service en ligne». Sur le nouveau site (www.ants.gouv.fr/monespace/accueil) il faut créer un compte ou se connecter à son compte déjà existant, puis cliquer sur «mon espace personnel» pour effectuer une demande : «commencer la demande».

Il faut ensuite renseigner tous les champs demandés :

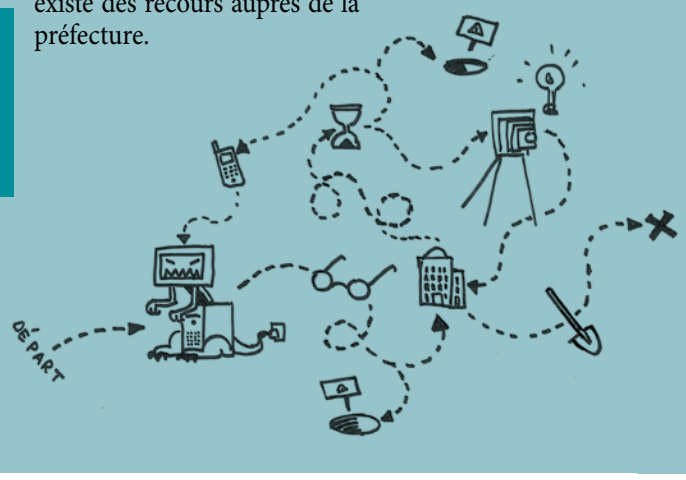
- demande à la suite d'une invalidation
- demande d'édition d'un titre suite à la réussite d'un examen
- visite médicale nécessaire

Renseignez ensuite votre état civil ainsi que votre adresse. Puis vous devez transmettre votre photographie et votre signature numérique. Pour connaitre les lieux où vous procurer ces éléments vous pouvez utiliser le même site : **https://permisdeconduire.ants.gouv.fr/Services-associes/Ou-faire-ma-photo-et-ma-signature-numerisee**

En renseignant votre adresse, vous aurez la liste des établissements pouvant vous fournir photo et signature adaptées.

Enfin, vous devez transmettre les documents Cerfa correctement remplis.

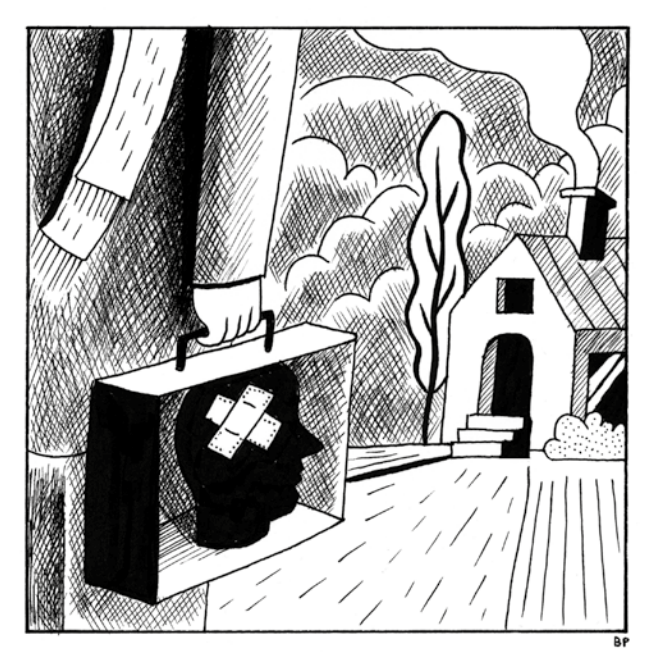
Vous pouvez suivre l'avancée de votre demande sur le site de l'ANTS, sachant que les délais sont longs et peuvent prendre plusieurs semaines. En cas de litige il existe des recours auprès de la préfecture.



(PENDANT CE TEMPS...)

L'ÉVALUATION SOCIALE AU CŒUR DU PROJET DE VIE

HÉLÈNE MAILLOT, ASSITANTE SOCIALE DE L'UNITÉ NEURO-VASCULAIRE (UNV)
CHU DE BESANÇON



En tant qu'Assistante Sociale Hospitalière référente du Service de Neurologie depuis 11 ans, j'interviens au sein de l'Unité Neuro Vasculaire durant toute l'hospitalisation, des soins intensifs jusqu' à la sortie d'hôpital.

Une de mes missions est de participer à l'élaboration essentielle du projet de sortie du patient, à travers l'organisation du maintien à domicile.

Mon rôle d'Assistante Sociale est d'écouter, de soutenir, de conseiller, d'orienter et d'accompagner le patient et son entourage.

Ma démarche est construite de nombreux entretiens : auprès du patient, de sa famille et des aidants, mais aussi avec l'équipe soignante pluridisciplinaire de l'UNV (infirmières, kinésithérapeuthes, cadres de santé, orthophonistes, aide-soignantes, médecins...).

«Mon rôle est d'écouter, de soutenir, de conseiller, d'orienter et d'accompagner.» -H. Maillot

Ces éléments me permettent de réaliser une évaluation sociale, grâce à laquelle vont être mises en place des aides humaines et matérielles, adaptées aux besoins et souhaits du patient. L'objectif est le maintien à domicile dans des conditions d'autonomie adaptées.

En fonction de la situation médicale du patient, de son âge, de son autonomie, de ses droits (sécurité sociale, mutuelle, caisse de retraite…) je recherche les différentes sources de financement possibles pour ces aides.

Par exemple afin d'accompagner le retour à domicile de Madame L. trentenaire, mariée, maman d'un enfant préscolaire, j'ai pu lui obtenir de façon temporaire des aides ménagères grâce à sa mutuelle et des heures de travailleuse familiale pour son enfant avec prise en charge partielle de la CAF. J'ai également transmis à la CPAM les documents pour qu'elle perçoive ses indemnités journalières. Et je l'ai informée sur ses droits à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), et notamment la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH).

Tandis que pour Monsieur J. octogénaire, veuf, 3 enfants, j'ai accompagné la famille dans la mise en place d'un dossier d'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) du Conseil Départemental. En accord avec l'équipe de l'UNV, j'ai mis en place un passage infirmier tous les matins pour l'aide à la toilette et la prise des médicaments, une chaise percée ainsi que la livraison des plateaux repas 7 jours sur 7.

J'ai orienté le patient auprès d'une structure qui pourra prendre le relais à domicile, la Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie (MAIA),.

J'ai également informé la famille sur une future orientation en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD).

Chaque patient est unique, selon son parcours, sa situation, son devenir, c'est pourquoi mon accompagnement est personnalisé.

RETOUR A DOMICILE APRES UN AVC : DES ORGANISMES SONT LÀ

GLOSSAIRE AIDES SOCIALES

CONSEIL DÉPARTEMENTAL

• **APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) :** Si vous avez 60 ans ou plus, et que votre état de santé vous amène à faire appel à une personne pour vous aider de manière significative dans les actes de la vie quotidienne, vous pouvez déposer un dossier d'APA auprès du Conseil Départemental. Une équipe médico-sociale du Conseil Départemental se rendra à votre domicile pour évaluer votre degré d'autonomie. Le montant de l'aide versée dépendra de cette évaluation et de vos revenus. Les dossiers sont à retirer auprès du Conseil Départemental, de votre Mairie ou du Service Social du CHU.
Si vous êtes hospitalisé, pensez à joindre un bulletin d'hospitalisation à votre dossier.

CAISSE D'ALLOCATIONS FAMILIALES

• **les travailleuses familiales :** Les parents de jeunes enfants, allocataires CAF peuvent, suite à un AVC, ressentir le besoin d'être secondés dans les soins à donner aux enfants et pour certaines tâches familiales.
Pour ce faire, les familles peuvent solliciter les travailleuses familiales et les aides ménagères, contre financement horaire.
Les bénéficiaires CAF peuvent prétendre à une participation financière selon leur quotient familial.

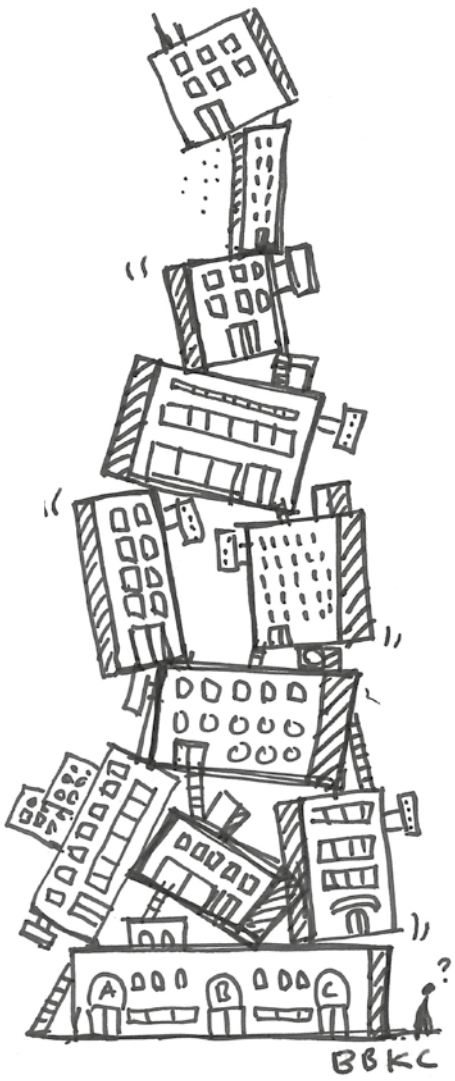
CAISSE PRIMAIRE D'ASSURANCE MALADIE

• **IJ (Indemnités Journalières) :** Durant l'hospitalisation en Neurologie, le patient peut sous conditions administratives, percevoir des IJ destinées à compenser une perte de salaire, ou une allocation chômage. Les IJ sont alors versées par l'Assurance Maladie, tous les 14 jours, jusqu'à la date de consolidation ou de guérison. La démarche à effectuer est de transmettre le bulletin d'hospitalisation et/ou l'arrêt de travail à l'A ssurance Maladie et à l'employeur.

AUTRES STRUCTURES

• **EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) :** Il s'agit d'un établissement médicalisé qui accueille des personnes âgées de plus de 60 ans, en perte d'autonomie physique et/ou psychique.
Compte-tenu des délais d'attente souvent très longs, il est préférable d'anticiper les demandes et de constituer des dossiers auprès de plusieurs établissements.
La visite des EHPAD est conseillée. Le dossier d'inscription en EHPAD, Cerfa n°14732, se compose d'une fiche administrative accompagnée d'une liste de documents à fournir et un dossier médical. Il est important de reprendre contact régulièrement avec les EHPAD pour réactualiser les demandes.

• **MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) :** La MDPH est chargée de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Il existe une MDPH dans chaque département, fonctionnant comme un guichet unique pour toutes les démarches liées aux diverses situations de handicap.
La RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé) : Elle est délivrée par la MDPH. Elle donne droit à un certain nombre de prestations ou d'aides pour les travailleurs handicapés et leur employeur.
• **MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie) :** Ce dispositif s'adresse à l'ensemble des personnes âgées de 60 ans et plus, et plus particulièrement celles atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Leur objectif est de favoriser le maintien de l'autonomie à domicile, de simplifier le parcours de santé des personnes âgées et de fournir une solution complète, harmonisée et adaptée aux besoins et attentes des ainés.
Un gestionnaire de cas aide les personnes se trouvant dans des situations complexes (pour des raisons médicales, sociales, financières…) et assure leur suivi sur le long terme.
En fonction de la situation de chacun, il existe d'autres prestations et d'autres structures adaptées. Vous trouverez également d'autres informations sur le Site Internet du Service Social du CHU.



RÉÉDUCATION EN KINÉ LIBÉRAL

LA PRISE EN CHARGE À DISTANCE DE L'ÉPISODE AIGU DE L'AVC

JÉROME MONNET, MASSEUR KINÉSITHÉRAPEUTE
RONCHAMP

L'objectif de la kinésithérapie est de permettre au patient, une fois son état de santé stabilisé, d'utiliser au mieux ses capacités, et de les entretenir sur le long terme.

Il existe autant de prises en charge en rééducation masso-kinésithérapeutique que de patients. Il est important de personnaliser cette prise en charge en fonction des besoins, des attentes et des possibilités de chaque patient; il faut également le replacer dans son contexte de vie : logement, situation familiale, situation professionnelle entre autres.

La rééducation va être conditionnée par deux facteurs majeurs : la fatigabilité et la spasticité.

À la suite d'un AVC, le cerveau crée de nouvelles connexions et automatismes, ce qui prend du temps et beaucoup d'énergie, entraînant une fatigue dite neurologique.

La spasticité est une contraction involontaire d'un muscle ou d'un groupe de muscles. Elle peut être utile pour entretenir les muscles, tenir debout (par exemple, le muscle de la cuisse qui aide à tendre le genou) et comme signal d'alerte (la spasticité augmente en cas de douleur, d'infection ou tout simplement de fatigue). Elle devient invalidante quand elle s'exprime trop fort, provoquant des saccades musculaires ou des amplitudes de mouvement trop importantes.

Il faut prendre autant de séances que nécessaire pour reconstruire les gestes de la vie quotidienne. Par exemple, il faut travailler chaque enchaînement des différentes étapes de la marche indépendamment, plutôt que de vouloir faire marcher le patient à tout prix.

Pour se tenir debout et marcher, il faut être dans la capacité de contrôler son équilibre et sa coordination, dans un premier temps segment par segment (tronc, bassin, genou et pied), avant de les associer en vue de réaliser le geste désiré dans de bonnes conditions.

Il en est de même pour tous les autres gestes de la vie courante : se retourner, s'assoir, se mettre debout, s'installer dans une voiture, s'habiller, se laver, manger, etc.

Il existe aussi des appareils, des aides techniques plus ou moins temporaires, favorisant la marche (écharpe de maintien de membre supérieur, canne, canne tripode, attelle releveur de pied.), l'habillage, l'alimentation (couteau-fourchette, orthèses de repose de main).

Les patients ont besoin qu'on leur laisse le temps de trouver des stratégies individuelles pour réaliser les exercices proposés, et ainsi de créer de nouvelles connexions neurologiques permettant de mettre en place des mécanismes d'adaptation les plus automatiques possible.

L'information et la formation des patients et des aidants permet d'optimiser les techniques de rééducation. De plus, ce sont des partenaires indispensables pour le repérage des complications liées à d'éventuels troubles de la sensibilité, troubles de trophicitée cutanée, troubles visuels, et autres troubles dans les gestes et apprentissages.

Cette complémentarité entre le patient, l'aidant et le professionnel de la rééducation est une des clés de la construction d'un projet de rééducation.

Direction éditoriale : Benjamin Bouamra
Illustration : Benoit Perroud - Karim Chakroun
Graphisme : Karim Chakroun
http://www.fc-sante.fr/run-fc/

RFC-AVC : CHU Jean Minjoz
3, Bd Alexandre Fleming
25030 Besançon Cedex
Secrétariat : 03 81 66 84 38